



Universidad de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Magister Psicología Clínica Adultos

NARRATIVAS DE PERSONAS QUE HAN PERDIDO LA VISTA:

EL IMPACTO EN EL SUJETO

Tesis para optar a grado de
Magister en Psicología Clínica Adultos

Candidata: Ps. Elena Rug Foster

Profesora Guía: Carla Úbeda Urbina

Profesor Patrocinante: Felipe Gálvez Sánchez

Santiago, Marzo 2013.

Agradecimientos:

Agradezco en primer lugar a Dios quien ha sido mi fortaleza durante todo este proceso. Sé que Él ha puesto en mi camino a las personas que me han ayudado a completar este largo trabajo y guió cada uno de los capítulos tanto de esta tesis como de mi vida.

En segundo lugar agradezco a mi marido, Cristian Jaramillo, quien ha sido un apoyo incondicional durante todo este proceso. Su paciencia con mi mal humor por falta de sueño, su energía cuando a mi ya no me quedaba, sus abrazos y seguridad que todo saldría bien, hicieron que este trabajo fuese posible. Me apoyó en este sueño que en un momento se veía imposible creyendo en mi mucho más que yo en mi misma.

Agradezco a mis profesores durante toda mi formación a lo largo de este magister. Abrieron mis ojos a un mundo que no sabía que existía, me recordaron porque estudié para ser psicóloga y volvieron a prender mi pasión por la psicoterapia. Principalmente quiero destacar a mi profesora guía Carla Úbeda quien fue un apoyo fundamental en esta última etapa.

No puedo dejar de agradecerles a todas las personas no videntes quienes participaron en esta investigación, sea a través de abrir su vida y corazones a mí con sus relatos, o a través de darme la bienvenida a CEMIPRE con los brazos abiertos. Todos ustedes fueron un importante aporte y una gran ayuda a este trabajo.

*“...entré en un mundo de la oscuridad, y los pocos amigos que tengo
son los destellos, los destellos que tengo en la oscuridad.”*

(Entrevista Alejandro, 2012)

Resumen

Esta investigación busca conocer cuáles son las narrativas de personas que han perdido su vista y que actualmente se consideran a sí mismas como no videntes. Se trabaja con el concepto de narrativa debido a que como lo plantean White y Epston (1993) las narrativas son constitutivas ya que las personas a través de los relatos organizan y le dan sentido a sus experiencias. Bruner (2003) plantea que “el modo en que contamos nuestra historia influye en el modo de vivirla”. (p. 30) Por lo tanto la narración de un evento la dota de significado. (White, 1992)

Se buscó conocer estas narrativas por medio de una entrevista narrativa abierta y luego utilizando la técnica de análisis de relatos de Labov, la cual permite abordar elementos tanto de la estructura del relato como de su contenido.

Al hablar de ceguera paulatina se habla de un proceso de transformación y aceptación de uno mismo en su nuevo cuerpo y al mismo tiempo en su nuevo lugar dentro de la sociedad ya que repentinamente se ha pasado de ser visto como un ciudadano más a ser una persona “discapacitada”. Este proceso se dificulta debido a los estereotipos que existen en la sociedad con respecto a la ceguera y la discriminación de estas personas debido a su nueva condición.

Palabras Claves: Ceguera, discapacidad, narrativas, Labov.

ÍNDICE

I.- INTRODUCCIÓN	11
II.- FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	12
III.- RELEVANCIA DEL PROBLEMA	15
3.1.- Viabilidad.....	15
3.2.- Aspectos Eticos.....	16
IV.- MARCO TEÓRICO	18
4.1.- Discapacidad	18
4.2.- Identidad	24
4.3.- Teoría Sistémica	25
4.3.1.- Terapia Estratégica	28
4.3.1.1.- Mental Research Institute	29
4.3.1.2.- Milton Erickson	29
4.3.2.- Terapia Estructural.....	29
4.3.3.- Modelo de Milán	30
4.4.- Modelo Narrativo	34
V.- PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	39
VI.- OBJETIVOS	40
6.1.- Generales	40
6.2.- Específicos	40
VII.- MARCO METODOLÓGICO	42

7.1.- Técnica de producción de Información	42
7.2.- Muestra	43
7.3.- Técnica de Análisis de Información	46
VIII.- PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	48
8.1.- Caso Alejandro	48
8.2.- Caso Claudio	69
8.3.- Caso Emilio	85
8.4.- Caso Juana	106
8.5.- Caso Pedro	126
IX.- ANÁLISIS	147
9.1.- Análisis Estructural	147
9.1.1.- Recordar la percepción que se tenía de las personas no videntes andes de perder la vista	147
9.1.2.- Negar la realidad de su ceguera	148
9.1.3.- Proceso de re estructuración de la vida a partir de la discapacidad	148
9.1.4.- Renuncia a diferentes aspectos de su vida debido a su discapacidad	149
9.1.5.- Búsqueda de aceptación de su nueva condición	151
9.1.6.- Relativa aceptación	151

9.1.7.- Aceptación o búsqueda de aceptación por parte de familiares y amigos	152
9.1.8.- Aceptación propia o búsqueda de aceptación completa a futuro	153
9.2.- Análisis de Contenido	154
9.2.1.- Adaptación	154
9.2.1.1.- Culpa	156
9.2.1.2.- Sobreprotección	156
9.2.2.- Concepto de Discapacidad	158
9.2.2.1.- Estereotipos sobre la discapacidad	158
9.2.2.2.- Discriminación	161
9.2.2.3.- Dar lástima	163
9.2.2.4.- Se busca demostrar a la sociedad que se es capaz o útil	164
9.2.3.- El Trabajo	165
9.2.4.- Asumir o aceptar su ceguera como fin último	166
9.2.4.1.- Aceptación de su nueva condición por parte de familiares y amigos	166
9.2.5.- Etapas de aceptación de la discapacidad	167
9.2.5.1.- Significar	167
9.2.5.2.- Identidad	169

12.1.- Entrevistas	200
12.1.1.- Caso Alejandro	200
12.1.2.- Caso Claudio	218
12.1.3.- Caso Emilio	232
12.1.4.- Caso Juana	249
12.1.5.- Caso Pedro	264
12.2.- Consentimiento Informado	280
12.2.1.- Cartas en imprenta	280
12.2.2.- Cartas en Braille	281

I.- INTRODUCCIÓN

El estudio sobre las discapacidades es algo que se ha ido desarrollando con más fuerza con el paso del tiempo. La importancia de la integración social, de estos sujetos se ha vuelto cada vez más clara. Sin embargo escasean las investigaciones que abordan el tema de la ceguera desde el punto de vista del sujeto. Se estudia la discapacidad desde la percepción de la misma como una carencia, una falta que tienen los sujetos que dificulta su posibilidad de ser un aporte a la sociedad y se deja de lado sus muchos atributos diferentes.

Esta investigación busca lograr comprender mejor la discapacidad adquirida desde la postura que todos somos diferentes, todos tenemos fortalezas y debilidades y todos tenemos desafíos que debemos enfrentar en la vida. La diferencia entre el resto de la población y los discapacitados es que una de sus dificultades se ha vuelto lo único que se ve de ellos. Dejan de ser sujetos y se vuelven “ciegos”, dejan de ser madre, padre, hijo, hija, profesional o experto y se vuelven simplemente una persona que no puede ver y nada más.

A través de esta investigación se busca lograr abrir una ventana hacia el mundo de las personas no videntes, para comprender como ellos han configurado su vida a través de sus narrativas. Como le han otorgado significado a sus experiencias y como la sociedad ha dificultado o ayudado este proceso. Se busca conocer la voz de los que no ven, escuchar lo que sienten desde su oscuridad y lograr así como sociedad comprenderlos mejor como sujetos.

II.- FORMULACION DEL PROBLEMA

Según la OMS (2011) un millón de personas en el mundo tiene algún tipo de discapacidad, lo que equivale a un 15% del total de la población. De estos aproximadamente 285 millones sufren de una discapacidad visual. A través del censo realizado el año 2002 en Chile se logró estimar que hay un total de 334.377 personas discapacitadas en el país, lo que equivale a un 2,2% de la población, de los cuales 42.931 son ciegos (Comisión Nacional del XVII Censo de la población y VI de Vivienda, 2003) lo que equivale a un 13% de la población total de discapacitados.

La décima edición de Clasificación Mundial de las Enfermedades (CIE-10) divide la función visual en 4 categorías: visión normal, discapacidad visual moderada, discapacidad visual grave y ceguera. La discapacidad visual moderada y grave en general son agrupadas bajo el término “baja visión”, ésta, junto con la ceguera representan todos los casos que se entienden como discapacidad visual. (CIE-10, 2010, citado en Organización Mundial de la Salud, 2011).

Según esta misma fuente las principales causas de la discapacidad visual son: los errores de refracción (miopía, hipermetropía o astigmatismo) no corregidos: 43%; cataratas: 33% y glaucoma: 2%.

Al abordar el tema de la ceguera es imposible no abordar el concepto de cuerpo y sus transformaciones. Al verse enfrentado con una ceguera adquirida el sujeto y sus familiares se ven enfrentados a una crisis inesperada que requiere de sus recursos personales y materiales para enfrentar la situación (Marín, 2008). El cuerpo humano sufre incontables transformaciones desde el momento que es gestado hasta su muerte. La gran mayoría de las personas pasan por marcadas etapas de desarrollo y crecimiento que llevan a un proceso de deterioro natural. Al hablar de ceguera progresiva estamos hablando de una transformación que ocurre en el cuerpo que va contra la normativa conocida por todos nosotros. El sujeto

pasa de ser visto por parte de la sociedad como una persona “normal” y se vuelve “discapacitado” con todo lo que este concepto implica.

Como lo plantea Barnes (1991), en la sociedad existen ciertos conceptos que desde el inconsciente colectivo son relacionados con la discapacidad y que llevan a pensar que estas personas son: lastimosas, patéticas, hiperlisiadas, asexuadas, etc. Lo que implica que el sujeto no vidente no solo debe luchar contra estas ideas que están presentes en la sociedad sino que también se ve enfrentado a sus propias preconcepciones que tenía antes de verse enfrentado a una discapacidad.

El lograr la aceptación de la discapacidad es un proceso que requiere de una adaptación y la utilización de recursos tanto personales, familiares y económicos. Desde lo individual, los sujetos deben formar una nueva identidad lo que requiere dejar atrás muchos aspectos de quienes fueron y mantener otros elementos que deben integrarse a una nueva forma de ser en el mundo (Yoshida, 1993).

El conocer las narrativas de personas que han perdido paulatinamente su vista, indudablemente nos permitirá ver como estos sujetos a través de sus relatos han significado esta experiencia y lo que implica este proceso para las personas no videntes.

Existen muchas y variadas investigaciones que abordan el tema de la discapacidad. Al estudiar el tema de la discapacidad en general se han realizado investigaciones sobre el concepto de la palabra “discapacidad” y sus repercusiones tanto sociales como individuales (ver: Cúpich, 2008, García, 2006 y Garzón, 2007) al igual que las diferentes etapas de aceptación de las discapacidades adquiridas (ver: Charmaz, 1995).

Sin embargo al hablar de discapacidad visual la cantidad de investigaciones se reducen significativamente. Desde el modelo bio-medico se ha buscado entender las causas de la baja visión y cómo prevenir la ceguera (ver: García y Ortiz, 2009 y Zuluaga, Sierra, Asprilla, 2005). Mientras que desde la perspectiva educacional se han estudiado variadas técnicas de enseñanza para alumnos no videntes o con respecto a las capacidades cognitivas que estos tienen (ver:

García, 2004 y Morales, 2005). Desde la psicología existen variados estudios sobre la percepción de personas no videntes (ver: Fraser, 1917) y trastornos psicopatológicos en personas sin vista (ver: Vidal, 2005) pero no existen estudios en la actualidad que se sitúan desde la perspectiva narrativa y que aborden el tema de la ceguera adquirida.

El conocimiento sobre estas narrativas es indispensable para lograr una mejor comprensión de las orientaciones clínicas y sociales que se deben tomar al trabajar con personas no videntes. Estas narrativas no son solo un relato sobre lo que les ha ocurrido o como se han vivido el proceso de la pérdida de visión sino que más bien le otorgan significado a su vida configurando así sus relaciones (White y Epston, 1993). Estos mismos autores planteaban que “Las personas dan significado a sus vidas y relaciones contando su experiencia” (p.13)

Es por esta razón que es importante conocer las narrativas de estas personas que han sufrido esta pérdida para así lograr un acercamiento hacia un mejor entendimiento de la forma de conformar su identidad, la cual sin duda se diferencia en contenido y en forma a las narrativas de personas que no han tenido una experiencia similar.

Lo planteado por White y Epston (1993 y 1990) se vuelve fundamental para la justificación del estudio de las narrativas ya que si la identidad es formada a través de los intercambios y conversaciones que cada sujeto tiene con su entorno y si el contexto receptor determina nuestra comprensión del mundo, las narrativas se vuelven la única forma de lograr entrar en el mundo de otros y poder entenderlo de mejor forma. Solo a través de sus relatos podemos lograr un acercamiento a entender el mundo del otro, a comprender como ven su realidad y cuáles son las premisas fundadoras de su propia identidad. Al emerger temáticas similares en los diferentes relatos se puede llegar a entender que en el proceso que éstas personas están viviendo los temas reiterados son de alguna forma relevantes o importantes para su conformación de narrativas, y da contexto para las personas que no han tenido esa experiencia para entender mejor las diferentes formas de vivir la pérdida de visión

III.- RELEVANCIA DEL PROBLEMA

Este proyecto está enfocado a un campo de trabajo que no ha sido estudiado desde la perspectiva del construccionismo social o la narrativa. Tanto en Chile como en el extranjero esta es un área inexplorada donde no existe información sobre las narrativas de personas con ceguera adquirida sobre su pérdida de visión. Lo que hace esta investigación tenga un carácter exploratorio y descriptivo.

El obtener información sobre las narrativas de personas que han perdido su vista tiene variados alcances tanto sociales como clínicos. Existe muy poca información con respecto a la vivencia de perder la visión y por lo tanto el contenido teórico que fundamenta una metodología para abordar estas temáticas son aún más escasas. El estudiar las narrativas de personas que han perdido su vista permitirá tener más información para posiblemente a futuro lograr desarrollar algunos elementos teóricos que puedan orientar a los profesionales enfrentados con la tarea de trabajar con estos sujetos. Al mismo tiempo logrará establecer una base para futuras investigaciones sobre esta temática que se enfoquen en otros aspectos más específicos sobre las consecuencias de la pérdida de visión.

Los alcances clínicos de este estudio van mucho más allá que el trabajo con personas no videntes. Aunque el foco principal es adentrarnos en la experiencia que han tenido estas personas con respecto de su pérdida de visión, la información obtenida a través de sus narrativas y la forma que han significado su experiencia nos permitirá entender de mejor forma otras vivencias de transformaciones del cuerpo como lo son la pérdida de otro sentido o de alguna extremidad. Claramente aunque cada experiencia de pérdida es diferente sin duda pueden existir recurrencias en estos procesos, y por lo tanto el entender las narrativas de personas no videntes nos permitirá conocer algunos aspectos que también viven otras personas discapacitadas.

3.1.- Viabilidad

Esta investigación es viable ya que existe un grupo de personas que asisten a un centro de capacitación para discapacitados en la ciudad de Viña del Mar que

han perdido la vista y que están dispuestos a ser entrevistados para esta investigación. El tiempo y los recursos necesarios están disponibles y pueden ser utilizados para este estudio.

3.2.- Aspectos Éticos

Existen variados elementos éticos los cuales se considerarán en esta investigación. Debido a que en el centro de capacitación no se utiliza el término discapacitados, sino más bien el de “diferentemente capacitado”. Es por esta razón que se tendrá especial atención a la utilización del concepto de discapacitado y no se hará referencia al entrevistado como una persona discapacitada sino más bien como un sujeto “diferentemente capacitado” esto con el objetivo de prevenir el violentar a los sujetos a través del discurso.

Además se cuidaran otros aspectos éticos como lo son la confidencialidad y el consentimiento informado.

Se les garantiza a los participantes completa confidencialidad. Es por esta razón no se incluirán los registros auditivos que existen de las entrevistas en el proyecto final ya que pueden surgir en la entrevistas nombres que podrían revelar la identidad de los entrevistados. Al mismo tiempo todos los nombres tanto de los sujetos mismos como de personas que él mencione serán cambiados en la transcripción final. Por otra parte no se harán consultas a otros participantes del centro sobre los entrevistados y solo se utilizará la información dada por ellos al momento de la entrevista.

Se les presentará una carta tanto en braille como en imprenta que pueden firmar donde darán su consentimiento informado de utilizar su relato para esta investigación y donde se plantea la plena libertad de dejar de participar en el estudio durante cualquier momento de su desarrollo. Si el entrevistado no puede leer braille se le leerá en voz alta la carta de consentimiento y se le entregará una copia de la misma para que pueda ser leído por alguien de su confianza.

Finalmente se proveerá al centro de capacitación una versión en imprenta, en braille y digital para que cada sujeto que participó en el estudio lo pueda consultar. Así evitando que los participantes sientan que se está discutiendo elementos sobre ellos mismos que desconocen.

IV.- MARCO TEORICO

4.1.- Discapacidad.

Al abordar el tema de la ceguera o pérdida de visión indudablemente nos encontramos en el campo del estudio sobre la discapacidad. Este término ha sido continuamente definido y re-definido con el paso del tiempo. Desde 1980 la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDDM) realizaba una definición de la discapacidad donde se separaba en cuatro categorías causales las cuales eran: afección, insuficiencia, discapacidad y minusvalía. Donde la afección era entendida como una enfermedad que da lugar a alguna deficiencia (ej. neurológica), la que a su vez llevaba a una discapacidad (ej. del aprendizaje) y finalmente una minusvalía (ej. falta de autonomía). (Ferreira, 2008)

El año 2001 en la Asamblea Mundial de la Salud se aprobó un nuevo marco conceptual en el cual se basa la definición de la discapacidad denominada como la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (conocida como CIF) donde se propuso dar una definición al concepto de discapacidad con un lenguaje que pudiese ser aplicable sin importar el idioma o trasfondo cultural del lugar donde se utilice (García, 2006 y Fernández-López, Fernández-Fidalgo, Geoffrey, Stucki, & Cieza, 2009). Con este cambio también se busco eliminar la concepción que la discapacidad comienza cuando la salud termina y se reconoce que estos conceptos no son partes separadas sino más bien un continuum en la vida de las personas. (Fernández-López et. al., 2009) En consecuencia las categorías utilizadas anteriormente fueron reemplazadas con los términos funcionamiento, discapacidad y salud, eliminando así la relación causal entre deficiencia y minusvalía. Es así como se consideran tanto los elementos biológicos como los individuales y colectivos, abriendo de esta forma el concepto de discapacidad y permitiendo que incluso factores ambientales pudieran llegar a considerarse como una discapacidad cuando no existan factores biológicos que así lo determinen (Ferreira, 2008).

Desde una perspectiva más social Vega y López (2011) definen la discapacidad como:

“Un conjunto de conceptos y de prácticas articulados de tal forma que se constituyen un ‘fenómeno social total’ que se ha ido construyendo históricamente a través de una serie de condicionamientos y procesos materiales y simbólicos (económicos, culturales, políticos, sociales...). Y, en este sentido, la ‘discapacidad’ representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora”.

Patricia Brogna (2006) plantea que la discapacidad no puede ser vista como una condición en los sujetos que se debe curar, completar una falta o reparar sino que la discapacidad “toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea.”(p. 2) Siguiendo por esa misma línea Vega y López (2011) consideran que no se puede mirar la discapacidad como una tragedia personal que pone a ciertas personas en un lugar inferior al resto de la población.

“[La discapacidad] sólo se puede comprender en relación con un conjunto más amplio de desigualdades que es necesario identificar, tratar y erradicar, tarea en la que está comprometido el movimiento de la discapacidad (...). Desde esta perspectiva social, las personas son ‘discapacitadas’, no debido a sus insuficiencias físicas o mentales, sino por la configuración de una sociedad diseñada por y para personas ‘no discapacitadas’.”

En consecuencia, lograr una definición que se posicione desde una perspectiva menos nocivo con respecto a la discapacidad no resuelve la actitud que existe en la sociedad frente a las personas discapacitadas. Como lo plantea Jiménez (2007) el problema social que trae el tener una discapacidad no se resuelve con un lenguaje “políticamente correcto” sino que se requiere transmitir aspectos que logren reforzar prácticas sociales normalizadoras e inclusivas.

Moscoso (2010) al referirse al lenguaje en referencia a la discapacidad y la tendencia de enfocarse en que sea “políticamente correcto” señala que se debe recuperar la discapacidad como categoría sustantiva y no solo como un accidente que ocurre con ciertos humanos. Es decir, tratarnos como “personas antes que

nada” tomando como nuestra responsabilidad todos los costos que implica la integración.

Sin embargo esta integración debe ir más allá que el deseo que los discapacitados sean algún tipo de aporte económico a la sociedad, o que se acerquen o parezcan lo más posible al resto de la población “normal”. Sino que se deben entender sus diferencias como una más entre una humanidad donde todos somos diferentes, separándose así del concepto arbitrario de “normalidad”. (Vega y López, 2011). El diferente debe dejar de ser un extraño que ya no queremos a nuestro lado sino que se debe considerar como un aporte a nuestra sociedad desde su particularidad, tal como todos nosotros podemos serlo. Es decir, tener la certeza de que el otro siempre tiene algo nuevo y útil que enseñarnos (Rubio, Soria, 2002).

Sin duda se han logrado avances importante en lo que respecta el proteger los derechos de las personas discapacitadas, en ejemplo de ello es la ley de discapacidad en Chile, (ley número: 20.422) que fue promulgada el 3 de Febrero, 2010, donde se busca proteger los derechos de las personas que tienen alguna discapacidad. A pesar de esto existen ciertas normas informales, o premisas fundamentales sobre la discapacidad, que difieren grandemente de esta idea de lograr una integración completa de estas personas. Estas premisas muchas veces tienen una mayor fuerza que la ley misma.

Ferreira (2010) plantea con respecto a los derechos de los discapacitados lo siguiente:

“Su condición ciudadana no ha sido reconocida en la práctica. Muchas personas ven agraviados sus derechos y lo hacen de manera silenciosa, rodeadas de un entrono instalado en prácticas asistencialistas, sobre proteccionistas y rehabilitadoras. Pese al avance en la legislación y la normativa en términos prácticos se les niega su condición de ‘individuos’.”

Esta discriminación que sufren las personas discapacitadas es sin lugar a duda un acto violento y un reflejo de los estereotipos, prejuicios o premisas que tiene la sociedad al abordar la temática de la discapacidad. Gostin (2001) plantea

que estas personas discriminadas se vuelven aun más vulnerables a que se pasen a llevar sus derechos tantos “civiles, políticos, económicos, sociales y culturales” dificultando de mayor manera su integración a la sociedad. Además existen repercusiones negativas que son producto de esta discriminación en relación a su dignidad, subjetividad y autoestima que afectan su salud mental y su bienestar.

Otra crítica que se le realiza a la utilización de la palabra “discapacitado” es su carácter generalizador, donde toda persona que no es “normal” es considerada como una persona “discapacitada” siendo su diferencia al resto de la población el único elemento que une a los integrantes de esta categoría. (Brisenden, 1986).

“Pero lo cierto es que, al igual que sucede con cualquier otra persona, existe un conjunto de cosas que podemos hacer y que no podemos hacer, un conjunto de capacidades tanto mentales como físicas que son únicas para nosotros como individuos” (Brisenden, 1986, p. 176).

Ferreira (2008) plantea que existen presuposiciones sobre la discapacidad que están en nuestro “ideario colectivo” donde la discapacidad es entendida como una “insuficiencia” atribuida al sujeto la cual es una “carencia concebida como atributo de un individuo”. (p. 144)

Barnes (1991) plantea que hay estereotipos sobre la discapacidad que se encuentran en el inconsciente colectivo de las sociedades y que llevan a ver a la persona discapacitada como:

“lastimosa y patética, como un objeto de curiosidad o violencia, como siniestra o diabólica, como hiperlisiada, como etérea, como ridícula, como su propia peor enemiga, como una carga, como asexuada y como incapaz de participar en la vida diaria” (p.46)

Entre las “discapacidades adquiridas” (Marín, 2008) una de las más temidas (Vash & Crewe, 2004 y Wagner-Lampi & Oliver, 1994) es la ceguera ya que la visión es considerada como el sentido más importante. Según estos autores la sobre valoración de la vista tiene directa relación con esta imagen que existe en el

inconsciente colectivo del no-vidente mendigando en la calle o torpemente golpeándose contra los objetos.

Esto que Ferreira denomina como “ideario colectivo” o que Barnes llama inconsciente colectivo también lo podríamos entender como un contexto institucional (la sociedad, familia etc.) que opera con sistemas normativos informales, creando así prácticas sociales cotidianas donde se ve a las personas discapacitadas como menos valiosas o “invalidas” en relación al resto de la sociedad. Estas etiquetas que se van formando en las diferentes instituciones se pueden ir incorporando en la narrativa del sujeto discapacitado y por lo tanto “fabricando al sujeto”, es decir, esta etiqueta se vuelve parte de cómo esta persona se mira a sí misma y en consecuencia determina su valor en la sociedad, en la familia y para sí mismo.

La forma en que la sociedad define a las personas discapacitadas y como estas reconstruyen su experiencia indudablemente se encuentran relacionadas. Cómo lo plantea Cúpich (2008), “Algo en lo real del cuerpo puede estar comprometido, pero lo importante es cómo se asume a nivel cultural y cómo repercute en lo familiar y en lo particular.” (p. 898)

Según Vash & Crewe (2004) las personas con alguna discapacidad deben enfrentarse a esa realidad donde cada sujeto puede reaccionar de diferentes formas dependiendo obviamente del “cuando” y el “como” ocurre la situación de desvalimiento pero también de otros muy variados factores como lo son el tipo de discapacidad, la severidad, el sexo, los recursos personales del individuo, el auto estima y el apoyo por parte de la familia, entre otros. Es decir ponen el énfasis en los factores relacionados al evento o en las características de las personas que pasa por esta situación. Por otro lado existen autores que plantean que el impacto que tendrá una enfermedad crónica, y eventual discapacidad en un sujeto y/o su familia son los fundamentos epistemológicos de estos mismos sujetos y su entorno, como lo es el modelo “evolucionista” de Álvarez basado en la teoría de sistemas biológicos de Humberto Maturana, donde se plantea que cada uno le

asigna un significado o sentido a la experiencia desde su propia forma de enfrentarla.

Existen dos teorías fundamentales de los modelos con respecto al proceso de adaptación psico-social de los sujetos frente a una discapacidad adquirida. En primer lugar se encuentra la teoría de etapas donde se plantea un razonamiento lineal entre las diferentes etapas de aceptación. Estas etapas son: 1) la búsqueda de significado de la discapacidad y de la vida después de ésta; 2) la necesidad de una sensación de control sobre el entorno, la discapacidad y el futuro; y 3) el esfuerzo por proteger y aumentar la identidad post-discapacidad (Bernard, 1990; Taylor 1983). En cada una de estas etapas se plantea que la experiencia de adaptación se vive más bien como un movimiento de péndulo donde se mueve de un extremo al otro con tendencia de llegar a un punto central después de un tiempo (Yoshida, 1993).

La segunda teoría en la que se basan los modelos de aceptación de la discapacidad es el modelo recurrente donde este proceso no es visto como algo lineal sino más bien circular. Es decir es un proceso que no pasa por etapas una tras otra hasta llegar a su fin sino que más bien se encuentra constantemente volviendo sobre el mismo y no llega a una conclusión ni finalización del proceso. Esta teoría lamentablemente no se encuentra completamente estructurada a pesar de los diversos artículos que la respaldan y la ponen como una opción contrastante al modelo lineal (Kendall & Buys, 1998).

Debido a que el objetivo de este trabajo no se encuentra relacionado con el “descubrir la forma correcta” para aceptar una discapacidad, no se considera relevante profundizar más sobre estas teorías. Sin embargo existe un elemento que tienen en común estos modelos ya que ponen como meta la aceptación de la discapacidad. Esta aceptación sin lugar a duda implica el incorporarla en la identidad del sujeto. Es decir, se plantea que para lograr un adecuado desarrollo psíquico y físico de la persona discapacitada esta debe integrar su discapacidad a su identidad.

4.2.- Identidad

Al abordar este tema Yoshida (1993) plantea que en muchos casos los sujetos reconocen solo su identidad antes de la discapacidad o su identidad luego de su discapacidad pasando así de un extremo al otro. Aunque la persona que existía antes de la lesión continua existiendo el verse enfrentado constantemente a la incapacidad de volver a ser esa persona por completo los lleva a realizar intentos de dejar atrás todos los aspectos de su identidad antes de la discapacidad (Newsome & Kendal, 1996).

Con esto se reafirma que efectivamente el tema de la identidad de la persona sufre un cambio al verse enfrentado a una discapacidad. Por esta razón se considera importante profundizar aun más en este concepto para desarrollar una perspectiva un poco más clara sobre a que nos referimos al hablar de identidad.

Teóricos más clásicos hablan de la identidad como algo que se forma a través de los años y que llega a un punto que está más o menos establecida y asentada en la mente de la persona. Una identidad adecuada es la que se mantiene a través del tiempo de forma relativamente constante y equilibrada. Gergen (2007) plantea que desde el construccionismo esta estabilidad de la identidad no es necesaria ya que no pone la construcción de la identidad como una tarea que se realiza de forma personal e interna en cada sujeto sino que más bien la identidad se construye a través de las relaciones con la sociedad. El contexto relacional permite que las personas se retraten de diferentes formas. “Uno no adquiere un profundo y duradero ‘verdadero yo’ sino un potencial para comunicar y ejecutar un yo”. (p. 178) La importancia que se le atribuye a la sociedad en la construcción de la identidad no es menor ya que plantea que la identidad propia solo se puede mantener a través del apoyo del resto y que uno, en cambio, es necesario para el cuidado de las identidades de otros. “Las identidades, en este sentido, nunca son individuales, cada una está suspendida en un arreglo de relaciones precariamente situadas”. (p. 183)

Ricoeur (1996) plantea que el concepto de identidad insuficiente por lo que presenta dos conceptos que permiten lograr una profundización significativa en el concepto de identidad. El habla de la “mismidad”, remitiendo a la continuidad de ser uno mismo, y de la “ipseidad” la cual tensiona la mismidad y marca una diferencia en ella.

Este mismo autor señala que la identidad o “mismidad” está compuesta por una identidad “numérica”, “cualitativa” y “la continuidad ininterrumpida”. Con identidad numérica se refiere a unicidad, “este primer componente de la noción de identidad corresponde la operación de identificación, entendida en el sentido de re identificación de lo mismo, que hace que conocer sea reconocer (...)”.

Al hablar del componente cualitativo de la identidad Ricoeur plantea que hace referencia a la “ semejanza extrema, (...) a la sustitución sin pérdida semántica.”

Estas dos partes de la identidad “son irreducibles recíprocamente (y al mismo tiempo) no son ajenos el uno al otro.” (p. 110)

En referencia a una discapacidad adquirida, y específicamente sobre la pérdida de la visión podemos hablar sin lugar a duda sobre un quebré de sentido de la identidad, sobre una “ipseidad” si se quiere, que pone en juego la mismidad de los sujetos.

4.3.- Teoría Sistémica:

Para lograr comprender de mejor forma el modelo narrativo y la importancia de las narrativas es necesario lograr comprender en qué está fundado este modelo, es decir sus bases ontológicas y epistemológicas. No se pretende lograr un desarrollo exhaustivo sobre cada uno de los elementos que están incluidos en esta teoría ni desarrollar un análisis crítico al respecto, si no simplemente esclarecer algunos conceptos claves que serán utilizados como fundamento teórico de esta investigación.

El modelo narrativo nace dentro de la teoría sistémica, (Bertrando y Toffanetti, 2000) es por eso que es importante desarrollar brevemente los orígenes

y teorías que han resultado de este proceso de traer a la luz la relevancia de los sistemas.

El estudio sobre los sistemas no es algo novedoso que surge a través del desarrollo de la teoría sistémica sino más bien, esta teoría, se basa en la existencia previa de un lenguaje común sobre los procesos de los sistemas y sus componentes. Como lo plantea Rosnay en 1975, el pensamiento sistémico está basado en el reconocimiento de la existencia de variados conceptos genéricos que son aplicables y aplicados a diversos estudios fenomenológicos. Es decir se puede hablar de una idea general de sistemas sin entrar necesariamente en la disciplina específica en la que se encuentra tal sistema. Algunos autores como Ludwig von Bertalanffy plantean que el origen de este pensamiento se remonta tan atrás como los pensamientos de Aristóteles, cuando este plantea que “el todo es más que la suma de las partes” (1975, p. 137), mientras que Bateson data sus orígenes a los estudios en la biología y la filosofía y los pensamientos de Wallace en 1868, sobre la cibernética (Bertrando y Toffanetti, 2000).

Sin importar si consideramos que el pensamiento sistémico se remonta a los primeros filósofos o a otros autores más recientes no cabe duda el impacto que esta forma de pensar ha tenido en la actualidad. Los sistemas, entendidos como un conjunto de elementos que interactúan entre sí, y sus estudios se han vuelto una temática transversal tanto en las ciencias biológicas como en las sociales. Cambiando así el enfoque de la investigación de los elementos por separado y logrando una integración trans-disciplinaria al estudiar las relaciones existentes entre sus diferentes elementos. Permitiendo de esta forma el estudio de interacciones que no son lineales sino más bien circulares. Es decir, se logró un distanciamiento del pensamiento conductista sobre la relación directa de causa-efecto, y se incorporó al estudio de los sistemas la retroalimentación, permitiendo así comprender los sistemas no como simple reacciones a un estímulo dado sino que integrando las características individuales de tales sistemas y la forma que estos no solo reaccionan a los estímulos sino que integrando la co-determinación de sus componentes en el comportamiento dado. Distinguiendo así el

pensamiento sistémico de otros paradigmas ya que se desarrollo una forma de observar a los organismos o los fenómenos sociales, sus características o atributos, ligados a las pautas de relación entre sus componentes. Es decir, se busca comprender el comportamiento en función del contexto en el que se desarrolla y las formas que se tiene de interacción.

Fue a comienzos del siglo XX que evolucionó con más fuerza el estudio de los sistemas desarrollándose paralelamente la cibernética (el estudio del control) y la Teoría General de Sistemas (T.G.S.).

Al desarrollar el concepto de cibernética es importante aclarar que esta tiene dos tiempos conocidos como la cibernética de primer orden y la de segundo orden. Más adelante al abordar los conceptos posmodernos profundizaremos en esta última forma de entender la cibernética.

La cibernética de primer orden, aunque fundamental para la comprensión de la teoría sistémica, carece de la amplitud de esta última, es decir la teoría sistémica abarca en ella la teoría cibernética. Los orígenes de ésta llegan desde los estudios computacionales y fue durante la Segunda Guerra Mundial y las investigaciones sobre la física teórica y la ingeniería que el matemático, Norbert Wiener (1948), introdujo el término “cibernética” en su libro “Cybernetics”. Desarrollando así importantes conceptos como lo son el “feedback” (retroalimentación) y la “autorregulación”. Bertrando y Toffanetti, (2000), resumen la cibernética como:

“el estudio de la autorregulación como se verifica ya sea en los sistemas naturales (por ejemplo la regulación homeostática corporal) como en aquellos artificiales (por ejemplo, el termostato que regula el calentamiento).” (p. 39)

Estos mismos autores definen el concepto de retroalimentación como:

“la peculiaridad de las unidades que forman un sistema cibernético de no ser simples emisores o pasajes de una comunicación, sino de dar y recibir siempre un mensaje de regreso en relación al mensaje emitido o recibido” (p. 39).

Es decir le otorga mayor complejidad a los sistemas, donde no son solo emisores de una comunicación sino que también reciben un mensaje de vuelta que tiene directa relación con el mensaje enviado o recibido. Permitiendo así auto-regular o corregir el comportamiento en función de la información recibida permitiendo así lograr una autonomía respecto del medio.

Fue durante este mismo periodo que Bertalanffy fundaba la T.G.S. con estas palabras:

“existen modelos, principios y leyes aplicables a sistemas generalizados o a subclases suyas independientemente de su naturaleza, del carácter de los elementos componentes y de las relaciones o "fuerzas" existentes entre ellos. Postulamos una nueva disciplina llamada Teoría General de Sistemas" (Bertalanffy, 1947, p. 137).

Esta teoría busca como fundamento principal la integración de todas las ciencias a través del desarrollo de principios unificadores. (Aracil, 1979). Los seguidores de esta teoría afirman la existencia de una teoría de sistemas que no depende ni tiene relación directa con algún campo específico y busca una formalización de ideas y conceptos asociados con los diferentes sistemas existentes. Además le atribuyen al carácter de paradigma, desde el cual se pueden desarrollar nuevas teorías. Esto marca la diferencia entre la T.G.S. y el enfoque sistémico, ya que este último es visto más bien como una herramienta o una forma de interpretación (Saenz, 1992). Estas interpretaciones no solo son aplicables a la psicología sino que también a diferentes disciplinas como lo son la medicina, filosofía, antropología etc.

Con estas teorías como fundamento se fueron desarrollando diferentes modelos dentro de la teoría sistémica.

4.3.1.- Terapia Estratégica:

La terapia estratégica está compuesta por dos exponentes principales; Don Jackson con su Mental Research Institute (MRI) y Milton Erickson. Aunque existen algunas diferencias entre estas dos formas de hacer terapia existen bastantes

similitudes con respecto a la forma de ver el problema. No se considera la introspección como importante sino más bien el foco principal es el síntoma. Por otro lado se considera que la realidad existe y hay que lograr aceptación de la misma.

4.3.1.1.- Mental Research Institute: Don Jackson en 1959, junto con Virginia Satir, Jules Riskiny y más adelante Paul Watzlawick se unieron buscando formar un centros de investigación creativo para el desarrollo de un método de terapia familiar, el Mental Research Institute (MRI). Algunos de los conceptos más importantes desarrollados en el MRI son el “equipo terapéutico,” “la funcionalidad del síntoma,” los “comportamientos como comunicación” y el “doble vínculo terapéutico” (Bertrando y Toffanetti, 2000).

4.3.1.2.- Milton Erickson: Este autor fue considerado por Jay Haley como “el primer terapeuta estratégico” aunque él en ningún momento se definió a sí mismo como terapeuta familiar. Su estilo fue bastante particular e individual. Aunque sus aportes teóricos no están claramente definidos Erickson desarrollo una gran gama de técnicas para ser utilizadas con las familias y aun más fundamentalmente desarrolló una nueva visión y forma de observar a los seres humanos (Bertrando y Toffanetti, 2000). Una de las técnicas por la que Erickson es más recordado sin duda es el uso de intervenciones paradójicas.

4.3.2.- Terapia Estructural:

Salvador Minuchin es el principal exponente de este modelo terapéutico. Su foco esta sobre las características de la familia, sus roles y reglas. Esta terapia está fundada sobre un modelo más bien sociológico que no tiene gran relación con lo cibernético o biológico. El contexto terapéutico es de jerarquía donde el terapeuta toma un rol directivo en las sesiones y es visto como “el experto”. El modelo busca ser “concreto, pragmático y de fácil transmisión”. Similar a la terapia estratégica el foco está más sobre las técnicas y no tanto en la teorización (Bertrando y Toffanetti, 2000). Estas técnicas están fundamentalmente enfocadas

en la reestructuración de los límites dentro de un sistema junto con un análisis y organización de las alianzas y coaliciones existentes.

4.3.3.- Modelo de Milán

El grupo de Milán fue fundado el año 1971 por Mara Selvini-Palazzoli, Luigi Boscolo, Gianfranco Cecchin y Giuliana Prata. Con una fuerte influencia desde el psicoanálisis y el MRI se desarrollan los primeros postulados sobre los “juegos” familiares; coaliciones secretas entre diferentes miembros de la familia. Otros conceptos fundamentales del primer periodo de desarrollo del grupo de Milán fue el uso de connotaciones positivas y los rituales dentro de la terapia. En este periodo el Grupo de Milán estaba fundamentado principalmente en la cibernética de primer orden, cosa que con el paso del tiempo y la separación de Selvini-Palazzoli y Prata del resto del grupo en 1979 fue cambiando. Boscolo y Cecchin influenciados por Humberto Maturana, Heinz von Foerster y Ernest von Glasersfeld se logró un acercamiento al pensamiento posmoderno y construccionista. (Bertrando y Toffanetti, 2000)

Al realizarse este cambio en la epistemología del modelo se desarrollo una separación importante entre la segunda etapa del modelo de Milán y todas las teorías anteriores, como lo estratégico o estructural. Ya no considera la realidad como algo externo y objetivo que uno puede “descubrir” sino que más bien se entiende que no hay forma de tener acceso a una realidad externa sino que esta depende del observador.

Aunque cada uno de los modelos señalados antes de esta segunda etapa del modelo de Milán tiene características particulares e individuales, existen algunos postulados principales que comparten. En primer lugar las epistemologías fundadoras consideran la realidad como algo objetivo. Sus orígenes, como se menciona anteriormente están en la TGS y el modelo de la cibernética de primer orden, cosa que los modelos posteriores fueron dejando atrás con el pensamiento postmoderno.

Desde el paradigma moderno la forma de relacionarse de los terapeutas con sus pacientes está basada en la idea del “experto” y el o los “enfermos” que buscan una cura, se busca lograr ser una persona o familia “normal”, revelando así que los terapeutas creen saber lo que es una persona o familia sana y tratan que sus pacientes logren esa meta. En la mayoría de los casos se tomaba una posición bastante directiva o por lo menos complementaria con sus pacientes. Siendo así coherentes con la epistemología fundadora y la idea que la realidad es algo que se puede descubrir.

Fue durante mediados del siglo XX que la epistemología moderna que fundamentaba los modelos sistémicos fue de-construida y se desarrolló lo que se denomina como el pensamiento postmoderno.

Según uno de los fundadores de este término Francois Lyotard (1979, en Bertrando y Toffanetti, 2000): “El postmoderno es un profundo escepticismo sobre la validez universal de cada componente narrativo singular o versión teórica de cada situación humana”. Rosenau (1992, en Bertrando y Toffanetti, 2000) plantea que los cambios en la identidad de los sujetos, su carácter más difuso, flexible y menos cohesiva se debe a la gran cantidad de información que recibimos desde diferentes medios con respecto a las diferentes formas de vivir la vida.

A grandes rasgos podemos entender el pensamiento posmoderno como la muerte de los grandes metarelatos de la historia y una actitud de “poner en duda” las “verdades” y dogmas del pasado.

Bertrando y Toffanetti, (2000) lo describen de la siguiente forma:

“El postmodernismo se pone como un desafío a una serie de hipótesis sobre el conocimiento, en relación a la sociedad y a la cultura, pero también a la naturaleza del individuo y al conocimiento de la verdad. (...) El pensamiento postmoderno es, por lo tanto, un pensamiento deconstructivo, que busca distanciarse y declararse escépticos acerca de los conceptos como verdad, conocimiento, poder, Sí mismo y lenguaje y tiene entre sus antepasados en Kant, Husserl, Heidegger y Wittgenstein.” (p. 257)

Desde este pensamiento posmoderno, alrededor de 1990, se desarrollo el modelo "construccionista social" el cual plantea que tanto los individuos como los grupos son participantes activos en la forma en que se percibe la realidad y que el "si mismo crece al interno de los intercambios y las conversaciones en las cuales estamos insertos" (Bertrando & Toffanetti, 2000, p. 258) Es decir, la identidad nace desde las relaciones y por lo tanto el foco ya no está puesto en los procesos mentales individuales de los sujetos sino que más bien en su contexto e interacciones. Es precisamente en esta participación social donde se genera la realidad observada. La cual permite la posibilidad de ir cambiando la realidad en función de la participación que cada sujeto tenga en la sociedad. Se dejaban atrás las ideas que al cambiar el comportamiento o las acciones se podría en consecuencia cambiar la forma de pensar o hablar, ahora a través del construccionismo esto se invierte y se le da más importancia a lo dicho, en la historia o relato que entrega el paciente, dejando así, por lo tanto, a un lado las raíces que las terapias sistémicas tenían en la cibernética (Bertrando & Toffanetti, 2000).

El postulado principal que tiene esta nueva forma de entender la cibernética es que la realidad ya no es independiente de quien la observa sino que más bien como lo plantea Maturana (1986), "Todo lo dicho es dicho por un observador a otro observador, o a sí mismo". Es decir se introduce la observación del observador (Jutoran, 1994). Según Von Foerster (1987) "La reintroducción del observador, la pérdida de la neutralidad y de la objetividad, son requisitos fundamentales para una epistemología de los sistemas vivientes". Como consecuencia de esta introducción del observador en lo observado la realidad deja de ser entendida como única y hegemónica independiente de quien la observa.

Fue en 1972 que Margaret Mead, propone el concepto de "Cibernética de la cibernética" por primera vez, introduciendo así una segunda etapa de este teoría. Von Foerster le sugiere que cambie el nombre a "cibernética de segundo orden o de los sistemas observantes". Dejando así en claro la diferencia entre los

conceptos relacionados con la “cibernética de primer orden o de los sistemas observados”.

Se comienza, con esta nueva cibernética, a observarse “circuitos” que son más amplios que los estudiados anteriormente y que abarcan conductas, pautas de relación y tiene directa relación con los sistemas de significados construidos, las diferentes formas existentes de comprender un fenómeno y sus bases epistemológicas.

Lo postmoderno, aunque es considerado como una condición de la existencia de la cual nadie puede “librarse” ésta también ha tenido grandes influencias en los aspectos culturales y teóricos los cuales impactan diferentes disciplinas, la terapia sistémica no siendo una excepción.

Sin embargo este carácter existencial que tiene lo postmoderno no solo se desarrollan las disciplinas sino también en la forma de entender conceptos fundamentales de la vida y la humanidad. La identidad ya no es vista como algo estable en el tiempo sino que se vuelve algo inestable y difuso.

Como se mencionó previamente lo postmoderno afecta las bases epistemológicas de diferentes teorías, la terapia sistémica sin duda ha sido grandemente influenciada por este pensamiento. La forma de entender el rol del terapeuta cambió, este debe conocer la epistemología particular fundante de cada sistema consultante y ya no es responsable de conocer las causas de los problemas de la familia. Deja de lado su rol directivo ya que no es visto como el experto, el que conoce lo que necesita un sistema para ser “sano”, sino que la realidad es co-construida a través de las narraciones. Se deja de lado la idea de una narración única y coherente y se busca más bien comprender las verdades particulares y legítimas de cada grupo. Con lo planteado por Foucault se trabaja desde una preocupación sobre los juegos de poder que existen tanto en el espacio terapéutico como en los sistemas mismos. El considerar que existe una sola

realidad externa al observador es considerada por los postmodernos como un uso de poder represivo (Bertrando & Toffanetti, 2000).

Cabe destacar que esta nueva forma de entender la realidad caló profundo el pensamiento sistémico y permitió el desarrollo del modelo narrativo. Ya no se considera esta como un elemento universal y absoluto sino que cada sujeto a través de su historia, a través su propia forma de narrar lo ocurrido va formando su realidad individual, flexible y adaptable. La terapia se volvió un ejercicio que tiene como base la reflexividad y recursividad tanto de los sistemas consultantes, como del terapeuta que se vuelve parte de este sistema.

4.4.- Modelo Narrativo

Es sobre estos conceptos fundamentales mencionados previamente como lo son, lo posmoderno, el construccionismo social, y la cibernética de segundo orden, junto con las teorías anteriores como las del grupo de Milán, el MRI y las terapias estructuralistas que se desarrolla la teoría narrativa. Teoría que se adscribe a esta, a la opción epistemológica relacionado con las teorías posmodernas y la forma de ver la realidad desde este paradigma.

Bateson (1972) es uno de los principales representantes de este modelo. El afirma que la comprensión que se tiene de un hecho o significado que se le atribuye, está determinado y restringido por su contexto receptor. Con esto podemos entender que nuestro mundo está compuesto por las premisas que formamos a través de nuestras interacciones con otros. Gergen (2008) plantea que las auto-narraciones son “recursos culturales que sirven a propósitos sociales como la auto identificación, la auto justificación, el auto criticismo y la solidificación social”. (p. 157)

Bruner (1991) plantea que las narrativas son una forma convencional transmitida culturalmente y retenida por cada individuo dependiendo de sus habilidades personales y el entorno que lo rodea. Además aclara que no se puede

comprobar su veracidad a través de procedimientos lógicos o científicos sino que son aceptadas por convención social. White & Epston (1993) plantean lo siguiente sobre las narraciones:

“La estructuración de una narración requiere la utilización de un proceso de selección por medio del cual dejamos de lado, de entre el conjunto de hechos de nuestra experiencia, aquellos que no encajan en los relatos dominantes que nosotros y los demás desarrollamos acerca de nosotros mismo.” (p. 29)

Estos mismo autores al hablar sobre la importancia que tienen los relatos plantea que estos son constitutivos ya que si las personas a través de los relatos organizan y le dan sentido a sus experiencias y que es a través de ello que se escogen aspectos de la experiencia vivida para incluir en estos. Los elementos que no quedan enmarcados dentro de una narrativa se pierden en la memoria y se vuelven irrelevantes para las personas (Bruner, J. 1990).

Bruner (2003) plantea que “el modo en que contamos nuestra historia influye en el modo de vivirla”. (p. 30) Por lo tanto la narración de un evento la dota de significado. (White, 1992) La narrativa incluso es vista como un recurso resiliente frente a la perdida (Rodríguez & Mora, 2006) ya que permite dotar de significado sus experiencias. Como lo plantea Gergen (2007) “En un sentido significativo, entonces, vivimos a través de historias, tanto al contar como al comprender al yo (p. 154).” Este mismo autor expone las diferentes perspectivas que existen sobre las narrativas, algunos las ven como un reflejo de la realidad mientras que otros plantean que las narrativas crean o forman la realidad y no es simplemente un proceso de reproducción de la realidad externa. Es esta ultima forma de entender la relación de la realidad con las narrativas la que se acerca más a los fundamentos epistemológicos tanto posmodernos como construccionista. Gergen mismo lo aclara cuando plantea que “las narraciones no reflejan sino que crean el sentido de lo que es verdad” (p. 157).

Gergen (2007) rescata como un fundamento indispensable para el proceso de recontar un hecho el seguir una base temporal. Bateson (1979) incluye en su concepto de narrativa este mismo elemento dado que afirma que toda información

que es percibida es sin duda la percepción de una diferencia y que esta percepción desencadena toda respuesta nueva en los sistemas vivos. La narrativa al incluir el orden y la secuencia de los relatos permite el estudio de los procesos de desarrollo. Bruner (1986) citado en White y Epston (1993) plantea que la temporalidad de la estructura narrativa es una ventaja que permite el estudio del cambio y que tiene una doble función ya que es lineal pero al mismo tiempo instantáneo.

Ricoeur (1996) plantea que el aspecto temporal de esta historia no es solo un elemento importante de las narrativas como tantos otros sino que la “la identidad personal solo puede articularse en la dimensión temporal de la existencia humana” (p.107). Por lo que podemos concluir que la temporalidad de las narrativas no son un componente de ellas si no que más bien es la base de la narración y en consecuencia de la identidad.

Un ejemplo de la importancia del aspecto temporal en las narrativas lo podemos ver al mirar hacia atrás a algún acontecimiento. Situaciones que en el momento parecían no tener sentido alguno, pero al mirar atrás una vez concluida la historia sobre alguna etapa de la vida se le puede otorgar algún sentido a lo sucedido. Es decir se re-significa los acontecimientos “la narrativa es la recapitulación de las condiciones iniciales de un curso de acción en las consecuencias finales” (Ricoeur, 1983, p. 105 en Arribas, 2006).

Es decir, las narrativas tienen un valor mucho más profundo que simplemente el contar una historia de vida. Los hechos ocurridos se van agrupando “como si siguieran una cadena, ahora que poseen un significado extra gracias al final orientador”. (Arribas, 2006, p. 799) Por lo que las narrativas se transforman en no solo historias, sino que son la identidad misma del sujeto, fue a través de estas narraciones que se fue formando su personalidad y otorgando subjetividad.

Ricoeur (1991) plantea:

“Mi tesis es que el proceso de composición y configuración no se completa en el texto, sino en el lector, y esta condición hace posible la reconfiguración de la vida por medio

de la narrativa. Debería decir más precisamente: el sentido o significado de la narrativa proviene de la intersección del mundo del texto y el mundo del lector. El acto de la lectura se convierte por tanto en el momento crítico de todo análisis.” (p. 27)

Ricoeur con sus palabras toma un elemento que no se debe dejar de considerar, el cual es la lectura por parte de otro o por sí mismo de su propia narrativa. En consecuencia, todos “somos narrativas” y por lo tanto solo nos podemos lograr un acercamiento con otro si les damos un espacio para que estas narrativas constitutivas se expresen y sean escuchadas.

Es importante dejar en claro cómo serán utilizados ciertos conceptos con respecto a las narrativas. Para esto tomaremos la aclaración de términos que utilizan Angus y Hardtke (1994) donde se realiza una distinción entre a) “narrativas”; relatos individuales que expresan los entrevistados o pacientes, b) “las narrativas”; conjunto de relatos que cuentan una historia, el hilo conductor que une los relatos y los lleva a formar una narrativa cohesionada y c) los “procesos narrativos”; donde se refiere a los procesos cognitivos y afectivos que ayudan a los sujetos a comprenderse a sí mismos y sus relaciones sociales.

Por otro lado debido a que el análisis no será solo de los contenidos de las narrativas sino que también sobre su estructura que cabe destacar lo planteado por Gergen (2007) con respecto a los diferentes elementos que están incluidos en la mayoría de los relatos y narrativas inteligibles.

Este autor plantea que existen 6 criterios centrales que son esenciales en la construcción de una narrativa en nuestra cultura occidental. 1) “Establecer un punto final con valor” (p. 159). Es decir un punto final al cual el narrador quiere llegar. 2) “Seleccionar eventos relevantes para el punto final” (p. 160) Donde lo relatado ayuda de alguna forma u otra hacer la meta más o menos probable de lograr. 3) La ordenación de los eventos (p. 160) Donde en la mayoría de los casos se elige la secuencia temporal lineal. 4) “La estabilidad de la identidad” (p. 161) Planteando así que los personajes en general tienen una identidad que permanece relativamente estable y coherente a lo largo del tiempo y el relato. 5) “Vínculos causales” (p, 161) Lo cual lleva así a una explicación del resultado.

Finalmente 6) “signos de demarcación” (p. 162) los cuales marcan el comienzo o final del relato como por ejemplo “erese una vez...”.

Pero ¿qué importancia tienen estos componentes en los relatos? ¿se requiere de estos elementos para que una narrativa sea constitutiva de una identidad? Rosenwald y Ochberg (1992) en Gergen (2007) plantean que:

“la manera en que los individuos cuentan sus historias –lo que enfatizan y omiten su posición como protagonistas o víctimas, la relación que la historia establece entre el relator y la audiencia –moldea lo que los individuos pueden aseverar acerca de sus propias vidas.” (p.162)

A través de esto podemos entender que estas convenciones narrativas aunque no rigen la identidad si facilitan algunas acciones y no otras. Situación que no se puede dejar al margen cuando se está realizando un estudio sobre estas narrativas.

Existen muchos elementos del modelo narrativo que no fueron incluidos en esta revisión ya que tienen relación con aspectos más clínicos y terapéuticos. Debido a que no se desarrollara un proceso terapéutico con estos sujetos se han dejado estos elementos fuera de este desarrollo teórico.

V.- PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las narrativas de las personas que han perdido su vista, con respecto a esta temática, que se encuentran participando en actividades de capacitación en el centro para discapacitados CEMIPRE en Viña del Mar?

VI.- OBJETIVOS

6.1.- *General:*

Conocer las narrativas de personas no-videntes que asisten a CEMIPRE (Centro de Ministerio Presbiteriano) ubicado en la ciudad de Viña del Mar con respecto al proceso de pérdida de visión y el impacto que esta vivencia ha tenido en su identidad.

6.2.- *Específicos:*

Debido a que la base epistemológica de esta investigación está fundada en la narrativa, los objetivos específicos planteados no van más allá que el lograr un acercamiento a la vivencia de estas personas, a su realidad y su forma de enfrentarse a ella. Es decir, se busca entender de mejor forma la construcción de la realidad que cada sujeto afirma.

Es por esto que los objetivos específicos planteados no buscan comprobar una teoría sino que más bien aclaran diferentes áreas que se consideran de interés para esta investigación.

- Conocer el impacto que la pérdida de visión ha tenido en la identidad del sujeto, su auto-imagen o auto-percepción.
- Comprender según la perspectiva de la persona no vidente si es que ha cambiado la percepción que su familia o la sociedad tiene de él.
- Entender cómo se siente respecto a estos cambios de percepción (si es que las hay)
- Conocer si el sujeto se siente identificado con el concepto de “discapacitado” o si no se siente identificado con este término.

- Evaluar si ellos consideran importante el proceso de aceptar su ceguera, si esto ha sido una lucha o si es algo que ocurrió naturalmente.

VII.- MARCO METODOLÓGICO

Esta investigación está basada en la metodología de investigación cualitativa ya que es el que se ajusta a los postulados ontológicos a la base de este estudio junto con que permite cumplir el objetivo sin abandonar los supuestos epistemológicos del modelo narrativo. Como lo plantea Flick en su libro “Introducción a la Investigación Cualitativa” el año 2004, la investigación cualitativa es un proceso circular donde “la reflexión sobre la pregunta de investigación en términos concretos se guía por el propósito de clarificar lo que revelarán los contactos con el campo” (p. 61). Postulado que tiene una clara relación con el enfoque de esta investigación.

El elemento teórico relativo a la narrativa no fue elegido al azar sino más bien debido a que este concepto incluye el carácter de tiempo que es tan importante para mejor entender los relatos de las personas que se entrevistarán. Los sujetos organizan su experiencia y le dan sentido por medio del relato y por lo tanto estos son constitutivos (White y Epston, 1993). Debido a que la pérdida de la visión de las personas que se incluirán en esta investigación fue paulatina es importante poder incorporar la variable temporal a la información que se logre recolectar. Es el progreso desde que se les anunció su futura pérdida de visión hasta el momento en que se reconocen como personas no videntes lo que se busca comprender a través de sus relatos y es por esto que se elige trabajar desde las narrativas ya que permite la incorporación del relato a través del tiempo y no solo en un momento único.

7.1.- Técnica de Producción de Información:

La técnica a utilizar será una entrevista narrativa de Flick (2004) ya que permite realizar una entrevista que busca solo la generación de narración de los entrevistados y no tiene como objetivo más que el conocer las narrativas con respecto al tema de interés. Se comienza la entrevista con una pregunta abierta “generadora de narración” (Riemann y Schütze, 1987 p.353 citado en Flick, 2004) que tiene relación con el objeto de estudio y luego se procede con el “estadio de

preguntas de narración en el que se completan fragmentos no detallados antes exhaustivamente” (Flick, 2004, p. 111). Si es que quedan algunos elementos que no han sido abordados en el relato y que se consideran como importantes se incluirán preguntas sobre aspectos teóricos sobre la propia narración, tomando al entrevistado como “experto teórico” (Schütze 1983, citado en Flick, 2004) de su propio relato.

La entrevista será grabada y luego transcrita utilizando los criterios expuestos por Bassi (2011) de los cuales se tomarán los siguientes elementos:

[]	Solapamiento de hablantes
(numero)	Segundos de silencio
<u>Subrayado</u>	Acentuación o refuerzo de una palabra o letra
:::	Alargamiento de un sonido
↓↑	Cambio de entonación.
MAYÚSCULAS	Gritos
°	Murmullos
*	Voz quebrada por emoción
-	Corte repentino de una palabra
☺	Hablar “tentado de la risa”
()	Comentarios del investigador para comprender mejor el relato o aclaraciones.
(())	Lenguaje no verbal
(x)	Tartamudeo

7.2.- Muestra:

La muestra utilizada será de 5 individuos que nacieron con vistas y al ya ser adultos fueron perdiendo su vista sea por motivos de salud o por accidente. No es necesario que los sujetos no tengan remanentes de visión, sino más bien solo se

requiere que ellos se consideren a sí mismo como no videntes, sea que están en proceso de perder su vista restante o que ya la perdieron. Todos los sujetos asisten al centro de capacitación para discapacitados llamado CEMIPRE (Centro de Ministerio Presbiteriano) ubicado en la ciudad de Viña del Mar.

Se busca que los entrevistados sean personas que nacieron y se desarrollaron como personas videntes y que a lo largo de su vida debido a alguna razón física fueron perdiendo la vista de forma paulatina. Se considera que la vivencia y narrativas de personas que nacieron ciegos son diferentes a las de personas que fueron paulatinamente teniendo que asumir su gradual ceguera y enfrentarse a la realidad que en el futuro ya no podrán ver.

El criterio que será utilizado para incorporar a este estudio el relato de los participantes tiene directa relación con su coherencia tanto interna como externa. Se busca lograr obtener relatos fluidos y que logren saturar los temas de mayor importancia para esta investigación como lo son la identidad, la adaptación y la integración.

Como lo plantea Gergen (2007) “Desde el punto de vista construccionista, las propiedades de las narraciones bien formadas están histórica y culturalmente situadas. Son subproductos de los esfuerzos que la gente lleva a cabo para relacionarse a través del discurso (...)” (p. 158) lo cual lleva a que el autor llegue a la conclusión que las narrativas son “históricamente contingentes”. (p.158)

Si las propiedades de las narrativas han evolucionando según diferentes elementos históricos que se encuentran en permanente evolución Gergen se hace la pregunta “¿Cuáles son los requisitos que se deben cumplir al contar una historia inteligible dentro de la actual cultura occidental?” (p. 158) Por lo que plantea algunos elementos que serían centrales para la construcción de narrativas comprensibles para la gran parte de nuestra sociedad.

“Establecer un punto final con valor. Una historia aceptable debe primero establecer una meta, un evento a ser explicado, un estado a alcanzar o evitar, un resultado significativo o, más informalmente, un ‘punto’. (...)Típicamente, el punto

final seleccionado se encuentra saturado de valor: se entiende que debe ser deseable o indeseable.” (p. 159)

En segundo lugar se considera que los elementos que son relatados deben ser relevantes para llegar a este punto final.

“Seleccionar eventos relevantes para el punto final. Una vez establecido un punto final, éste dicta en mayor o menor medida el tipo de eventos que pueden figurar en la narración, reduciendo en gran forma la miríada de candidatos de lo que podría “acontecer”. Una historia inteligible es aquella en la que los eventos ayudan a hacer la meta más o menos probable, accesible, importante o vívida.” (p. 160)

Luego se requiere de cierto ordenamiento de los eventos relevantes expuestos. “La ordenación de los eventos. Una vez que se ha establecido una meta y se han seleccionado los eventos relevantes, éstos usualmente son dispuestos en un arreglo ordenado.” (p. 160)

La forma que estos eventos son ordenados puede ir variando pero si se plantea que la convención actual que es utilizado más frecuentemente es la secuencia utilizando una línea del tiempo. Es decir ordenar los eventos según el momento en la historia que ocurrieron.

Luego se considera importante: “La estabilidad de la identidad. Típicamente, en la narración bien formada los personajes (u objetos) en la historia poseen una identidad continua o coherente a lo largo del tiempo.” (p. 161)

“Vínculos causales. Según los estándares contemporáneos, la narración ideal es aquella que brinda una explicación del resultado.” (p. 161)

Finalmente este autor considera importante los “signos de demarcación. La mayoría de historias bien formadas emplean signos para indicar el principio y el final.” (p.162)

Son estos seis elementos planteados por Gergen que serán utilizados como criterio para considerar los relatos como narrativas propiamente tal.

Al considerarse que las narrativas recogidas cumplan con los requisitos tanto técnicos como teóricos para ser incluidos en esta investigación, es decir cada uno de los relatos incluyan las seis características para una narrativa coherente que plantea Gergen (2007) se considerará plausible que estas formen parte de este estudio.

7.3.- Técnica de Análisis de Información:

Se utilizará la metodología de Labov como es revisada por Andrews, Squire y Tamboukou, (2008) en su artículo “Doing Narrative Research” ya que se considera que la perspectiva que Labov tenía con respecto a las narrativas es coherente con los fundamentos ontológicos de esta investigación ya que plantea que busca “recapitular lo dicho a través de la narrativa” (p. 1).

Otro elemento que fue fundamental en la elección de esta técnica de análisis de información fue que su foco no solo está puesto en los eventos que son relatados sino que en el relato mismo. Es decir, permite un análisis tanto estructural como de contenido. Al hablar de un análisis estructural nos referimos a que la atención estará puesta en la lógica interna que tiene la narración lo que nos permite realizar comparaciones y contrastaciones entre las diferentes narrativas que van surgiendo. Como lo plantea Gergen (2007) “Debido a que los eventos de la vida diaria están inmersos en narraciones, quedan cargados con un sentido historiado: adquieren la realidad de un “comienzo”, “un punto intermedio”, “un clímax”, “un final”, y así sucesivamente” (p. 154). La metodología de Labov permite analizar estos elementos historiadores de la narrativa y observar posibles patrones en las “formas literarias” de contar sus historias. Esta forma de mirar la narrativa, de verla como más que solo la reproducción de los hechos sino que como una expresión artística que manifiesta la realidad de la vida. (Gergen, 2007)

Por otro lado se realiza un análisis de contenido donde se podrá ver como emergen elementos particulares, que no tienen relación con el desarrollo de la narración como un relato de diferentes etapas (comienzo, intermedio, clímax y

final), sino que más bien son temáticas que se han logrado saturar y son relevantes para la pregunta de investigación.

Para realizar el análisis se dividirá el relato en 6 etapas diferentes que según Labov responden a diferentes preguntas subyacentes que cada narrativa busca contestar. 1) Abstract: Es decir un resumen espontáneo que brinda el narrador. Contesta a la pregunta ¿De qué se trata la historia? 2) Orientación: el cual es una introducción a los elementos básicos que son necesarios saber para comprender el relato. Por ejemplo; nombres de familiares, ciudad donde se vivía en el momento que ocurrieron los hechos etc. Es decir responde al ¿Quién?, ¿Cuándo? y ¿cómo? 3) Acción Complicadora: el cual se refiere a los diferentes eventos que ocurrieron a través de la historia de estas personas. Es la respuesta a ¿y entonces que paso? 4) Evaluación: como su nombre lo dice, es una evaluación de los hechos que fueron ocurriendo. Por ejemplo; una opinión, sentimiento etc. Contesta a la pregunta ¿Y qué? 5) Resolución: Como se resolvió el problema o como concluyó. Lo cual da respuesta a ¿y qué ocurrió finalmente? 6) Coda: El cual hace referencia al balance final que se realiza. Por ejemplo: una moraleja o aprendizaje que ha sacado de la experiencia. Este último elemento no tiene el fin de contestar una pregunta sino más bien de traer la narrativa al presente y darle fin a la entrevista.

Es a través de esta técnica que se busca conocer las narrativas que van surgiendo en el relato y así lograr el objetivo de esta investigación.

VIII.- PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados a presentar son las narrativas obtenidas a través de 5 entrevistas realizadas a 5 individuos. Todos los nombres y algunos datos han sido cambiados para conservar la confidencialidad de los participantes.

8.1.- Caso Alejandro:

Abstract
<p>A ver, Eh::, yo cuando era chico eh veía bien, no tenía ningún problema, nada, y después cuando cumplí como lo::s quince años, eh, ya empecé a tener problemas a la vista.</p> <p>Soy independiente, en qué sentido, que:: sigo siendo igual, que no voy a cambiar nada, yo vivo solo, sigo viviendo solo, me cocino, hago el aseo, ¿cuál es la diferencia ahora? Es que ahora yo veo con las manos, no con los ojos, con las <u>man</u>os veo ahora. Yo limpio vidrios, seco, limpio las manillas, las chapas, me cocino, eh:: me afeito. (...) Ahora mi hermana ni se <u>acuerda</u> de mí, me llama por teléfono no más. No, pero igual me va a ver y todo, ella va a la casa y me cocina lo que me gusta a mí. Me cocina los fideos con guatitas, eh:: papas fritas, entonces yo no, yo me cocino cazuela, carbonada, las papas fritas no me gustan porque salta mucho aceite, la otra vez me salto en la ro::pa , entonces ahora me:: compre un delantal para cocinar, así que, pero me compre dos para que no se pase para abajo. No <i>po</i> si hay que ser <i>pillo</i> también. ((risa))</p> <p>Y cuando el doctor me dijo eso que tuve la, la suerte, dijo, de seguir viendo hasta ahora (2) eh, eso me hizo sentir un poco bien, porque yo no alcance a deprimirme, nada, (2) porque como dijo el <i>doc</i>, yo tuve suerte. Entonces eso yo lo agradezco, o sea, a pesar de que eh...</p>
Orientación
<p>Si, vivo solo, (...) sí, tengo ((risa)) dos hermanas.</p>

Mi hermano el Tony, si esta con la Carla, (ella) lo va a cuidar (ya que es no vidente), Adolfo que esta con la Ana. (...) Ellos son casados. Y:: las señora con mi hermano mayor (Tony) tienen como cuarenta años, mas menos juntos y la de mi hermano menor (Adolfo) como treinta y ocho, más o menos, si ellos se casaron jóvenes. Mi hermano tiene, tiene cincuenta y cinco o cincuenta y seis años *po* y:: llevan cuarenta años con la señora, de jóvenes, del setenta y tres que están pololeando hasta ahora.

Tengo un sobrino nieto que tiene cinco años.

(3) ¿Trabajar? No↑, estoy bien así, ¿para qué voy a trabajar? (...) Mi papá que era marino me dejó la pensión, de la armada.

Acción Complicadora y Evaluación

Antes de los quince años con los amigos jugábamos a la pelota hasta ta::rde, estaba oscuro y seguíamos jugando a la pelota. Y después como a las quince año::s, dieciséis algo por ahí, jugaba de noche y no empecé a ver la pelota, la pelota pasaba por el lado mío y no la veía, y antes, unos años atrás la veía *po*. Ya total, pensé que por el cansancio o por la oscuridad, uno no puede forzar la vista, cosas. (...) Yo cuando era joven tenía mis proyectos, quería ser marino. (...) Yo estaba en la barra (del Santiago Wanderers), viajábamos, todo Chile viaje con el Wander, con la barra y:: claro, era joven, andaba con los panthers, lo pasábamos bien, eh::, andábamos peleando, típica de la barra (...) como siempre he sido pelusa, y siempre andaba haciendo embarradas, nunca he caído preso eso sí, yo me refiero a embarradas así, juventud, pero:: de andar robando no, o sea los papeles los tengo limpios. (...) Siempre me ha gustado andar colgado en las puertas (de las micros) no sé porque pero yo andaba colgado. Y yo cuando era chico me caí, y yo cuando chico me caí, tengo unos puntos aquí ((muestra el mentón)), desde chico colgado.

Que te golpeen, eso es lo único que yo no he aceptado en la vida. Porque cuando yo veía bien, yo podía echar la talla to::do y si por ejemplo, ya, uno me agredía, yo me defendía, pero yo no era el que iba a pegar. Yo decía, “yo no peleo”, yo decía,

entonces ellos pensaban que yo no sabía pelear. Pero yo no peleo porque no me gusta pelear, pero si me pegan, me defiendo, y así.

Y después como a los dieciocho más menos, me empezó a afectar el oído, así que::: tuve que sacar audífono porque me llevaron al médico y me dijeron que tenía que sacar audífono. Y:: de la vista empecé a notar así un cambio, (1) no fuerte sino paulatino, porque cada vez veía menos, o sea no, no, no, veía de frente pero para los lados por ejemplo al lado izquierdo y derecho no veía la, (2) o sea me hacían señas, me ponían la mano, por ejemplo en las fiestas me pasaban un vaso, no lo veía, sino que tenía que ser de frente, porque yo veo de frente no para los lados donde está la...

Entonces me empezó a afectar eso ya como a los veinty:::cuatro mas menos, y después como que se me estanco, porque como que desde los dieciséis hasta los veinticuatro iba perdiendo por etapas, distinta::s maneras de la visión. (...) (1) Y:: yo alcance a sacar licencia de conducir después como a los veinticuatro como le decía, dije, no, no, no puedo más porque es muy peligroso, el andar manejando y no ver bien, así que no, no. **Entonces, no, yo no sé porque no alcance a deprimí::rme, yo no entiendo eso, a lo mejor porque cuando el..., deje de manejar, porque dije que ya no podía manejar, porque podría cometer un accidente, (2) yo me imagino que ahí fue donde asumí, yo asumí que iba a perder la vista y todo.**

Hasta los veinticuatro años y como que se estanco y no tuve pro- y ya me acostumbre a eso, pero yo pensé que eso era normal, no, no. Em::, por ejemplo, (3) eh, yo tenía que, ya, a ver, tenía que trabajar de día, no podía trabajar de noche porque no veía bien. Eh, estudie también, me aburrí, estaba estudiando contabilidad. Y trabaje en condominio, trabajé (...) de conserje, eh::: trabaje de inspector de los buses, de esos que cortan los boletos, si yo veía bien los números, así y de repente *pun*. Por ejemplo mire, (2) hasta los cuarenta y cinco años a mi me pasaban un boleto y yo veía los números del boleto, eso que son chiquititos. (...) Los veía, y de un día para otro no lo vi mas, vi borroso. Pero hasta los cuarenta y cinco no:::, ningún problema, trabajaba, andaba en la puerta de la

micro, cuando andaba llena siempre me ha gustado andar colgando de las puertas ((risa)) no sé porque, por andar colgado.

(2) Y después pasaron los años, ahora tengo cuarenta y siete, como a los cuarenta y cinco eh:: me vino, eh:: de repente la vista se me , yo ya no distinguía los colores de todas las cosas sino que veía blanco. Pero veía sombras, y yo pensé que era::, esta cosa de cataratas, una cuestión así, que eso se saca, se saca de los ojos las cataratas, una cosa, y me llevaron a medico y el médico lleo y me dijo “no, es que tiene una enfermedad” me dijo, “¿y cómo se llamaría?” “Eh:: retinitis pigmentosa”. “Ah ya,” le dije “¿y eso tiene operación?” y me dijo que no, que eso no, no había cura y que probablemente yo iba a llegar a quedar ciego, iba a llegar a quedar ciego. “Ah ya,” yo dije “no, debe estar equivocado” entonces el doctor le pregunto a mi hermana si tenía algún familiar con esa enfermedad (1) y tengo dos hermanos más que tienen lo mismo que yo, pero el doctor me dijo “no, del pasado, tus abuelos, tus tíos,” mi hermana dijo “mis abuelos tenían esa enfermedad”. “Ya”, dijo “es hereditario” dijo. O sea, (3) eh::, mi abuelo tenía esa enfermedad, esto es según el doctor, ya, eh::, el abuelo tiene esa enfermedad y el hijo no lo tiene, que ese sería mi papá (...). Pero los hijos del::, o sea, los nietos del abuelo iban a adquirir esa enfermedad, es algo así como la segunda generación o tercera. Claro, mi abuelo es primera generación, ¿mi papá segunda? Y yo soy tercer, claro, la tercera generación iba a tener esa enfermedad y lamentablemente eso era hereditario así que..., y bueno yo de ahí sacando conclusiones, no::, el doctor me dijo que tuve suerte porque esa enfermedad se desarrolla en la pubertad, a los catorce, quince, dieciséis años se desarrolla y ahí es donde, pero él me dijo que tuve suerte porque a mí se me estanco la enfermedad, porque esta enfermedad es progresiva y a mí se me estanco. El me dijo así que tuve suerte, porque alcance a ver más años. Porque normalmente esa, como te dijera e::nfermedad a los diecisiete, dieciocho quedan ciego.

Mi hermana antes, (...) al principio, ah::, que, “si quieres vivir conmigo”, “que no que se venga para acá” y mi otro hermano “déjalo solo, que aprenda, que viva, que sea su vida, al primer accidente se lo llevan” o sea accidente me refiero que

me caigo en la escala, o que me quemó, que se me da vuelta la olla, o casi me atropellan o me atropellaron, si es que estoy vivo, ¿me entiende? Pero “déjalo que viva”. Mis hermanos están casados y ella lo va a cuidar, y el (a mi me dicen tío) y el tío que esta solo, a este sí que hay que. Pero yo he sido siempre igual, y les costo, les costo, y mis hermanos normales ya dicen “no él ya está bien”. Mi hermana llegó y dijo “ya, a ver, le voy a buscar un colegio en que aprenda y se entretenga”. Y encontró aquí el CEMIPRE. Me venía a dejar.

Por ejemplo toda la vida voy al estadio, yo voy a ver a Wanders (1) ahora, ahora ya no ya, (con respecto a la barra de los panthers) bueno si hubiese estado, si viera bien, también me abiera retirado ya, a los cuarenta y siete años ya también estaríamos al otro lado de la barra. A donde están los viejitos, (...) en la Raul Sánchez que la llaman. ((risa)) (...) Entonces yo no quería ir, porqu- (...) No, entonces no quería ir, porque no quería dar lastima, una cosa así. No voy a ir, según como me traten voy o no voy, y voy llegando y como ahí nos conocemos entre todos. A mí me decían “él peluca”, porque yo andaba con una peluca verde, del Wander, y la peluca, yo llegaba al estadio y pasaba la peluca por toda la gradería de los panthers se volvía y al final me la pasaban porque todos se la querían poner, le sear un rato y todo eso. Ya, y entonces, ese día fui *po*, y venía uno (otro barrista) bajando y me dice “¡Hola peluca, que te paso!” “No es que no veo bie- no veo,” “Ah ya,” me dijo “entonces pon la mano en él, el hombro y vamos rápido”. O sea no me dejó estirado, no hablo más del tema, “¿qué te paso?” nada, que no veo no *ma*, y me ayudo a llegar al estadio porque del alejo barrio al estadio hay que darse una vuelta para entrar por la, porque se entra por cerca de la escuela naval, entonces hay que caminar. Ah:: ya, ahí me sentí bien porque fue el primero y ya, y después porque yo la entrada la saco antes, no la saco en el estadio, siempre toda la vida he sido así, la sacaba en la sede. Pero esa vez se la encargue a mí hermana que vive por ahí cerca, (1) y mi hermana me llevo la entrada y voy llegando y estaba la media fila, y voy llegando y:: un carabinero me dice, “¿caballero va a entrar?” “si,” le dije yo, “ah ya, pase no más” o sea dándome la preferencia, que yo encuentre normal eso (1) y los amigos estaban en ☺la

cola☺ “no *pue*, si no puede ser, aquí todos somos iguales, *na* que ver, ¡por que el no ve!, no *po*, a la cola no mas” ((risa)) entonces yo dije, **eso a mí me hizo sentir bien**, no me hizo sentir mal porque eh, porque ellos me están tratando como era yo antes, no me están tratando como, “a que entre antes,” no si eras de la barra *erai choro* y *tení* que ser choro ciego también. Así que yo eso no lo tome a mal, **eso lo tome contento porque eso me hacía recordar cuando veía bien** entonces al carabinero le dije “ya *pue*, lléveme a la cola no más” le dije “no voy a entrar, porque si no, adentro me van a pegar” ☺le dije☺. Y el carabinero dijo “ya *po*, será” entonces, ahí me puse al último, me puse al último y con el bastón y todo pero **eso me hizo sentir bien a mi, porque me trataron igual**, (1) pero sabe por qué digo eso, porque cuando venía bajando del bus, (1) el muchacho que me ayudo me dijo “ya apoyarte del hombro *pa* llevarte rápido” y eso eh:: lo tomo como una ayuda por mi discapacidad, pero en el momento de estar con el grupo, **todos somos iguales**. Entonces eso me puso **contento** y voy al estadio ahora, y me coloco a la cola. Y algunos me dicen “pasa,” “no” les digo yo, si yo estoy aquí conversamos harto y hablamos del Wander↑, no hablan de mí, no hablan de que-, y yo con mi peluca. De repente me la sacan, pero después llega. No se pierde, saben que es mía, entonces las muchachas, los muchachos la ocupan toda la..., y después me la, de repente yo conversando digo “ah:: ahora que no veo perdí.” Porque antes yo la veía por allá, y después llegaba de vuelta, pasaba por toda la gradería *po*, y todos se la colocaban, y después yo llegaba a ☺la casa a lavarla☺. ((risa)) Así que ya total que yo dije si se pierde, se pierde, total que va a quedar en la barra. Pero después al rato llego y me dijeron “oye ahí *tení* la peluca” ya *po*, entonces me la ponía y ahí seguí viendo el partido, escuchando y todo.

No por ejemplo, a mí lo que me, no lloro, a mi me da pena cuando las personas que éramos amigos y que ahora no te tratan como antes. En qué sentido por ejemplo, X familia éramos amigos y todo, (1) y después perdí la vista y ya no **salgo** con ellos, no me invitan a su casa, no **vamos** a paseo, entonces eso a mí no, yo no digo “ah porque quede ciego” no, no digo eso. **A mí me da pena por ellos no por mí**, porque:: por ejemplo yo voy a la casa del hermano y de la

hermana (de este amigo X) entonces ellos se dan cuenta y me dicen “Ale que aquí y que acá” y yo le digo “no, no importa si a las finales ellos no asumen, yo tengo asumido y ustedes igual, porque vengo, conversamos, hacen fiestas, asados, bailamos todo normal” pero como ellos viven lejos y mi amigo vivía cerca yo pasaba más ahí, ya no importa. **Pero a mí me daba pena porque, por ellos, no por mí, si yo sigo siendo igual, si yo no he cambiado nada**, y por ejemplo yo le decía a la hermana, le decía “ya, si más adelante estoy bien”, en cualquier sentido de mi vida así (2) y llegan, o voy a la casa y están ellos, o de repente llego a la casa de la hermana o del hermano y me dicen “oye Ale que estoy cambiado”, me van a decir *po* “a si *po* si estoy cambiado”, “si *po* por eso *vo* no *vay pa* la casa” “*¡a no!* ah:: tú estás hablando de persona así como persona, no, no estoy cambiando, (...) ustedes fueron los que se hicieron a un lado, yo no me *hice* a un lado” y la hermana me dijo:: “si” que tenía razón pero no era para, “si” le dije “que no era para enojarme ni nada.” **Si, no, es para demostrarles que yo estoy dependiente, o sea independiente. AQUI!!!!**

Hace tiempo fui, en el líder habían esas canastitas, pero no hay, o sea hubo un tiempo que no hubo. Entonces yo le dije al guardia “¿Oye una canastita?” “no” me dijo “que no hay” “a ya” “pero ocupa el carro” “no *po*, que no veo bien y voy andar botando todas las cosas y chocando con la gente”. Yo siempre tengo que ir con una mochila y ahí yo hecho las bolsas, no puedo andar con las bolsas normales. Las hecho en una mochila. A ya *po* empecé a echar las cosas, y como andaba con la mochila empecé a echar todo dentro de la mochila, y pasó un amigo. “ah buena Ale, que soy cara de pa::lo” “y porque” le dije yo “te *tay* robando las cosas echándola en la mochila” “a:: no, *tay* loco si después llego a la caja y la doy vuelta *po*” ¿*cachái?*, pero fui a comprar queso, fiambre, azúcar y todo lo iba echando en la mochila no mas *po*, normal, si no tenía la canasta *po*. (2) Y después paso de nuevo el amigo, nos juntamos y me dice “oye no *sabí na* que *tení* como a tres guardias detrás de ti”. ((risa)) “No estoy ni ahí”, le dije yo “si no tienen canasto” así que después yo llegue a la caja con la mochila, hecho la:: mochila y la dejo encima y saque todo. Y después le pase la mochila al empaquetador para que

después me echara las bolsas dentro de la..., (1) ya *po*, (1) pague, y después salí y se acerco un guardia, “ah discúlpeme que yo pensé que usted andaba” “no si me dijo un amigo que andaba siguiéndome con tres..., un ciego ¿qué va a robar? Si después ¿cómo va a arrancar?, si con lo primero que se va a tropezar es con las cajas o con un carro, no tiene *pa* que, tiene que estar ahí afuera no más” y se reía el guardia. ((risa))

Bueno, total que eso fue una anécdota, yo me imagino que si mi amigo dijo eso, yo me imagino que la otra gente también tiene que haber pensado lo mismo que el. “Oh mira el se está robando todo, lo van a pillarlo” pero claro cuando yo me iba acercando a las cajas seguramente iban a pensar que iba a arrancar y después el mes o dos meses, pusieron la canastita de nuevo, porque yo iba a alegar y justo un guardia me dijo “oye hay canastita”. Si no yo lo echaba en la mochila no más, si después era normal, los guardias ya sabían ya *po*, porque yo le dije al guardia “sabe que yo no puedo llevar bolsas en la mano porque como ando con el bastón” “a no si ya sabemos igual lo vemos” y me ayudan de repente me ayudan cuando estoy metido en algo que no se cual es, me ayudan.

(2) Ya, esta es una anécdota también que me paso, que yo fui al cajero (1) y metí la tarjeta y había una tarjeta, se le olvido sacarla a una niña. Porque después, y yo no podía meter mi tarjeta y que raro y paso la mano y había una tarjeta. Y después apretó el botón de otro monto, porque yo (x)cacho más o menos eso, y me decía otro monto, “ah” dije yo “se puede sacar plata”. Ya y le puse que no, busque el botón, no, y la tarjeta salió, y después fui a donde el guardia y le dije “sabe qué, que encontré esta tarjeta en el cajero” le dije yo “pero yo no saque plata, la vengo a devolver porque después si falta plata yo no saque plata, yo vengo a sacar de mi tarjeta ya” y el guardia me dijo “¿y no saco plata?” “no, seguro, le doy el carnet para que vea que yo no saque” ya *po*, y llego la administradora y la administradora me dijo “¿de dónde la saco?” “de aquí” le dije “¿y no saco plata?” “no” le dije “si yo habría podido sacar plata pero no quise porque yo no veo, y anda saber si hay una persona detrás de mí y es ella va a pensar que le robe toda la plata” bueno y eso se quedaron ellos con la tarjeta y yo

fui al líder a comprar con la canasta así pague y todo y voy saliendo así por la puerta y viene un guardia y me pesca el brazo, me tomo del brazo, me asuste *po*, y yo le dije “oiga que le pasa, quien es” “soy el guardia” “no si yo no he robado nada si saben que yo uso la mochila” y “no” me dijo, “vamos donde la administradora” a ya *po*. Y la administradora llevo y me dijo “lo andábamos buscando me dijo porque usted se encontró la tarjeta” me dijo “si pero yo no saque plata” “no” me dijo “es que la señorita,” dijo “que se le quedo a una señorita y dijo que podría haberle sacado toda la plata”, “no le dije” si yo saque la tarjeta y se la pase al guardia” le dije “ya” me dijo y después llevo y me paso veinte mil pesos me dijo “eso le dejo la señorita” (...) Claro, así que yo le dije “ah ya, pero me podría haber dicho antes, así no habría sacado plata habría comprado con esto, pero igual” le dije “me voy a comprar un *copetito* así que,” “ya cual se quiere comprar” “un alto del Carmen” “a ya” me dijo “cuantas” no una no más me la voy a tomar” y me compre eso.

Pero ahora (que es ciego), bueno yo por ejemplo hago la ruta, por ejemplo de donde me bajo, hago la misma ruta siempre, y todo con semáforo por ejemplo cuando aprendí a usar el bastón la María me enseñó y yo le dije “María, mire, yo hago esta, esta, y esta ruta, porque no me enseña el camino pero en todas las cuadras con semáforo. Y aquí en Arlegui hay un semáforo que suena un pito. Y después la otra esta donde el terminal, también suena pito, no tengo problema para cruzar pero yo siempre estoy con la precaución de que el motor este parado. Los vehículos que estén sonando no mas, y ahí atravieso porque si no hay unos que llegan y pasan.

Si *po*, vengo para acá, converso con usted, estudio, y si trabajo no::, para trabajar tendría que (2) no se andar ofreciendo, no sé como se llaman esos vendedores puerta a puerta, por encargo.

A mí, sabe cuando se me desordena (el tema económico) cuando se me pierde la plata, cuando, por ejemplo voy a pagar la luz, (1) y ya me la echo al bolsillo y de repente “AH::: se me cayó” se me cayó la plata pero no la boleta, debería por

último que se caiga la boleta ((risa)) los billetes son como plásticos y en los bolsillos, bueno, se me cayó la plata, la otra vez se me calló la luz, el agua y el gas y se me cayó justo como treinta *lukas*, como veintiocho, se perdió, se me:::, andaba con un buzo y al caminar los billetes se perdió. Pero no voy a decir que siempre me pasa, fue como dos ve::ces no más, dos veces me paso. Así que todo eso ahora con cierre, esta chaqueta tiene cierre, y así no se me cae la plata. Se caen entonces ah:::, voy a sacar diez y ya tengo diez *lukas* menos, entonces por eso cuando a::: mis hermanos le digo “oye si me van a regalar pan- o sea un buzo o una chaqueta que sea con cierre, con cierre.” “*Chi*” me dicen “que soy regodeón” “no porque se me cae la pla-.” “a de veras” porque yo les digo, ahora también la hecho en una bolsita, las boletas y la plata la hecho en una bolsita de nylon.

☺ Mi amigo me dijo el otro día☺ “Ale *tení* los bigotes chuecos” “¿ah sí?” “sí” “ah ya espérame” me fui a comprar una preste barba y me afeite ahí mismo, que iba a volver a la casa así que ahí, menos mal que queda cerca, no alcance a bajar al centro. A la hora que voy al centro yo pienso que la gente se llega a dar vuelta para reírse. ((risa)) (...) Si *pue* si es cierto, ¿o no? ((risa)) así que voy a donde la señora que me conoce que tiene una peluquería, y ella me corta el pelo como hace como:: catorce, quince años, hace catorce, quince años que me corto el pelo con la misma señora, así que ella sabía ella me veía cuando veía bien, ahora veo mal pero me trata igual. No hay problema. Entonces yo le dije:::, yo le digo jefa ahora porque la peluquería es de ella, yo la conocía que ella trabajaba en otro local (...) ahora ella es emperzaría, ¿no es cierto?, ahora le digo jefa, y le digo “jefa quiero pedirle un favor”, “si dígame” “usted me podría emparejar los bigotes” “sí” me dijo, “no hay ningún problema” ah entonces le dije a mi amigo que tiene el local un poco más allá el que me dijo le dije “mira bigote como”, o sea “mira loco ¿cómo tengo los bigotes ahora?” “No *po* ahí sí” “ah entonces le voy a decir a la jefa que me...”, así que voy cada veinte días, quince días y me los empareja, y el pelo me lo corto cada dos meses.

Y mi amigo, el mismo de los bigotes una vez me dijo “Ale esa *polera* esta

manchada con aceite, *tení* que puro botarla”. Yo no puedo tocar las manchas ni nada.

De repente empiezo a practicar computación y me ven mi hermanos, “oh que bueno, que esto que esto otro” leo braille, de repente:: vamos en un supermercado y me dicen “Ale y que dice aquí” y les digo “ah”, entonces.

Igual ya no me dejan colgarme ahora de la micro, ya no, ahora me dicen “siéntate en el primer asiento”. Si no me dicen nada, si no se preocupan por mí, seguiría colgado no más con el ☺bastón en el aire☺. ((risa))

Entonces eso yo lo agradezco (el poder ver más años) o sea, a pesar de que eh, (2) también he querido ser una persona normal, (2) También he querido ser una persona normal. (...)

Por ejemplo ir a las fie::stas, a la discotec me refiero, porque fiesta de amigos no tengo problemas, bueno, m:: ni tanto tampoco, por ejemplo a la discotec, (2) a un paseo, porque no, no me siento cómodo, porque no veo lo que todos ven, comentan, hablan y yo tengo que imaginármelo entonces **eso no me gusta mucho, imaginármelo las cosas si, no, prefiero sentir las yo no mas y pasa.** Por ejemplo yo salgo solo, voy a la casa de los amigos solo, no, no les digo que me vayan a busca::r o que me vengán a dejar, no porque él, él, **a ver, para mí la angustia es cuando por ejemplo, conve-, vamos con unos amigos o amigas y comentan,** “mira ahí lo que pasa que aquí, que acá, que eso” entonces yo no tengo es-, y las personas van conversando, supongamos diez, quince minutos sobre el tema de eso y después cambiamos el tema a lo que íbamos conversando. **Entonces esos diez, quince minutos, siento un vacío. Eh, el vacío eso me hace sentir que no::, no:: estoy conectado, entonces no,** yo no les digo a ellos “oye no hablen eso porque yo no veo, o hablen des-” no, ellos tienen su manera de vivir y yo cambie esa manera de vivir y sí, yo también la vivía pero yo la cambie, ellos no, ellos siguen normales y no se dan cuenta. Y yo no voy a andar diciéndole a to::do el mundo lo que hay que hacer y lo que no hay que hacer conmigo, eso no

corresponde porque si no nadie me va a invitar *po*. ((risa))

Soy Wanderino. Y eso no lo dejo por nada, voy al estadio igual, no veo el partido, (1) pero yo, los fonos de la radio, escucho celular y lo escucho y me lo imagino, no se, será..., eso es lo que me gusta más imaginarme, fútbol, es lo que más me, bueno de chico que me encanta entonces ahora no lo veo pero yo me imagi::no cuando en la radio dicen, “ya el Wander va a atacarte de la universidad de playa ancha hacia la escuela naval” (2) y yo como veía bien ya se entonces me imagino y yo no, por la imaginación, y donde estoy ubicado, por ejemplo el locutor dice “va a atacando, va pasando la mitad de la cancha” yo voy girando la ca- ((mueve la cara hacia la derecha)) o sea es como si estuviera viendo pero no veo, pero me lo imagino, es la única, que me entretiene harto. (...)

(x)Es que yo soy bien católico para mis cosas. Si nací así, así voy a morir. Y no voy a revela::rme ni, a sentirme mal, porque a mí me gusta mirar las cosas positivas. Lo negativo, aprendo de lo negativo la gente:: dice “de lo malo hay que sacar lo bueno” pero yo no pienso así. Yo pienso que de lo malo eh:: no recojo lo bueno porque, igual te pasó algo malo, de lo malo tengo que aprender, pero no saco las cosas buenas, tengo que aprender de que si ya me paso no lo voy a hacer. Porque la gente dice “de lo malo saco lo positivo” piensa de lo malo sacan lo bueno y después vuelve a pasar la misma experiencia, lo vuelve a hacer, se vuelve a equivocar. Como dicen, a veces se equivocan con la misma piedra, se tropiezan con la misma piedra entonces, yo no, yo sal-, yo de lo malo, (2) aprendo de eso no más, no saco cosas positivas. Y quizá, no sé, es mi manera de pensar, y no me he deprimido, no eh::, a ver, eh:: claro que no puedo hacer lo que hacía antes.

He salido adelante solo↑, por eso yo me pregunto, yo no tuve psicólogo, yo no tuve nada, yo no, a lo mejor soy fuerte de mente↑, mentalmente tengo la fuerza porque yo sinceramente yo nunca he llorado por esto. Nunca, (1) no me da el tiempo, y llorar ¿para qué?

No entiendo porque, porque aquí hay dos compañero::s que se sienten mal

porque no ven, (1) y yo digo pero “si así es la vida,” bueno ellos no lo asumen, esa es la diferencia. A lo mejor es que ha::, cuando deje de manejar dije “ah::, parece que voy a perder la vista” y sin consultar medico y bueno “si la pierdo, la pierdo no más tengo que aprovechar lo que veo hasta ahora” y hasta dos años (atrás) veo borroso, puras sombras así que no tengo la::: normalidad de ver a mi alrededor, no tengo eso.

Debe ser porque tengo ganas de seguir viviendo también. Entonces no, no tengo ese drama de encerrarme en la pieza, no, si sigo saliendo, me tomo mis copetitos igual, si tengo la misma vida. Lo único que no veo no más esas es la diferencia. (6) Es que lo que pasa es que yo no soy negativo, no soy esos a la fuerza, no ser negativos, no si también a veces es bueno decir las cosas (2) pero es que yo no, es que a ver... (...) Pero negativos así, no me gusta esa parada, negativo, hablar negativo no, no va con mi mente, no, no así como le decía no sé cómo, no me da tiempo para deprimirme, ni estar, ni siquiera, ¡Yo vivo solo! De enterrarme en la pieza y (x)pensar “¿porque a mí? ¿porque (x)mis amigos se fueron *pa llá?*, ¿porque ahora no salgo mucho?,” no, no ni siquiera eso nada, es que eso es pensar negativo y hablar eh::: cosas negativas de mi enfermedad yo creo que me puede venir, no se *po* una depresión porque, se, voy a pensar y pensar y pensar y voy a empezar a buscarle. A mí me pasa esto no me da tiempo, no, es que no podría decirle cosas negativas, no me, (1) no me cabe en la cabeza eso.

No, no me cabe porque a mí siempre me gusta andar tirando tallas conversando. Por ejemplo antes a mi me decían “¡Ah buena Ale y *ta ta ta!*” Ahora no *po*, ahora no falta el me dice “buena ciego *ta ta ta*” pero es lo mismo, lo único que me dicen ciego no Ale pero no me molesta↑. A lo mejor a una persona normal le puede molestar o una persona:: discapacitada se siente ofendida, pero yo no porque (2) yo podría decir tantas cosas tantas, que no las digo por respeto a usted no más. Porque ellos me dice, ya una cosa sí, no se vaya a sentir mal. Por ejemplo digo, eh:: (3) me dicen, una:: talla y de repente me dicen, eh::, de una chiquilla, eh::, me dicen, “a buena Ale la cuestión”, y me dice “pero y que si no *veí po* ciego” me dicen, ¿*cachái?*. “No *po*, no veo, pero yo la toco, tú la *miray* pero yo la toco a ella

po” y el otro “ah:” pero son circunstancias yo te las digo a ti simplecitas no más. Esas son tallas y por eso yo no me ofendo porque yo en el momento se la tiro y que el otro me la tire como sea.

La verdad, los inconvenientes son, (...) Ah ver mujeres po. Yo por ejemplo voy a una, una discotec, no se con quien estoy po, es una desconocida, lo único es que la voz de la mujer no mas po, pero na mas, ya no, no puedo imaginármela, no puedo, no puedo, no puedo. Mis amigos yo antes lo veía, yo sé como están, salvo que si hicieron un accidente, se cortaron la cara, o anda con un parche, eso no lo voy a ver, pero su cara siempre la voy a memorizar ((risa)) pero de mujeres no::: Pero hay una alternativa, por el Facebook no más po. Si yo no confío en los amigos, porque si me acerco a una lola y me dice “ya,” y después yo me acerco a mis amigos y me dicen “no, no::: salva a nadie” y si es bonita, si yo no la veo entonces después el se tira. No se las mujeres, como es el sistema de las mujeres, yo te digo la de los hombre no más. Pero de que son canallas, somos canallas, me incluyo somos canallas. No::: me dicen “no salva a nadie, es guatona” uno no sabe, yo no le voy a decir “a ver déjame tocarte a ver si erí guatona”, y si la chiquilla es bonita, entonces después otro me dice “oye” supongamos “el Mario pincho con la tanto” “con quien?” “Con la tanto” “a si, si quería conmigo pero el Mario me dijo que era fea” “tay loco esta súper buena la loca” ¡AH:::!, ahí agarro del cogote al otro, por vaca o ¿no?

Si, y por ejemplo, mi hermano que es casado, que tiene la misma enfermedad que..., tiene su buena mujer, su pareja, porque siguen hasta ahora, y ellos andaban cuando los dos veían bien y de repente ahora que comenzaron a perder la vista pero lo curioso, bueno no, no es curioso, que em::: ellos siguen y yo vivo solo, y no me preguntan, “que ten cuidado, que aquí”, no se preocupan ellos de eso, eso encuentro lo curioso, me imagino que ellos dicen, si yo hago esto mi otro hermano lo puede hacer y ahora yo también. **Es la misma cadena que te digo de la enfermedad y es la misma::: cadena de comunicación po. No tenemos problema, (2) todo normal,** o sea no, y mi hermano, (3) que ve bien, y mis dos hermanas tampoco, ellas se preocupan más. (1) Pero yo no, a ver, con mi

hermano en general, en general, ningún problema, si estoy viviendo solo claro que me van a ver, que aquí, que allá, yo voy para Quillota solo, para mí que ya::: a ellos les costó asumirlo entonc- pero yo digo en el sentido conmigo.

Si eso (el no tener tantos amigos como se creía) uno lo siente, lo siente, antes pasaba por la cancha donde juegan futbol los cabros, pasaba metido en la cancha viernes y sábado, pero tomaba un día no más, viernes o sábado, no los dos días, (1) *chi*, yo ahora ni conozco la cancha, ni sé cómo es ((risa)) pero eso es porque yo no estoy ni ahí, porque si yo bajo, bajo, si es lo mío, pero ya no voy porque ya es mucho ljo, estoy, es que sabe usted lo que pasa es que el braille y la computación me quitan tiempo, me entretengo con eso yo el braille, yo todos los días estudio braille, una hora, en la noche, si empiezo a practicar, una hora, y después al otro día lo mismo y computación también, una hora en la ta::rde o en la mañana, depende, si por ejemplo hoy día estudio como a qué hora de las diez a las once, si una cosa así, y el braille, llego a la casa me estiro a la cama y empiezo a repasar y voy a leer esto ((señala la carta de consentimiento)). **Y así, no si yo no, yo no entiendo la persona que se sienta mal, no (1) entiendo eso, no la puedo hacer entender.**

Eso aconsejaría yo a la gente, que (1) “tengan el valor de asumir la enfermedad.” (...) Si alguien se siente (1) mal con eso tiene que asumir y él sabe en una parte que tiene que estar, en un CEMIPRE, en un colegio de ciegos, no tiene que estar en un colegio, en un colegio, eh::: ¿cómo se dice?, en un colegio normal↑. Porque eso le va a hacerle mal, porque si esta en un colegio normal siendo que ve poco o escucha poco y se sienta en la sala atrás entonces eso se va a reflejar en las notas. Y resulta que los compañeros no lo saben, porque él, la persona que no quiere asumir se queda *calla*, (1) y los compañeros no saben, y que van..., y ¿qué es lo primero que le van a decir, los que tienen bajas notas? (...) son tontos, (1) y él prefiere ser tonto a que le digan ciego o sordo, ¿me entiende? **Por eso::: al primera::: síntoma o problema a la vista o auditivo, asumir al tiro y (x)bueno si cambiarse de colegio o si el colegio tiene las herramientas para tener esa enseñanza y todo entonces va. Pero no tiene que::: ocultar su enfermedad, eso es**

malo para adelante.

Eh::: como por ejemplo hay personas discapacitadas que quieren que le den todo, yo no, yo no, ni a mis hermanos les pido, ellos solos me regalan cualquier cosa. Pero yo no les digo, quiero esto, quiero esto otro. (2) Ahora de repente un amigo maneja micro “¿que *vay* a hacer el fin de semana?” “no nada” “acompañame” y me da no sé↑, cinco *lukas* cómprate cigarros, pero no o sea, hacerme rico no:::, para que. Es que yo no soy comerciante, es que como le digo no, no, (2) no:: que no tengo esa (2) no, (...) no *po* ahora ¿en qué voy a ir a trabajar?, si *po*, ¿qué voy a hacer?, a ver, (5) A ver pero nada, ¿en qué voy a trabajar?

Ganarme el loto el kino no, no, el tener plata eso, la plata, **yo pienso, es cochina la plata, para mi es cochina. Porque se separa lo que no tiene que separar. Por culpa de la plata se echa a perder todo. No, prefiero así poquitito pero no le pido a nadie.** Al contrario, yo tengo para comprar ahora, después compras tu, con mis amigos que tengo el compra ahora, el otro fin de semana compra el, de repente no, no compren, tengo mis cigarros, fumo poco si pero no le pido a nadie, ni siquiera para, “oye *sabí* que me va a faltar, préstame diez *lukas* que a la otra semana me pagan” no siempre trato de llegar con diez *lukas* más a la fecha de pago por ejemplo: ya, hoy estamos a once me pagan él:: dieciocho, el próximo martes, ya, el próximo martes me pagan y tengo diez *lukas* adentro. Me entiende.

Seguir con lo poco que veo, de vista, lo (x)que más quiero, como te decía antes con mi sobrino nieto quiero verlo hasta que salga del colegio, eso quiero. Verlo así, no importa borroso y todo así::, como se dice a que se te apague la *tele* es más o menos fo:::me, con lo poco y nada que veo me hace sentir bien. Y de aquí a diez años (2) tener a mi familia todavía eso es lo que, más que nada, tener a todos mis hermanos, al cabro chico verlo crecer, eso es lo que... (...) Ojala que viva hasta que este salga del colegio, porque quiero ver como se porta en el colegio, si se porta ma::l, si es desordenado, esas cosas.

Y como digo ah:::, miro pa delante, o si no la cosa así, entre paréntesis miro para adelante y a las finales voy a seguir siendo igual, no voy a caducar mis sentidos,

(1) mis, mis, alegrías, mis conocimientos, mis principios morales, todo lo que me enseñaron. Y por una ceguera, dejar todo, porque uno cuando le pasa algo se olvida de todo.

Eso le pediría a las personas normales (...) yo le diría que::: (3) nos ayudaran a cruzar la calle y a tomar el bus y nada más, esa es la única cosa que le pediría, que por ejemplo cuando una persona discapacitada llega al paradero que le digan al tiro que bus toma, que no esperen que::: cuando llegue alguien, un ciego al paradero, le pregunten y le digan al tiro que bus toma, a veces nadie te pesca, no y estoy ahí, a veces hay choferes que paran y gritan “voy para Miraflores” “Ah la doscientos doce” “sí” y me subo. Los choferes ya me ubican que voy para Miraflores, pero::: me da rabia cuando me dicen “ah, han pasado cuatro, doscientos doce” claro *po* “¡y ahora me *vení* a preguntar!” Pero la mayoría no me pesca, a mi me da rabia, por ultimo quédese callado y diga “ya yo le voy a dictar” y no “han pasado cuatro han pasado cinco han pasado siete” eso molesta *po*. No esperen “oh tanto rato que está ahí parado” y recién decirle cuando eh:: dicen “¿cual toma?” “la doscientos doce le digo” “oh ya han pasado como cinco” entonces (1) eso hace sentir mal, y a mí me da una impotencia, como “sabe que *déjeme solo*” pero no puedo porque al sexto bus si lo voy a poder tomar. Entonces eso le (x)pediría a la gente normal, que cuando llegue una persona discapacitada, en este caso un ciego, llega al paradero, decirle al tiro que bus toma, que numero, “la doscientos doce” “Ah, ya ningún problema.” Y “ahí viene la doscientos doce,” y varias veces no una de repente la señora me dice “que bus toma” “la doscientos doce” le digo “a ya, a viene la micro mía” me dice, “ya no se preocupe, la atención es la que vale”. Y la señora ahí mismo le dice “señora va a esperar un bus” “sí” “porque no le avisa la doscientos doce al caballero” “sí, no, ningún problema” y la señora se va y la otra me dice “ahí viene una” y la tomo. ¿Entiende? (...) Eso es lo único que le pediría a la gente y para:: cruzar las calles porque eso es lo más complicado

Claro porque:: no se::, algunos porque una per- por ejemplo ahora yo me doy

cuenta cuando la gente habla con lastima, yo me doy cuenta.

Resolución

Bueno eso es entonces, no veo, pero con las manos me manejo todo, todo, todo, el equipo, el control remoto, la *tele* con el control remoto y la:: angustia esa de deprimirme::, no sé porque no me::, no sé porque no me::: afecto, eso es lo que no lo puedo entender yo.

Yo ahora siento las cosas, las siento, siento el ambiente, siento eh, el donde estoy, siento cuando no debo estar ahí, no se pero es un sentido que me hace, y es raro, yo eso lo tomo como una experiencia nueva.

Y eso, y eso yo así sinceramente la vida que tengo yo soy feliz. Lo que me hace infeliz, no manejar, (4) mira si yo no recibiera el sueldo de mi papá, andaría de vendedor ambulante, andaría vendiendo con permiso, yo no voy a morir de hambre. Ahora si mi papá me dejó la plata y yo puedo vivir, para que voy a trabajar, si me puede pasar algún accidente, o no falta la persona mala que me asalte, no::↑, prefiero mi casa, venir para acá, echar la talla, bueno la cosa que... No, a ver, no poder manejar, (3) y (2) ahora, yo puedo poner un CD y no hay problema, el ver *tele*, usted escucha, manejar↑, estaría bien, andaría en mi autito manejando por aquí por acá.

Yo estoy cambiado porque uso el bastón pero como persona yo sigo siendo el mismo.

Yo pago mis cuentas solo, la luz, el agua y el gas, hay una vecina que le digo que me saque el total de la luz el agua y el gas y después yo en la casa yo junto la plata y la llevo en una bolsita y esta justo la plata, justo, ni un peso más ni un peso menos, voy la pago. Em::, (1) voy siempre a comprar al mismo negocio, compro las verduras, compro el pan, al líder compro la mercadería, los guardias ya me conocen. ((risa))

Si *po*, así que, que es lo que hago yo, (cuando se siente aislado) (1) me acomodo

no mas *po* y después y perdí no mas, o sea no perdí en el sentido de la vida, no, sino que perdí la, la, como se dice, (2) perdí la comunicación de diez o quince minutos por lo que estaban comentando y nada más y si después ya pasan y ellos me dicen “no, mira esto o esto otro” “a ya” entonces y no voy a estar diciendo “¿y cómo es? Y ¿qué paso? Y ¿cómo fue? y ¿qué le paso?” muchas preguntas no, también aburre. Así que lo justo y necesario no mas ahora. A veces, eso ahora aprendí de la vida de que::, (1) hay que ser, lo (1) que ve, y nada más. Porque antes yo cuando veía bien contaba hasta el color de los zapatos que andaba usando. Pero ahora no. (...)

Claro, si, Ah y ver mujeres *po*, si *po pa* que le voy a decir no si estoy bien, si no, si de repente porque antes yo veía la lola a que es bonita que aquí que allá y yo decía ni con copete. Pero ahora no, ☺a lo que *salga* no más☺. ((risa)) Si es verdad *po*.

Eso son los (x)contra de la ceguera, y los pro lo que le dije en *denante*, que me hizo vivir en el mundo de la realidad, de las personas, que como te decía que yo pensé que todo Miraflores me quería pero son como cinco↑ no mas, ((risa)) igual me saludan pero ☺no como antes☺.

Coda

No he perdido la vida, ahora estudio braille, computación, y respecto al oído, también↑, no, no, no (2) me preocupo, de mi debilidad, podría llamarse, no, no me preocupo de mi debilidad, yo:: sigo siendo el mismo, hecho la talla, converso, a donde vivo, eh::, me tratan bien, eh:: (1) pero no, no me:: a ver como lo podría decir, (2) no me hecho a morir.

Yo prefiero así como estoy, estoy bien así.

Entonces yo digo por último si hago cosas buenas, digo Diosito si yo soy *bueno*, porque no te *tiray* un milagro así cuando despierte vea todo. Yo sé que es imposible eso, es imposible esa cosa, pero lo tira así por, pero no me deprimó ni *na*. Yo soy feliz. No le puedo decir que me..., soy una personas, eh:::, contenta de

la puerta de la calle para fuera y de la puerta de la casa deprimido, no. No, siempre me va a encontrar con la misma voz, todo.

A veces la ceguera también hace personas honestas porque si yo hubiese sido una persona normal yo creo que habría sacado la plata (de la tarjeta en el cajero) porque la tentación, la tentación, uno no controla la tentación. O lo toma o lo deja, para una persona normal, yo no.

Podría decir que (5) normal o discapacitado igual soy independiente, la enseñanza que me dejó la ceguera, eh, es que ahora, eh, (x)veo la vida más realista, porque yo cuando era normal yo funcionaba, así pensando, era pura fantasía lo que vivía, son los amigos de fantasía, la vida que llevaba de fantasía, me cocinaba fantasía.

Ahora no, ahora soy más realista, o sea, lo que tengo que:: hacer y no hacer. Porque si tu::, cuando yo veía bien yo lo hacía no más. Y que pasaba, podía tener en cualquier accidente, y ahora la ceguera me hace ver la vida con más cuidado, pero no me quita las ganas de echar la talla y todo. O sea, como dicen, eh:::, entre en un mundo de la oscuridad, y los pocos amigos que tengo son los destellos, los destellos que tengo en la oscuridad. Cuando una persona (1) normal ve todo, pero resulta que todo eso te tapa los destellos de lo que realmente son las personas que te quieren, como ven tanto entonces a las finales no:: aprecian lo que realmente tienen que querer. Eso es lo que me enseñó la ceguera a mí, que vivía en un mundo de fantasía cuando veía. Y ahora:: no, ahora tengo, mi mundo, yo ahora, tengo mi mundo y mi mundo es mi familia, (2) el Wander, los uno, dos, cinco amigos por donde yo puedo ir, cinco, ese es mi mundo y el resto, ahora no nada, nada, nada, cuando veía bien, yo no contaba los amigos que tenía, no sabía si era conocido por todos. O sea no, iba *pa llá* iba *pa ca* iba vagando entonces::s eso me dejó la ceguera de, (2) cómo dicen, (2) a ver, cuando una persona es normal, no, como le decía en *denante*, no puede distinguir los destellos que yo tengo en la oscuridad, y esos pocos son los amigos que tengo y la familia no mas, bueno la familia siempre ha sido así, toda la vida. Porque ahora

yo, no tengo esos mismos (amigos), eh:: ese mismo ambiente que tenía cuando veía bien. Porque te llamaban de acá, de allá, te saludaban, *pasabay* al lado. Entonces ahora que no veo ellos deberían acercarse, ¿no es cierto?, pero no, no, no los ando, no se:: piensan, yo pienso que, yo cuando veía no sentía, como te dijera, a la gente discapacitada yo no la discrimina::ba, no, para mi eran iguales. No las discriminaba en el sentido, al no ver, me iba para otro lado, no, llegaban, conversaban, he conversado con (x)minusválidos, que andan en silla de rueda, que andan con muletas, porque nosotros teníamos un grupo, bueno ahora se disolvió pero llegaban y echaban la talla y después se iban. Entonces yo ahora digo, “¿por qué no se acercan?”, “¿piensan que voy a ser una carga?” Yo pienso, yo no a nadie le pido, a nadie. Eso me enseñó la ceguera, (x)yo digo ahora esta es mi realidad, y cuando veía bien era un mundo de fantasía, y eso para la gente normal le diría que, que (2) “no saca nada con tener un millón de amigos si te quieren dos personas o tres personas. Y esas dos o tres personas son las que te están mirando de lejos porque tú no vas para llá. Tu como tienes un millón de amigos te vas para llá y ese millón cuando te pase algo tu vas a ver a dos a tres a cuatro personas nada más y esas personas son las que estaban allá lejos. Estaban en la esquina que tú no veías, ¿Por qué no ibas para allá? Si esas eran las personas que te querían.” Y eso deja la enseñanza, (3) que la única pasión que hay que tener es por su familia y un club, porque un club nunca (x) va a desaparecer, siempre va a estar, lo único que pasan personas, y de ahí, yo puedo ir al estadio, ya me conocen, entonces esa es una pasión mía. La ceguera no es terrible, no es terrible, yo no sé porque encuentran terrible, es parte de la vida que a cualquiera le puede pasar.

8.2.- Caso Claudio:

Abstract
<p>Ya, yo te voy a contar mi historia.</p> <p>Hasta dos semanas atrás veía forma, y hasta dos semanas veía luces y hace tres semanas veía <u>todo</u>, no como tú, pero veía cosas. Y esa es mi historia médica por así decirlo.</p> <p>Es que ahora me afectó, es que mira yo, yo si bien nunca he visto bien (x)siempre me han influido en el sentido que cuando estoy con mis colores ya asumido siempre pasa algo y me los cambia.</p>
Orientación
<p>Yo tengo veintisiete años, yo nací el día después del terremoto del ochenta y cinco (...) Yo nací de cinco meses y medio.</p> <p>Soy el mayor de mis hermanos.</p> <p>Yo termine periodismo, yo soy periodista.</p> <p>Yo, a la Gabi (su <i>polola</i>) la conocí, fue <i>heavy</i>, yo la conocí el año pasado, así, éramos compañeros de universidad.</p>
Acción Complicadora y Evaluación
<p>En ese tiempo (1985) no se sabía que la incubadora quemaba la vista. (...) A mí la incubadora me quemo la vista del ojo derecho y del ojo izquierdo un noventa y ocho por ciento. Hoy en día a los niños le ponen como una protección en la::, los ojitos y no se queman. La cosa es que hasta el año y medio, ya <i>po</i> yo nací, después salió el milagro que yo pude estar vivo, y una tía mía que es parvularia se dio cuenta que yo los juguetes míos los seguía, no, pero con el oído, no con la vista, entonces se dieron cuenta que yo no veía, en ese ínter tanto mi vieja fue a varios lugares y en todos lados le decían que yo iba a ser ciego. Hasta que</p>

conocimos una doctora, una doctora:: alemana que estaba en Chile hace poco, y a base de gotas y cuestiones me hizo ver. (...) Si, yo creo que, mira cuando era chico, yo creo que cuando uno es niño la máxima obligación es ser feliz y:: si bien yo tuve, yo creo que mi enseñanza básica fue buena, yo tuve buenos compañeros, lo pasaba bien, eh, yo siempre, eh:: como lo explico, lo pasé bien, como que mis papás mis hermanos no, no habían grandes temas.

Yo vi:: relativamente bien para mi situación hasta como los catorce años. En mis mejores momentos de visión yo podía leer la letra del diario, me lo pegaba a la cara y lo veía, siempre por aquí ((señala su ojo izquierdo)) por el ojo izquierdo veía un poco. (...) Bueno cuando veía, veía un cero coma cero cero cinco, ya, que es súper poco y no se entiende bien el tecnicismo. Pero a los catorce años, y por este tema de ser prematuro, a mi me vino un desprendimiento de retina, eso hoy en día se opera, y un día yo iba camino al colegio y choque con un muro. Me creía martillo de Pink Floyd. ((risa)) Choque con un muro y como mi madre::, como todas las madres, con su instinto me llevo al oculista al tiro. Ya, fuimos un lunes y me dijeron que tenía desprendimiento de retina a la semana siguiente me estaban operando y de ahí me comenzó a bajar la vista, lo cual tenía un contra sentido, porque si bien mi vista iba bajando mi independencia particular iba mejorando, porque cuando más chico, uno está más sobre protegido, no sé.

Y eso porque a mí me pasaba que cuando chico, yo siempre he sido pesado. Como que la gente me ve como pesado. Entonces a mi me pasaba que el niño que no ve o que no puede caminar llegaban así "ah permiso, ¿puedo sentarme aquí?" O sea entonces esperan que tú seas como niño grande. Y si tú no eres así eres un tipo pesado que contesta o algo así, te ven como, no en tu lugar, tu lugar es otro. Tu lugar es andar pidiendo ayuda al mundo y dando gracias que el de al lado, por su misericordia, que quiso ayudar.

Yo creo eh:::, que se da mucho en la adolescencia, y eso es un fenómeno muy heavy, o sea, a mí nunca me ha ido mal con las niñas pero tampoco me ha ido bien. Porque igual hay ciertos códigos que uno no maneja, o sea, como te dicen

“oh mira te está mirando” o, “chacha los ojitos” o cosas así entonces a eso voy, que como hay ciertos códigos que uno no maneja, eh, el otro se pierde en eso porque son cosas que quiebran su continuo.

Claro. Después mis amigos, que yo los conocí en la media, ya grande, es lo mismo, es gente que, que si bien conoce del problema, ellos se adaptan entonces después el problema está en un segundo plano.

Porque en mi familia.(...) Se da esa paradoja que de que ellos tienden a infantilizarme, o sea soy el hermano grande de los chicos, o sea no:: eh, no sigo ciertos códigos que siguen los demás entonces igual como que hay un dejo que no se me da mi autoridad.

Yo creo que, que con mi hermano que me sigue, al menos con él nunca tuve autoridad porque nosotros tampoco nunca fuimos hermanables.

Si me pasaba que mis primos me apartaban, que ponte tu si ellos querían salir, ponte tu, decían “¿y cómo *vai* a ir tu, si no puedes ver?,” entonces eso, que fue el segundo momento que fue de los catorce a los veinte, no, yo creo que hasta los veinticinco ah..., era como que, yo creo que yo era muy bueno para ciertas cosas, y de hecho hacía que la gente llegara a mí cuando necesitaban ayuda, un consejo una buena conversación, pero poco apto para otras cosas, no se *po*, para ir a bailar, o otras cosas así. Porque a mi esas luces me hacen mal y aparte que esos lugares nunca me han interesado, entonces como que configuraba una, un sentirte apartado de ese mundo.

(...) Aunque yo nunca tuve cultura:: ciega, por así llamarlo, yo durante dos mil tres y comienzos del dos mil cinco yo había terminado cuarto medio entonces quería entrar a la universidad, pero no tenía como, entonces empecé a aprender computación, lo de JAWS (programa de computación que habla para personas no videntes) y empecé a hacer clases de computación yo, después, en una biblioteca de Los Andes, armamos un programa y todo el cuento. Y yo, ahí empecé a relacionarme con gente que no, que no, que no:: veía, pero nunca me gusto la

cultura, que yo conocí por lo menos del mundo que no ve.

Yo, a la universidad, yo me vine a vivir acá a Viña solo y la hice no más. (...) Yo antes los veía como cada tres meses, (a sus padres) cuando iba, pero ahora como he tenido que viajar más seguido

Y seguí en esa situación hasta el año dos mil siete, a ver cuando fue, dos mil siete, en Junio de dos mil siete, si en junio de dos mil siete, un día, voy a la universidad. (...) Estaba en la universidad, camino a la universidad en una mañana que hacía mucho frío, lo único que me acuerdo, y un auto me atropelló. Dice algunos que yo me crucé, otros dicen que él se cruzo mal, fui a quedar al puente Lusitana en Miraflores, (a varios metros de la esquina) seguramente el auto paró y en doble fila yo empecé a cruzar porque parado había una micro, seguramente pensé que el semáforo estaba quieto, viste que ese puente tiene sonido, pero ese sonido estaba malo porque parte y termina con la misma forma entonces tu nunca te das cuenta cuando está en el medio. Bueno ya, entonces ahí me atropellaron y yo caí al hospital, y eso hizo que yo tenía una catarata antiguamente en el ojo, catarata que nunca se quiso operar porque era muy peligroso, entonces ese día hubo que sacarla, en el verano de ese año me tuvieron que operar y ahí felizmente quedé bien, y ahí volví a ver relativamente bien, pero eso dejó muchas cicatrices en mi ojo, entonces esas cicatrices actuaban con un paño y a medida que se iba moviendo iba tapando la poca vista que me quedaba.

Por ejemplo, después del atropello, eh:: yo volví a clases en la universidad y chocaba con todo. Pero igual me adapte.

Entonces yo a ella (Gabriela) la conocí, éramos compañeros en un curso en la universidad. Pero era como un hola y chao, como que yo no la tenía muy interiorizada, no hablábamos, y un día "x" ella me agregó a esta cosa, al artilugio del facebook.

Ya empezamos a conversar, esa noche hablábamos por teléfono y la semana siguiente quisimos ir al cine. Donde ahí se da esta paradoja, ella estaba muy

intrigada de cómo yo hacía las cosas. Y eso es *heavy* porque es como un truco de magia, todos quieren ver el truco, pero comienzas a ver como se hace el truco ya la magia no es tan entretenida. Cuando *empezai a cachar* que el tipo para llegar a tal lado a otro se demora una hora y media↓. Que hay cosas que puede hacer uno, pero uno no puede hacer todo. Entonces ya empezamos a salir y esa misma semana empezamos a pololear. Ella me decía que ella me veía a mí desde la época de la U y yo creo que ahí influyó ese tipo de cosas porque, yo, voy a ser un tipo que no cumple con el estereotipo de la persona con ceguera.

Y bueno, y eso, la gente, yo creo que, y incluso la gente *penca* (lo ha ayudado), porque yo antes, años atrás, a mí me carga que la gente te ayudaba a tomar la micro y cosas así. Pero hubo un día que yo, eh, tenía que llegar a un lugar y estaba en la misma plaza Miraflores. Y hay un tipo al lado mío y le digo, “oye, me *podí* avisar cuando pase la “O”, ponte tu, la dos doce. Y el tipo se pone cuatro metros más allá como para que no lo molestara. Estuve hora y media esperando micro, y ahí tu *vai* cachando *po*. Es como el *micrero* que te, que te da la plata.

Una anécdota, hace algunos años iba camino al Journal (un bar en Viña) me parece, entonces estaba parado en una esquina, saco las monedas, y en ese tiempo ya andaba con bastón, yo en ese tiempo ocupaba bastón más que nada para avisarle al tipo de la micro que yo no veía bien. Bueno estaba con el bastón, lo tenía extendido y estaba sacando las monedas para contar cuanto tengo y en eso me caen tres cientos pesos. Un tipo me tira tres cientos pesos, *buena onda*, o sea 😊nunca he ganado tanta plata tan fácil😊. ((risa))

Yo creo que la gente, todos hacemos lo mismo, primero vemos lo que es más resalta. No se *po*, si un..., por ejemplo, el Carlos, (auxiliar de CEMIPRE) el tipo es afable, buena persona, no se *po*, noto que es gritón, no se *po*, uno siempre toma una señal y a base de eso se va formando una imagen de la persona.

Si, o sea el estereotipo esta *po*, yo creo que hoy en día, con la gran cantidad de diabetes que hay en Chile se ha ido cambiando, como ha ido quedando mucha gente ciega en el último tiempo, *pero sin duda el estereotipo es el tipo parado en*

la calle pidiendo moneda.

Lo de las monedas, como me paso un momento que yo estaba bien..., (...) pero eso te da la señal que de que tu lugar es ese.

Porque yo, antes, tuve otra anécdota, porque antes yo vivía con un amigo, (1) y íbamos caminando y llegamos a la casa y este tipo me dice “oye, que *tení* suerte” como rezongando. Y yo le digo “y porque”, “no porque a veces cuando tu no ves, o ves poco, te pierdes la maldad del mundo” y yo le digo “¿por qué?” “porque cuando veníamos para acá, un tipo te tiró la bicicleta encima, para que tú te asustaras, pero como tú no viste, no hiciste nada.” **Entonces de ese día yo di una vuelta, es cierto, me permite liberarme de muchas, de muchas cosas.**

Mira, esto se da en esta misma lógica, mira. Eh::, yo este comienzo de año yo trabajaba en un diario digital de acá. (...) Ponte tu, el primer día de trabajo que yo tenía en el diario eh, no tenía como ubicarme, y le pregunto a un tipo que estaba al lado mío y me dice “no, mira, yo justo voy por ahí”, mentira el tipo me pago el colectivo y me dejó en la puerta del lugar, y el tipo era vecino mío de donde yo vivía, en los departamentos donde viví, vivía un piso más abajo. **O sea, eso en estos tiempos es impagable, que un hermano se quiera dar la vuelta y te quiera ayudar. Mejor quedarse con eso que con lo otro.**

Ya, todo bien, el tipo, (del diario) yo lo conocía desde la época de la universidad así que estaba claro lo que iba conmigo. Ya↑, termino eso y después comencé a buscar *pega* y salió una pega en el congreso y esta *pega* eh::, ya, no, salieron varias pegas, una en la Santa María (una universidad), y yo a todos mandaba currículum y yo quedaba. Pero a la hora de la entrevista final como para ponernos de acuerdo con lo de las *lukas*, el tipo ((tose)) como que se ponía incomodo. Igual es válido ah, yo creo que el ser humano siempre busca el menor esfuerzo, entonces, así fueron pasando los meses y un día “x” salió una opción en el congreso. Entonces ya, yo postulo y esta niña me llaman para coordinar la hora y yo, para no darme la lata de ir a hablarlo en persona se lo explique a ella por teléfono. Yo paralelamente no tenía idea que alguien se había metido a mi mail y

le había mandado un mail a esta niña a nombre mío. Explicándole mi situación que motivó que esta niña, básicamente en el mail se decía que si el congreso es una instancia que tiene que dar acceso y no la da entonces ¿quién? Porque la pega básicamente son entrevistas a diputados. Y bueno esta niña me dijo que no y *bla bla bla*, y me corto y seguramente vio el mail o algo y a los dos minutos me llamó de vuelta. Me dijo, habla con tal persona que él te puede dar una opción. Ya *po*, y llame a tal persona y se daba esta opción el, el hoyo del congreso.

Y con otras personas (es difícil), no sé, con mi pareja puede ser el tema que de::, de que igual hay ciertos códigos que yo no manejo. Ella a lo mejor no me los va a decir pero igual debe ser *fome, puta*, no sé, no poder ir a ver ciertas películas, por más que sean cosas banales si se quieren, *eh:: por algo la vida te dio ese sentido. Nada esta porque si, no, yo creo que sería muy tonto que alguien dijera que él no ver o no caminar es una bendición. No, es una prueba de algo y ahí tienes que ver como la enfrentay.* Y ahora último, la paradoja es que hace un año, bueno yo empecé a andar con ella (con su polola) y todo bien y yo decía “*puta* tengo que darle *pa* adelante y esto está todo más menos andando” y me paso esto ahora.

Yo te diría eso, que los continuos con la gente al nivel negativo te permite, te da eso. Pero al nivel positivo te permite también ir probando siempre al que tenía al lado porque, como lo tuyo es una diferencia que se nota, la bondad y la maldad le veí al igual cachái. Yo no se *po*, por ejemplo cuando arme mi tesis, eh, viste como los fichajes tienes que hacerlo con numero de pagina y todo eso, a la hora de digitalizar yo no podía, no se digitalizaban los números de abajo. Entonces yo con mi *profe*, ella iba, yo marcaba los capítulos las frases, y nos íbamos juntando y ella iba leyendo el libro ahí conmigo y ahí íbamos marcando la cuestión.

Bueno y hace tres semanas, yo me levanto y las cicatrices taparon mi ojo. Claro, hace como un mes.

Yo antes de pasar por acá (CEMIPRE) pase por otro lugar y no me gusto (...).

(Con respecto a otros centros de capacitación) *Es demasiado paternalista es*

como, *pucha* porque saliste a la calle, un premio. Bueno y andar en la calle sin ver, en verdad es un triunfo, pero, pero *podí*:, que *hací* después de andar en la calle, ¿*cachái* o no? Entonces mi primera aproximación, buena, que yo he tenido en el tema la tuve acá (en CEMIPRE). Y es lo mismo, los de acá, yo veo gente que ha salido, que se ha realizado y también veo otros casos que son paternalistas. Pero a mí me pasa eso, está bien, todos tenemos algún problema pero, yo no veo que alguien le vaya diciendo a Juanita “¡oh!, oye tu a pesar de haber tenido mala memoria pudiste sacar derecho”. O sea, es lo que te tocó, son los colores que te dio la vida y con eso tienes que jugar no más.

Si, como que la gente, es que primero siempre esta como ese lado milagroso que le da la sociedad a lo que uno hace. Como que “¡Oh, es increíble que!”. Por ejemplo hay un colega tuyo que, Claudio Garuar, no sé si lo ubicas, un tipo que es psicólogo. El tipo yo lo conozco, no me parece tonto pero tampoco me parece brillante y creo que el tipo ha sacado gran partido a no ver. O sea “yo, a pesar de ser ciego soy psicólogo y hago esto y esto otro” o sea y saca libros de autoayuda y yo creo que no *po*. El mejor ejemplo es el mismo Dante (director de CEMIPRE) *po*, el tipo esta acá, no ve y “estos son mis colores y con esto pinto.” La María José (secretaria no vidente de CEMIPRE)..., *finalmente esa es la enseñanza, yo creo que no, no hay mejor autoayuda que un espejo. O sea ver como el otro tuvo tales colores y hizo cosas. Porque quizás a mi me faltó la vista pero a ti te faltó la inteligencia o anda a saber tu.*

*Claro o sea, es innegable que, a ver, que, a ver, como te lo digo, es innegable que, que llegar a uno norte para mí es mil veces más difícil que para ti. Pero yo no quiero que tú me juzgues de cómo llegue a uno norte *po*. Júzgame, que es lo que hice yo en uno norte. O sea, tú quizás tienes que levantarte dos *pa* las ocho y *vai* a llegar a uno norte. Bueno yo me tendré que levantar a las seis *po*. Pero ve lo que hago yo ahí, no me *premj* por llegar a uno norte. Y eso creo yo, eso creo yo que nos falta como sociedad chilena yo creo, y también latinoamericana más que nada, porque los Europeos por ultimo yo creo que lo tienen más asumido.*

O sea yo, como decía Sartre, la gente, las cosas son, uno las toma buenas y malas, yo creo que toda la gente, incluso el tipo penca que he tenido en mi vida me ha ayudado, yo creo que (...) ¿Cachái?, en el fondo es la, (x)es el modo que él tiene de ayudarte, (hablando de los choferes) da lo mismo si es porque te ve más débil, porque quiere solidarizar contigo, independiente que después le eché la *putiá* a la viejita que se sube lento. Es, yo creo que ese es un tema muy *heavy* ah, que nadie ha estudiado mucho pero la ceguera, a diferencia de otros tipos de insuficiencias físicas tiene como sinónimo de nobleza. No sé si será por la Biblia, o por la cultura oriental, pero no es-, tiene, esta como asociado a la sabiduría.

Ahora siendo desde un punto de vista más emocional, yo creo que (x)mi círculo cercano, mis viejos, si bien siempre han conocido que yo no veo bien, (x)nunca han tenido esa actitud paternalista. Y bueno, ahora ultimo mi *polola*, yo creo (x)que me ha ayudado. Y acá también, (CEMIPRE) acá yo también, no sé, ver experiencias de la María José, por ejemplo, de gente que igual se realiza. ¿Cachái?, si el tema pasa por que uno tiene otro tipo de expectativas.

Claro, si, es que ¿sabes lo que pasa?, es que yo creo que se da ese fenómeno porque es innegable que, al yo, porque yo estoy en tu mundo, no tu en el mío. Hay códigos de tu mundo que yo no manejo. Y te lo doy en un plano, yo creo que el plano más *heavy* para eso es el plano interpersonal a nivel no de amistad sino que a nivel de pareja.

Pero yo tengo una virtud, que yo nunca me he acercado a nadie hasta que esa persona no me habla a mí. (...) Es como un record de historia. Porque para mí si tú no me hablas tú no existes *po*. Cachái, sí, yo por eso no puedo pelar a la gente y no puedo tener amantes por que puede estar al lado mío y no me voy a dar cuenta. ((risa))

Ahora, no es que yo no vea nada, yo veo ahora como que, te *imaginai*..., ¿te *acordai* de las *teles* antiguas, cuando tu ponías un..., le cambiabas con la perilla le ibas bajando los tonos? (...) Así veo yo, veo puras sombras.

Yo, eh, eso ha generado un contra sentido en mi vida. (que su visión siempre este cambiando) (...) Pero ahora por ejemplo, esto que me paso ahora, ahora me paso en el momento de..., yo ahora estoy entregando el examen de titulo, entonces justo tengo que entregarlo ahora y de hecho esta semana yo estuve buscando pega y encontré pega y ahora muy probablemente voy a tener que tirar licencia entonces e::s *heavy* en el sentido de que el ser humano se adapta a lo que tiene *po*. Y mi instrumental al ir variado tan seguido no me permite adaptarme de un buen modo, me crea demasiada inestabilidad emocional yo creo. Y por otro lado te genera que tu entorno no te tenga confianza, porque:: lamentablemente como mi entorno vive en la apariencia..., probablemente si el noventa y nueve por ciento del mundo fuera ciego el uno por ciento estaría en desventaja pero como es al revés... Entonces eso hace que, que se haga un desgaste muy grande en primero tratar de demostrar que eres apto para la pega o para lo que *queri* hacer y después recién *podí* empezar a sentarte a hacer las cosas. Mientras que el que está en la posición en que la mayoría se sienta a trabajar no más.

En el caso de todos los que estamos acá (en CEMIPRE) que no vemos, o que no vemos como ve el otro, indudablemente la figura se empieza a configurar por la vista. (...) Yo creo, probablemente muchos de los que están acá si nos acercamos a alguien, nos acercamos por lo que siente, no por lo que representa, ¿*cachái?* Porque igual me pueden decir “ah pero tu igual *configurai* a una persona a partir de la voz” pero la voz es mil veces más noble que la vista. La vista confunde, la vista atenta, no sé.

En algunos lugares él no ver te abre puertas, ¿*cachái?* Es innegable que..., probablemente si yo quisiera hablar con la alcaldesa voy a poder hablar yo primero que tu. ¿*Cachái?*, pero no es por mis capacidades, es por lo que no tengo y eso es *heavy*, porque después ¿cómo das vuelta eso? Que es lo que tengo que ir a ver ahora, (con lo del trabajo) o sea yo ya estoy adentro pero:: claramente yo solo entro ahí únicamente porque, (1) porque *puta*, porque es el lugar como mas..., menos contingente de la institución y si hago daño o me equivoco no va a ser tan visible, y de mi depende darlo vuelta y volverlo en otra cosa. Porque

lamentablemente el problema que uno carga encima es que, como la gente que no ve o no puede caminar siempre han puesto primero que son capaz de hacer algo más que la obra en sí. La des-rigurosidad que hay es muy grande, o sea tu no *podí* vivir mandando..., si soy jefe de algún lugar, no *podí* seguir mandando mail con falta de ortografía, ¿cachái? Por último pídele ayuda al de al lado. Entonces, eso, yo como te digo, ahora yo porque estoy en veremos, porque si me tengo que operar sería desprendimiento de retina y eso son dos meses en cama. Entonces es como una paradoja porque por un lado no quiero frenarme y quiero empezar a hacer cosas pero por otro lado si puedo, si esta la posibilidad de ver un poco, ¿por qué no hacerlo?

Hoy por hoy eh::, los dos estamos sin *pega*, (él y su polola). Entonces cuando tengo que ir a:: algún lugar de hecho, me acompaña ella pero eso lo hago muchas veces que yo tengo que venir acá y me bajo yo en libertad. Y de libertad camino para acá, y un viaje que hacía en cinco minutos ahora lo hago en cuarenta y **es enfermante, yo creo que lo más difícil y lo más complicado es que tu *sabí* que *podí* hacer las cosas pero tu cuerpo te lo impide.**

Y eso genera más que frustración, genera::: no sé impotencia puede ser porque es cómo, si bien no me adscribo a ninguna creencia religiosa. Yo creo mucho en::, en:: Dios, y uno en su calidad de mortal busca la explicación, ¿Por qué?, ¿Cómo?, ¿porque a mí? y es complicado, porque en el fondo a mí lo que me genera, finalmente como que un sentimiento de culpa hacia el otro en el sentido que eh:: me carga ver a la gente que tengo cerca *quedá*. Así como echado, *puta* si ellos no están haciendo nada y tienen sus cinco sentidos buenos... (1)Pero también no es la culpa de ellos no ver *po*. Entonces como que te genera eso como que, un sentimiento de decir, “probablemente si yo estuviera viendo bien yo estaría en otro lugar haciendo otras cosas.” Pero probablemente si no hubiese estado no viendo bien, no te hubiera conocido a ti, no habría venido para acá (a CEMIPRE). ¿Me *cachái*?, **entonces como que la vida es no mas (...). Entonces como que todo se va cargando de una emotividad que que debiera estar en todo orden de cosas. Es como por ejemplo cuando, cuando bailan cueca y todo, claro**

todos bailan cueca pero también hay un trasfondo bonito detrás. Que no debiera perderse, pero que se vuelve un poco complejo cuando solo esta ese trasfondo con la diferencia que se nota, no es lo que tenemos todos.

Somos esa típica familia que si esta la *cagá*, nos juntamos y todo bien. Pero que mientras que no pase nada, un buen hola, un buen chao y nada más. Pero con mis hermanas pasa como una..., como un fenómeno (1) de que ellas me quieren cuidar. Por ejemplo si yo ahora tengo que tomar un bus, ellas me van a querer ir a buscar, y si yo probablemente no la deje que me vaya a buscar le va a dar una *lata* entonces, que me vaya a buscar. Yo creo que ellas no dudan de mis habilidades, yo creo que lo que pasa es que dudan del *entorno*. Es como cuando un niño chico va a la fonda tu no *tení* problema con que tu hijo vaya en malos pasos, *tení* problemas con que los que van con él le hagan dar el paso mal. Es como eso, yo creo que es que...

(Con respecto lo amable de la gente) (...) Nunca lo v- o sea y no lo ha sido en verdad. Oh quizás si lo ha sido pero siempre destaca más lo negativo que lo que..., lo positivo porque finalmente lo positivo es lo que tendría que ser. Pero en estos tiempos tú te *admirai* de lo bueno. Cuando en verdad debería estar ahí siempre. (...) Si, bueno, ah, esta *eso* po, pero también como que la mala onda ya no la pesco, yo:: prefiero quedarme con lo otro (...). *Exacto*, que yo igual creo que es como obvio por el tema, que pasa que el cuidado tiene que darse en la medida que uno lo pida. (...) Si te *fijai* ellos mismos (los ciegos) lo hacen ver así como cuando se suben a la micro y dicen yo porque no veo no puedo..., porque no dicen "puta yo no he podido encontrar pega, denme plata" pero porque agregarle al apellido de que... Y con eso sale otro tema, que lamentablemente en Chile, la gran mayoría de la gente que no ve y que se ha realizado es gente con plata, o sea eh:: por ejemplo adquirir esos perritos que te guían no tiene mucho sentido si es que no *tení* un auto para transportarlo. (...) Primero los perros son caros. Si te lo conseguí con ayuda, si no *tení* auto ¿como lo *llevari*? (...) (en la micro) No se puede así, o sea ¡no les gusta que se suba una mamá con un *coche*! No te va a

andar trayendo la micro ¿cachái?

No estamos preparados para ningún tipo de discapacidad. (...) Ese es el tema, como sociedad la diferencia castiga mucho, la diferencia que sea, porque por último, podría ser un tipo callado, pero por ser callado te ven como un tipo mala onda. ¿Por qué no poder ser como uno quiere ser no más?

(Con respecto al termino discapacitado) No, me carga, creo que es una palabra muy estúpida o muy tercer mundista. Yo a mi me gusta hablar de las necesidades especiales. Si bien es mas siútico, ↓por no decir mamón. ((risa)) Yo prefiero hablar de persona con ceguera que persona ciega. Porque cuando tu *hablai* de un ciego el atributo de esa persona es que es ciego, en cambio con ceguera es una de sus cualidades.

Yo no puedo manejar un avión ¿tu? ((risa)) (...) entonces somos discapacitados. Pero todos tenemos necesidades especiales, es mejor hablar de lo que tenemos y no de lo que nos falta. Es cierto *po*, por ejemplo John Lennon, uno cuando está enamorado, no se *po*, escribe una carta con el corazón. El tipo estaba enamorado y le dice a la Yoko Ono, woman. ¿Cachái?, sus necesidades eran especiales y cuando mi necesidad es especial, mi demanda también es especial. No es molesta, es especial. Yo creo que eso, el día que, (1) que entendamos que todos necesitamos cosas especiales porque finalmente discapacitados son todos (...).

Eh::, °lo más negativo yo creo que, (1) el que, buena pregunta. Me gustó esta pregunta. (1) °Lo más negativo. (...) Yo creo que lo más difícil es que:: que::: la sociedad te busca desesperadamente meterte en una categoría. Y acá mismo (en CEMIPRE) tu lo veí, cuando hablan de “nosotros los ciegos”, “viejo, a lo más somos chilenos y finalmente somos todos humanos.” (...) Yo creo que el sentimiento que te generan porque no se no, no, no, yo creo que me han pasado muchas situaciones diferentes. Es como el sentimiento de lejanía y de no pertenencia a un grupo. M:::, a la misma humanidad de repente ah. Yo creo que por eso, ah, quise configurarme a lo mejor una personalidad como apartado. Yo soy como el tipo que te cuesta entrar en mi lógica. No sé si te pasa que cuando

vai a una fiesta que no conocí a nadie tu como que te *poni* a pensar y como que lo *pasai* bien pero como que tu *estai...*, tu *sabi* que *estai* fuera, como que *estai* siempre consciente, a mi me pasa eso que estoy siempre consciente de donde estoy. Yo creo que lo más triste que me ha pasado es eso, que me cuesta mucho enganchar en los lugares. Me cuesta mucho volverme inconsciente y disfrutar el momento *po*. Hay quien decía que “el día que el sentimiento le gana al pensamiento el ser esta completo”. A mí me pasa eso que la::, que el tema me ha llevado mucho a pensar muchas cosas. Nunca la vi venir en mala, ni llegar desprotegido a un lugar ni nada pero si a:: cuestionarte ¿porque pasan ciertas cosas y no, no otras?

Yo creo que, que este último tiempo eh::, ha aumentado una carga emotiva, ¿cachái? Creo que con mis viejos sobre todo, yo los veo poco a ellos (...) es *heavy*, si piensa que tu un domingo *dejai* a tu *cabro* como ha visto siempre y al otro domingo lo *veí* no viendo nada, entonces no hay como.... Se ha generado una carga de subestimarme en muchos sentidos, y yo creo que hay mucha incertidumbre a mí alrededor. (...) Yo acá vivo con ella (su polola), con, con la familia de ella, (...) y acá..., y como ellos me ven más seguido el cambio está en el sentido de decirme “oye, hay que darle para adelante” pero, pero, no se me ha manifestado porque como estamos en un espacio cerrado, que es la misma casa, no, no hay instancias para que ellos vean cuanto es lo que estoy viendo ahora, porque para ojos de ellos yo nunca vi. Para ellos es como “*puta*, entre ver un poquito y no ver nada, ¿qué más da?” Pero para mi familia que me conoce más, que tiene la capacidad de advertir esos matices cachan que la diferencia es gigante.

(Con respecto a su polola) Y ahora que paso esto es como ver que se viene porque yo::, uno puede estar muy enganchado con alguien pero, pero uno generalmente a este mundo viene solo y cuando se tiene que ir, se va a ir solo y uno tiene que, por lo menos es lo que me pasa a mí, tengo que volver a:: hacer todo solo y estoy como en eso, estoy viendo como engancho las *piezas* y como hago que el otro, que es mi familia, que es ella, eh:: me deje primero por un lado

pasar la pena, porque no me he podido sentir a echar *puteas* al mundo ponte tu porque si lo hago los pongo tristes a ellos. Ella por ejemplo, sufre crisis de pánico entonces no puedo:... y entonces eso, y es como complicado. Ahora estoy en un momento donde tengo que ver cuáles son los colores que tengo y ver que puedo armar y ver si eso que puedo armar es un sueño que me contenta o no. Y eso es complicado, porque si el sueño no te contenta, uno vino a este mundo a soñar, o si no ¿qué?

Y bueno ahora estoy a la espera. (...)

(...) Mañana de hecho voy a Santiago a hacerme un examen para ver si me puedo operar o ver qué puedo hacer. (...) Si, porque en el fondo la sentencia ya esta, o sea pase lo que pase en cuatro o cinco años mas no los voy a ver. Porque la retina de mi ojo esta tan gastada que a no ser que aparezca un chip loco ((risa)) no hay mucho que hacer.

¿*Cachái?*, a mi las expectativas que, como que te frustra este tipo de tema son las expectativas eh, profesionales, laborales, no sé, porque a mí no me satisface decirte oh termine la universidad, no *po*, eso no es lo que yo quiero (...) pero en el continuo de hoy está por verse cómo voy a ser el día de mañana. (...) Ella (su polola) empieza a trabajar en dos semanas más y yo en dos semanas más también empiezo a trabajar. Yo creo que eso está por verse ah. (lo que sucederá con el trabajo)

Resolución

Eh:::, yo creo que, que depende mucho en el lugar que este. Yo creo que hay lugares más hostiles, que igual te sientes como motivado, con ganas de hacer cosas, buena onda. Yo igual soy un tipo pesado, un poco, un poco encerrado en mi mismo, un poco ensimismado. Y también soy un tipo normal que busca mirar para adelante. Lo mismo que te decía antes, producto de una discusión que tenía antes que, que uno de mis amigos me decía que pasara lo que pasara yo iba para adelante. Yo creo que me gustaría dejar eso ah, como que, pase lo que pase yo tengo que hacer lo que yo creo que tiene que hacerse y tratar de darle no mas *po*,

porque quizás no es el camino pero quizás es el camino para conocer a alguien que te lleve para otro lado.

Coda

Eh::, yo creo que siempre lo he sabido (que perdería la vista) pero es como el tema que uno sabe que en algún momento el papá se te va a ir pero nunca estás preparado para....

Yo creo que, como decía Box Bunny mala *cuea* no mas *po*. Bueno, la explicación medica es que mi mamá:: me tuvo antes de tiempo, ella era chica y aparte (incomprensible) y:: después bueno la providencia no más porque era salvarme o darme vista. Pero yo creo que no, yo creo que no hay explicación ah... Las cosas son no más y si uno pasa la vida buscándole una explicación... creo que Constantino se hizo católico para, o Cristiano para poder perdonarse que se había matado a su hijo. Uno siempre, si uno quiere siempre todo le va a encontrar la vuelta y todo va a tener una explicación, *cachái*. Yo te podría decir que “no, fue el destino que me quiso mandar a CEMIPRE para conocer a la María José”, y quien te dice que un (incomprensible) estaría acá sentado contigo. Es, no más *po*, no hay explicación.

Yo creo que lo principal que uno tiene que aprender es valorar la diferencia a través de la sapiencia. Por algo el arcoíris, ¿cuántos colores tiene siete? (...) M:: tiene varios colores y de esos colores puedes sacar otros más yo creo que eso, siempre he pensado, el día que la ciencia encuentre la solución a la sordera a la ceguera a la invalides claro seguramente somos más, no vas a sufrir pero seguramente el entorno de esa persona va a perder la oportunidad de ver el entorno desde otra perspectiva. Porque seguramente desde una silla de rueda, el tipo que va ahí ve cosas que tu ni yo, nunca. ¿*Cachái?*, yo creo que *°nada* es porque si *po*.

8.3.- Caso Emilio

Abstract

Yo nací con vista, nací haciendo cosas, eh haciendo siempre una cosa y la otra haciendo, nunca me quede así con nada y siempre yo los solucionaba, hacía grandes negocios, buenos, malos, más o menos pero lo hacía y volvía a levantarme ¿te fijai? y volvía a levantarme pero siempre con eso.

Claro, y yo era independiente si era, y he recorrido tanto, yo nunca estaba (x)muchas veces en una sola parte por ejemplo yo estuve en Antofagasta, Calama, Chuqui, y eh::, Antofagasta estuve más tiempo y en Iquique (o sea yo me crié ahí), en Santiago, Curacavi, Temuco, Viña, Temuco nuevamente, y así y vuelta me he ido a Santiago, y he ido, no a Santiago es lo más que viajé después, entonces siempre estábamos un tiempo en una parte y cada ciertos años siete u ocho años “¿Vamos *pa llá* que ya estamos aburridos acá?” y partíamos . Era muy andante.

Entonces los logros fue eso, para mí la vida poder que pude mantenerme bien económicamente, y no teniendo grandes estudios y con negocios establecidos. (...) Es que toda mi vida yo he sido comerciante, nunca he sido trabajador, nunca yo le he trabajado un peso a nadie.

Bueno para mí ha sido bien complicado, bastante, porque yo hace como cuatro años más o menos, (x)pero fue la fulminante, yo (x)perdí la vista.

Si, o sea, en estos cortos años sin vista, ahí me cambio la vida si pero para atrás, de ese tiempo para atrás, buenas, yo..., la vida me sonreía, la felicidad, no habí-, o sea, los problemas que existen siempre en toda familia pero aparte de eso nada más, todo bien, bien, bien.

Pero aquí, ahora sí que me cambio bastante la vida. Ha sido bien amarga, hasta

ahora todavía. Que todavía no sé superarlo esto.

Orientación

Tengo dos hijos a propósito, y ya están grandes pero igual. (...) (Una hija y un hijo) de veintidós y veintisiete. Estudian, estudian y trabajan ambos, hacen sus *pololitos*. (...) Ingeniería (x)comercial los dos. Uno está en el sur y mi hija esta acá, ya está en cuarto ya.

Somos nueve hermanos por ejemplo y siempre nos juntábamos todos. (...) Claro, tengo un hermano (en el sur).

(Hablando de su señora) Porque ella antiguamente era dueña de casa no más y después cuando yo empecé con los problemas ella empezó a acercarse más digamos. O sea ella siempre me acompañaba en todo pero de meter así cien por ciento, después cuando ya empecé a perder la vista.

Acción Complicadora y Evaluación

Yo yo traigo mi diabetes de los (x)veinticinco años.

No, toda mi vida he sido independiente, siempre le he trabajado como independiente así, ya en una cosa, he (x)puesto venta de vehículo, (x)hartas cosas si, en mi vida.

Nos (x)reuníamos todos, toda la familia, con sus respectivos hijos, si tenían nietos ellos con los nietos las sobrinas, con-sobrinas, entonces siempre fue... (...) **Han sido buenas (las relaciones). (...) Antes era buena, (x)excelente. (...) No, era buena la relación, teníamos. (...)** (x)Porque antes siempre nos juntábamos todos, o los que estaban medios complicados, venían después, al otro día pero siempre nos juntábamos. Por ejemplo para la pascua, poníamos un arbolito ahí y juntábamos todos los regalos de todos así, como no sé cuantos regalos como cincuenta regalos y (x)se vestía uno de los hermanos como viejito y el entregaba los regalos a los niños. La gritadera, sorpresa y cosas así que **lo pasábamos bien en ese entonces.** (...) Mis hijos querían para ver a sus primos por ejemplo,

siempre cuando había una fiesta así como grande, (...) si nos juntábamos como cuarenta personas cincuenta con los sobrinos nietos. Teníamos, (x) o sea mi hermano tiene una parcela aquí en Curacavi y tiene un campo ahí, entonces y grande la casa, una casa antigua que habían antiguamente que tiene varias piezas, entonces ahí como toda la juventud, la mayoría son ca::bros se suben arriba en una parte que tienen ahí entretecho hay una parte y ponen puros sacos de dormir ahí.

Y siempre cuando hacíamos algo así, hablaban de mi porque yo era en ese aspecto, “oye acuérdate que Emilio llega temprano, que Emilio es cumplidor”. “Si, no, si vamos a estar a la hora” y nunca llegaban a la hora, yo era el único. Entonces siempre hablaban de mí. (...) Deben hablarlo (sobre su ceguera) porque si lo hablaban antes cuando yo era normal, con vista, (x)decían “no, si nosotros” cuando yo llegaba decían “no, nosotros justo estábamos haciendo el comentario que tu a lo mejor ya *estabai* allá cuando nos quedamos de juntar a tal hora en tal parte” cuando nos quedábamos de juntar en pajaritos, yo estaba una hora o media hora antes, no me gustaba llegar nunca atrasado, ni al medio ni al principio, siempre antes. Así era yo, entonces, y siempre ellos cuando hablaban yo llegaba “si estábamos hablando que tu ya *estaba*”, “si es que yo llegue en la mañana y tu llegaste como dos horas después” y me enojaba yo. (...) **Porque igual yo era medio violento de repente, pero cuando ya me sacan del canasto ya po.** (...)

(...) Y antes había algún problema, ahí estaba. Hay un problema en tal parte y hay que buscar la solución que este caballero, y ahí *taba* y partía, buscaba la solución.

(3) Es que uno manejaba todo uno. No esperaba que llegara fin de mes. Uno siempre:: “hay plata, ahí está la plata, ¿quiere más? Ahí hay más.” **Y entonces eso (x)nos cambio harto la vida también. A mí por lo menos me ha cambiado bastante.** Si::empre con un buen pasar, y siempre así, lo que quería en esos tiempos uno lo hacía, económicamente había, teníamos entonces no teníamos drama. Se había que ir al sur o se nos ocurría partir, ahí partíamos. (...) Por

ejemplo yo antes decía, “ya vamos a visitar al...” yo agarraba mi vehículo y partía, pero así, yo antes “vamos para allá”. (...) Salir donde fuera entonces nos juntábamos, “vamos pa Santiago” allá partíamos “vamos para el sur” ahí partíamos para el sur. Y así éramos todos, pero todos (incomprensible).

Es que yo, antiguamente, imponía por bastante, imponía como independiente. Entonces imponía como un millón de pesos más o menos todos los meses, por diez años más o menos, porque eso fue lo que me exigieron. (una aseguradora)

Hace cuatro años atrás yo manejaba por ejemplo, andaba, era independiente totalmente y era comerciante, comerciante establecido. (...)Tenía yo restaurant en el pasaje Cousiño de Viña, tenía dos locales comerciales, dos restaurantes y bueno, hasta ese instante cuando me dio yo ya estaba instalado ya, tenía gente a cargo, le daba trabajo a unas treinta personas más o menos. (...) Entonces, (x)hasta ese instante, la vida me sonreía, y en una de esas de (x)repente... (...) Pero me dio, ah, debido a eso (a su diabetes) me dio (x)retinopatía diabética y glaucoma. (...) Entonces cuando me dio fuerte acá, fue cuando ya estaba instalado con los locales, y de repente como que me entro una nube así en los ojos, pero se me nublaron completamente los ojos, nubes completas y yo estaba normal, era una persona no-, yo tenía el auto estacionado afuera, no tenía ningún problema. Ese fue la primera vez, que te digo que se me nublo pero completamente la vista, y yo pregunte si “había humo aquí adentro” porque no veía nada. Pasaron como dos horas y se me quito totalmente (x)otra vez la nubosidad que tenía dentro de los ojos. Bueno y de ahí yo fui a medico, claro me dijeron que no me habían hecho fondo de ojos y todas esas cosas, me empecé, me empecé a ver médicos, (x)desde ahí desde que fui a ver médicos no pare, de ahí que los locales quedaron botados, prácticamente, para no perder la vista, empecé a vender cosas, eh, me operaron los ojos, (2) no me resulto, y y (x)con los locales abiertos todavía, y poco a poco cuando ya vi que no había vuelta atrás empecé a vender los locales, lo poco y nada que estaba quedando prácticamente. Ya las ventas habían bajado, se había echado a perder todo. Aparte la gente

empieza a robarte, a aprovecharse y todas esas cosas.

Entonces, desde ahí a mi me empezó a cambiar la vida totalmente. (2) Después yo de, a ver, una vez que vendí un local, después vendí el otro y de ahí me fui para la casa un tiempo, al final porque ya no podía andar solo. Y todo esto (x)me pasó como en tres meses, más o menos, desde que me dio, si fue así pero rápido, fulminante *po*. Entonces ya no podía andar solo, y ahí empezaron mis dramas, bueno psicológicos y todo eso. Yo no, no, no (x)podría, no quería permitir que iba a quedar ciego, “¿cómo es posible?” decía yo. (...) Y de repente andar así a la ciega de una persona que me lleve para allá, dependiendo siempre de una persona, y, para mi familia fue un cambio grande, radical también. Y yo que me lo llevo en puros llantos no más. Me encerraba, no quería salir a ninguna parte. Estuve como ocho meses encerrado, me olvide de las fiestas pa-, me acuerdo que pasó todo lo de las fiestas patrias y yo no, lo pasé solo, encerrado porque le decía a mi familia que saliera no más, que no se quedara aquí en la casa, que salieran ellos porque siempre nos juntábamos con la familia, pero yo no quería ir, no quise participar, (x)no participé *po*. En esas dos fiestas grandes, de, de dieciocho y de de Diciembre.

Entonces con, (x)y así a la vez también como que la familia como que empezó a hablar que yo andaba muy pesado, que yo ya no quería compartir como que me aislaba entonces como que me empecé a echar a la familia encima también.

Pero yo no podría, no podía superarlo, hasta que después con el tiempo tuve que ir a ver al psicólogo, y así me empezó a preguntar y me largue a llorar no más *po*, en ese tiempo. Entonces casi no le respondía *na po*, y bueno empecé a ir varias veces a varias (x)sesiones fui hasta que poco a poco empecé a aceptarlo.

Entonces (2), ahí con la familia y todo me aconsejaban, me hablaban aparte la psicóloga también me decía que no podía ser así tenía que pensar también en la familia. Lamentablemente, “es lamentable lo que le paso a usted pero atrás tiene una familia”, entonces yo claro yo pensando, analizando dije claro, una familia.

Yo me enojaba por cualquier cosa, estaba irritable entonces, me hablaban un poquito me enojaba, me molestaba todo. Como no podía salir no quería que me ayudaran tampoco, ahí quedaba. Pero con el tiempo o sea, ya como que empecé, no sé si a aceptarlo o no. (...) **Pensaba si me hubiese cuidado no me habría pasado lo mismo a lo mejor. Porque yo he hablado con personas así que, enfermos no, que no iba en el cuidado de la persona. Pero en mi caso, bueno yo, a lo mejor puede ser,** y al final tuve que..., me fui al sur.

Después de acá, de estar encerrado en el departamento me fui al sur. Ahí intente (x)de nuevo, como no me conocían mucho, intente instalarme allá con un, con una (x)verdulería. Y me instale nuevamente, pero ahí ya *taba* con mi señora y con mis hijos. Instalando ahí, y ellos a la vez estudiaban en la universidad, entonces se me complicaba porque ellos (x)no tenían, por ejemplo aval del estado en ese tiempo, y entonces para pagar la matrícula para pagar la mensualidad, **se me complicaba muchísimo porque era harta plata,** porque están en universidades privadas. Y los dos entonces **se me complicaba muchísimo,** entonces, y con la verdura y todo me empezó a ir *mal* también. Ya, es que yo ya no veía, entonces todo lo que había que resolver lo veía mi señora y yo le decía “mira, *tení* que resolverlo así,” ella manejaba y teníamos que ir a compra::r la verdura entonces se complico mu::cho todo todo. (...) Entonces, de ahí en el sur (x)me quede, o sea, también nos fue mal con la verdulería y la entrega::mos, cerramos el local y todo. Y empecé con el papeleo para la (x)ceguera, y justo yo (x)cumplí con lo que exigía la aseguradora. En mayo de este año, empecé a vivir (...) (X)con la pensión no más.

Ahora hay que sacar varias cuentas para salir. Entonces ahí como que quede medio postrado en la casa, y esperar que llegue fin de mes, entonces **uno como que no se acostumbra a eso todavía.**

(Al referirse a su departamento en Viña) porque es que nosotros no lo arrendamos, o sea le encargamos a mi (x)hija que lo arrendara pero nunca pensé que quedaba (x)tan *atrás mano*. Ella pensó que le gustaba el departamento, es nuevo y todo pero lo fue a elegir por allá arriba. Entonces nosotros ya pero queda

cerca de la... Si queda como a dos cuadras dijo. No pero dos cuadras que hay que bajar los cerros entonces me complica muchísimo a mí.

Pero lamentablemente, quiero hacer algo (x) y no puedo hacerlo. Yo, yo quiero continuar haciendo algo pero (x) se me complica tanto con la vista que no hallo que hacer. Como no sé braille, no, entonces no se computación, entonces ¿qué es lo que puedo hacer? ¿Ir a las calles?, ¿qué? Para eso (x) no sirvo yo. No podría estar en las calles vendiendo cosas así, no, no, no está en mi ADN. ((risa))

Por ejemplo, que siempre yo estoy, estuve un tiempo en que quería hacer, por ejemplo, bordado, pero ya necesito una persona que vea, o sea lo que siempre lo encuentro más práctico, no tengo que tener un local, porque los locales comerciales yo se que comen mucho porque, el arriendo. Y si no vende uno entonces el arriendo se lo comen. Yo decía “bordados, hago los bordados en mi casa instalo una pieza, me instalo con una pieza,” pero también necesito una persona que vea po. Entonces yo puedo tener buenas intenciones pero siempre falta algo.

Claro, mis atributos eran comerciales, o sea que eso, ((risa)) a uno se siente bien cuando uno habla por ejemplo de uno. Cuando yo me juntaba con la familia y decían “mira el, tiene dos locales ya mira, empezó con uno y tiene dos ahora, puta que le ha ido bien”. Esas cosas a mí, me sentía grande, satisfecho, pucha que uno pueda lograr económicamente hartas cosas entonces, porque yo estuve en el sur allá, en el sur, claro que yo (incomprensible) yo había comprado una casa allá, compre una casa nueva compre, y después como mi señora era la que se quiso venir para acá, porque el papá lo tenía aquí entonces “vámonos, yo te he acompañado a todas partes, pal norte para el sur este” y yo dije “ya vendámosla y nos vamos para Viña”. (...) Entonces eso me hacía sentirme a mí yo me sentía orgulloso de eso, de lo mismos niños que se te sintieran bien, tratar de que ellos se sintieran bien, también “que tu papá es pudiente, tiene los medios para hacer...” para, para ellos mismo, para pagarle la universidad. Entonces ellos mismos me hacían las preguntas a veces, mi hijo sobre todo que era más

apegado a mí, “papá, mira y ¿cómo tú lo hiciste si tu no estudiaste no fuiste a la universidad? y nosotros tenemos que estar estudiando, y ¿porque tu *tenías*?, ¿cómo te conseguiste la plaza la primera vez?, ¿cómo lo hiciste para llegar a tener todo esto?” **Entonces eso me hacía sentir bien también.**

(Hablando de su Señora) ella siempre me ha llevado donde yo pensé que no podía llegar, sus parientes sus hermanas y hemos ido y yo noto con-, como si nada. Me atienden igual como si nada.

Aunque yo le he preguntado eso sí (si se quiere ir de la casa), porque, como yo la he notado... “No” me dijo “si no”, **bueno una cosa es decirlo y otra hacerlo, son cosas bien diferentes.** (2) Porque a veces, como hace unos quince días atrás, andaban en el centro íbamos, andábamos haciendo unas consultas y entonces “¿oiga?” le digo yo, porque (ella) de repente habla como del futuro “¿que vamos a hacer más adelante, si tú estás enfermo y yo no puedo estar enferma?” que ella parece que sufre de esta cosa de los huesos que le dan entonces los dos enfermos para futuro. Y de repente habla como pensando que vamos a estar los dos. Y de repente con tantas peleas, digo “no creo que aguantemos tanto.” Entonces le hice una pregunta yo “oye, ya que peleamos tanto, que esto y que lo otro eh::, usted se piensa ir, que tanto que estamos todos los días peleando en la casa, está pensando eso, ¿se quiere ir ya?” “No,” me dijo “si yo no he pensado, no nada, es que los problemas que están...” no me dijo si se quería ir o no “que los problemas que están pasando ahora tu:: como estas, ahora yo, imagínate que me pase algo allá en el departamento los dos solos, ¿que vas a hacer tu?” me dijo “¿cómo me *ayudaría* tu si me da un ataque al corazón y no me han tratado?” Porque ella sufre del corazón parece, según ella. ☺Entonces☺ ella piensa que como yo soy ciego no sé qué es lo que haría yo con ella. Y me dice “a ver qué es lo que haríamos si es que a mí me da en el living o en la pieza me da un ataque al corazón. Que es lo que harías, si tu no ves, no puedes hacer nada.” “*chi*, como que no, yo salgo afuera a golpear las puertas de los vecinos, golpeo todas las puertas que hay alrededor y pido ayuda *po*. O si no les pido que me llamen a un taxi *pa* llevarla al... o preguntar quién maneja para llevarla al, al..., en el auto,

esas cosas haría *po.*” (1) “ah”, es que esa parte parece que no se le habría ocurrido a ella, que yo, podía hacer eso. Entonces como la respuesta fue bien practico así que “ah” “oh ¿qué pensaba? ¿qué me iba a quedar sentado aquí adentro?” Entonces eso más o menos.

(En relación a los cambios con su hijo) Una porque:: él o sea, prácticamente yo creo que fue que él me tenía muy arriba en la parte comercial y después **ya estoy al nivel de él no más. ((risa))** (...)Porque él me decía a mi siempre quería saber más para poder hacerlo él “y como tú no estudiaste, y yo tengo que estar estudiando, ir a la universidad, y tú que no fuiste a la universidad mira todo lo que tienes, tienes gente a tu cargo, tienes harta gente como, ¿cómo lo hiciste?” **Entonces eso yo pienso que tenía una algo, un, es que, (incomprensible) era una persona que era capaz y de repente eso se les desmorona todo, se le fue abajo y yo pienso que por ahí puede estar** pero nunca, me dijo “estay mal, ahora no *tení* nada” sino que “ya papá, si tú no puedes ahora” me dice. “Papá, no te preocupes, si no importa, si apenas te alcanza si no”, “ahí lo arreglaremos hijo” y yo trato y sé que no puedo hacerlo pero por lo menos conversar. ((risa))

(Con respecto a la relación con su hija) Por ejemplo ayer mismo, ayer fue, en la mañana yo estaba hablando por teléfono (x)con mi hijo que está en el sur, y él quería un nombre de una persona, entonces mi señora, la que tenía el nombre, estaba durmiendo ya, o sea estaba entre durmiendo porque cuando suena el teléfono todos despiertan entonces mi hija se levanto porque iba a ir al baño y le digo “espérame que voy a hablar con tu mamá” le digo por teléfono a mi hijo. Y mi hija “papá, mi mamá está durmiendo ¿qué es lo que *querí?*,” “no, es que quiero un nombre,” “¿y qué nombre?” me dice “el nombre de la telefonista del sur, la niña del cable del sur, ¿te lo *sabí?* ¡Dámelo!” le dije yo, **(me anduve enojando igual yo)** “dámelo,” le dije por intrusa por andarse metiendo en lo que yo estaba hablando, “dámelo” le dije yo. “NO QUE, QUE Y YA, Y YA” y me echa la caballería encima y me di media vuelta yo y fui a preguntarle a mi señora entonces ella me lo dio. Entonces esa fue la pelea imagínate o sea por cualquier id- **conmigo si, cualquier persona que llega a la casa ella es otra eso sí. O sea, es la señorita Andrea.**

((risa))

Sí, sí, sí, eso sí, yo siempre les recalaba (que debían estudiar) y me decían igual porque como mi señora está en la casa siempre nos preocupábamos, o sea yo también me preocupaba, que, si iban mal, que se yo, como los cabros son medios desordenados cuando están... Si querían profesores por ejemplo, yo le contrataba profesores para que fueran para la casa como ayuda entonces, siempre yo. Y ellos no querían ir a la universidad y yo los metí a la fuerza ahí. Y así todos están a regaña dientes en la universidad, ellos no querían, querían puro trabaja::r y trabajar, veían un poquito de plata y ahí querían seguir trabajando. Entonces yo los puse en la universidad que terminaran sus estudios bien y después si quieren hacen cualquier cosa. Pero yo, o sea nosotros le inculcamos con mi señora que los estudios primero. Que esa va a ser la herencia, aunque antes estaba bien yo, esa es la herencia que le vamos a dejar a ellos. Pero pensando que ellos iban a terminar que nosotros le íbamos a terminar de pagar la (1) universidad po. Entonces ahora se anticiparon las cosas. ((risa)) Antes no lo tenía (un crédito para la universidad) cuando yo estaba bien se los pagaba yo. Su buena plata se iba.

Pero ahora que las relaciones (con la familia extendida) (x)están medias quebradas entre ellos entonces no, no va a ser lo mismo. (...) Actualmente han estado medi::as quebradas, entre ellos los parientes entre otros, entonces... (...) Por pla::ta, por situaciones de plata que hicieron negocios entre ellos y no se alguien se quedó con más plata que la debida. Por ahí (x)va el cuento. A mí (x)no me han explicado bien pero yo sé que es por plata en todo caso. Entonces ya los otros sacaron la familia. (...) Hay algunos que participan con ellos y participan con nosotros. Por ejemplo, yo no tengo dra::ma, yo me animo con todos, soy el único en la familia yo creo que participa con todos. Tanto con los que están enojados como con los de acá también, no se cual está enojado entre ellos, pero yo participo con todos. (...) Ahora nos vamos a juntar ahí, ahora el sábado hasta el miércoles. Pero ya no van a ir todos, porque hay algunos que están medio enojados, van a ir la mita no más.

Y ahora que aparte estamos más viejos, ya los mismos hijos de ellos están casados, se fueron de la casa, están casados, ya hicieron su familia, entonces así y los viejos estamos quedando solos. Mi hermano que empezó con esto ya tiene hijas casadas grandes y ellos están solos ahora.

Porque todavía no lo puedo aceptar (su ceguera), pero estoy en eso. Cuando estoy en grupo como que se me olvida, pero salgo de la puerta para afuera y ya empiezan mis problemas otra vez. Porque, ya sé que tengo que mirar y tengo que..., entonces como no tengo..., o, que me ayuden, entonces cuando ya me están (x)ayudando a caminar, yo empiezo a pensar otra vez, vuelvo a, “¿Porqué estoy así? ¿porque esto y lo otro?” y me empiezo a cuestionar, por no haberme cuidado a lo mejor. (...) Bueno hasta el día de hoy no lo acepto en todo caso, digo que algún día lo puedo recuperar, que no, que voy a ver porque yo veo la milésima parte de lo que veía y como un ojo no mas porque el otro lo perdí totalmente, y con uno que vea, pero veo todo blanco no más. (...) A, ya, o sea (2) por lo menos que yo he conversado con algunas personas, porque ya estoy así hace mucho tiempo, pero ellos como que no..., la gente lo asimila, también las personas que han perdido la vista, creo, pero yo no pue-. (...) Todavía no, ((risa)) no o sea, sé que estoy pero no, no todavía no lo estoy asimilado.

Porque muchas personas que han ido (a su casa) dicen “oye pero tú te *hací* el ciego, *chi* si *sabí* donde están las cosas” “ah, si, yo o sea si estoy engañando a mi señora” trato de hacer eso sí. Y donde puedo hacer y pasar que no soy ciego mejor para mí. Pero todavía no lo asimilo a si, si soy ciego aquí está el bastón, no *po* me cuesta me cuesta muchísimo y todavía no puedo no puedo asimilarlo. Ese es mi problema yo no tengo más.

Así que ahí gracias a Dios me ha resultado todo bien eso y con eso, ahora (x)estoy viviendo. (...) Con la pensión de la aseguradora, (x)de por vida, vitalicia.

Ahora con la pensión. Bueno arrendamos un departamento en Alto Reñaca, que queda *pal* cerro *pa llá* ((dicho con tono despectivo)). Así que ahí estamos y **se nos complica bastante ahí entonces** y el departamento es bonito y todo, el sector es

bonito pero para la (x)locomoción es medio complicado. Entonces, nosotros tenemos auto, y tenemos que bajar en auto o si no se nos complicaría mucho a mí, sobre todo a mí, para andar porque como son cerros, no son planos, tienen muchas cu::rvas, no son las calles lisas, y uno no puede guiarse, no existe eso en el cerro. Existe más para los autos, ningún problema para los autos pero para personas así como a pie, no hay digamos. Entonces nosotros (x)tenemos que bajar en auto y eso igual es bencina por ejemplo, **y que ahora esta re cara. Entonces se nos complica bastante**, entonces estamos pensando en un tiempo más cambiarnos más abajo. Pero, (3) y entonces eso, **ahora estoy medio aislado** porque cuando llego arriba no mas, no salgo, no puedo salir solo al centro porque aquí (en CEMIPRE), aquí, me enseñaron a usar el bastón, a andar en micro pero desde arriba para andar en micro tengo que cruzar la carretera que es de alta velocidad entonces a mi me costaría mu::chísimo. No es como aquí que uno sale a la esquina encuentra micro, la hace parar y punto. (...) **Pero allá, allá es más complicado. (3) Muchísimo más complicado**, entonces para bajar siempre bajamos en auto, lo estacionamos aquí al frente y después que hacemos todas las cosas nos va::mos no más. (...) Si, ella maneja (su señora). Entonces, eso es lo que...

Y, o sea eso, digamos ha sido (x)lo más fuerte, la familia, porque actualmente yo tengo dramas con mi señora ya. (2) Yo no sé si a las personas ☺ciegas le pasa eso☺. ((risa)) Entonces ya estamos con proble::mas, no sé, **no nos llevamos bien, en comparación como antes porque no sé, yo pienso que estará cansada, que, es que la pensión, a pesar de que no es poca ni mucha ella estaba acostumbrada a otro sistema de vida. Yo creo que a ella, a ella, le cambio la vida, aunque ella no me lo ha demostrado**, no me lo ha demostrado porque uno habría notado si es que ella eh, hubiese cambiado en algo. No, ella no, pero lo que si he notado que en este último tiempo como que peleamos más. Por cualquier cosa como que andamos... (...) Porque ya estamos peleando bastante ya. O sea no nos peleamos a go::lpes ni a insolencias pero como que “no:: déjalo ahí no más”, “no si yo lo voy a hacer” así una cosa así **y ahí donde no conversamos mucho, y si**

conversamos es para puro pelear. Entonces pero ella no, no me ha demostrado que haya cambiado porque yo estoy ciego sino que ella siempre trata de ayudarme en lo que ella puede porque siempre cuando salimos “vamos a dar una vuelta” me dice me saca y vamos a dar una vuelta ahí mismo en el cerro, bajamos subimos, entonces, pero esas son las pocas veces. No sé cuando se le pasaran los monos. ((risa)) (...) Entonces eso es, que ella haya cambiado, no: aparentemente no, o yo no lo he notado si es que ha cambiado. (...) O sea todavía yo la quiero, la quiero aunque hemos peleado bastante pero eh, no sé: qué es lo que pasaría al estar así, o que ella tomara una determinación. (3) Sería lata. (...) Pucha eh, (2) eso yo lo encuentro medio complicado, ah, porque yo digo, que es lo que hecho en el caso mío, yo no estoy para vivir solo digo yo. (...) (3) Sería medio complicado porque aunque, o sea aunque, lo que pasa es que yo no estoy, puta para decirle, “no tú no te vas”, sino que la vida que lamentablemente me jugó una mala pasada, a mi por lo menos con la vista, entonces yo creo debido a eso mismo, que tiene que hacerse cargo de todo, entonces no sé si será un estrés que tiene ella por ser responsable de todo que antes lo llevaba yo. No sé si será eso o no pero, pero... (...) Yo creo porque ya no, hay ciertas cosas que ya no me están cuadrando. Entonces yo digo, tengo que ser fuerte, y me estoy (x)preparando en todo caso para, si es que llegara en un momento dado me dijera... (...) A lo mejor lo dice pero no lo puede hacer.

No, es que ella es media mala para conducir aparte. Le da miedo conducir, de hecho ella conduce por fuerza mayor no más. (...) Entonces como ya no depende de mí solo. (...) Ahora no, ahora tengo que decirle a mi señora, “¿quiere ir?”, “¿Le gustaría ir?” Ella no po ella lo piensa primero entonces a mi también eso me, me (x)complica porque a mí siempre me gustaba la salida, a mí.

Claro, o sea ellos, mi hijo se quedó allá (en el sur), se paga una pensión ahí, entonces estudia y trabaja. (1) Mi hija también, ella están con créditos del aval del estado eso si ahora. (...) Claro, entonces ahora están con crédito aval del estado, mi hijo esta..., estudia y trabaja, porque yo no puedo pagarle, si, no, ni la matricula se puede, a veces la peleamos para poder tener pa la matricula. (...)

Ahora se fue al otro lado la balanza, *pucha* que se nos complico la vida, "*pucha* que ahora que no hay plata, no tenemos como hacerlo, ahora tenemos que trabajar y estudiar". Mi hijo allá *po*, tiene que trabajar y ir a la universidad, mi hija igual acá, ella esta acá en la universidad, trabaja y estudia, **entonces para ellos también se les complicó bastante, es más pesado todo. Todo, entonces para uno, para mi es doloroso eso**, ver cuando hay una pequeña discusión monetaria yo empiezo como a mirar antes lo que había pasado, lo que era antes y ahora, que no puedo buscarle la solución a ellos a lo que están pidiendo por la plata. **Entonces eso yo lo encuentro medio complicado al ver que ellos sufren**, aunque ya están grandes, ya son casi independientes pero igual para mí, yo era el que llevaba todo, les daba todo, y estuvieron bien hasta cierto tiempo y de repente empezaron los problemas **entonces eso me apena un poco**, y todavía es eso, al ver que la (2) cosa no se da como se daban antes. (...) **Entonces eso yo pienso que él (su hijo) piensa "*pucha* mi papá↓ se cayó↓", "que lata," no sé, "yo tengo que trabajar ahora."** Yo creo que el asocia todo eso con mi problema que yo tuve la caída comercial entonces eso como que a él le cambio el *chip*, de pensar como me tenía y como estoy ahora, ahora depende de una pensión, y que la pensión no alcanza para to::dos, entonces eso es lo que yo creo que él ha cambio.

No, no, no, no, no, no, no, nunca me lo han dicho, (reclamarle porque ya las cosas no son como antes) si, no::, me conversan, "*pucha*, te acuerdas papá cuando teníamos esto cuando salíamos antes, llegábamos y salíamos", o sea me recuerdan cosas buenas, eso sí pero no nunca me han dicho "oh por tu culpa mira como estamos" no nunca me han dicho y **ojala no me lo digan nunca**.

Yo pienso que no (han cambiado sus hijos), no porque (2) no, no ha cambiado porque, yo los noto que siguen igual ellos porque tienen un genio medio, ((risa)) **bueno no con todos, muestran un genio especial con el papá porque afuera he visto que muestran otro carácter otra personalidad tienen, tienen doble personalidad estos cabros.** (...) Con los papas se le caen encima, se enojan, peleamos siempre mi hija es de un carácter fuerte entonces peleamos bastante. (...) Por insignificancias, (x)cualquier cosa que ella, ella es alterada. (...) **Claro**

pero entonces pero no tiene un carácter muy fuerte, mi hijo, el tiene también un carácter pero es más pasivo, es de los que se enoja más solo, no es de los que habla. El se queda callado, muestra la cara no más y chao pero mi hija la revienta toda, habla por todo. (...) Yo creo que a lo mejor no sé, (incompresible) o sea yo se que **ella es complicada**, (...) pero entonces no se a quien le sacaron el genio, o sea mi hija sobre todo, no le importa nada, la echa y la echa no ma. Entonces no se realmente si hubiese cambiado, o hubiese sido distinto yo... (...) **Si, o sea si, ha cambiado, o sea que yo pienso que o sea en vez de dar más cariño, como que pienso en mi mismo no más. Como que puta si yo estoy ciego tengo que valerme no mas, como que quiero demostrarme que valgo todavía, quiero demostrarle a las personas pero quedo ahí mismo, entonces todo eso me cuestiono yo, digo que “tengo que tratar de llevarme bien con to::dos, por..., puta ¿y si no?”, y siempre tengo que estar dependiendo de algo, voy a tomar algo, puta todos están dependiendo que es lo que voy a hacer, por ejemplo. Porque todos quieren ayudarme y yo les digo que no “déjenme acostumbrarme al saber donde están las cosas”, y a veces voy y dejo la escoba y ahí me llega. ((risa))**

Pucha, es que lo que pasa todavía no estoy metido cien por ciento en el asunto (de la ceguera) porque yo digo que es lo que puedo hacer o que es lo que puedo (x)pedir entonces no hallo que hacer y para todo yo digo que necesito alguien, necesito una persona ya en este caso mi señora, que ella es la que le acompaña en todo. **Entonces pero, no hallo es que estoy encerrado, tengo un nudo que no hallo como desenredarlo para poder salir y volver o hacer algo, no sé, es que esto me tiene así. (...)** Entonces volver a trabajar no sé si serviría para eso y que es lo que puedo hacer, me he preguntado yo, si es que sigo, a ver podría trabajar, ¿en que cosa? *Pucha* a lo mejor si aprendo computación meterme... “*puta* pero a esta altura” digo yo. **También me cuestiono yo, que voy a hacer a esta altura, quien me va a contratar a mí. (...)**Yo creo que (2) el proceso este, es bastante difícil. ((risa)) (...) Claro, si yo no puedo superarlo, o sea no puedo, esa parte comercial que yo hacía no he podido encontrarle pata ni cabeza a eso. Porque es muy complicado, de ser un..., es que a mí, yo siempre he pensado que hubiese preferido que me

cortaran una pierna por ejemplo pero que me dejaran la vista. Por último me subo arriba de una silla y me largaría a hacer cosas. Pero sin vista, para mí sin vista es como, *pucha*, no hay nada más, para mí no existe otra cosa. El resto, como que *pucha* como que andar dando lastima. (...) Así, yo, si *po*, si no y lo siento y me da pena a mí, me da pena de mi mismo, y cuando alguien me habla así, yo trato que no me hablen que “*pucha* tío que lo siento que esto, que lo otro” empiezan, entonces a::h se me caen las lagrimas. Entonces trato de que no toquemos el tema ese, como que “no”, yo digo “no que no importa, que así es la vida, así es la democracia” que ese es un dicho mío, “así es la democracia así es el señor asalariado”. Me la saco con eso, *porque no me gusta que... me duele a mí y saber que todavía no sé hacer nada, en estos cuatro años no hecho nada, entonces llevo cuatro años perdidos*. Ya estaría trabajando si no (incomprensible).

(x)Ahora mismo, yo veo las personas que están aquí (CEMIPRE) por ejemplo, que vienen personas ciegas, *ciegas*, que nacieron ciegas, y que trabajan, y claro que ellos nacieron así, y *están acostumbrados a esa vida y...* (...) Entonces, es como que las personas que están aquí y nacen ciegas, ellos nacieron así. Su vida, o sea vivieron con eso, vivieron , entonces *ellos saben cómo hacerlo y yo no tengo idea*, todavía no me meto en esa parte que ellos ya la vivieron, están viviendo ellos ya y están trabajando, y muchos los escucho que están trabajando así como si *nada*, hacen una vida normal, claro que ellos nacieron con eso. (...) *Yo no, no estoy acostumbrado a la ceguera entonces para mí fue chocante estar así estar eh, que, quedar ciego, entonce::s se me complica hartito*.

No, no, o sea yo estoy en otra parte que no. Pero ellos, cuando yo converso con esas personas ellos dicen “no, yo no necesito nada si lo único que quiero es vivir, estar con los nietos, algunos dicen, estar con la familia. Y otros que dicen, por ejemplo yo conozco varios que están solos en la casa, solos “no, yo estoy en la casita aquí tranquilamente” como si nada, como si lo tienen aceptado *como si no, como que su casa es su escondite no más, pero no*.

A mi todo toda la familia me tiene por trabajador, por cumplidor, (...) por horario yo

era de esos estrictos, por ejemplo si me decían, como por ejemplo hoy día, si me decían estar a las diez yo estoy siempre media hora antes, un cuarto de hora antes, siempre así. Siempre, si veo que son diez *pa* las diez me pongo nervioso, me enojo con medio mundo ahí, para ir “hay que estar a la hora” “pero si todavía falta” me dicen “si pero no, pero yo quiero estar a la hora”. Entonces todos me tienen a mí por cumplidor en cuanto a horario, responsable, si digo una cosa así, aunque me salga mal pero, la cumplo, lo hago. No, o sea, lo que piensan **yo creo que les da pena no más yo creo**, que ellos lo sienten por uno, los que me conocieron por ejemplo. Ellos comentan, **yo se que lo comentan de repente cuando están solos entre ellos. “que lastima lo que le paso a él”. (...)** Entonces **yo se que ellos deben hablar deben de pensar “puta míralo y ahora que no puede hacer nada”** y yo siempre me levanto temprano, he despertado temprano, no tengo drama entonces, imagínate ahora, “¿qué es lo que debe a hacer ahí?”, “se levantara a la hora que tiene que levantarse no más”. “¿Que es lo que va a hacer? si queda desocupado al tiro a penas se levanta.” Y entonces todos, yo se que todos ellos hablan así. (...) Eso, entonces pienso que las personas que me conocen deben de hablar lo mismo. “Y ahora que el esta así” y, porque, a mi no me tocan el tema en todo caso. Para nada, nadie me to- las sobrinas de repente que no nos ven muy seguido pero los hermanos o las cuñadas no, no tocamos el tema y no lo tocan ellos tampoco. Porque saben que, yo al principio les dije no, no me gusta porque me largo a llorar, y la idea no es esa, **no quiero estar llorando ni inspirar lastima, nada**. Entonces “ah ya” y nunca tocan el tema pero que deben conversarlo varias veces deben haberlos conversarlo entre ellos. (...) Claro pero yo ahí como no lo tomo (1) ni bien ni mal es como una conversación más que tienen entre ellos por conversar algo, yo lo tomo por ese lado no. (...) **Si, si ellos lo han asimilado** y ellos me dicen, me conversan ah, “Emilio si tu eres ciego, metete eso en la cabeza, si nosotros todos sabemos, si nadie te va a decir nada, si tu eres así, todos vamos a tratar de ayudarte lo más que podamos los que estemos, pero tú tienes que saber que tu eres ciego”, “Si, pero si, no, no quiero que hablen de eso, me molesta que hablen de eso”. “Si quieren ayudarme háganlo pero no conversemos de ese tema”. **Una cosa así, porque no me gusta,**

porque no quiero. Porque ahí cuando estoy solo por ejemplo pensando en algo como que se me olvida un rato. Pero si alguien me recuerda el tema ah me empiezo a pasar rollos otra vez. Y empiezo *ah puta verdad que no puedo salir, verdad que no puedo hacer esto, verdad que no puedo trabajar.* Entonces empiezo a pasarme esos rollos. Cuando vengo para acá (CEMIPRE) como que se me olvida, porque hecho tallas y cosas así entonces se olvida, pero saliendo de la puerta *pa fuera ya* empiezan mis problemas.

Claro pero como no veo mucho no, no-, pero, o sea sé que cuando ando por ahí, con bastón, la gente desde ya la escucho “cuidado, cuidado” o van con niños “cuidado niños, cuidado” no me nombran, pero ya están advirtiéndole a otras personas. *Eso lo he notado y que son a::mables a veces, me ha tocado harta gente así que (x)son amable con uno y como que sienten una cierta diferencia con uno y eso lo encuentro bueno, y hay otros que no ((risa)) (3). (...)* O sea, uno que la gente, no (1) sé, lo que puede hacer que uno (2) lo, o sea, que lo respeten no más. He escuchado que hay gente que no le importa nada por ejemplo que llega y pasa sabiendo que es ciego son gente *chora* pero aparte de eso no. Más un respeto hacia las personas con discapacidad. Eso podría ser porque yo escuchado y hay gente que no le importa si será ciego o no será ciego. Pero aparte de eso no.

Claro, *(ha sido un proceso) muy largo para mí* y todos me dicen los mismos niños de aquí me dicen “no, que tu *tení* que independizarte, andar solo” “*chi*, no voy ni a la esquina a comprar solo”. Eh, pero es que ellos lo asimilan, yo los noto a ellos como si nada, no tendrán grandes, claro, el que me conversa más siempre es (un compañero del centro), como que él no está ni ahí, para él es feliz ser ciego. *Para mí no, entonces para mí se me complica mucho*, claro como que él no tiene, vive con la pensión del papa y feliz, el con que llegue no más y como no tiene que darle cuentas a nadie no pololea, no es casado, no tiene hijos entonces para él... Entonces uno sigue pensando en los hijos uno. Yo sigo pensando en mi hi::ja, aunque ya tiene veintisiete años y sigue en la universidad todavía, *no sé si va a jubilar ahí.* ((risa)) Mi hijo tiene veintidós, el está bien todavía. Va en tercero pero

ahí le está haciendo empeño. Mi hija que está en cuarto, cuarto o quinto por ahí. Y me dice ella “*pucha*, no sé quien me metió en esta carrera, debería haber estudiado ballet” me dice ella. (...) Porque todas las noches tiene que sacar las cuentas y está viendo negocios y se le complica bastante parece. Entonces me dice “¿quién me metió a estudiar?, debería haber estudiado ballet” me dice, “no estaría aquí rompiéndome la cabeza sacando cuentas.” “Pero después” digo yo “¿ah?”

Pero a lo mejor con vista, yo a lo mejor habría sido otro también, no le hubiese (x)aguantado tanto a lo mejor, a lo mejor ella como me ve medio como invalido ((dicho con tono despectivo)) digámoslo así a lo mejor como que se aprovecha. (...) Yo creo, pero ella de que tiene un carácter fuerte, lo tiene, así que no se si hubiese sido diferente o si ya hubiésemos peleado o si ya la habría echado de la casa a lo mejor. ((risa))

Churra, estar solo, si mi señora se va, se fuera algún día, que es lo que haría entonces yo no sé: que... (...) **Entonces yo pienso que nosotros va a llegar un momento en que vamos a llegar para ya.** (...) **Y yo creo que sí que vamos para llá, para esa (x)parte de la separación.**

Resolución

(...) Entonces pero eso es, es más o menos el tema. (...) Claro yo creo que así es porque yo ahora trato de no molestar o de no meterme mucho como no puedo solucionar el problema, no lo puedo ayudar en algo porque ahora yo me encuentro como inútil, prácticamente, porque no puedo decir, “yo te voy a acompañar”, o “vamos a ver este problema allá a buscar la solución” (x)a no ser que le diga “llévame para poder hablar”, “vamos para allá, llévame,” entonces siempre tendría que pedirle que me lleven para poder ir a solucionar algún problema. Entonces yo trato de solucionarlo diciendo con la experiencia, la poca y nada que tengo digo “a lo mejor si lo hacen así les resulte esto o esto otro” pero ya estoy con un... restringido porque no puedo hacerlo, no puedo ir, (...) y entonces ahora trato de escuchar y dar consejos no mas porque más allá ¿qué

puedo hacer? ¿O quién lo va a tomar en cuenta a uno? “este compadre ((dicho con tono despectivo)) que ni si quiera ve” dicen “dándoselas de no sé qué”. Entonces eso pasa.

Pero ahora no se no sé que me faltaría, (2) no sé, yo digo, “a ya, y si se andar con bastón ¿qué es lo que voy a hacer?” Ahí quedaría pegado otra vez. Computación, si se algún día, que es lo que puedo hacer, ¿ayudar con qué? Si para todo se necesita plata también. Trabajo, plata, entonces me tiene así también me tiene medio (2) no se, colapsado tanto pensar porque quiero hacer algo pero no se qué hacer, no hallo que hacer, y para hacerlo y encontrar algo que es lo que tengo que hacer, como lo haría, andar con alguien siempre, “oye, llévame para llá”, “oye vamos para llá”, entonces es ahí donde me cuesta, salir de esa parte, ¿cómo lo puedo hacer?

Si yo trato de esconder hasta el bastón ((risa)) así cuando ando en la calle ya no puedo esconderlo pero trato. Incluso cuando llega alguien a la casa, como ya la conozco, la casa, ahí no ando con bastón y ahí trato de ser como normal. Trato pero no..., pero igual de repente choco, abren más la silla, la sacan un poco mas afuera y choco con ella entonces pero trato de pasar como una persona normal especialmente cuando estoy en la casa.

Lo veo negro, o sea, es que no hallo, o sea yo quiero hacer algo, porque a mí me gusta, si todavía soy relativamente joven y tengo el físico, me acompaña, pero el físico pero me falta la vista *po*. Entonces yo tengo ganas de hacer cosas pero no hallo donde empezar, y no hallo como hacerla porque no, no hallo que hacer, entonces ahí estoy en mi dilema, quiero hacer cosas sí, no quiero estar siempre *pucha* que dando vuelta la casa, que ir a comprar al ahí al, al negocio del barrio y volver a la casa. Quiero hacer algo pero no hallo como empezar y cómo hacerlo.

Si me pasara algo a mi me moriría tra-, no pensando todo el día, pensando que *pucha*, que es lo que voy a hacer, que es lo que voy a hacer y quedar ahí mismo. No llego a ningún puerto, quedo parado, entonces es complicado.

Coda

(2) Así, más o menos es la vida, tan amarga y tan querida. Pero yo no sé si es tan querida ahora, antes la quería más yo a la vida, ahora como que ya no tanto. Porque es pesada, para mí no..., de un cien por ciento que yo amaba la vida y la quería tanto *pucha* ahora llevo, más de un veinte no paso *pa llá*.

8.4.- Caso Juana

Abstract
Mira fue terrible en el principio, soy una persona de mucha fe ah::, entonces yo creo que fue terrible pero no ta::nto como una persona que no tenga la fe de que Dios está contigo.
Orientación
<p>Veo los contornos, veo los contornos. (...) Bueno en el ojo izquierdo se supone que veo u:::n cero coma cinco y en el derecho no lo tengo muy claro pero veo un poquito más, yo alcanzo a ver figuras, yo te distingo a ti, no distingo tu ro-, tu cara sí, pero si te distingo, distingo figuras, no distingo entre hombre y mujer si, de repente, no diferencio entre camión y bus. (...) Entonces yo veo por esta parte periférica del ojo. Por esa es la parte que yo, entonces por eso yo me muevo a veces, como para ver un semáforo si lo logro ver tengo que moverme, empiezo a buscar la posición. Por ejemplo si me pongo así te veo la boca ((pone la cabeza hacia atrás)) y si me pongo más arriba te veo los ojos pero no la boca, ya. ((risa))</p> <p>Y en mí casa mis hijos y mi esposo, mis hijos son casados, mi hijo vive en Olmue, mi hija vive:: con nosotros pero completamente... Eh, vive en el segundo piso así que puede pasar una semana sin que nos vemos pero los fines de semana nos vemos.</p>
Acción Complicadora y Evaluación
Como te dije mi madre:: tuvo muchos problemas para, sin ser yo la primera, yo soy la segunda::: hija de:::, (...) pero:: tenían una vida mu:::y problemática en el sentido de que::: no había trabajo en ese tiempo, eh:::, mi madre venía de un hogar mal constituido. (...) Eh::, era madre soltera y no tenía las condiciones para que yo, ella tener un buen embarazo entonces. (...) Y por eso tuvo esos problema::s de gestación y:: mi hermano mayor, lo criaba más mi abuelo y nosotros vivíamos como allegados donde una hermana de mi papi. Y mi mami, trabajaba de::: empleada domestica y por su puesto era una <i>guagua</i> de un mes que se yo, no te dejaban, llorona, seguro que debería haber sido, ((risa)) entonces

me dejaban en un pasadizo, que era húmedo, que corría agua y que se yo, y mis pulmones no estaban muy buenos entonces mi vino una bronconeumonía muy chiquitita entonces mi tía, en ese entonces, que después fue mi mami, se ofreció a cuidarme. Y, estuve mucho hospitalizada, dos años casi, hospital, casa, hospital, casa y:: las relaciones seguían, mi mami, o sea yo te digo mi mami, mi tía era en ese tiempo una persona muy:: guapa, así, pero muy buena de corazón. Aparte tenía a otra tía, con tres niños y mas yo, que estaba ahí, mi mami y mi papi, ella allegaba a todo el mundo. (...) Ellos (sus padres) se casaron después que yo nació pero como a los cuatro años cinco años después que yo nació, mi madre con mi padre. (...) Y después tuvieron una discusión entre ellos (sus padres con su tía) que se yo. Y la situación de mis padres estaba un poco mejor así que se fueron a arrendar. Pero mi mami, mi tía en ese tiempo no me quiso entregar. No me quiso entregar porque ya se había-, y que no me iban a cuidar bien y todo lo típico que dicen que aquí lo tiene y que se yo. Y me quede con ellos, mi madre lloraba, algo yo me recuerdo porque yo debo haber tenido unos cuatro años y mi mami le decía, “bueno si tu quieres llevártela me pagas todo lo que he gastado en ella” ((risa)) claro, cuando le iba a pagar mi madre lo que::..., yo me acuerdo que mi madre lloro mucho, mi papi no, el estaba más tranquilo, y mi, la que fue mi madre después porque ella me adopto, me decía que ellos eran malos, entonces yo me crié con mucha:: rabia contra ellos, porque pensé que eran malos po, a ti cuando chico a ti te dicen algo y tú te la crees, ¿cierto? Entonces yo pensé que eran malos, veía a mi mami, a mi mami genética, en las esquinas que trataba de verme y yo me arrancaba y me mandaba con mis primas con las niñas que también criaba mi mami, plata para que yo me comprara helado o cosas y yo no se las recibía, y mis primas me decían tonta, e iban y compraban los helados y que se yo, y me acuerdo. (...) Ella me cuenta después, porque después yo me relacione muy bien con ella. Eh::, hice la primer comunión. Lo típico, y le dijeron que yo iba a hacer la primera comunión en Lo Vásquez. La pobre se fue en el primer bus a Lo Vásquez y se vino en el último bus. Y yo no la hice en Lo Vásquez la hice por acá. Y me dice que llora::ba la pobre, porque quería ver pasar a su hija. A pesar de que ella tuvo más hijos, tuvo más hijos, y:: llego el momento que una

profesora, llamo a mi mami, que porque yo tenía otros apellidos, o sea yo siempre decía yo soy, Juana Ordoñez, si ellos eran Pérez. Y hicieron todo el trámite de cambio de apellido, para adoptarme, ya me habían adoptado, pero no me habían cambiado el apellido, en ese tiempo las cosas eran muy al lote. Después me cambiaron los apellidos y yo me acuerdo que mi mami lloraba cuando tuvo que firmar. Y ahí empecé a darme cuenta que no po, que había algo. Y ella dice que oró mucho que oró, oró, oró, y mi mami, y se le murió una hija a ella. Y cuando supo mi mami adoptiva que se le había muerto, me dijo “se le murió una hermana tuya, anda a verla” y ahí llegue yo a la casa. Y entre ellas se abrazaron también y que se yo y puede empezar a llegar a la casa.

Y me di cuenta, una vez más que Dios hace muy bien las cosas, acá mis padres adoptivos, no tuvieron una muy buena situación pero era una situación donde me dieron estudios. Pude estudiar, y mis padres, mi madre por lo menos no tenían una gran situación, pero si una pobreza mediana en la que yo los pude ayudar después. Entonces todas esas lagrimas que derramo mi madre fue de beneficio después porque tuvo la ayuda de su hija. (...) Pero fue la oración de ella que hizo que todo volviera fíjate, ella era una persona muy creyente, era evangélica pentecostal.

Mira ella falleció y estuve hasta el último momento con ella, y mi madre, mi madre adoptiva no tenía más este, así que estuve con mi madre y mi padre adoptivos hasta sus últimos días también. Tuvieron quien estuviera con ellos, y fueron muy buenos padres. Y con mis hermanos, tengo hermanos allá, y con mis hermanos tengo muy buenas relaciones. (3) Eso.

(...) Es el hecho de que uno, a mi me pasaba, yo veía a alguien así (no vidente) e inmediatamente trataba de ir a ayudar, y eso es por misericordia, por eso, pero no es por lastima, pero uno lo toma así en ese momento un lo toma así, que.

Mira yo trabajaba en una agencia de aduana en la que trabaje toda mi vida, o sea mi, mi trabajo es importación, exportación, o sea comercio exterior. En la cual me desempeñaba perfectamente, económicamente me iba (1) medianamente

bien, no, no había problema, eh::, era jefa de exportaciones en la agencia en la que trabajaba y::: (...) yo estaba ahí, yo incluso ya había jubilado, porque tenía la columna media mala pero yo seguía trabajando a honorario y yo seguía cumpliendo horarios. (...) Iba al oculista de vez en cuando pero no, no tenía grandes problemas, problemas como cualquier persona, un poquito de astigmatismo quizás, algo así pero nada mu::y fuerte.

Una de las cosas que como anécdota te cuento, de que yo nunca he tenido mucho tiempo para leer pero me encantaba, y yo todos los meses me compraba un libro para que cuando jubile, me voy a sentar a leer, y tenía una buena biblioteca. Una excelente biblioteca para cuando jubile, todos los meses un libro, o a veces dos libros al mes. Y por supuesto que los prestaba para que los leyeran pero eran mis libros para mi vejez. **Pero uno propone, lo que uno tiene no es lo que Dios quiere.**

(1) Entonces tenía un grupo que tenía de agencias de aduana, pero no de mi agencia sino que de varias agencias que nos juntábamos. Nos llamábamos los “pachangueros” imagínate, nos gustaba pasarlo bien. Nos juntábamos todos los viernes, con mi esposo con las esposas de ellos, que se yo.

(2) Y tuve unos dolores de cabeza muy fuerte, muy fuertes, fui a clínicas fui a hospitales y por supuesto que me daban sedantes, se me quitaba el dolor de cabeza, eso fue una semana antes que me pasara lo, lo de la vista. Pero nadie me dijo que podría ser de los ojos sino que podía ser estomacal, pero eran dolores de cabeza muy fuertes, con vómitos, jaquecas. Y, pero con todos esos calmantes se me pasaba y podía seguir haciendo un día más normal, pero, y:: un día fui, me levante, que se yo, tome mi auto y, yo manejaba, iba en mi auto al trabajo. (...) (1) ah y ¡te voy a contar una anécdota! yo cuando venía ese día manejando venía cantando una canción eh:::, “Señor que esperas de mi” es una canción que dice “Señor que esperas de mi” y yo tirada para arriba pensaba que el Señor tenía grandes co::sas, o sea que yo siempre quise leer en el pulpito, siempre quise. Y en la iglesia Católica eso siempre estuvo como designado ya, y

las personas que están ahí son inamovibles. Pero yo decía igual, algún día voy a leer arriba. **Y no po Dios no quería eso de mí, yo me estaba tirando para arriba.** ((risa)) (...) Y empecé a ver los otros autos nublados, y pensé que mis ojos empezaron a: primero a así como a parpadear, a palpar, a palpar y de repente empecé a ver nublado, me asuste ya iba llegando a la oficina y como veía así (x)nublado pero alcanzaba a divisar logre llegar al estacionamiento y estacionarme. **Muy asustada** subí a mi oficina y vi a mis compañeros y no les distinguía bien el rostro. Y de ahí fue a empezar a ir a oftalmólogo de inmediato, inmediatamente me fui a un oftalmólogo, el oftalmólogo, no había hora, era diciembre, diciembre en que todos están en víspera de navidad que no. (...) Fue, a ver ¿qué año ya? (2) No me-..., dos mil tres, navidad que se yo, no dos mil cuatro, dos mil cuatro entonces no había hora para oftalmólogo pero igual me las conseguí y el oftalmólogo me dice no tienes que ir a un retinólogo, voy a un retinólogo y me dice “no:::, esto ya se paso:::”, “No, no soy capaz de ver esto”, fui a Santiago, me fui a Santiago a ver otro:: especialista que ella eso iba ya en enero, y ella me dice, “mira para esto hay una operación posible pero yo no me atrevo porque vas a quedar casi igual”, (...) macula, eh maculosis, la macula, se reventó la macula. (...), en todo esto me recomiendan otro doctor, Rodrigo, em::, se me olvido en este momento el apellido, (2) y me dice, “mira realmente yo no podría decirte que esto tiene una solución. Lo único que te digo es que el que puede verte es Juan Berdaguer que es en la clínica Los Andes, en Santiago y que es, es mejor oftalmólogo de Chile”. Consulté a la clínica, en ese tiempo salía ochenta mil pesos la consulta, en ese tiempo salía ochenta mil pesos la consulta y dije, “bueno, pero para que voy a ir si ya todos me dicen que no” y ochenta mil pesos en ese tiempo era como doscientos mil pesos de ahora, una cosa así. Como voy a ir y para que voy a ir si ya no tengo solución. Y mi hija me dice muy indignada, “si te duele gastar ese dinero yo te lo paso, yo lo pongo,” entonces ya, partí, conseguí la hora, fuimos y antes que yo entrara entro un joven, más o menos de unos treinta y cinco años gordi::to así, y que yo lo veía muy preocupado en la:: consulta porque algo yo noto, entonces y entro ese niño, para mí era un niño, y cuando salió estaba llorando. “Uff cuesta asumir” dije yo. Y cuando entre

yo, me vio el doctor y me dijo "mira lo tuyo no tiene solución pero si puede:: mantenerse lo que ves". Para mí fue un gran alivio. Y me dijo que la persona que entro antes ya en una semana o dos semanas ya va a quedar ciego, y dije "gracias a Dios," pedí a Dios, **o sea me dio pena por la otra persona de partida, me dio pena desde cuando estaba**, le pedí a Dios por él y le di gracias por lo que a mí me estaba pasando, porque por lo menos lo mío si tenía por lo menos la perspectiva de seguir viendo. Y me dijo "mira hay una operación la cual no se ha hecho en Chile y nec-, hay varios postulantes para esta operación y necesitamos tres". La operación salía carísima pero como era una cosa como conejillo de india me salió muy barata, en ese tiempo como trescientos y tantos mil pesos pero había que postular así que me dijo inmediatamente, llamo a mi oftalmólogo que había sido que es discípulo de él, lo llamo y Rodrigo le dijo inmediatamente "me encantaría que ella fuera la..." y ya en la tarde obtuve la:: posibilidad de que si estaba entre las tres personas que iban a operar. Y:: me operaron aquí en Viña porque justo aquí en Viña ISV estaba (el instituto de salud visual) estaba en la IST, en la IST, entonces me lo hicieron allí, pero fue televisado, y todo porque era un gran acontecimiento. Y yo pertenezco a un grupo religioso que se llama Nazareno, y ellos cantaban canciones ☺afuera mientas me... entonces revolucionaron un poco ahí porque cantaban canciones de fe de que tuviera fuerza☺, bueno fue muy emocionante muy bonito, también pertenezco a un grupo folclórico los cuales también todos estaban tomados de las manos ahí dándome las fuerzas necesarias para este caso. Incluso compañeros de trabajo que se yo, no sé cómo se hizo tan extensivo y habían, las otras dos personas estaban con dos familiares no más. ((risa)) Y yo había llevado el montón de gente, pero no porque yo hubiese querido sino que porque sabían y ahí estaban. Eh::, me hicieron esa operación con láser eh::, y tenía que esperar más o menos una semana para saber el resultado. El resultado era seguir viendo igual. Seguir, no mejoro mi visión.

Cuando me pasó esto, yo seguía trabajando, viendo poco pero seguía trabajando un poco, trabaje hasta marzo, o sea dos meses más. (...) **Mira, me fue muy difícil**

dejar de trabajar. Me fue muy difícil dejar de trabajar porque era mi vida, (...) y esa parte fue muy difícil, dejar la vida laboral. Y tuve una experiencia muy bonita al dejar la vida laboral. Me hicieron una despedida mis compañeros en la cual cada uno hablo, y yo pensaba “¿estoy muerta?” porque parecía... lo bueno que había sido. ((risa)) Se acordaban de cosas que yo no me acordaba de cómo yo los había recibido, porque ellos eran más jóvenes, como yo los había recibido cuando ellos entraron a la agencia eh::, los consejos que les daba, como yo preparaba la fiesta de navidad con los hijos de ellos. Juntaba plata, y se acordaban de tantas cosas que yo no me acordaba lo que había hecho. De cómo defendía la parte gremial porque siempre fui muy gremialista, (1) y les hacía discursos de lo que teníamos que exigir, de que teníamos que estar bien con los patrones pero si tener nuestros derechos y que se yo. Entonces yo de repente cuando estaba ahí me corría las lagrimas porque soy muy sentimental pero yo decía, era como que me había muerto, como que me hicieron un reconocimiento en vida, y fue muy bonito fíjate, muy, muy gratificante con personas que has vivido mucho tiempo, con las que has discutido también porque por error mío por error de ellos que se yo uno siempre tiene diferencias después, o sea con tantos años pero siempre una buena armonía al final. Una buena armonía, entonces tú le das gracias a Dios de todas esas cosas que (1) que te están pasando ¿cierto? Esa fue una parte difícil mía, la de dejar de trabajar.

Cuando yo trabajaba, o sea, mi trabajo era mucho en aduana cuando pasaba hacia la aduana en Valparaíso, veía muchos ciegos que, que subían ahí en un edificio. (...) Y fui ahí a ver qué es lo que se trataba. Era la fundación Homero, era una fundación de ciegos, me recibieron muy bien, me recibieron muy bien pero una de las niñas me dijo “pero esto no es para ti” me dijo. Porque hacían pequeños trabajos manuales, les pagaban una miseria, que se yo. Yo no iba por trabajo, sino yo iba por estar con ellos, por saber de qué..., y me mando a una corporación, corporación resplandor. Que estaba en calle Colón en Valparaíso y ahí encontré un pastor, pastor Iván, (1) y que enseñaba braille enseñaba movilidad, se tomaba once y encontré que ese era mi nuevo núcleo, empecé a

participar con ellos en forma muy activa ayudar a, en ese momento yo podía ayudar bastante porque veía medianamente. Y (2) tanto así que llegue a ser la presidenta de la corporación. (...) La primera vez que tuve que usar el bastón, fui a atravesar Valparaíso, (2) no podía parar de que me corrieran las lagrimas, **Había sido yo una mujer (1) que no necesitaba ayuda. O sea, la ayuda de Dios por su puesto,** pero fui siempre muy:: “yo lo hago, yo lo hago, yo lo hago” em::, (2) entonces al verme una joven muy simpática me ofreció cruzarme la calle. Ella yo se lo agradecí, que se yo, y me ayudo a cruzar la calle, **pero me dio tanta vergüenza, tanto dolor, tanto dolor de tener que alguien se apia- que alguien me tuviera lastima, que alguien me tuviera lastima y yo decía “¿por qué?”.** Eh, iba a la corporación pero llorando, o sea tratando de aguantar las lagrimas pero cuando entre ya no pude↑, ahí me, y ellos me entendieron. Pero desgraciadamente por parte económica había que pagar arriendo, había que comprar utensilios y comprar todo eso y no se cobraba cuota. Entonces hacíamos eventos, un evento mensual que era:: un salón cultural, le decíamos nosotros, en el que yo llevaba mi equipo de::, o sea mi gente de folclor, buscaba otros y vendíamos café con una empanada, que se yo, y con eso juntábamos plata para pagar el arriendo. Y teníamos que conseguirnos local porque él, para hacer esos eventos, porque el local donde funcionábamos nosotros era pequeñito, era pequeñito, entonces ya por falta de::: dinero hubo que terminarlo, hubo que terminarlo pero quedaron muy buenos recuerdos. (...) Eh, de que se ayudo a mucha gente, se les pago cursos de maso-terapia, y eso agrada *po*, eso te queda (...) y nos seguimos juntando con la gente, con el pastor que el ahora ofrece su casa.

Bueno hasta unos tres años más la visión me iba bajando poco pero poco. O sea la visión se mantuvo en vez de haber quedado ciega de inmediato se mantuvo. Y::: (...) y en tres años más después me tuvieron que volver a operar porque es una red que va en el fondo del ojo y eso se corto entonces lo que hacen es sujetar un poquito. Lo que queda la sujetan. Eso, entonces me volvieron a operar y sujetándome el resto, y esto le he preguntado mu::cho porque me paso y lo típico que uno dice “porque me paso a mí” que se yo y me dice que esto no es genético

sino que esto se debe a los embarazos de mi madre que no se cuidó en los momentos de gestación. Que esto es de gestación o sea no, no la culpa a ella, sino que los medios no estaban para que ella se cuidara quizás.

Eh, después conocí el centro de grabación para ciegos, el centro de grabación para ciegos me encanta. (...) Pero me encontré con el centro de grabación para ciegos, en los cuales he leído, o sea he escuchado todos los libros que he querido. He escuchado todos los libros que yo he querido. Y ahí Claudia y otra niña que venía, que viene para acá de vez en cuando me hablaron de CEMIPRE, llamé, me dieron una entrevista y ya hace un año dos meses que estoy aquí y encuentro que aquí he encontrado una familia. He estado con mis pares, eh:::, ayudo en lo que puedo, pero más que lo que ayudo es la ayuda que yo recibo, tanto en lo espiritual como::: de aprendizaje.

Dios quería cosas mucho más sencillas, cosas mucho más sencillas, y por ejemplo:: yo todos los días martes en la tarde, he:: junto gente en mi casa que le llamamos el mesón. Porque:: (1) si tú te..., mesón se le llamaba antes al lugar donde los peregrinos llegaban a un lugar, a un mesón a donde se les atendía y luego ellos seguían su viaje. El mío se llama mesón de la sapa y yo le decía a la gente aquí todo el que tiene sed, se va a saciar. Porque leemos la, mira primero hacemos una oración nos contamos lo que nos paso en la semana, hablamos de un tema actual, de lo que hay en la actualidad, leemos un cuento:: relacionado con:: ser mejor persona y después leemos una parte de la Biblia. La vamos leyendo como libro, no la vamos leyendo así:: “ya hoy día vamos a leer” no, estamos leyendo todo San Juan, San Mateo así y vamos diciendo que entendimos de ello. Todos entendimos diferentes cosas porque a todos el mensaje nos llega diferente. Y:: ahí van gente Católica, Evangélica, Mormona, de todo porque:: lo que nosotros queremos es ser mejor, pero si con una creencia muy firme en Dios, en Dios y en su hijo Jesucristo. Ya y yo creo que eso me ha servido mucho porque:: eso me ha servido como puente porque a veces me llaman y me dicen “oye, Juanita, pide a Dios este” “ya pidamos juntos” ya y en tu mesón, podrían pedir, hay gente que ni van al mesón, que me dicen “en el mesón

podrían pedir” “perfecto pedimos en el mesón pero tú también tienes que pedir.”

Y lo que si he tenido dos amigos que **yo los quería mucho** (1) y que me han discriminado por, por mi corta visión. Eh::, por ejemplo computación usaba en mi trabajo. Entonces una vez le dije “no si esto se hace así, *asá*” pero diciéndoselo y él me dijo “que *vay* a saber tu si eres ciega” **me dolió tanto**. O otro amigo me dijo, “no:: yo no como nada de lo que tú hagas porque quizás que le puedes hacer”, entonces lo decían con tan poco tacto. Y nunca, y siempre sigue yendo a la casa pero no se servía nada, nada de lo que yo le..., **entonces me dolía mucho**. (1) Bueno los dos amigos yo, se apartaron un poco pero si ellos vuelven ahí estoy.

(2) Los amigos como que ya no soy la Juanita que estaba en todas las reuniones sociales y que servía y que daba ideas para pasarlo bien para. (...) Pero sabes tú que cuando me paso esto ninguno se acerco a mí (de los “pachangueros”). °Ninguno, ninguno de ese grupo se acerco a mí°, pero dos de ellas han tenido problemas y:: ahí me tuvieron y los organice de nuevo “ayudemos a estas dos personas que eran de nuestros grupo” y todos me ayudaron para ayudar a esas personas pero se termino la ayuda, porque bueno era una ayuda para que salieran del problema y esas dos personas si se acercan a mi ahora pero las otras, no nada. **Son amigos del, pa pasarlo bien no mas, y eso duele, °eso duele. Si tú me preguntas, esas son cosas que me han dolido.**

Mira yo lo he conversado con ellos, hice una reunión familiar un día y les dije que yo ya no podía ver, y es lo que quería que ellos se den cuenta que hay muchas cosas que yo no puedo hacer. Y cosas que si puedo hacer, (...) aquí María José (secretaria no vidente de CEMIPRE) me enseñó algunos trucos (para darle la comida a un bebe) que hay que tomarle la nariz para saber que abajo esta la boca, yo antes le metía por todos lados.

Entonces, ((risa)) o cuando era más chica (su nieta) hace unos años atrás, la que, me decía “tienes que bajar” y no había escala, y yo medianamente arrastrando el, me doy cuenta que no había escala, ☺así☺. Pero son cosas simpáticas.

Mira de repente si (ha cambiado la relación con su familia), porque yo era el pilar de que me pedían ayuda para todo. O sea yo, °era la matriarca°, ((risa)) yo solucionaba problemas y que se yo.

(Con respecto a su relación con su marido) Por ejemplo el sábado, después del paseo que tuvimos yo tenía una actuación, me vine incluso un poco antes del paseo porque tenía una actuación y él me fue a dejar, y la actuación demoro más de tres horas porque no salimos al tiro y que se yo, y el mas de tres horas esperando en el auto. Entonces (2) *pucha*, no ser independiente y decirle no, o, como a él no le gusta la bulla no entra a compartir, porque todos estamos compartiendo, todos lo estamos pasando bien, e incluso fue un amigo que es de la oficina, y bailo, comparto pero a él no le gusta. Y eso a mí, porque por supuesto que a mí me reclama, “¿cómo te demoraste ta::nto?, como si yo sentía por los micrófonos que yo los estaban anunciando y que ya bailaron”, pero después de la actuación, siempre viene un refri::gerio, te sirven una empanadita, te sirven esto y cambiarte de ropa y la conversación. Y él me decía enojado “pero ¿porque te demoraste tanto? si yo escuche por micrófono cuando termino la actuación de ustedes y ¡paso una hora ya!” Entonces eso me:::, trato de no contestar de decir, bueno y le digo, “bueno, porque no vas a compartir con nosotros,” “bueno porque a mí eso no me gusta”.

Y por ejemplo, yo pertenezco, es una de las cosas en la que pertenezco a “Los Guanela”. “Los Guanela” es u::n centro, son varios centros en el país. Aquí en Limache al que voy yo, hay gente discapacitada pero mentalmente, son hombres de treinta, cuarenta, cincuenta hasta sesenta años pero no tienen más de cinco años mental. Yo iba desde mucho antes, cuando manejaba partía para *llá*, y que se yo. Y, otra anécdota, yo jugaba con ellos a la pelota y me cansaba que ellos nunca tomaban la pelota, yo les tiraba la pelota y había que ir a buscarla porque ellos con su poca..., y ahora me tiran la pelota a mi ellos tiene que ir a buscarla ((risa)) porque yo... Así que ya prácticamente no juego a la pelota con ellos. ((risa))

Porque en este momento, bueno, Braille me cuesta mucho porque soy diabética, entonces no tengo sensibilidad en los dedos. Yo te puedo saber todas las letras, todo eso me lo sé, como eso es memoria, es fácil saberlo. Pero sensibilidad en los dedos no lo tengo, si tú me dices “escribe”, puedo escribirlo, el braille, pero no te puedo leer, porque no tengo la sensibilidad. Pero si, ahora estoy en clases de computación que me va a llevar a otros..., bueno yo igual ahora uso la computación, pero tengo que molestar a mis nietos, en mi oficina tengo que pedir que me lo lean. **Tengo muy buenos com- ex-compañeros** que todos los días me llaman y me leen todos los correos. Y yo sigo haciendo pequeñas asesorías en el trabajo. Porque puede que no vea pero los conocimientos los tengo, entonces cuando ellos me necesitan, no es una cosa constante, pero cuando ellos me necesitan piden mi asesoría y recibo una pequeña remuneración, aparte de mi jubilación. (...) Incluso la agencia se dividió en dos. (...) Pero yo igual voy allá y me encuentro bien recibida. (...) Y ¡en las dos partes me reciben bien! ((risa))

Eh:: Pero ellos (su familia) no lo han asumido, ellos son los que no lo han asumido. No te digo que lo he asumido un cien por ciento pero si lo tengo mucho mas asumido, pero ellos no porque quizás no lo asumen porque me ven normal. Eh, pero mi esposo muchas veces me dice “pero ¿como no lo vas a ver?” y después se arrepiente. Y yo encuentro las cosas con más facilidad que él, él que ve, pero porque yo sé donde están medianamente, pero la persona que ve es más desordenada, yo también era muy desordenada. Llegan y dejan las cosas y no se acuerdan donde las. (...) Con los fósforos y todo eso he tenido problema porque soy muy acelerada, demasiado acelerada, entonces he metido la mano al horno, pensando de que voy a tomar solo lo que necesito pero no po, uno como no ve toma la, toca la parte metálica que está caliente.

Y de repente me siento así como desplazada cuando no me:: piden a mí resolver un problema pero que por lo general es de ir a hacer trámites. Que yo lo hacía antes y ahora no lo puedo hacer, o sea, no es que no lo pueda, sino que no me lo piden entonces me siento ya un poquito disminuida en ese sentido. Eh::, no me impiden hacer las cosas, o sea eso me gustaría más, en el sentido que me

ayudaran más. No, cosas de la casa sí, “tiéndeme la ropa, sácame esto” me dice mi hija de repente que no, o le puedes dar almuerzo a los niños tu, o hazle almuerzo tú para los niños que se yo, eso no, eso me lo siguen pidiendo, pero cosas más intelectuales cosas más... como que ya paran. (...) (2) Y con ellos he tenido, no problemas pero sí que, no, y a mi esposo como que le da vergüenza. Eso nunca me lo ha dicho pero como que lo noto me dice “tu no necesitas eso” por el bastón. Me dice “tu no lo necesitas” o, o a veces yo lo noto que camina un poquito delante de mi así, no por falta de ah::, pero no se po, también le debe dar su pequeño... (...) es buena, es buena la relación con el pero, como te digo a él le da cierta cosa que yo sea::, que haya quedado así. (...) **Es una pena, es una pena pero (1) siento que él me quiere, yo lo quiero y tenemos que aceptarnos como somos.** El trata de ayudar, el trata de ayudar, de ver y:: de repente ya se olvida, no, es que el siempre ha sido una persona mu::y callada y evita los problemas. Entonces para el esto es un problema, (2) para el esto es un problema y es poco sociable, o sea, si tu le hablas el te va a contestar muy bien, muy educado, que se yo, pero no te::, si te puede evitar después el te va a evitar. No le gusta mucho la conversación. Ya, si tu lo pillas de frente y le conversas, el te va a conversar pero siempre trata de aislarse, (...) le gusta pasar desapercibido, y conmigo no puede pasar desapercibido porque yo soy muy este, y ahora ciega, entonces “no, no, no, no uses el bastón” ☺a él le gusta esa☺, y a mí me molesta de repente. Pero digo si lo quiero y él me quiere tengo que aceptarlo también. (...) Y no le gusta hablar el tema, pero aquí viene y ayuda::, ayuda a la gente. (1) Y mi hija me dice, “no, a ti no se te nota, no se te nota así que no:: hay problema”. Mis nietos no, mis nietos me toman para la risa. Yo le ubico las voces y empiezan a hacerme preguntas “¿quién soy?” y que se yo. (...) **No, pero si te influye, si yo te dijera, todo es high todo es lindo. No, influye, que unos lo soportan mejor que otros, si.**

(2) Por ejemplo, **me cuesta mucho**, (...) yo estoy cuidando una bis nieta, una bis nieta, una chiquita muy linda muy amorosa, y pero que no abusen de eso porque me cuesta darle la comida, me cuesta, es muy bebe. (...) Y la chicoca aprendió también porque tú sabes, y ahora cada vez que le van a dar comida se toca la

nariz. ((risa)) Ella cree que es una formula, ((risa)) entonces ella cree que es una formula, cada vez que le van a dar la comida se toca la nariz. ((risa)) (...) (3)Me molesta mucha ayuda y me molesta cuando no me ayudan en nada. Me gustaría un terminado medio. (...) No lo han encontrado, no lo han encontrado ese término medio.

Y mis nietos cuando le preguntan algo, ahora una de mis nietas entro a Mormona y:: le ha hecho muy bien “y si el único conocimiento de Dios que tenemos es de mi abuela, que mi abuela es la que habla” dicen “mi abuela es la que pide bendiciones” dicen ((risa)) pero ellos ya saben, saben que tienen que pedir bendiciones en el almuerzo, que se yo, hay veces que no lo hacen pero cuando estamos todos juntos sí. Entonces eso es bonito, con eso vas viendo que vas haciendo algún caminito. Y como te digo, yo creía que Dios quería grandes cosas para mi, y quizás son grandes cosas igual, pero en otro ámbito. Pero no lo que yo pretendía, ah.

No todo esta tan light como te lo estoy contando. (...) porque resulta que a todos le ha pasado lo mismo que cuesta mucho:: tomar el bastón. Hay que ser muy valiente, muy valiente, para tomar el bastón. Ahora ya no, yo tomo el bastón y ya me amigue con el pero me costó muchos años. Y incluso ahora cuando yo no, o sea, trato de no usarlo, trato de no usarlo. Quizás es el hecho de inspirar lastima eh::.

Me doy pena a veces, me doy pe::na, y eso lo encuentro malo, me auto, tengo siempre una autocompasión para, no, si tengo siempre una autocompasión de compadecerme de “*pucha* porque no puedo hacer esto”. A mí lo que más me gusta a mí:: es salir, hacer cosas y no puedo, no puedo, hay cosas que no puedo hacer, no puedo salir sola, mi esposo igual me acompaña pero por ejemplo: al grupo folclórico, el me acompaña pero él se queda en el auto, yo tengo mis actuaciones. (...) Claro que te afecta en el sentido que viene cierta amargura.

Mira, (1) yo creo que estoy bien, yo creo que estoy bien, me gustaría::, por ejemplo, a mi me encantan las obras de teatro. Escucharla, o sea fui a ver

Kramer, por decirte que, bueno no siendo obra de teatro, es una película, pero escuchaba, veía ciertas siluetas pero no te sirve porque no ves, eso es especialmente para ver las caras las cosas que hacen, los gestos entonces eso me:: desconsuela un poco. En las obras de teatro igual he ido pero escucho, **escucho y no es lo mismo, aunque dicen que sí, pero no es lo mismo** porque el teatro es acción. Aquí están haciendo una obra de teatro los chiquillos que es para ciegos, para ciegos y para personas que ven. **Eso me ha impulsado más** porque ellos hacen mucho ruido y muchas cosas en que uno puede darse cuenta de lo que están haciendo. De lo que me molesta, en cuanto, (2) las calles, por ejemplo están con muchos hoyos, y si tu no vas con el bastón, y aunque vayas con el bastón tienes problemas. Los semáforos, yo vivo en Villa Alemana, y no hay ningún semáforo inteligente de esos que tu le aprietas y sabes, los comerciantes ambulantes y **yo no estoy en contra de ellos ni mucho menos**, pero te ponen las cosas en la mita::d de la calle prácticamente, y tú tienes que tener mucho cuidado de no pisarles porque le estropeas su mercadería, sobre todo si son CD o que se yo. Y eso me obliga a andar con el bastón para que se den cuenta de que si hago algo no me vayan a retar. ((risa)) **Entonces aquí la ciudad no está como para personas discapacitadas visual po**. Eso me gustaría más, que la ciudad tuviera más para los discapacitados visual, para los discapacitados también que andan en silla de rueda, que no pueden bajar o ni pueden subir. Lo que si encontrado, **porque todo no es malo**, los vendedores de dulces de la calle de los que están en los paraderos, tu todavía ni cruzas cuando van y te cruzan y que bus vas a tomar, te esperan y te paran el bus, y gritan, **llega a dar ☺vergüenza☺** “los primer asientos es para los minusválidos por favor.” ((risa)) En primer asiento ahí, y te dejan sentada prácticamente. Pero eso una amabilidad de todos, de todos los vendedores de dulce pero es como, **lo encuentro pero fantástico**.

Tengo problema en lo que tú me preguntabas, a veces o sea, (...) consecuencias de obesidad. Yo era, no delgada pero normal, y el hecho de tener menos movilidad, de movilizarme mucho más lento, em::, de cuando camino como no uso

a veces el bastón, me he torcido un pie, y entonces ya no puedo hacer gimnasia, no puedo caminar rápido, eh, me pego fácilmente entonces: el cuerpo como que cambio mi cuerpo, mi cuerpo era normal, más bien delgado que se yo y cambie a obesidad y eso me::, me molesta. Y no puedo hacer gim-, siempre que quiero hacer gimnasia o sea bailo, eso sí, bailo bastante, pero cuando quiero hacer gimnasia tengo los dolores en las rodillas, en los pies que me tuerzo. Estoy con ese problema.

Entonces qué bueno, no sé, yo creo que estoy bien, o sea estoy aceptando como vienen las cosas. (...) Em, (2) ah, entonces ahí conocí esto (CEMIPRE), y encuentro que es mi familia, lo paso bien, vengo tres veces a la semana Martes, Miércoles y Jueves. Mi esposo se puso como voluntario. (...) Por ejemplo mañana viene y le va a ayudar a Carlos en todo lo que puede pero con la boca cerrada. Hace todo, pone las mesas y ve de todo pero sin mucha conversación. (...) Después ellos, (su familia) me gustaría tener otra reunión, me dijeron que aquí van a hacer otra reunión para que sepan cómo se sienten lo::s, las personas que ven poco o las que no ven con la familia. Entonces yo creo que eso les va a ayudar.

Y:: por ejemplo yo a veces veo, yo a veces voy a la asociación de ciegos que es muy distinto a esto y veo envidia, o sea trato de entender a los mismo ciegos yo, que son muy amargados, (1) son muy, muy, no tienen este cobertor que hay aquí que nos cubre, que nos ampara. Allá están muy desamparados, están muy desamparados, y si hay un curso, lo tratan de tomar ellos no más que los demás no sepan, si hay un coctel, °“ah yo voy a ir a ese coctel”° y que se yo, o si hay una iglesia que este cooperando le están dando a los... °“allá voy a estar yo”° entonces muy entonces hay que entenderlos, hay que entenderlos que no son felices y tratar de ponerlos en esta otra parte. Yo más que a los videntes, quiero decir más que a las personas que ven, le haría clases a las personas que no ven y que están en otra situación. Situación de pedir plata en la calle, y a:: veces le va re bien. Pero dignamente no les hace bien. ¿Cierto? Dignamente no hace bien eso y por supuesto que ellos también tienen hijos, tienen nietos que se pueden

acostumbrar a que todo es fácil de dar, y de pedir, de:: ver que le podernos sacar, está bien que el gobierno ayude, está bien que nosotros tengamos esta instituciones, pero nosotros aportemos también. (...) Incluso en el paseo, hubo una señora que dijo: “que pena estos cieguitos” dijo una señora. Yo le dije “no le dé pena, si somos iguales, lo único que no vemos” pero hacemos cosas y somos “uy es que a mí me da mucha pena” y quizás a mi también antes. Pero nos creen to::ntos, nos creen to::ntos, eso es lo que me, le pediría a que nosotros, si nos falla la vista el ☺cerebro no nos ha fallado todavía☺. Claro, o sea::, nos ven con misericordia para ayudarnos, pero no nos ve como seres inteligentes, como personas que podemos::s hacer cosas, que pensamos, que servimos, somos personas no quizás que, personas que hay que ayudar no mas, personas que hay que ayudar, °“que pena”°.

Mira, yo pienso de que al igual lo que me pasaba a mí, uno nunca piensa que le va a pasar esto. Entonces ven la vida de otra forma, entonces no son criticables, porque tendría que haberme criticado yo primero. Pero si habría que dar más información. Más información sobre lo que nos pasa (a los no videntes).

Entonce::s como te digo eh::, que haya más amor con esa gente (discapacitados mentales), fíjate son treinta niños, entre veintinueve y treinta, entre que uno se va y otro llega, pero siempre de veintinueve a treinta niños (en el hogar que visita). Y nadie los va a ver de la familia, no tienen familia. Entonces yo no te digo que voy siempre, dos veces al mes, o a veces puedo ir todas las semanas pero. Y me dicen ma-, primero cuando yo llegaba hace muchos años atrás me decían tía. “La tía, llego a la tía.” Ahora me dicen mamá. “¡Llego la mamá!”. Entonces eso me gustaría a mí hacer algo, una corporación de ayudar de hacer esta vida mucho mejor, (1) y cómo voy yo va gente mucho má::s interesada, mucho má::s, con mayor poder adquisitivo y ayuda, fíjate. Y ayuda y dan su tiempo, dan su tiempo, porque hay más que dar ayuda, doy mi tiempo. Y le llevas galletas, ¡uy! los chiquillos te adoran por llevar galletas, aunque le toque una galleta a cada uno.

A eso yo apunto mucho ahora de que se preocupen la gente que está

embarazada de tomar sus vitaminas de cuidarse, porque eso después de eso dependen muchas cosas. A mí los pulmones me aparecieron mal, muchas cosas por falta en el embarazo, de no cuidarse. Entonces yo siempre cuando veo familia o gente amiga que está embarazada le digo que se cuiden que esa es una parte tan importante para el feto, para la guagua.

Mira a mi me gustaría lograr de que mucha gente que:: que no cree en Dios o que cree en Dios pero no:: forma parte de este conglomerado que tratamos de hacer una cadena de amor. Eso es lo que me gustaría. (...) Mi meta sería dejar este mundo (1) sabiendo que por lo menos mis hijos son un poco mejor, sin ser malos, sin ser, pero los dos creen en Dios pero no son:: asiduos, no son unas personas que estén comprometidas. (...) Esa es mi meta, hacer una cadena de amo::r, de hacer que este planeta este mejor, incluso hicimos un curso aquí de microempresarios y de cosas y yo decía, a mi me encantaría hacer, m::: de la basura poderla:: hacer algo que sirva. (...) Como reciclar. Yo quería el compostaje, que es toda la verdura, todo lo que uno le está sacando a las verduras, de partida yo lo tengo en mi casa, un compost, una compostera, donde voy echando y se vaya transformando en tierra de compost. Y así son, dejar el planeta mejo::r. No tengo metas así de dinero, o sea si tener dinero para pasarlo, para vivir, y para vivir bien. O sea para que::, “no, no tengo ningún deseo de tener dinero” no, el dinero es necesario para las necesidades y para vivir tranquila sin una deuda grande que te este... y para eso no hay que entrarse en deudas. **Pero me gustaría dejar el planeta, dejar algo, hacer algo.** De partida plantear un arbolito para que digan que “eso lo planto Juanita” ((risa)) y:: tratar de reciclar, de que la gente sea más amorosa, que es lo que trato de hacer en el mesón. Que eso sea una cadena de tratar de ser mejor. Porque vemos mucha gente mala en las noticias, y que se yo, pero no vemos a la gente buena *po*. Es más la gente buena, si, lo malo da noticia. **Pero es demasiada la maldad de repente, ¿no es cierto?, entonces eso me gustaría cambiarlo.**

Me dice el doctor Pincheira, Pincheira es el apellido, Rodrigo Pincheira, me dice el doctor, **es un joven muy amoroso, muy tierno, muy tierno** (1) me dice y me dice

que esperemos unos nuevos adelantos que se están llevando en Alemania. Y él me asegura que quizás voy a ver mucho menos en unos años más pero que siempre voy a ver algo, que siempre voy a divisar algo, según el yo tengo mis ojos apolillados, o sea cuando una madera esta apolillada hay que tratar de mantenerla quietito porque si no se te desarma. (...) Ahora viene una tercera operación pero con bastante esperanza.

Resolución

Mi vida (1) mi vida cambio, en el sentido de ser ágil, no lo soy. (1) Aunque quisiera serlo no lo soy.

Yo trato que todo sea normal, (1) de dejar las cosas bien ordenadas, cosa que no me cueste encontrarlo. (...) Entonces yo aprendí que “estoy dejando esto aquí, que no se me vaya a olvidar que está aquí” y todo eso.

Quizás me ven un poco más desvalida, (su familia) pero no tanto. No tanto, no he notado que ha cambiado mucho, en el sentido que ya no soy la mamá::: que lo soluciona todo eso sí. Pero no mucho, no he notado tanto cambio, (2) °soy menos importante eso sí.° O sea, yo lo veo así quizás para ellos no, tengo la misma importancia pero no me quieran molesta::r o que se yo. Pero yo lo veo así.

Entonces sí, te cambia la calidad de vida, te cambia un poco porque no eres independiente, no eres dueña de hacer lo que tú quieres, sin molestar a los demás. Y muchas veces uno deja de hacer lo que uno quiere por no molestar. (...) Hay que postergarse, y no un poco, a veces mucho.

Porque siempre estoy haciendo planes de salir, de esto de lo otro y siempre hay gente que se engancha con eso. Por ejemplo este paseo de ir el sábado, yo enganche a los chiquillos. Les dije “conozco un lugar que podemos ir, y que no es tan caro para todo lo que nos dan,” y uno engancha y yo me siento feliz de ver a la, o sea yo soy feliz viendo a la otra gente que es feliz. Y me doy pena a mi mismo cuando no soy feliz porque los otros te hacen ser infeliz po::r algo que digo “bueno, si ellos me hicieron estos yo voy a hacer algo bueno para ver que las

otras personas estén contentos”. Me entiendes, tengo esa facilidad de sentir pena un rato y transformarlo. Porque si siento pena un rato, pero trato de que esa pena transformarlo en que otros estén contentos y así estoy contenta yo también.

Y por eso yo no, lo único que digo es que hay que alimentarse bien cuando uno está embarazada porque eso te lleva a muchas cosas.

Bueno a mí lo que me ha ayudado es la fe en el Señor. La fe en Dios, en que yo espero. (...) Entonces, y yo le pido a Dios que me fortalezca y me dé:: esta luz que tengo hasta el fin de mis días

Coda

Yo era una persona y empecé a pensar porque, me paso, me paso esto. Era una persona que como te decía manejaba, trabajaba, trabajaba, estaba en grupos y donde me decían que tenía que ir a ver tal persona yo partía, aunque fuera a puertas negras a partes muy peligrosas. Y como andaba siempre muy apurada, manejaba rápido, manejaba siempre muy rápido y una de mis hermanas me llamaba que se le había echado a perder el transporte escolar, allá partía yo con mi auto dejando, haciendo el trabajo bien rápido y partiendo con mi auto para tomar algunos niños para que ella no perdiera su... Entonces (1) yo dije “quizás qué me podría pasar y Dios quiso prevenirme una cosa mayor fue como una forma de decirme, no, ya basta”. Porque (1) yo reconozco que yo andaba muy acelerada, y el trabajo también, era muy trabajó::lica, trabajaba sábados, domingos y cuando mis hijos eran pequeños después me lamenté no haberle dado más tiempo a ellos. Si, no haberme dedicado tanto a trabajar y dedicarle más tiempo a ellos, a mi familia a mi esposo, y entonces yo lo tomé como ahora me toca a mi estar más tranquila, que me ayuden pero no fue así *po*. No fue así porque igual empecé a conocer otro:: otra vida. (...) Pero:: pensándolo::, está bien lo que me está pasando, porque resulta que es la fe la que te salva, es la fe la que te salva porque viene cierta amargura pero:: no, es malo.

Ya me ha enseñado varias veces con los libros, con lo que te estoy contando, de

que El quiere lo mejor para mí, pero yo no sé lo que es lo mejor para mí.

Seamos dignos, eso me gustaría más, más que pedirle a las personas que ven, pedirme a las personas que no ven ser dignos, que seamos dignos, que sepamos hacer, que nos juntemos que hagamos cosas buenas. Que vea la demás gente que si somos seres humanos como todos los demás que no vemos no más, pero podemos hacer cosas buenas. Eso me gustaría más.

Mira, (2) me gusta (1) haber podido ayudar a mis viejos, o sea eso me produjo una satisfacción. Ahora en este momento ayudar a una de mis hermanas, que me comprometí yo a ayudarla, pero eso se lo saco a Dios. Ese es un pecado, porque no doy el diezmo y se lo doy a ella. ((risa)) Es entendible más o menos, en vez de dar el diezmo se lo doy a ella, porque lo necesita. O sea no es de mi bolsillo aparte, pero se lo doy a ella y bueno otras cosas. Pero si:: eso me hace ser importante, cierto, me hace ser importante para otras personas porque no será mucho pero..., (2) eso corazón.

8.5.- Caso Pedro

Abstract
<p>Bueno para mí ha sido macabro, (el proceso de perder la vista) por decir un nombre macabro, macabro... eh:::, yo lucho, yo lucho con dos satanaces, yo los llamo así que son mis enemigos numero uno. Que es mi ceguera y el alcohol, esos son mis dos satanaces. Que todos los días me golpean todos los días, cuando estoy débil de mi ceguera al tiro me ataca el alcohol, quiero tomar, yo hace tres años que no bebo por qué no tomo, y viceversa. Eh, por este mismo caso y otras circunstancias más yo quede solo, solo, (1) amigos no me quedaron, excepto la gente que estoy conociendo ahora, vale decir.</p> <p>Llevo dos años siete meses llevo ciego para mí ha sido una pesadilla, una pesadilla a la cual (1) no logro despertar. Rompí dos bastones, los rompí, porque yo decía voy a volver a ver, voy a volver a ver, a lo cual ya (1) me dijeron los neurólogos que no voy a volver a ver. Una de mis tantas luchas tengo mucha rabia conmigo, tengo mucha rabia conmigo.</p>
Orientación
<p>Mira mi vida, como te digo nosotros fuimos tres hermanos del único matrimonio, no hay hermanos por fuera.</p> <p>Yo soy un hombre de cincuenta años y tengo buena salud. Me gustaría poder comunicarme con mi hijo Pablo que está en España (...) hecho de menos a mis herman<u>os</u>, mis hermanos hace dos años que no me hablan, para ellos yo estoy muerto, es la única familia que tengo son mis hermanos Samuel y Andrea, no tengo más hermanos, no tengo papá, no tengo mamá, no tengo, (2) tengo hijos si pero esa es mi <u>o</u>tra familia, pero mi <u>f</u>amilia que es Andrea y Samuel no están conmigo, no están.</p> <p>(Vivo con) mi consuegra que está (1) en<u>f</u>erma, tiene sesenta años, es en<u>f</u>erma y lo</p>

único que habla es de remedios y enfermedades. (...) Felipe (...) se está divorciando de mi hija. Es un... no sé cómo llamar a Felipe, tiene treinta años es un..., (...) no sé donde tiene la cabeza, es un cabro chico que no madura.

Los días sábado y domingo están mis nietas, (en el lugar donde él vive). Mi hija vive en Limache con su abuela, con la que era mi suegra, que yo todavía le digo suegra, yo la aprecio mucho a ella y ella me estima, no vamos a decir que me quiere, pero me estima.

Yo desde que quede ciego me quede ¡sin ni un amigo! Miento (1) uno aparte de mi Señor que es David que un amigo que nos conocemos desde *guagua*, yo le quitaba el chupete al él y él a mí, somos amigos de niños, fue el único que no me dejó botado por que los demás todos huyeron cuando ya vieron que yo estaba ciego cuando yo no podía ya meter la mano a la cartera para invitar una cerveza o un whisky que era lo que tomaba pero todos se fueron, todos ¡todos!

Acción Complicadora y Evaluación

Mi padre fue alcohólico y mi padre me pego mucho, yo era el hermano de al medio, y cuando alguien hacia algo en la casa, Samuel era muy chico como para hacerlo y Andrea era más grande, y *trasca* que me daban a mí y ¡yo muchas veces no era! y mi padre me golpeó mucho y **yo sufrí mucho con eso, entonces yo dije y lo prometí de chico, que si yo me casaba y tenía hijos nunca le iba a pegar porque yo sabía lo que era que a uno le pegaran sobre todo que le pegara el papá o la mamá.**

Siempre fui un caballo loco.... Siempre hice si lo que yo quise en mi vida, siempre hice lo que quería, yo no quería seguir estudiando, llegue hasta cuarto medio, estuve creo seis o siete meses en un instituto para estudiar técnico mecánico, que es lo que me gustaba a mí , siempre me gustaban los fierros pero la verdad de las cosas yo no tenía aptitudes para estudiar, no me gustaba, me aburría, veía pasar un pajarito y yo me quedaba mirando el pajarito ahí, en vez de estudiar, cosas así, pero siempre hice lo que yo quería, yo quería manejar micro, maneje micro, yo quería manejar buses interprovinciales, maneje buses interprovinciales, quería manejar camiones y maneje

camiones, quería manejar camiones grandes que salieran de Chile y ¡lo hice!

Yo tampoco tengo hijos por fuera, yo tengo un matrimonio bonito, yo tuve dos hijos con la única mujer que he amado, por eso yo siempre he dicho que es fruto del amor por eso son tan hermosos como son, Sarah y Pablo, una que son iguales a mí , los dos son iguales a mi pero desgraciadamente eh:::, mi vida por el alcohol, perdí a mi esposa, yo me divorcie perdí el respeto de mis hermanos, perdí el respeto de mi hija, Pablo era el pequeño...Yo nunca fui un hombre violento, ni agresivo tampoco, porque, y nunca toque a mi hijos jamás! Ni a Pablo ni a Sarah.

Mi madre cuando falleció, ósea antes de fallecer, cuando ella enfermo... nosotros tenemos una propiedad en Recreo, entonces mi madre dijo que cuando uno de nosotros tres necesitara de esa propiedad que se vendiera. (...) Yo por ejemplo al funeral de mi madre yo no fui, fui solamente a la misa, porque yo al cementerio no voy porque yo me engrifo, **entonces pa mi no me gusta, no me hace bien. (...) Mi mama murió hace doce años, trece años, desde siempre, yo desde siempre, yo con la muerte.**

Desgraciadamente eh:::, mi vida por el alcohol, perdí a mi esposa, yo me divorcie perdí el respeto de mis hermanos, perdí el respeto de mi hija, Pablo era muy pequeño... Mira yo bebí toda mi vida al punto de perder mi familia, al punto de perder la confianza de mis hermanos.

Por ejemplo si es un pisco sour yo me tomo dos, si es una copa de vino yo me tomo la botella de vino, si me tomo el whisky yo me tomo dos, tres botellas entonces dije "¡no!". **Me costó, me costó lágrimas de sangre.**

Yo si les hice daño con el alcohol... sobre todo a Sarah. (...) Yo (x)pedí perdón a toda la gente que tenía que pedirle perdón.

Yo cuando salía, cuando antes, iba a comprar a la calle y veía una persona ciega en la calle y la veía *pará* en una esquina yo, no porque me diera lastima, no porque hay pobrecito el ciego o la ciega, ¡no!, yo decía "chuta, la voy a ayudar a cruzar por qué

no vaya a ser cosa que lo atropellen" y yo me iba y sin agarrarla sin nada, le decía "señor o señora lo ayudo a cruzar" y siempre me decían que sí y siempre me decían fíjate y me decía "mis angelitos de la guardia" la gente que yo ayudaba. (...) No por lastima yo ayudaba a un cieguito a cruzar, si no porque al hombre no se vaya a caer a un hoyo, no por lastima.

Y yo decía *pucha que debe ser terrible ser ciego pucha es (1) como no se po por último se-. Si te quebraí la espina dorsal quedai en silla de ruedas, tú te puedes movilizar ¡pero ves!*

Y estaba en el apogeo de la vida, manejando camiones de última generación yendo para Argentina para Brasil, y me paso esto. *Entonces pa mi fue un golpe en la cara, así que me dejo knock out.*

El día, mi última borrachera fue el día de mi accidente. Bueno yo llegaba de un viaje largo, de un viaje muy bonito que hicimos, salimos cuatro compañeros a Argentina, Brasil después Chile, nos demoramos un mes y algo en llegar y (1) nos pagaron, nunca me habían pagado tanta plata, un millón cien gane en ese viaje, fue genial porque yo vivía en Casablanca y me fui. Llegamos al medio día a Casa Blanca y quedamos de juntarnos los pilotos que iban pa celebrar. Y ahí ya llevaba seis meses en alcohólicos anónimos seis meses sin tomar y ¡no estaba tomando nada! Pasamos por Brasil, Argentina y nada y llegamos, nos juntamos yo dejé algo de dinero me guarde doscientos mil pesos en mi bolsillo y nos juntamos con mis compañeros a tomar, a comernos una parrillada un vino y yo una Coca Cola pero yo al interior mío, como es la mentalidad de un ebrio o sea de un alcohólico, bueno "una copa de vino ¿qué te va a hacer una copa de vino?" y no pude parar, no a la primera cosa. (...) Irresponsable y cuando ya todos nos estábamos yendo pasó esto que... Me, me asaltaron y de ahí ya no me acuerdo más. (...) *A mí nadie me puso una pistola en el pecho para tomar nadie me puso una pistola en el pecho para, después de ese viaje tan hermoso que tuve, que me costaba irme pa la casa y quedarme en la casa porque tuve que ir a por que tenía que ir a comerme esa parrillá, porque no pudo ser dos días antes, yo me pregunto por qué.*

Me pegaron, me pegaron mucho y lo que pasa es que yo no me acuerdo. Sé que fueron tres cabros, yo pesaba ciento veinte kilos, era un tremendo oso. Sé que eran tres cabros y sé que el primero lo recibí en la cabeza por la espalda. Aunque eran tres yo con un metro sesenta y tanto y ciento veinte kilos no se atrevían a pegarme de frente porque yo les pegaba un solo manotazo, me pegaron muy fuerte en mi cabeza, caía al suelo y me zapatearon, y después de eso yo ya no me acuerdo más.

Yo en un principio cuando desperté en el hospital, yo tengo dos infartos cerebrales. Cuando desperté del primer infarto desperté en el hospital y tenía la operación aquí en mi lado izquierdo ((muestra el lado izquierdo de su cabeza)), yo veía, yo desperté y veía estuve un mes y tanto hospitalizado, yo veía no me acordaba eso si de las cosas (1) pero yo veía, yo llegue a la casa de Andrea en Recreo yo veía y uno- volvieron unos amigos empecé a hacer otras cosas a salir.

Los meses, los meses en la casa de Recreo, en la casa de mi hermana, en la casa mía también. **No fueron muy agradables esos meses.** Mi hermana es una persona bien especial, es como dictadora ella, ella manda, y manda, y manda y si no obedeces te pone caracho y aparte del caracho te tira una pila de estupideces.

No fueron muy buenos esos tiempos. Tengo que agradecerle sí, ella fue la que me llevo al Antonio Mosquete (instituto para no videntes), ella me acogió en su casa (entre comillas), pero no fue muy bueno.

El día primero de enero del dos mil nueve *pal* dos mil diez (1) eh:: estaba en Quilpué con mi hija yo ya estaba viviendo con mi hija. (...) Porque mi hermana; que la pieza le hacía falta, que la Claudia, mi sobrina, estaba incomoda, que no podía estudiar tranquila. **Que (el) molestaba, eso fue en el fondo.**

Miento yo estaba viviendo con mi hermana todavía cuando me vino el segundo infarto pero como era fin de año estaba en la casa de mi hija en Quilpué y así pasaron.

Cuando me llevo a Quilpué donde mi hija les dijo “cualquier dolor de cabeza que tenga tu padre”, le dijo a Sarah “llévelo inmediatamente al Carlos van Buren”, al hospital de Valparaíso porque ahí están los médicos ahí están mis fichas ahí está

todo.

Y me empezó a dar un dolor de cabeza... le dije hija me duele la cabeza me duele la cabeza, por favor hija llévame al hospital era así como que me estuvieran así como que me estuvieran así ((se aprieta la cabeza con las manos)) mira me llevaron si estuviera en ese caso mi hermana... (...) y ese día primero yo desperté, desperté bien pero como a medio día me empezó a doler la cabeza, le dije hija tráeme una aspirina por favor, me trajo una aspirina me acosté y dormí un poco y desperté con un dolor de cabeza más fuerte, más fuerte y le dije hija por favor llévame al hospital me duele mucho la cabeza y empezó primero mi hija y con mi yerno con los nervios primero me llevaron a Quilpué en el hospital de Quilpué dijeron "no, esto fue por el año nuevo" y mi hija dijo "¡no! que mi papa tuvo un infarto cerebral" y de ahí me derivaron en ambulancia de Quilpué a Viña, en Viña no habían neurólogo no había neurocirujano, y de ahí me trasladaron en ambulancia al van Buren y de ahí ya se me apago..., yo llegue sin- (1) inconsciente. Y de ahí me vino el segundo infarto cerebral. (...) No sabía dónde estaba , pero no veía donde estaba, no veía nada, nada era como estaba vendado los ojos y yo lo tome en broma y yo dije "oh:: estoy ciego no veo nada" y todos como se reían nervioso... ¡no veo estoy ciego! Y... Pero ciego no veía nada, nada (...) Nunca lo supe porque tuve los derrames pero justo después de la golpiza vino el primer infarto.

Yo tenía una sonrisa tan linda, disculpa que te lo diga yo, era un tiempo risueño un tipo bailarín, quede ciego y me volaron toda mi boca entonces (...) es como salir a la calle y usar un terno y tener unos zapatos sucios o rotos ósea no estás completo, como vas a tener un zapato sucio. Mi papá siempre me dijo "la gente se fija los zapatos, la ropa, un caballero, acuérdesse que usted es Andaluz," Andaluz es mi apellido. (...) Mas encima estos desgraciados me hicieron pebre mi cara, mi boca me rompieron todos mis dientes, pedí un préstamo en la caja de compensación para ir al dentista el muy desgraciado quinientos mil pesos le pase una mugre de prótesis que nunca la pude ocupar y nadie estuvo ahí para decir "*sabi* que Pedro no me gusta este dentista, *sabi* que yo te busco a otro, ¿por qué no vamos *pa* allá?" ahí perdí quinientos mil pesos ahí estoy endeudado hasta el dos mil catorce por eso saco

ochenta y dos mil pesos si no sacaría ciento diez.

Y habrán pasado unos meses y yo estaba en la casa de mi hermana y fue tanta mi desesperación fue tanta mi angustia que yo me arrodille (2) y llorando le pedí a mi tata Dios le dije dame un poquito de vista un poquito lo único que te pido... y yo como me llamo Pedro Ignacio que lo que me paso es verdad, yo le pedí un poquito de vista me quede dormido llorando en Recreo habrá pasado un día despierto en la mañana abro los ojos y *shiuu shiuu* y empezare a ver unas luces así y de repente veía mi pieza y yo estaba en mi pieza que era de soltero, que viví hasta los veintitantos años que me fui de mi casa, y vi mi pieza y pego un grito y sube mi sobrina, sube mi hermana "¡que te paso!" "Andrea veo, veo un poquito," "no" me dice "si debe ser acto reflejo algo así" me dice y "no Andrea si tu estas ahí estas con lentes estas con el pelo tomado".

Una vez cuando yo llevaba seis o siete meses ciego, mi hermana se contacto con gente del Vicente Mosquete (instituto para no-videntes) (...) y empecé a ir al Vicente Mosquete, ahí me llevaban y me traían todavía no me movilizaba solo y no me gusto no... un profesor me hizo una pregunta cuando yo recién llegue, me dijo "yo te voy a hacer una pregunta pero no quiero que te disgustes ni nada" me dijo "¿tú llevas cuanto ciego?" Yo llevaba como siete meses ciego todavía no le tomaba el asunto todavía... Porque para mí todavía era un chiste un mal sueño. Me dijo "cuantas veces te has tratado de matar", y ahí me llegue a echar para atrás... le dije "¡como me hace esa pregunta!" le dije... "No" le dije "¡no! Yo le temo mucho a mi Padre y sé que si yo me mato me voy a condenar para el resto de mis días, y yo quiero estar con mi padre con mis hermanos con mis hijos en la próxima vida, pero ¡no matarme no!"

Yo tengo que amoldarme es lo que yo muchas veces cuando mi hija vivía con nosotros y estaba mi yerno y yo tenía una relación conversábamos, son ustedes los que tienen que acostumbrarse a mí son..., ustedes son los que tienen que acostumbrarse a mí. A no cambiarme las cosas de la cocina no cambiarme las cosas del baño, son ustedes porque yo no veo y eso es lo que les cuesta (...) pero muchas veces llegan visitas y me cambian mis cosas entonces ahí me enferma molestar y tengo que estar "¿oye Felipe donde esta mi café?" (...) la otra vez me dijo el imbécil

me dijo "¡ahí está que no ve!" Así me dijo "ahí está que no ve" y me lo dijo por la espalda y me doy vuelta y le digo "no te *dai* cuenta *hueon* que soy ciego, no te *dai* cuenta o no *pensai* en tu cabeza que *toy* ciego o no sé en tu cabeza, ¡imbécil!"

Estoy un año, dos años en un lado, después (2) hasta cuando vivía con mi hija, después me he tenido que ir a vivir *pa* otros lados.

Llevo dos años luchando con esto (obtener su herencia) y desde que yo empecé la primera vez a luchar con esto, mis hermanos me dijeron: "tu desde este momento moriste, tu no existes".

Lo tuve a que hacer por medio de un abogado, por que los tuve que demandar. (...) Llevo dos años desgastándome con el sufrimiento de que mis hermanos no me hablan, con el sufrimiento que para mis hermanos ¡yo estoy muerto! (...) Entonces mas sólo quede y yo, yo pensé, (1) pensé que podía seguir adelante con todo esto pero (...).

La gente me lo dice, oye Pedro el mismo David mi compadre que me va a ver una vez a la semana, nos fumamos un pucho nos tomamos un cafecito me dice "¿qué te pasa *hueon*, *tay* con esa cara triste?", "¿que *queri hueon* que me ande riendo por la vida?, ¡si no me puedo reír!". (...) Y me dice no *hueon* esto no es así, tu estas mal estas equivocado y me levanta la voz y todo, o como es Carlos de aquí (Auxiliar de CEMIPRE) que no te disfrazas las cosas y te las dice no mas sobre todos si somos hombres, a una dama por ultimo por ser una dama con un poquito más de cuidado que se yo, pero Carlos no, que me dice las cosas, "sabí que estoy preocupado de tu forma de pensar, cambia tu *switch*" me dice "tení que cambiar tu *switch*", "pero como lo voy a cambiar si estoy metido en este medio forro lo único que me atrevo es darme un poquito más de ánimo no mas, pero cambiar mi *switch*..."

Primero me dio por comprarme un colectivo, después me dio por comprarme una micro. (...) Mira las estupideces en vez de estar pensando en mi tranquilidad cuando más viejo y poder dejarle algo a mis hijos el imbecil pensaba en comprarse un colectivo una micro ¡*pa* que! Pan *pa* hoy, hambre *pa* mañana.

Y esto empezó (el sentimiento que se le acortan los tiempos) hace algunos meses atrás uno siete o ocho meses atrás, que yo se que los tiempos se están acortando cada día más por eso que hago estas cosas ahora. (...) Yo acepte venir al instituto la verdad de las cosas porque, no por querer aprender tanto así braille o computación sino *pa poder interactuar con otras personas.*

Como lo hice una vez que me fui solo de aquí hasta doce norte, (quince cuadras) donde tenía mi reunión de AA. Porque no tenía plata, entonces "¿Pedro ira a llegar?" "Pero si lograste llegar aquí..." Como te digo yo hablo conmigo mismo y logre llegar a pie hasta ahí mismo con mi bastón, con miedo, me demore una carrera, casi me fume una cajetilla de pucho de aquí allá, pero ¡lo logre! lo he logrado.

Yo no me he dado cuenta y mucha gente me dice "oye Pedro mira hasta dónde has llegado", "(x)pues nada" "como que no, tu todo lo que has aprendido lo has aprendido sólo, sólo", pero dije yo "por necesidad".

No puedo trabajar, no me dan posibilidades de trabajar, yo tengo mis manos buenas mi mente buena, pero no puedo trabajar, (...) tengo buena salud, gracias a Dios a pesar de haber maltratado tanto mi cuerpo... pero no puedo hacer nada, no me dejan hacer nada. *Yo siempre me he preguntado, "¿qué hago? ¿De qué sirvo?" soy inútil no puedo hacer cosas no (...) ahora he estado sopesando todo esto, porque realmente ¡es fuerte! ¡Es fuerte!* Y la persona que nació ciega no sabe lo que es ver, ni se imagina lo que es ver, no se imagina lo que es un árbol y va creciendo con eso. (...) *Sobre todo una persona que quedo... sobre todo en el caso mío y sobre todo por algo traumático perdió la vista ¡es fuerte po!* Si a lo mejor está mal que te lo diga pero yo he sido súper valiente, lloro hartos si cuando estoy en mi pieza yo solo, pero yo he sido valiente pero como te digo estoy cansado, no sé si tenga fuerza para seguir luchando más.

Ando triste por la vida, la gente me lo dice, "oye Pedro" el mismo David mi compadre que me va a ver (...) (3) Y eso, así, a mi me tocan por la espalda y yo brinco yo voy bajando la escala del segundo al primer piso y como ando en otra ando pensando en todo estos me dicen "hola vecino" y ((se muestra tenso)) *iiuu* así, te juro me ha

pasado aquí, (en CEMIPRE) entonces yo soy un atado de nervio no tomo nada, con *cuea* me tomo un aspirina porque me han venido unos dolores de cabeza que te encargo, todo el sistema nervioso yo tengo el sistema nervioso alteradísimo yo creo que si un caníbal me quiere comer no va a poder por que están tan duros mi nervios que no me va a poder comer. ((risa))

Yo duermo muy poco llega la noche y para mi es un desastre me pongo a llorar y me pongo..., (...) todos me dicen "¿oye por qué no vas al psiquiatra, no vas al médico para que te vean esto?" (...) Pero los mayores dormimos menos no mas y eso es natural, (...) pero que me gustaría dormir harto me gustaría, (...) tengo unas ganas de acostarme un día cualquiera terminar de ver mis noticias casi al punto de quedarme dormido, porque para mí mis noticias son..., no me las pierdo, porque siempre hay que estar informado, si no después de que vas a conversar, si no conoces la actualidad de tu país y el mundo. Eh::, tengo unas ganas de acostarme, quedarme casi dormido (1) y apagar la *tele* quedarme dormido así y despertarme al otro día a las once, doce del día *pa* mí sería genial, oh:: sería un postre, que me dijeran a mi "oye, ahí está el desayuno", pero no sé cuándo podrá ser, yo creo que tendría que tomar unas pastillas para poder dormir pero no tomo nada, con *cuea* me tomo unas aspirina para mi dolor de cabeza. (...) Dormir, pero descansar porque yo lo poco que duermo lo duermo a saltos, y eso es parte de mi vida. (...) Yo creo que de lo único que yo he, no he renegado es contra mi tata Dios, por que el me ha dado la (x)fuerza, porque ni siquiera mis nietas me han dado la fuerza para seguir luchando.

Los días sábado y domingo que están mis nietas. (...) Entonces salen conmigo, yo en la semana me hago unos recortes por aquí por allá. Mi pensión es una mugre, que quieres que te diga ochenta y cinco mil pesos. Me hago mis recortes para cuando vengan mis nietas sacarlas a jugar y donde vivo yo hicieron a media cuadra mas hicieron un parqucito donde hay resbalines, columpios, un parque para los niños, y vienen mis niñas (...) el día sábado me levanto temprano, como te digo yo prácticamente no duermo ya a las seis o cinco a.m. yo *toy* así ((muestra actitud de despierto)) entonces me arreglo, que se yo, las saco y como te digo siempre me hago mis recortitos siempre ando con una *lukita* dos *lukitas* por que las llevo al

parquecito donde ellas se entretienen, y "tata" cuando hace mucho calor "quiero un helado" y... así de pequeño. Porque el imbécil, yo no digo garabatos, porque yo no digo garabatos, el imbécil de mi yerno el día domingo según él tiene universidad en la tarde, porque está terminando su carrera y generalmente las niñas llegan el día viernes, el Felipe *pun* sale y ahí las niñas quedan con una abuela que está enferma que esta postrada en cama, con una abuela que lo único que habla es de remedios, enfermedades, hospitales y con un abuelo que es ciego imagínate, las niñas *po* de cinco y siete años.

Mira si lo único bueno, lo único bueno para mí son, que a mí me tiene contento porque mis nietas, me tienen contento mis logros al no estar tomando porque mis nietas conocen al tata, porque me dicen tata, al tata ciego pero no conocen al tata alcohólico.

Yo, cuando a mi me pagan la pensión yo llamo a mi hijo a España y el me habla como que si estuviera hablando con un pariente lejano, no un " ¡hola papá! ¿Papá como estas?" Porque habla ya todo españolado, y no, me habla como si estuviera hablando con un amigo de lejos no más. Todas esas cosas me han marcado mucho. Porque ¡yo sé! Que son culpa mía ¡yo sé! (...) yo todavía no me perdono, es una herida que está abierta es una herida que me hace:: mucho daño.

Quiero vivir en paz. Y lo que yo quiero es vivir en paz, pero yo quiero vivir en lo mío para que nadie me vaya a molestar, para recibir a las personas que yo quiero recibir y descansar. Que es lo que necesito en este momento, lo que necesito en este momento, ¡no descanso!

Yo sé que mi hermano ahora tiene doce o trece millones para pasarme, y yo le firmo un papel y ya quédate con la casa de Recreo... yo se que tiene eso para pasarme. Y estoy luchando ¡dos años y medio! y no es por un capricho no es porque yo quiera tomar (beber alcohol) esos trece millones es porque los necesito. (...) Luchar por lo que me corresponde de mi casa para yo poder, tener una mejor calidad de vida, yo ando como los gitanos, estoy un año, dos años en un lado, he tenido que ir a vivir pa otros lados, entonces yo necesito algo estable, no importa que sea pequeño, pero

tener algo mío algo que yo pueda llegar todos los días, a descansar sin tener miedo a que van a llegar y decir “¿sabe qué? Se tiene que ir por que se viene a vivir mi hija o perico de los palotes.”

Yo a ellos los necesito, (a sus hermanos) yo a ellos los necesito. Yo soy un hombre que tiene cincuenta años pero yo siempre (2) he sido apegado a mi familia y el no estar con mis hermanos, porque ni siquiera hablo con ellos, ellos no me hablan (...) el no estar con mi hija porque mi hijo está en España... el no estar con mis nietas entonces yo me paro en mi departamento y miro para todos lados y digo "estai solo," y eso me cansa eso me tiene cansado al punto de decir ya no quiero mas ¡ya no quiero! no es que me quiera rendir sino que estoy cansado, estoy cansado física y psicológicamente, ¡ya no quiero no, no!

Mis plazos se están acortando, Sandra (su abogado) le digo “yo, hay días y yo no tengo ganas de salir... Sandra mis plazos se están acortando, por favor hace presión ahí y yo no sé si mañana vaya a despertar cuerdo y pesque un cordel y me ahorque no lo sé... *toy mal* Sandra, no *toy bien* estoy pensando equivocado por favor presiona esto para que yo tenga un respiro para que yo pueda descansar”.

Pedro (se dice a sí mismo) “tú no puedes seguir llorando sobre la leche derramada” yo no puedo cambiar el pasado, el pasado está enterrado, esta atrás, yo trato de mirar hacia adelante, que va a pasar conmigo, yo como te digo, doy gracias a Dios por mi Dios que le doy gracias que tengo buena salud tengo mi corazón bueno, mis pulmones buenos, tengo mi hígado bueno a pesar que lo maltrate tanto, tengo mi mente buena aunque se me olvidan las cosas pero la tengo buena todavía pienso, raciocinio todavía puedo interactuar con otras personas (2) eso le doy gracias a Dios, pero que yo *toy pal gato, toy pal gato*.

Yo todas estas situaciones que yo he vivido este último tiempo desde que se fue mi hija del departamento ha sido... (...) Y ahora con hartos problemas encima porque se me vienen cosas pesadas para este mes que viene (...) bueno... mi consuegra esta (1) (...) lleva muchos años en este cuento, (...) ella no está bien ya entonces no puede estar sola, entonces las hermanas de ellas, "que se fuera a vivir con ella" se va

a fin de mes no se o si esta próxima semana por que esta gente, mi yerno y mi consuegra dicen una cosa que es pal próximo mes y pasa este mes no son personas tacitas (1) o sea, yo a fin de mes me voy y a fin de mes me voy, no aquí no... no conocen esas fechas.

Yo pienso en esta compañera que tengo yo, (de CEMIPRE) la más viejita, (...) si que no ve nada de nada, ella con los ojos abiertos o cerrados ve puras luces así *shi shiu::*, como remolinos eso es una, imagínate eso es como una... ¿cómo se llama cuando a uno lo cuelgan? (...) ¡Tortura! Yo vivo algo parecido como ella, la diferencia es que yo no veo luces aquí en mis ojos yo tengo pensamientos aquí en mi cerebro, que me dan vuelta todos los días las veinticuatro horas del día no me dejan dormir, estoy flaco, estoy triste ando triste por la vida, porque se nota.

Por lo menos en mi caso mi autoestima esta por el suelo, (...) no rio, me cuesta mucho reír, ni tampoco soy un tipo amargado, no creas, no quiero dar lastima por la vida que pobrecito, no, (...) Pero yo siento que, menos mis amigos de edad, ellos lo hacen como lo hacía yo para que no me hiciera daño, pero toda la gente donde vivo yo, de mi mismo entorno me ayudan porque "ah pobrecito" (...) la mayoría de la gente, lo veo por qué los sentidos se me han agudizado mis oídos se me han agudizado y lo hacen más por lastima "ah pobrecito, pobre ciego", y por ejemplo en cuando me subo a la micro "señor aquí esta su asiento". (...) La gente dice, lo hacen más por lastima no por un tema de ayudarte que no te atropellen que te caigas a un hoyo y eso es penca, es penca que te hagan por lastima las cosas. (...) Cuando... como te digo cuando "ahí está el asiento" (de discapacitados en la micro) "no, no, no, no, si no estoy discapacitado de mis pies" ni ando así atravesado, "no, déjame yo camino para atrás, no más", y cuando tenga que bajar yo más o menos calculo la distancia y "oye avísame en el pasaje redentor por favor" (...) Esas son las cosas que me gustan de Carlos de acá (de CEMIPRE) que es duro... hasta me caía mal, yo al principio, me caía mal pero después empecé a pensar porque es así, por que tiene que ser duro, porque "ah::: mijito" no, no, tiene que ayudar que nosotros nos elevemos nuestra autoestima. (...) (1) Los días martes los días jueves que vengo al instituto y después voy a las reuniones de AA. Que ya *toy* un *patúo* por que ahora prácticamente voy a

todos lados ¡pidiendo ayuda si! Porque la necesito,

Bueno hasta el momento la gente que me ha hecho tonto con los vueltos... pero yo me he encontrado gente “¿señor lo puedo ayudar?”, “¿señor esta perdido? ¿necesita ayuda?” *pa* mi, y yo siento que la gente la mayoría dice “¿*pa* donde va? ¿Quiere cruzar?” Lo hace por obligación pero la mayoría de la gente que me ha solicitado ayudarme ha sido porque lo siente, “oye, voy a ayudar a esta persona.” (...) **Además yo procuro siempre andar bien arreglado porque tú sabes que la cosa entra por la vista, imagínate yo barbón, sin dientes, sucio ¡y ciego!, no me va a pescar nadie, ¡no me va a pescar!** Imagínate “este tipo que me va a hacer” mas encima la gente no cree que soy ciego, tengo mis globos oculares buenos y no tengo esa... porque yo tengo ese recuerdo que te está hablando aquí y está mirando a otro lado o está aquí y está mirando para acá y yo no, te miro a la cara y si tu no me conoces y yo me acerco al lado tuyo o yo voy a una cafetería a tomarme un café y al frente hay una persona que me pregunta la hora porque... (1) y le voy a decir “no, yo no veo,” me va a decir “este me está agarrando *pal hueveo*” porque no parezco ciego. **Entonces a mi me ha costado hartito por qué, el tema para mí de usar anteojos para mí ¡no! Por mucho sol que haya ¡no! Está bien, acepte usar el bastón porque quiero movilizarme y no quiero que me atropellen y quiero salir, pero usar anteojos ¡no! Déjame con mis ojitos bonitos no más, que la gente los vea, si la gente me cree que soy ciego, bien, si no, bien también, ya habrá una persona que me creerá y me ayudara como han salido personas que son mis ángeles de la guardia.**

Me han pasado tallas, me he equivocado de micro, me han robado *pa* que te digo como me han jodido con dinero, pero ahora ya aprendí ya, ya conozco los billete conozco las monedas, ya no me hacen tonto, bueno hasta hace unos días atrás que me hicieron tonto. ((risa))

No sé con quién comentaba el otro día de la en la *tele*, de los ciegos que andan mendigando, en fin, aquí mismo, aquí en Quilpué o Viña, hay un tipo que es ciego, pide una ayuda y se para justo en una esquina y la gente piensa que está pidiendo ayuda para cruzar pero no, está pidiendo plata. **Pero la percepción de la gente hacia**

los ciegos es (1) no es buena, no es buena (...) Entonces yo muchas veces entiendo a la gente que no nos quiere ayudar porque hay mucha gente que es ciega que anda mendigando bueno... yo pienso que tiene que cambiar la mentalidad de la gente.

Nosotros tenemos diferentes capacidades pero no pueden cambiarnos las cosas de lugar, nos cambian las cosas de lugar y *cagamos, cagamos, (1) nos perdemos*, por eso que yo no acepto que se metan en mi pieza, no por un tema de desconfianza, si, no, porque sé donde están las cosas en mi pieza, mi pasta de dientes, mi cepillo mi colonia y, (...) entonces yo sé donde están mis cosas, yo cambio sabanas, paso la aspiradora, hago las cosas en mi pieza, entonces me enferma cuando me... Porque yo sé automáticamente cuando alguien entro a mi pieza por que no están como yo las deje y eso que tengo mala memoria pero yo sé donde esta mis cosas, yo sé dónde está el café en la cocina. Yo ahora, por que ando con un poco de depre ando sin afeitarme, pero yo todos los días, me afeito me echo mis cremas porque me quiero también, me quiero algo.

Cosas así como estas, dicen que la vida está hecha de cosas así de pequeños grandes detalles y ¡es muy verdad! Yo ahora que soy ciego veo que la vida está hecha de pequeños grandes detalles.

Y mis pocos amigos y mis nuevos amigos de aquí del instituto. (...) Son mis ángeles, que yo creo que poco tiempo que me conoce Carlos él ha aprendido a conocerme, la misma María José (secretaria no vidente de CEMIPRE) que no ve, ella me dice “¿qué te pasa? ¿Estás bien?” porque el poco tiempo que ella lleva de conocer, ya me conocen por mi timbre de voz... Por eso yo creo que he estado un poquito más firme, pero como te repito no sé hasta dónde... (...) Porque mucho tiempo no sé que es reírme a carcajadas me afecta mucho, sobre todo mi boca, tu *sabi* que la boca *pucha* que es primordial Yo:::, a mí siempre me gusto reír, eso que dicen “que la risa abunda en la boca de los tontos,” eso es mentira, si la risa es un remedio infalible. (...) Por eso que *pa* mi, hay gente que va a decir “oye si no es tan importante”, “¡no, es que si es importante!” ¡Para mí es importante! (...) y parece que ahí mi percepción de la vida, la enfrentaría, mira con más seguridad te prometo que es cierto.

Es algo que puedes arreglarlo! Pero *tení* que tener *lukas*, por que el sistema público en este momento no me va a solucionar el problema, y tiene que ser luego. (...) Mis plazos se están acortando cada día más... Es lo que yo hablo con Sandra, Sandra mi abogado, Sandra por favor mis plazos se están acortando por favor chicotea los caracoles, apura esto.

Eh:::, no sé si es una percepción mía pero me dibujan mucha cosas , como que no me hablan con la verdad, yo me he puesto muy incrédulo y terriblemente desconfiado, entonces mi percepción es que no me hablan con la verdad, o me la disfrazan o lisa y llanamente como lo he pillado tantas veces me mienten.

Me cuesta (no tomar) por que pasa eso, pasa mis dos..., me cuesta todavía, a pesar que llevo casi tres años sin beber alcohol, me cuesta por que pasa eso, satanases que me están ahí atacando, atacando, y hasta donde voy a aguantar, por estas veinticuatro horas que yo no voy a tomar mañana no se °no se.°

A mí me gustaría venir todos los días aquí, a mí me gustaría venir de lunes a viernes, porque me cae chanco el Carlos, me cae simpática la María José por qué me caen bien estos chiquillos, pero no puedo venir todos los días, yo pudiera venir todos los días vendría todos los días pero tendría que tener así un saco de plata, no puedo, me basta con venir los días martes y jueves que yo vengo porque sé que de aquí yo me voy a mi reunión de AA. Yo sé que los cabros de AA me quieren harto, porque yo sé también que para ellos yo soy un referente y lucho todos los días, todos los días, como te decía al principio de esta conversación, mis dos satanases, estos dos desgraciados que están adentro de mi que cuando uno está débil el otro *guáchala* y me ataca y me ataca fuerte y me hablan y me susurran al oído, “Pedro tomate un *copete*, que te va a hacer un *copete*”, ¡me muero *po!* Porque se me calienta la trompa y voy y salgo con el bastón y quizás me atropellen quizás me, o quizás que tontera me pasaría, no puedo, ni debo tomar. Que tengo ganas, si que tengo ganas pero no puedo.

O sea me *podí* quitar el copete! Me *podí* quitar muchas cosas pero el cigarro sí que no, (...) no el cigarrito no, yo bajo a las tres de la ma-, doce, una de la noche,

depende, y voy y fumo mi pucho, como soy un fumador antiguo, pero aunque te podría decir que me gustaría sentarme ojala con un buen café, ojalá sea de grano ¡más encima exigente! tomándome un café y fumándome un pucho, y lo he hecho, me he hecho mi café en mi jarro y bajo y hay una piedra que son más o menos altas y me siento, y me tomo mi café y me siento solo.

Yo quiero aprender computación, porque yo quiero comunicarme con mi hijo Pablo que está en España, pero no me entra, me olvido, lo mismo pasa con el braille, que esto aquí que esto acá... se me quedan cinco, diez minutos y después se me olvida.

Yo ando como los gitanos. (...) Eso me tiene preocupado, obvio, no puedo quedar en la calle, (2) yo a Limache a la casa de mi ex suegra yo no voy a ir, no tengo por qué, porque yo ya no soy de ese corral, yo soy el papá de su nieta no mas pero no soy nada mas, mis hermanos yo no cuento con mis hermanos y yo no sé. Por eso me urge que la Sandra, que es mi abogado que también es mi compañera de edad, que se ponga las pilas, y presione a mis hermanos, (...) yo en este momento la necesito y los plazos se me están acortando cada día más.

Me quiero arreglar mi hocico, yo le digo hocico, (...) como que me llamo Pedro Ignacio Andaluz te prometo que me daría más seguridad en mi mismo tener mi hocico bueno, tener..., sentarme en un restaurant, y si quiero comerme una pizza a mordisco me la voy a comer, si quiero comer choclo, voy a comer choclo ¿me entiendes? (...) **la vida está hecha de pequeños grandes detalles, y la boca es muy importante. Porque por ultimo eso me va a hacer sentirme más seguro en mi ceguera, el solo hecho de reírme de poder hablar más, el solo hecho de poder reírme me va a ir cambiando mi switch.** (...) Entonces una de las primeras cosas que voy a hacer cuando me lleguen esas *lukas* es no se voy a sacar un millón de peso y voy a ir al dentista y “¡por favor haga maravillas, por favor pero quiero reír!” ¡Quiero reír! (...) ¡Yo quiero reír! Yo quiero ser el galán que era antes, siempre he sido un caballero tu sabes que uno nace gente, no se hace gente, eso es verdad, quiero ser el galán, quiero reírme, quiero andar contento no quiero andar con esa cara de quince metros esa cara que “mejor ni me acerco a este tipo, a lo mejor me va a pegar” esa cara que estay dando lastima, ¡NO

QUIERO!

Resolución

Yo pedí perdón a mucha gente a mis hijos, eh::, a mis hermanos por el daño que yo cause y por el daño que me cause yo, pero el problema es que yo no me he perdonado y mientras no me perdone voy a seguir en esta nebulosa (1) en esta rabia, en esta pena que tengo dentro que me carcome todos los días, todos los días.

No, esos son pamplinas (fármacos para dormir) eso que voy a estar tomando, para intoxicarme el cuerpo ya muchos años lo..., me intoxique con alcohol ahora con pastillas, ya no “y, ¿cómo lo *hací pa* dormir?”, “duermo poco no mas, oye si ya tengo cincuenta años no voy a hacer lo que... ya somos mayores”, no voy a decir que soy viejo porque vieja se pone la ropa.

Bueno aprendí a manejar un camión con treinta toneladas yo solo, yo me hacia esa pregunta, yo siempre hablo conmigo mismo y decía “*pucha* si aprendiste a manejar Pedro después manejabas un camión chiquitito de diez toneladas, aprendiste a manejar un camión con treinta toneladas, aprendiste a ir de Santiago de Chile a Buenos Aires, Argentina sólo, con un camión cargado, porque no *podí* aprender a hacer estas cosas”, y así he logrado. (...) Entonces, (...) como yo fumo, en el segundo piso del edificio no se podía, para no molestar- yo siempre he sido respetuoso de las demás personas (...) Tuve que aprender a bajar al primer piso, salir al patio a fumar, a pesar que se me olvidaban las cosas, se me olvidaba donde estaba el departamento, se me olvidaba donde estaba la escala para bajar, pero lo tuve que hacer. Después tuve que aprender solo a comprar *puchos* cuando se me acababan y me desesperaba por qué no tenía cigarros y no tenía a nadie que me llevara, así hasta que aprendí a llegar al supermercado, porque hay que tomar colectivo, para el centro de Quilpué y así aprendí a llegar a otros grupos que estaban en Viña. Y así empecé, poco a poco.

Yo en mi casa soy totalmente independiente y todo lo que he aprendido, hasta donde yo he llegado, ha sido por mí no más, porque yo aprendí.

Pero he aprendido muchas cosas y las he aprendido yo solo eso me da un poquito de

orgullos sí.

Estoy más duro (...) más exigente (con sí mismo) yo creo que he tenido que ser fuerte al punto de ir a una reunión social, donde se bebe alcohol, donde la gente no tienen idea que yo soy alcohólico donde la gente se toma su pisco sour, su vino y después si *wiscacho*, una gente normal, yo no *po*, yo no!

Me siento como que no era tan débil como yo pensé que era. (2) Por qué yo era más fácil que la tabla del uno, si hubiese sido mujer estaría lleno de cabros chicos. No sé decir que no, pero fíjate que he aprendido a ser fuerte, a decir "no, ¡no *po!*"

Yo sé que la micro va llena y ahí está el asiento para discapacitado "no" digo yo "no te preocupes" pesco mis bastón muy orgulloso, muy levantado de *culo*, no tengo para que si yo no veo pero eso no significa que no pueda ir en una micro o que no pueda caminar. (...) Eso me *emputese*, por eso yo he aprendido, porque no quiero molestar a nadie por eso yo he aprendido, porque no quiero que me apoyen. No quiero sufrir a quien le va a gustar sufrir.

El solo hecho de que yo eh::, parado en la esquina, yo no sé por qué *flauta* yo siempre me me pierdo. Y llego ahí a seis oriente con uno norte y llego ahí y me pierdo, me pierdo y generalmente han sido la mayoría mujeres, que yo la llamo mis ángeles de la guardia mujeres me han dicho "señor, ¿lo ayudo?" esos pequeños gestos *pa* mi valen tanto que yo termino tan agradecido que yo les digo, "oye, ustedes son mis angelitos de la guardia estoy tan agradecido tan agradecido." (...) Aquí estoy rodeado de ángeles de la guardia te juro , *toy* rodeado, María José, la Euge, Carlos, son ángeles de la guardia ahora conocí otro más que eres tú.

Mira, quiero pasar todos estos obstáculos que tengo en el camino yo pienso que yo estando tranquilo teniendo mi espacio tranquilo sin pasar las cosas que *toy* pasando yo creo que ahí también (2) voy a empezar a asimilar más rápido porque voy a estar tranquilo, porque ahora me pueden pasar diez mil cosas y no me voy a acordar porque tengo tantas cosas en mi cabeza, donde me voy a vivir, con quien me voy a ir a vivir, que está pasando con la Sandra que está pasando con mis *lukas*, de la

herencia entonces son muchas cosas, por eso pienso que las cosas me cuestan. (...) Luchar por lo que me corresponde de mi casa para yo poder, tener una mejor calidad de vida. (...) Porque después que yo ya no esté aquí voy a dejar lo tremendos cachos a mi hija *pa* que pelee con su tíos, *pa* que le den la parte que les corresponde.

Coda

Una persona que ve, que se enfrenta a una persona ciega, no significa que la personas ciega sea tonta, no significa que la persona ciega no piense, no significa que la persona ciega no pueda caminar con un bastón, no tienen por qué tenerle lastima a una persona ciega, tienen que ayudarla, sí como yo lo hacía, como me han ayudado a mí, tienen que ayudarla a la otra persona, como yo te he dicho al cruzar la calle, cuidado con la micro, cuidado con el hoyo pero, no por un tema de lastima, sí no por un tema de ayudar a un hermano que está ciego. Yo puedo conversar exactamente lo mismo de política, de religión, de sexo, de futbol, no, no me gusta, de basquetbol, maravilloso, yo jugaba basquetbol. Pero es una persona que tiene otras... como un una publicidad que hay en televisión que no existen las personas discapacitadas existen las personas con diferentes capacidades nosotros tenemos diferentes capacidades, ahora hablo de nosotros porque toy ciego, bueno casi, pero yo tengo otras, otras capacidades, ahora recién estoy haciendo estas cositas de mostacillas, cuando me iba a ver yo, un camionero de ciento veinte kilos Pedro Andaluz, sentado jugando con mostacillas ¡cuando! Pero donde fueran, que se viene, si yo me pongo a hablar de camiones aquí no van a tener idea, van a decir este tipo está loco.

Quiero dejar todo listo ahora, quiero dejar un departamento comprado, cosa que cuando yo no esté tanto como Pablo Andrés como Sarah Alejandra, tengan algo donde afirmarse, que el papá algo dejo, que no fue un borracho más en la calle o un ciego mas, quiero, (3) *quiero dejar una buena huella, algo para* que me recuerden, no quiero que me recuerden, como un hombre irresponsable, un hombre que se jugó la vida, que le *jodio* la vida a los demás, quiero ser recordado como un luchador.

IX.- ANÁLISIS

9.1.- Análisis Estructural:

Al revisar las narrativas anteriormente expuestas se pueden evidenciar como ciertas temáticas logran una cierta saturación en los relatos expuestos. Los participantes manifiestan la existencia de diferentes etapas de su proceso que han sido importantes para el desarrollo de su historia evidenciándose cierta correlación entre los diferentes participantes de la investigación. Es importante señalar que aunque se pueden evidenciar ciertos elementos lineales no necesariamente se puede concluir que estas son etapas en el sentido consecutivo que este término conlleva. A través de las narrativas expuestas se puede evidenciar que existe un constante resurgimiento de ciertos momentos anteriores sin ser esto un retroceso en el proceso del sujeto.

A continuación se mencionarán algunos momentos en los procesos de vida de estos sujetos que se pueden ver como temáticas transversales en las distintas narrativas obtenidas.

9.1.1.- Recordar la percepción que se tenía de las personas no videntes antes de perder la vista: Los sujetos plantean que al enfrentar situaciones donde ellos mismos se veían expuestos a interacciones con personas no videntes pensaban sobre lo difícil que debe ser, el ser ciego y al mismo tiempo los ayudaban, no por lástima sino porque sinceramente no querían que se hicieran daño, es decir por compasión.

- “Es el hecho de que uno, a mi me pasaba, yo veía a alguien así (no vidente) e inmediatamente trataba de ir a ayudar, y eso es por misericordia, por eso, pero no es por lástima.” (Entrevista Juana)
- “Yo cuando salía, cuando antes, iba a comprar a la calle y veía una persona ciega en la calle y la veía *pará* en una esquina yo, no porque me diera lastima, no porque “ay pobrecito el ciego o la

ciega," ¡no!, yo decía "*chuta* la voy a ayudar a cruzar por qué no vaya a ser cosa que lo atropellen" y yo me iba y sin agarrarla sin nada, le decía "señor o señora lo ayudo a cruzar" y siempre me decían que sí y siempre me decían fíjate y me decía "mis angelitos de la guardia" la gente que yo ayudaba. (...) No por lastima yo ayudaba a un cieguito a cruzar, si no porque al hombre no se vaya a caer a un hoyo, no por lastima." (Entrevista Pedro)

- "Y yo decía *pucha* que debe ser terrible ser ciego *pucha* es (1) como, no se *po*, por último se-. Si te *quebraí* la espina dorsal *quedai* en silla de ruedas, tú te puedes movilizar ¡pero *ves!*" (Entrevista Emilio)

9.1.2.- *Negar la realidad de su ceguera:* Al verse enfrentado con la realidad de que estaban ciegos o pronto quedarían ciegos los entrevistados manifestaron incredulidad con respecto a su inminente situación.

- "Rompí dos bastones, los rompí, Porque yo decía voy a volver a ver, voy a volver a ver." (Entrevista Pedro)
- "No había cura y que probablemente yo iba a llegar a quedar ciego, iba a llegar a quedar ciego. "Ah ya" yo dije "no, debe estar equivocado." (Entrevista Alejandro)
- "Yo no, no, no (x)podría, no quería permitir que iba a quedar ciego, "¿cómo es posible?" decía yo." (Entrevista Emilio)

9.1.3.- *Proceso de re estructuración de la vida a partir de la discapacidad:* Con respecto a los elementos cotidianos los sujetos debieron re formular sus actividades de la vida diaria. En un comienzo se mostraban dependientes de familiares o amigos para poder realizar diferentes actividades, especialmente movilizarse. Con el paso del tiempo y con la ayuda de diferentes instituciones se fueron capacitando y logrando mayor independencia. En este proceso la forma en

que los familiares apoyan al sujeto en su proceso se vuelve fundamental en el lograr la independencia que buscan.

- “Mi hermana antes (...) al principio, ah:: que “si quieres vivir conmigo,” “que no, que se venga para acá” y mi otro hermano “déjalo solo, que aprenda que viva, que sea su vida, al primer accidente se lo llevan” (...) Pero “déjalo que viva”. (...) Mi hermana llego y dijo ya “a ver, le voy a buscar un colegio en que aprenda y se entretenga”. Y encontró aquí el CEMIPRE. Me venía a dejar. (...) Pero ahora, bueno yo por ejemplo hago la ruta, por ejemplo de donde me bajo, hago la misma ruta siempre.” (Entrevista Alejandro)
- “(2) Después yo de haber, una vez que vendí un local, después vendí el otro y de ahí me fui para la casa un tiempo, al final porque ya no podía andar solo.” (Entrevista Emilio)
- “Pero me encontré con el centro de grabación para ciegos, en los cuales he leído, o sea he escuchado todos los libros que he querido. He escuchado todos los libros que yo he querido.” (Entrevista Juana)
- “Una vez cuando yo llevaba seis o siete meses ciego, mi hermana se contacto con gente del Vicente Mosquete (instituto para no videntes) (...) y empecé a ir al Vicente Mosquete, ahí me llevaban y me traían todavía no me movilizaba solo.” (Entrevista Pedro)

9.1.4.- Renuncia a diferentes aspectos de su vida debido a su discapacidad:

Debido a su nueva discapacidad los sujetos debieron renunciar tanto a su trabajo para algunos como a diferentes aspectos de su forma de ser que ya no eran compatibles, o en algunos casos, la sociedad ya no ve como compatibles con su ceguera.

- “Por ejemplo ir a las fiestas, a la discoteca me refiero, porque fiesta de amigos no tengo problemas, bueno, más ni tanto tampoco, por ejemplo, a la discoteca, (2) a un paseo, porque no, no me siento cómodo, porque no veo lo que todos ven, comentan, hablan y yo tengo que imaginármelo entonces eso no me gusta mucho, imaginarme las cosas, si, no, prefiero sentir las yo no más y pasa.” (Entrevista Alejandro)
- “Y antes había algún problema, ahí estaba. Hay un problema en tal parte y hay que buscar la solución que este caballero, y ahí *taba* y partía, buscaba la solución.” (Entrevista Emilio)
- “Claro, mis atributos eran comerciales” (...) “Siempre con un buen pasar,” (...) “Ahora hay que sacar varias cuentas para salir. Entonces ahí como que quede medio postrado en la casa, y esperar que llegue fin de mes, entonces uno como que no se acostumbra a eso todavía.” (Entrevista Emilio)
- “Mira, me fue muy difícil dejar de trabajar. Me fue muy difícil dejar de trabajar porque, era mi vida, (...) Y esa parte fue muy difícil, dejar la vida laboral.” (...) “Y de repente me siento así como desplazada cuando no me piden a mí resolver un problema pero que por lo general es de ir a hacer trámites. Que yo lo hacía antes y ahora no lo puedo hacer, o sea, no es que no lo pueda, sino que no me lo piden entonces me siento ya un poquito disminuida en ese sentido.” (Entrevista Juana)
- “No puedo trabajar, no me dan posibilidades de trabajar, yo tengo mis manos buenas, mi mente buena, pero no puedo trabajar, (...) tengo buena salud, gracias a Dios a pesar de haber maltratado tanto mi cuerpo... pero no puedo hacer nada, no me dejan hacer nada.” (Entrevista Pedro)

9.1.5.- *Búsqueda de aceptación de su nueva condición:* Aunque han pasado por varios procesos de adaptación a su ceguera el aceptarla se vuelve un proceso más complejo que va más allá que el lograr cierto nivel de independencia sino que se relaciona con el asumir su nueva condición como algo permanente que no puede ser cambiado.

- “(2) También he querido ser una persona normal.” (Entrevista Alejandro)
- “Que todavía no se superarlo, esto.” (Entrevista Emilio)
- “Y esto, le he preguntado mucho porque me paso y lo típico que uno dice “porque me paso a mí.” (Entrevista Juana)
- “Yo siempre me he preguntado, ¿qué hago? ¿De qué sirvo?, soy inútil, no puedo hacer cosas no... (...) ahora he estado sopesando todo esto, porque realmente ¡es fuerte! ¡Es fuerte!” (Entrevista Pedro)
- “Es enfermante yo creo que lo más difícil y lo más complicado es que tu *sabí* que *podí* hacer las cosas pero tu cuerpo te lo impide.” (Entrevista Claudio)

9.1.6.- *Relativa aceptación:* Aunque muchos entrevistados recalcan a través de sus relatos que han logrado aceptar su discapacidad al mismo tiempo dan a entender que hay algunos aspectos de su ceguera que no están dispuestos o no han podido aceptar hasta ahora.

- “Seguir con lo poco que veo, de vista, lo (x)que más quiero. (...) Entonces yo digo por último si hago cosas buenas, digo Diosito si yo soy bueno, porque no te *tiray* un milagro así cuando despierte vea todo. Yo sé que es imposible eso, es imposible

esa cosa, pero lo tiro así por, pero no me deprimó ni *na*. Yo soy feliz.” (Entrevista Alejandro)

- “Si yo trato de esconder hasta el bastón, ((risa)) así cuando ando en la calle ya no puedo esconderlo pero trato. Incluso cuando llega alguien a la casa, como ya la conozco la casa, ahí no ando con bastón y ahí trato de ser como normal. Trato pero no, pero igual de repente choco, abren más la silla, la sacan un poco mas afuera y choco con ella entonces, pero trato de pasar como una persona normal especialmente cuando estoy en la casa.” (Entrevista Emilio)
- “Eh::, yo creo que siempre lo he sabido (que perdería la vista) pero es como el tema que uno sabe que en algún momento el papá se te va a ir pero nunca estás preparado para.” (Entrevista Claudio)

9.1.7.- Aceptación o búsqueda de aceptación por parte de familiares y amigos: Debido a que la ceguera no es algo que afecta al no vidente individualmente sino que a todo su sistema tanto familiar como de amistades el proceso de aceptación no solo lo debe vivir el sujeto con la discapacidad sino que su círculo cercano también debe pasar por ese proceso para poder continuar siendo parte importante de la vida del sujeto. En algunos casos las familias y amigos buscan lograr esta aceptación y acompañan al sujeto en su proceso de re estructuración de su vida pero en otros casos, no se logra esta aceptación y por lo tanto las personas no videntes son excluidas de ciertas actividades o discriminadas por diferentes personas.

- “En qué sentido por ejemplo, X familia éramos amigos y todo (1) y después perdí la vista y ya no salgo con ellos, no me invitan a su casa, no vamos a paseo, entonces eso a mí, no, yo no digo “ah porque quede ciego” no, no digo eso a mí me da pena por ellos no por mí.” (Entrevista Alejandro)

- “Si, si, ellos (su familia) lo han asimilado y ellos me dicen, me conversan ah, “Emilio si tu eres ciego, metete eso en la cabeza, si nosotros todos sabemos, si nadie te va a decir nada, si tu eres así, todos vamos a tratar de ayudarte lo más que podamos los que estemos, pero tú tienes que saber que tu eres ciego.” (Entrevista Emilio)
- “Y lo que si he tenido dos amigos que yo los quería mucho (1) y que me han discriminado por, por mi corta visión.” (...) Hice una reunión familiar un día y les dije que yo ya no podía ver, y es lo que quería que ellos se den cuenta que hay muchas cosas que yo no puedo hacer. Y cosas que si puedo hacer.” (Entrevista Juana)
- “Yo creo que ellas (sus hermanas) no dudan de mis habilidades, yo creo que lo que pasa es que dudan del entorno.” (Entrevista Claudio)
- “Yo desde que quede ciego me quede ¡sin ni un amigo! Miento, (1) uno, aparte de mi Señor, que es David que un amigo que nos conocemos desde *guagua*.” (Entrevista Pedro)

9.1.8.- *Aceptación propia o búsqueda de la aceptación completa a futuro:* Algunos entrevistados se sienten en completa aceptación de su condición como no videntes y sienten que han logrado adaptar su vida para poder vivir en paz con su nueva situación. Otros aunque no han logrado esta aceptación completa si lo plantean como una meta a cumplir a futuro.

- “Si nací así, así voy a morir. Y no voy a revela::rme ni, a sentirme mal porque a mí me gusta mirar las cosas positivas. (...) Debe ser porque tengo ganas de seguir viviendo también. Entonces no, no tengo ese drama de encerrarme en la pieza, no, si, sigo saliendo, me tomo mis copetitos igual, si tengo la misma

vida. Lo único que no veo no más esa es la diferencia.”
(Entrevista Alejandro)

- “Pero yo no podría, no podía superarlo, hasta que después con el tiempo tuve que ir a ver al psicólogo, y así me empezó a preguntar y me largue a llorar no más *po*, en ese tiempo. Entonces casi no le respondía *na po*, y bueno empecé a ir varias veces a varias (x)sesiones fui hasta que poco a poco empecé a aceptarlo.” (Entrevista Emilio)
- “Mira, (1) yo creo que estoy bien, yo creo que estoy bien. (...) Yo creo que estoy bien, o sea estoy aceptando como vienen las cosas.” (Entrevista Juana)
- “Pero he aprendido muchas cosas y las he aprendido yo solo eso me da un poquito de orgullo sí.” (Entrevista Pedro)

9.2.- *Análisis de Contenido*

Al estudiar las narrativas de estos sujetos podemos ver ciertos contenidos que surgen repetidas veces en los discursos, debido a la presencia de estos contenidos en la mayoría de las entrevistas realizadas se puede deducir que son temas relevantes para las personas que han perdido su vista. A continuación se mencionan solo los conceptos que se consideraron más relevantes para esta investigación.

9.2.1.- *Adaptación*

Las personas no videntes entrevistadas se vieron bajo la obligación de cambiar su forma de vida para adaptarse a su nueva situación. Esto ocurre en todas las áreas de la vida de los sujetos, desde lo relacional, económico y cotidiano.

- “¿Cuál es la diferencia ahora? Es que ahora yo veo con las manos, no con los ojos, con las manos veo ahora.” (Entrevista Alejandro)
- “Soy Wanderino. Y eso no lo dejo por nada, voy al estadio igual, no veo el partido, (1) pero yo los fonos de la radio, escucho celular y lo escucho y me lo imagino, no se, será, eso es lo que me gusta más imaginarme, fútbol, es lo que más me, bueno de chico que me encanta entonces ahora no lo veo pero yo me imagi::no, cuando en la radio dicen, “ya el Wander va a atacante de la universidad de playa ancha hacia la escuela naval” (2) y yo como veía bien ya se entonces me imagino y yo no, por la imaginación, y donde estoy ubicado, por ejemplo el locutor dice “va a atacando, va pasando la mitad de la cancha” yo voy girando la ca- ((mueve la cara hacia la derecha)) o sea es como si estuviera viendo pero no veo, pero me lo imagino, es la única, que me entretiene harto.” (Entrevista Alejandro)
- “Por ejemplo, después del atropello, eh:: yo volví a clases en la universidad y chocaba con todo. Pero igual me adapte.” (Entrevista Claudio)
- “Entonces sí, te cambia la calidad de vida, te cambia un poco porque no eres independiente, no eres dueña de hacer lo que tú quieres, sin molestar a los demás. Y muchas veces uno deja de hacer lo que uno quiere por no molestar. (...) Hay que postergarse, y no un poco, a veces mucho.” (Entrevista Juana)
- “Bueno arrendamos un departamento en Alto Reñaca, que queda *pal cerro pa llá* ((dicho con tono despectivo)). Así que ahí estamos y se nos complica bastante ahí entonces.” (Entrevista Emilio)

- “Entonces como ya no depende de mí solo. (...) Ahora no, ahora tengo que decirle a mi señora, “¿quiere ir?”, “¿Le gustaría ir?” (Entrevista Emilio)

9.2.1.1.- *Culpa*: Como lo plantea Vash & Crew (2004) la forma de reaccionar a una discapacidad adquirida depende de múltiples factores incluyendo cuando y como ocurre la discapacidad. Se puede ver que en el caso de Emilio (ceguera por diabetes) y Pedro (ceguera debido a un accidente traumático relacionado con el alcohol) se puede evidenciar que existe cierto nivel de culpa o remordimiento por lo sucedido,

- “A mí, nadie me puso una pistola en el pecho para tomar, nadie me puso una pistola en el pecho para, después de ese viaje tan hermoso que tuve, que me costaba irme *pa* la casa y quedarme en la casa porque tuve que ir a..., por qué tenía que ir a comerme esa *parrillá*, porque no pudo ser dos días antes, yo me pregunto por qué.” (Entrevista Pedro)
- “Pensaba si me hubiese cuidado (la diabetes) no me habría pasado lo mismo a lo mejor.” (Entrevista Emilio)

9.2.1.2.- *Sobreprotección*: Sin duda en este proceso de adaptación los familiares y amigos también deben reorganizarse en su forma de interactuar con los que han perdido su vista. A través de las narrativas se puede evidenciar que la sobreprotección es un elemento común en la interacción con personas no videntes. Este fenómeno, al parecer, sólo se da en las relaciones entre videntes y no videntes mientras que las personas no videntes no se tienen el mismo trato entre ellas, sino que más bien existe una mayor exigencia sobre lo que se puede realizar a pesar de no tener vista. A través de las narrativas se puede ver que esta sobreprotección no solo se puede evidenciar en el contexto familiar sino que

también las instituciones de capacitación muchas veces recurren a la sobreprotección del no vidente.

- “Mi hermana antes (...) al principio, ah:: que “si quieres vivir conmigo”, “que no que se venga para acá. (...) Si, y por ejemplo, mi hermano que es casado, que tiene la misma enfermedad, que tiene su buena mujer, su pareja, (...) y yo vivo solo, y no me preguntan, “que ten cuidado, que aquí”, no se preocupan ellos de eso, eso encuentro lo curioso, me imagino que ellos dicen, si yo hago esto, mi otro hermano lo puede hacer y ahora yo también. Es la misma cadena que te digo de la enfermedad y es la misma:: cadena de comunicación *po*. No tenemos problema, (2) todo normal, o sea no, y mi hermano, (3) que ve bien, y mis dos hermanas tampoco, ellas se preocupan más.” (Entrevista Alejandro)
- “(Con respecto a otros centros de capacitación) Es demasiado paternalista es como, *pucha* porque saliste a la calle, un premio. Bueno y andar en la calle sin ver, en verdad es un triunfo, pero, pero *podí::*, que *hací* después de andar en la calle, ¿*cachái* o no?” (Entrevista Claudio)
- “Pero con mis hermanas pasa como una como un fenómeno (1) de que ellas me quieren cuidar. Por ejemplo si yo ahora tengo que tomar un bus, ellas me van a querer ir a buscar, y si yo probablemente no la deje que me vaya a buscar le va a dar una *lata* entonces, que me vaya a buscar. Yo creo que ellas no dudan de mis habilidades, yo creo que lo que pasa es que dudan del entorno.” (Entrevista Claudio)
- “Se da esa paradoja que de que ellos tienden a infantilizarme.” (Entrevista Claudio)

9.2.2.- *Concepto de Discapacidad*

Como se plantea en el marco teórico, Ferreira (2008) señala que existe en el “ideario colectivo” social, presuposiciones sobre la discapacidad que la relacionan con una carencia o como lo señala Barnes (1991) existen estereotipos sobre la discapacidad que están relacionados con ser sujetos “lastimosos, (...) como hiperlisiados, (...) como una carga, como asexuados y como incapaz de participar en la vida diaria.” (p.46) Esto que señala Barnes se ve reflejado en las narrativas de los sujetos claramente.

- “Pero nos creen to::ntos, nos creen to::ntos, eso es lo que me..., le pediría a, que nosotros, si nos falla la vista el ☺cerebro no nos ha fallado todavía☺. Claro, o sea::, nos ven con misericordia para ayudarnos, pero no nos ve como seres inteligentes, como personas que podemos hacer cosas, que pensamos, que servimos, somos personas no quizás que, personas que hay que ayudar no mas, personas que hay que ayudar, “que pena”.” (Entrevista Juana)

9.2.2.1.- *Estereotipos sobre la discapacidad:* Las narrativas estudiadas reflejan lo que Barnes señala sobre los estereotipos que la sociedad tiene sobre los discapacitados y al mismo tiempo agrega algunos elementos nuevos contrastantes relacionados con la ceguera propiamente tal. Aunque todos los participantes están de acuerdo con la existencia de estereotipos perjudicadores para los no videntes, (que son mendigos, poco inteligentes, lastimosos, etc.) También se señala que a pesar de estos conceptos relacionados con la discapacidad existen otros relacionados con la nobleza y bondad. A demás se puede ver un esfuerzo por parte de estos sujetos por romper con estos estereotipos

- “O sea, entonces esperan que tú seas como niño grande. Y si tú no eres así, eres un tipo pesado que contesta o algo así, te ven como no en tu lugar, tu lugar es otro. Tu lugar es andar pidiendo ayuda al mundo y dando gracias que el de al lado por su misericordia, que quiso ayudar.” (Entrevista Claudio)
- “Yo era muy bueno para ciertas cosas, y de hecho hacía que la gente llegara a mí, cuando necesitaban ayuda, un consejo una buena conversación, pero poco apto para otras cosas, no se *po* para ir a bailar, o otras cosas así.” (Entrevista Claudio)
- “Una anécdota, hace algunos años iba camino al Journal (un bar en Viña) me parece, entonces estaba parado en una esquina, saco las monedas, y en ese tiempo ya andaba con bastón, yo en ese tiempo ocupaba bastón más que nada para avisarle al tipo de la micro que yo no veía bien. Bueno estaba con el bastón, lo tenía extendido y estaba sacando las monedas para contar cuanto tengo y en eso me caen tres cientos pesos. Un tipo me tira tres cientos pesos, buena onda, o sea ☺nunca he ganado tanta plata tan fácil☺. ((risa))” (Entrevista Claudio)
- “Si, o sea el estereotipo esta *po*.” (Entrevista Claudio)
- “Es, yo creo que ese es un tema muy *heavy* ah, que nadie ha estudiado mucho pero la ceguera, a diferencia de otros tipos de insuficiencias físicas tiene como sinónimo de nobleza. No sé si será por la Biblia, o por la cultura oriental, pero no es-, tiene, esta como asociado a la sabiduría.” (Entrevista Claudio)
- “Yo voy a ser un tipo que no cumple con el estereotipo de la persona con ceguera.” (Entrevista Claudio)

- “Yo puedo conversar exactamente lo mismo de política, de religión, de sexo, de futbol, no, no me gusta, de basquetbol, maravilloso, yo jugaba basquetbol.” (Entrevista Pedro)

a) *Se busca esconder su ceguera:* Los sujetos entrevistados, de alguna forma u otra buscan camuflarse en la sociedad, intentan no llamar la atención a su ceguera sino más bien la esconden cuando es posible. Se sienten orgullosos al poder pasar desapercibidos y no ser vistos como ciegos. Los familiares muchas veces impulsan estas actitudes a través de sus comentarios.

- “Entonces a mi me ha costado hartoo por qué, el tema para mí de usar anteojos para mí ¡no! Por mucho sol que haya ¡no! Está bien, acepte usar el bastón porque quiero movilizarme y no quiero que me atropellen y quiero salir, pero usar anteojos ¡no! Déjame con mis ojitos bonitos no más, que la gente los vea, si la gente me cree que soy ciego bien, si no bien también, ya habrá una persona que me creerá y me ayudara como han salido personas, que son mis ángeles de la guardia.” (Entrevista Pedro)
- “Si yo trato de esconder hasta el bastón ((risa)) así cuando ando en la calle, ya no puedo esconderlo, pero trato. (...) Pero trato de pasar como una persona normal especialmente cuando estoy en la casa.” (Entrevista Emilio)
- “Y a mi esposo como que le da vergüenza. Eso nunca me lo ha dicho pero como que lo noto me dice “tu no necesitas eso” por el bastón. Me dice “tu no lo necesitas” oh, oh a veces yo lo noto que camina un poquito delante de mi así, no por falta de ah::,

pero, no se *po*, también le debe dar su pequeño...” (Entrevista Juana)

- “Y mi hija me dice, “no, a ti no se te nota, no se te nota así que no:: hay problema”. (Entrevista Juana)
- “Y incluso ahora cuando yo no, o sea, trato de no usarlo (el bastón), trato de no usarlo.” (Entrevista Juana)

9.2.2.2.- *Discriminación*: Existen varios contextos donde las personas no videntes se sienten discriminados por su corta visión y un sinnúmero de ejemplos donde esto les ha ocurrido. Cada uno de los entrevistados, sin excepción han debido enfrentar algún tipo de discriminación debido a su discapacidad.

- “Hubo un día que yo, eh tenía que llegar a un lugar y estaba en la misma plaza Miraflores. Y hay un tipo al lado mío y le digo, “oye, me *podí* avisar cuando pase la ‘O’”, ponte tu, la dos doce. Y el tipo se pone cuatro metros más allá como para que no lo molestara. Estuve hora y media esperando micro, y ahí tu *vai* cachando *po*. (Entrevista Claudio)
- “Si me pasaba que mis primos me apartaban, que ponte tu, si ellos querían salir, ponte tu decían “y como *vai* a ir tu, si no puedes ver.” (Entrevista Claudio)
- “Yo a todos mandaba currículum y yo quedaba (seleccionado para el trabajo). Pero a la hora de la entrevista final como para ponernos de acuerdo con lo de las *lukas*, el tipo ((tose)) como que se ponía incomodo.” (Entrevista Claudio)
- “Porque ahora yo, no tengo esos mismos (amigos), eh::, ese mismo ambiente que tenía cuando veía bien. Porque te

llamaban de acá, de allá, te saludaban, *pasabay* al lado. Entonces ahora que no veo, ellos deberían acercarse, no es cierto, pero no, no, no los ando, no se:: piensan... (...) Entonces yo ahora digo, “¿por qué no se acercan?”, “¿piensan que voy a ser una carga?” Yo pienso, yo no, a nadie le pido, a nadie.” (Entrevista Alejandro)

- “¿O quién lo va a tomar en cuenta a uno? “este compadre ((dicho con tono despectivo)) que ni si quiera ve” dicen “dándoselas de no sé qué.” (Entrevista Emilio)
- “Y lo que si he tenido dos amigos que yo los quería mucho (1) y que me han discriminado por, por mi corta visión. Eh::, por ejemplo computación usaba en mi trabajo. Entonces una vez le dije “no si esto se hace así, asá” pero diciéndoselo y él me dijo “que vay a saber tu si eres ciega” me dolió tanto. Oh, otro amigo me dijo, “no:: yo no como nada de lo que tú hagas porque quizás que le puedes hacer.” (Entrevista Juana)
- “Y de repente me siento así como desplazada cuando no me:: piden a mí resolver un problema pero que por lo general es de ir a hacer trámites. Que yo lo hacía antes y ahora no lo puedo hacer, o sea, no es que no lo pueda, sino que no me lo piden entonces me siento ya un poquito disminuida en ese sentido. (...) (no le piden ayuda para) cosas más intelectuales cosas más... como que ya paran.” (Entrevista Juana)
- “Pero la percepción de la gente hacia los ciegos es, (1) no es buena, no es buena (...) Entonces yo muchas veces entiendo a la gente que no nos quiere ayudar porque hay mucha gente que

es ciega que anda mendigando bueno... yo pienso que tiene que cambiar la mentalidad de la gente.” (Entrevista Pedro)

9.2.2.3.- *Dar lástima*: Es un tema que todos los participantes mencionaron como algo que sienten que provocan en las personas y que no les gusta, o tratan de evitar.

- “No entonces no quería ir porque no quería dar lastima una cosa así.” (Entrevista Alejandro)
- “Claro porque:: no se::, algunos porque una per- por ejemplo ahora yo me doy cuenta cuando la gente habla con lastima, yo me doy cuenta.” (Entrevista Alejandro)
- “Pero sin vista, para mí sin vista es como, *pucha*, no hay nada más, para mí no existe otra cosa. El resto, como que *pucha* como que andar dando lastima.” (Entrevista Emilio)
- “Y la idea no es esa, no quiero estar llorando ni inspirar lastima, nada.” (Entrevista Emilio)
- “Ella yo se lo agradecí, que se yo, y me ayudo a cruzar la calle, pero me dio tanta vergüenza, tanto dolor, tanto dolor de tener que alguien se apia- que alguien me tuviera lastima, que alguien me tuviera lastima y yo decía “¿por qué?” (Entrevista Juana)
- “Y incluso ahora cuando yo no, o sea, trato de no usarlo (el bastón), trato de no usarlo. Quizás es el hecho de inspirar lastima eh::.” (Entrevista Juana)

- “No creas, no quiero dar lastima por la vida que pobrecito, no.”
(Entrevista Pedro)

- “La mayoría de la gente, lo veo por qué los sentidos se me han agudizado mis oídos se me han agudizado y lo hacen más por lastima "ah pobrecito, pobre ciego", y por ejemplo en, cuando me subo a la micro "señor aquí esta su asiento". (...) La gente dice, lo hacen más por lastima no por un tema de ayudarte que no te atropellen que te caigas a un hoyo y eso es penca es penca que te hagan por lastima las cosa.” (Entrevista Pedro)

9.2.2.4.- *Se busca demostrar a la sociedad que se es capaz o útil:* Los entrevistados mencionan la diferencia que existe entre la forma en que ellos pueden interactuar con la sociedad ahora que han perdido la vista. Deben de alguna forma convencer a su entorno de que siguen siendo capaces de realizar diferentes actividades y no son solo una carga para la sociedad.

- “Es para demostrarles que yo estoy (...) independiente.”
(Entrevista Alejandro)

- “Entonces eso hace que, que se haga un desgaste muy grande, en primero tratar de demostrar que eres apto para la pega o para lo que *queri* hacer y después recién *podí* empezar a sentarte a hacer las cosas. Mientras que el que está en la posición en que la mayoría se sienta a trabajar no más.”
(Entrevista Claudio)

- “Como que *puta* si yo estoy ciego tengo que valerme no mas, como que quiero demostrarme que *valgo* todavía, quiero demostrarle a las personas, pero quedo ahí mismo.” (Entrevista Emilio)

a) *Utilidad*: Al mismo tiempo los sujetos mismos se cuestionan su utilidad para la sociedad y dudan si son capaces de ser un aporte real para sus familias y la sociedad.

- “Yo ahora trato de no molestar o de no meterme mucho, como no puedo solucionar el problema, no lo puedo ayudar en algo porque ahora yo me encuentro como inútil, prácticamente.” (Entrevista Emilio)
- “Yo siempre me he preguntado, “¿qué hago?” “¿De qué sirvo?”, soy inútil, no puedo hacer cosas no...” (Entrevista Pedro)

9.2.3.- *El trabajo*.

Se menciona repetidas veces las dificultades con respecto al tema laboral luego de su ceguera. El campo laboral para personas con discapacidad visual es muy estrecho. Tal como se mencionó anteriormente, la discriminación a estos sujetos no permite que se inserten en el mundo laboral con un trabajo digno.

- “Para trabajar tendría que, (2) no se, andar ofreciendo, no sé, como se llaman esos vendedores puerta a puerta, por encargo.” (Entrevista Alejandro)
- “¿Cachái?, si el tema pasa por que uno tiene otro tipo de expectativas (laborales).” (Entrevista Claudio)
- “También me cuestiono yo, que voy a hacer a esta altura, quien me va a contratar a mí.” (Entrevista Emilio)
- “No puedo trabajar, no me dan posibilidades de trabajar, yo tengo mis manos buenas mi mente buena, pero no puedo trabajar (...), tengo buena salud, gracias a Dios a pesar de

haber maltratado tanto mi cuerpo... pero no puedo hacer nada, no me dejan hacer nada.” (Entrevista Pedro)

9.2.4.- *Asumir o aceptar su ceguera como fin ultimo*

Al revisar la bibliografía sobre la discapacidad se puede ver como el aceptar la situación se considera como un paso fundamental ya que permitiría incorporar la discapacidad a la identidad del sujeto. La búsqueda de la aceptación es vista por los participantes de esta investigación como algo que se ha logrado en parte o en su totalidad o como algo que se busca lograr.

- “No, no importa si a las finales ellos no asumen, yo tengo asumido y ustedes igual.” (Entrevista Alejandro)
- “Eso aconsejaría yo a la gente, que (1) tengan el valor de asumir la enfermedad. (...) Si alguien se siente (1) mal con eso tiene que asumir y él sabe en una parte que tiene que estar, en un CEMIPRE, en un colegio de ciegos, no tiene que estar en un colegio, en un colegio, eh::: ¿cómo se dice?, en un colegio normal↑.” (Entrevista Alejandro)
- “Porque todavía no lo puedo aceptar (su ceguera), pero estoy en eso.” (Entrevista Emilio)

9.2.4.1.- *Aceptación de su nueva condición por parte de familiares y amigos:* En algunos casos los sujetos reconocen que sus familiares han logrado aceptar su situación de mejor forma que ellos mismos y otros señalan que ellos han logrado asumir su condición de mejor forma que sus familiares.

- “A ellos (sus hermanos con vista) les costó asumirlo.” (Entrevista Alejandro)

- “Eh::, pero ellos, (su familia) no lo han asumido, ellos son los que no lo han asumido. No te digo que lo he asumido un cien por ciento pero si lo tengo mucho mas asumido, pero ellos no porque quizás no lo asumen porque me ven normal.” (Entrevista Juana)
- “Si, si, ellos lo han asimilado y ellos me dicen, me conversan, ah, “Emilio si tu eres ciego, metete eso en la cabeza, si nosotros todos sabemos, si nadie te va a decir nada, si tu eres así, todos vamos a tratar de ayudarte lo más que podamos los que estemos, pero tú tienes que saber que tu eres ciego”, “Si, pero si, no, no quiero que hablen de eso, me molesta que hablen de eso.” (Entrevista Emilio)

9.2.5.- Etapas de aceptación de la discapacidad.

Como se esboza en el marco teórico Bernad, 1990 & Taylor 1983 plantean que existen tres etapas principales por las cuales pasan las personas con alguna discapacidad adquirida. El significar lo sucedido, lograr cierto nivel de control de su entorno y proteger y aumentar su identidad. Hay elementos mencionados por Yoshida que pueden ser destacados en estas entrevistas, como lo son la importancia otorgada a la significación de lo sucedido y lo importante que es el tema de la identidad.

9.2.5.1.- Significar: Los entrevistados de alguna forma u otra han encontrado una manera de lograr otorgarle significado a lo que les ocurrió con su vista, algunos participantes tienen este proceso mucho más avanzando pero todos por lo menos hacen algún esfuerzo por re significar lo ocurrido.

- “Podría decir que (5) normal o discapacitado igual soy independiente, la enseñanza que me dejo la ceguera, eh, es que ahora, eh, (x)veo la vida más realista. Porque yo cuando era normal yo funcionaba, así pensando, era pura fantasía lo que

vivía, son los amigos de fantasía, la vida que llevaba de fantasía, me cocinaba fantasía. (...) Eso me enseñó la ceguera, (x)yo digo ahora esta es mi realidad, y cuando veía bien era un mundo de fantasía, y eso para la gente normal le diría que, que (2) “no saca nada con tener un millón de amigos, si te quieren dos personas o tres personas.” (...) La ceguera no es terrible, no es terrible, yo no sé porque encuentran terrible, es parte de la vida que a cualquiera le puede pasar.” (Entrevista Alejandro)

- “Antes yo vivía con un amigo, (1) y íbamos caminando y llegamos a la casa y este tipo me dice “oye, que *tení* suerte” como rezongando. Y yo le digo “y porque”, “no, porque a veces cuando tu no ves, o ves poco te pierdes la maldad del mundo” y yo le digo “¿por qué?” “porque cuando veníamos para acá, un tipo te tiró la bicicleta encima, para que tú te asustaras, pero como tú no viste, no hiciste nada. Entonces de ese día yo di una vuelta, es cierto, me permite liberarme de muchas, de muchas cosas.” (Entrevista Claudio)

- “En el caso de todos los que estamos acá (en CEMIPRE) que no vemos, o que no vemos como ve el otro, indudablemente la figura se empieza a configurar por la vista. (...) Yo creo, probablemente muchos de los que están acá si nos acercamos a alguien, nos acercamos por lo que siente, no por lo que representa, *cachái*. Porque igual me pueden decir “ah pero tu igual *configurai* a una persona a partir de la voz” pero la voz es mil veces más noble que la vista. La vista confunde, la vista atenta, no sé.” (Entrevista Claudio)

- “Entonces (1) yo dije “quizás qué me podría pasar y Dios quiso prevenirme una cosa mayor fue como una forma de decirme, no, ya basta.” (Entrevista Juana)
- “Dicen que la vida está hecha de cosas así de pequeños grandes detalles y ¡es muy verdad! Yo ahora que soy ciego veo que la vida está hecha de pequeños grandes detalles.” (Entrevista Pedro)

9.2.5.2.- *Identidad*: Cabe destacar que no se evidenció lo planteado por Newsome & Kendal (1996) sobre los esfuerzos de las personas con discapacidades adquiridas de dejar atrás todos los elementos de su identidad pasada. Los sujetos manifiestan mantener ciertos rasgos fundamentales de su identidad.

- “No me gustaba llegar nunca atrasado, ni al medio ni al principio, siempre antes. (...) Por ejemplo hoy día, si me decían estar a las diez yo estoy siempre media hora antes, un cuarto de hora antes, siempre así. Siempre, si veo que son diez *pa* las diez me pongo nervioso, me enojo con medio mundo ahí, para ir “hay que estar a la hora” “pero si todavía falta” me dicen “si pero no, pero yo quiero estar a la hora”. (Entrevista Emilio)

a) *No cambia la identidad*: Algunos no videntes plantean que la ceguera no produce cambios en la identidad, en la esencia del sujeto, sino que el cambio es sólo físico pero siguen siendo los mismos.

- “Soy independiente, en qué sentido, que:: sigo siendo igual, que no voy a cambiar nada, yo vivo solo, sigo viviendo solo, me cocino, hago el aseo. Yo estoy cambiado porque uso el bastón pero como persona yo sigo siendo el mismo. A las finales voy a

seguir siendo igual, no voy a caducar mis sentidos, (1) mis, mis, alegrías, mis conocimientos, mis principios morales, todo lo que me enseñaron.” (Entrevista Alejandro)

b) Si cambian aspectos de la identidad: Otros plantean que la ceguera si ha cambiado su percepción de sí mismo o su forma de ser.

- “Si, o sea si, ha cambiado, o sea, que yo pienso que, o sea, en vez de dar más cariño, como que pienso en mi mismo no más.” (Entrevista Emilio)
- “Pero a lo mejor con vista, yo, a lo mejor, habría sido otro también, no le hubiese (x)aguantado tanto a lo mejor, a lo mejor ella (su hija) como me ve medio como inválido ((dicho con tono despectivo)) digámoslo así, a lo mejor como que se aprovecha.” (Entrevista Emilio)
- “Yo me he puesto muy incrédulo y terriblemente desconfiado.” (Entrevista Pedro)

c) Obligatoriedad de la honestidad: Debido a su situación, muchos sujetos plantean un cierto carácter obligatorio de honestidad u honradez que va de la mano con su ceguera. Ciertas conductas se vuelven más riesgosas por su condición de no vidente y por lo tanto no pueden participar en ellas. Ya que no pueden ver si alguien observa sus actos deben comportarse de una forma que ellos consideran como correcta en todo momento.

- “A veces la ceguera también hace personas honestas, porque si yo hubiese sido una persona normal yo creo que habría sacado la plata (de la tarjeta en el cajero) porque la tentación, la tentación, uno no controla, la tentación. O lo toma o lo deja, para una persona normal, yo no.” (Entrevista Alejandro)

- “¿Cachái?, sí, yo por eso no puedo pelar a la gente y no puedo tener amantes, por que puede estar al lado mío y no me voy a dar cuenta. ((risa))” (Entrevista Claudio)
- “Y me ataca fuerte (sus demonios) y me hablan y me susurran al oído, “Pedro tomate un *copete*, que te va a hacer un *copete*”, ¡me muero *po!* Porque se me calienta la trompa y voy y salgo con el bastón y quizás me atropellen quizás me, o quizás que tontera me pasaría, no puedo, ni debo tomar. Que tengo ganas, si que tengo ganas, pero no puedo.” (Entrevista Pedro)

d) *Relaciones*: Los entrevistados plantea que las relaciones sociales se ven afectadas debido a su ceguera lo que causa impacto en su identidad. Como lo plantea Gergen (2007) la construcción de la identidad no es un proceso individual sino que ésta se construye a través de las relaciones con la sociedad.

- “Después, mis amigos que yo los conocí en la media, ya grande, es lo mismo, es gente que, que si bien conoce del problema, ellos se adaptan entonces después el problema está en un segundo plano.” (Entrevista Claudio)
- “Eh:::, no sé si es una percepción mía, pero me dibujan mucha cosas , como que no me hablan con la verdad, yo me he puesto muy incrédulo y terriblemente desconfiado, entonces mi percepción es que no me hablan con la verdad, o me la disfrazan o lisa y llanamente, como lo he pillado tantas veces, me mienten.” (Entrevista Pedro)

i).- *Dificultad en relaciones amorosas*: Estas no se ven exenta de dificultades atribuidas a la ceguera como se puede evidenciar en lo comentado por los entrevistados.

- “A mí nunca me ha ido mal con las niñas pero tampoco me ha ido bien. Porque igual hay ciertos códigos que uno no maneja, o sea, como te dicen, “oh, mira, te está mirando” o, “cacha los ojitos” o cosas así. (...) Claro, si, es que sabes lo que pasa, es que yo creo que se da ese fenómeno porque es innegable que, al yo, porque yo estoy en tu mundo, no tu en el mío. Hay códigos de tu mundo que yo no manejo. Y te lo doy en un plano, yo creo que el plano más *heavy* para eso es el plano interpersonal a nivel, no de amistad sino que a nivel de pareja.” (Entrevista Claudio)

- “(Con respecto a Gabriela) Y ahora que paso esto (su ceguera) es como, ver que se viene, porque yo::, uno puede estar muy enganchado con alguien pero, pero uno generalmente a este mundo viene solo y cuando se tiene que ir se va a ir solo y uno tiene que, por lo menos es lo que me pasa a mí, tengo que volver a::: hacer todo solo y estoy como en eso, estoy viendo como engancho las piezas.” (Entrevista Claudio)

- “Y de repente con tantas peleas, digo “no creo que aguantemos tanto.” (Entrevista Emilio)

- “La verdad, los inconvenientes son, (...) Ah ver mujeres *po*.” (Entrevista Alejandro)

9.2.6.- Cambios

Debido al hecho de que se esta abordando la tematica de ceguera adquirida el cambio que este proceso ha implicado se ve reflejado en las narrativas estudiadas. El cambio, sea éste para bien, como por ejemplo alguna enseñanza que han obtenido debido a su condición de no vidente o negativo como se ve en los casos de un deterioro en la calidad de vida de los entrevistados, los múltiples cambios que estos sujetos deben enfrentar sin duda son parte importante de su experiencia.

- “Ahora aprendí de la vida de que::, (1) hay que ser, lo (1) que ve, y nada más. Porque antes yo cuando veía bien contaba hasta el color de los zapatos que andaba usando. Pero ahora no.” (Entrevista Alejandro)
- “Si, o sea, en estos cortos años sin vista, ahí me cambio la vida si pero para atrás, de ese tiempo para atrás, buenas, yo..., la vida me sonreía, la felicidad, no habí-, o sea, los problemas que existen siempre en toda familia pero aparte de eso nada más, todo bien, bien, bien. (...) (3) Es que uno manejaba todo uno. No esperaba que llegara fin de mes. Uno siempre:: “hay plata, ahí está la plata, ¿quiere más? Ahí hay más.” Y entonces eso (x)nos cambio harto la vida también. A mí por lo menos me ha cambiado bastante.” (Entrevista Emilio)
- “Mi vida (1) mi vida cambio, en el sentido de ser ágil, no lo soy. (1) Aunque quisiera serlo no lo soy.” (Entrevista Juana)
- “Quizás me ven un poco más desvalida, (su familia) (...) ya no soy la mamá::: que lo soluciona todo, eso sí. (...) (2) °soy menos importante eso sí.°.” (Entrevista Juana)

- “Entonces sí, te cambia la calidad de vida, te cambia un poco porque no eres independiente, no eres dueña de hacer lo que tú quieres, sin molestar a los demás. Y muchas veces uno deja de hacer lo que uno quiere por no molestar. (...) Hay que postergarse, y no un poco, a veces mucho.” (Entrevista Juana)

9.2.6.1.- *Estar con “sus pares”*: Uno de estos cambios que se repite en varias narraciones es el valor que se le da a estar con otras personas no videntes. Se deja atrás otros grupos y amistades y se busca un nuevo lugar donde puede participar como uno más del grupo. Otros entrevistados consideran esta tendencia como perjudicial ya que se deja de lado las características individuales de los sujetos y solo se toma en cuenta la ceguera. Tal como lo plantea Brisenden, (1989) siendo su diferencia al resto de la población el único elemento que une a los integrantes del grupo.

- “Eso aconsejaría yo a la gente, que (1) tengan el valor de asumir la enfermedad. (...) Si alguien se siente (1) mal con eso tiene que asumir y él sabe, en una parte que tiene que estar, en un CEMIPRE, en un colegio de ciegos, no tiene que estar en un colegio, en un colegio, eh:::, ¿cómo se dice?, en un colegio normal↑.” (Entrevista Alejandro)
- “(Se unió a la) corporación resplandor. (...) (1) Que enseñaba braille, enseñaba movilidad, se tomaba o::nce y encontré que ese era mi nuevo núcleo.” (Entrevista Juana)
- “Yo creo que lo más difícil es que:::, que::: la sociedad te busca desesperadamente meterte en una categoría. Y acá mismo (en CEMIPRE) tu lo *veí*, cuando hablan de “nosotros los ciegos”,

viejo, a lo más somos chilenos y finalmente somos todos humanos.” (Entrevista Claudio)

9.2.6.2.- *Perdida o renuncia*: El perder la vista para los entrevistados ha traído consigo otras pérdidas como lo son ciertos proyectos laborales, actividades recreativas y relaciones sociales.

- “Yo cuando era joven tenía mis proyectos, quería ser marino.” (Entrevista Alejandro)
- “Igual, ya no me dejan colgarme ahora de la micro, ya no, ahora me dicen “siéntate en el primer asiento”. Si no me dicen nada, si no se preocupan por mí, seguiría colgado no más, con el ☺bastón en el aire☺. ((risa))” (Entrevista Alejandro)
- “Por ejemplo ir a las fie::stas, a la discotec me refiero, porque fiesta de amigos no tengo problemas, bueno, m::, ni tanto tampoco, por ejemplo a la discotec, (2) a un paseo, porque no, no me siento cómodo, porque no veo lo que todos ven, comentan, hablan y yo tengo que imaginármelo entonces, eso no me gusta mucho, imaginarme las cosas, si, no, prefiero sentir las yo no mas y pasa.” (Entrevista Alejandro)
- “Igual hay ciertos códigos que yo no manejo. Ella (su polola) a lo mejor no me los va a decir pero igual debe ser *fome, puta*, no sé, no poder ir a ver ciertas películas, por más que sean cosas banales si se quieren, eh::, por algo la vida te dio ese sentido.” (Entrevista Claudio)

- “Yo creo que sería muy tonto que alguien dijera que él no ver o no caminar es una bendición. No, es una prueba de algo y ahí tienes que ver como la *enfrentay*.” (Entrevista Claudio)
- “Mira, me fue muy difícil dejar de trabajar. Me fue muy difícil dejar de trabajar porque era mi vi::da. (...) Y esa parte fue muy difícil, dejar la vida laboral.” (Entrevista Juana)

9.2.6.3.- *Aislamiento*: Esta es una de las consecuencias de la ceguera que varios participantes mencionan en esta investigación. Debido a no poder ser parte del mundo vidente muchas veces se sienten aislados y desconectados de lo que está sucediendo a su alrededor.

- “Para mí, la angustia es cuando por ejemplo, conve-, vamos con unos amigos o amigas y comentan, “mira ahí lo que pasa que aquí, que acá, que eso” entonces yo no tengo es-, y las personas van conversando, supongamos diez, quince minutos sobre el tema de eso y después cambiamos el tema a lo que íbamos conversando. Entonces esos diez, quince minutos, siento un vacío. Eh, el vació eso me hace sentir que no::, no:: estoy conectado.” (Entrevista Alejandro)
- “Entonces como que configuraba una, un sentirte apartado de ese mundo.” (Entrevista Claudio)
- “Yo creo que el sentimiento que te generan porque no se no, no, no, yo creo que me han pasado muchas situaciones diferentes. Es como el sentimiento de lejanía y de no pertenencia a un grupo. M:::, a la misma humanidad de repente ah. Yo creo que por eso, ah quise configurarme a lo mejor una personalidad como apartado. Yo soy como el tipo que te cuesta entrar en mi lógica. No sé si te pasa que cuando *vai* a una fiesta que no

conocí a nadie tu como que te *poni* a pensar y como que lo *pasai* bien pero como que tu estay, tu *sabi* que *estai* fuera, como que *estai* siempre consciente, a mi me pasa eso que estoy siempre consciente de donde estoy. Yo creo que lo más triste que me ha pasado es eso, que me cuesta mucho enganchar en los lugares.” (Entrevista Claudio)

9.2.7.- *Infraestructura Inadecuada*

Los entrevistados plantean que Chile debe mejorar su infraestructura en la vía pública para facilitar la movilización de las personas no videntes. Al mismo tiempo consideran que existen elementos culturales que hacen la independencia de las personas discapacitados buscan sea aun más compleja de alcanzar.

- “Un auto me atropelló. Dice algunos que “yo me crucé”, otros dicen que “él se cruzo mal”, fui a quedar al puente Lusitana en Miraflores, (a varios metros de la esquina) seguramente el auto paró y en doble fila yo empecé a cruzar, porque parado había una micro, seguramente pensé que el semáforo estaba quieto, viste que ese puente tiene sonido, pero ese sonido estaba malo porque parte y termina con la misma forma entonces tu nunca te das cuenta cuando está en el medio. (Entrevista Claudio)
- “Lamentablemente en Chile, la gran mayoría de la gente que no ve y que se ha realizado es gente con plata, o sea eh:: por ejemplo adquirir esos perritos que te guían no tiene mucho sentido si es que no *tení* un auto para transportarlo. (...) Primero los perros son caros. Si te lo conseguí con ayuda si no *tení* auto como lo *llevai*. (...) (en la micro) No se puede así, o sea ¡no les gusta que se suba una mamá con un *coche*! No te va a andar trayendo la micro *¿cachái?*” (Entrevista Claudio)

- “No estamos preparados para ningún tipo de discapacidad. (...) Ese es el tema.” (Entrevista Claudio)
- “De lo que me molesta, en cuanto, (2) las calles, por ejemplo están con muchos hoyos, y si tu no vas con el bastón, y aunque vayas con el bastón tienes problemas. Los semáforos, yo vivo en Villa Alemana, y no hay ningún semáforo inteligente de esos que tu le aprietas y sabes, los comerciantes ambulantes, y yo no estoy en contra de ellos ni mucho menos, pero te ponen las cosas en la mitad de la calle, prácticamente, y tú tienes que tener mucho cuidado de no pisarles, porque le estropeas su mercadería, sobre todo si son CD o que se yo. Y eso me obliga a andar con el bastón para que se den cuenta de que si hago algo no me vayan a retar. ((risa)) Entonces aquí la ciudad no está como para personas discapacitadas visual *po.*” (Entrevista Juana)

9.2.7.1.- *Falta de información sobre la forma de vida de las personas no videntes:* Se plantea que existe muy poca información disponible en la sociedad con respecto a las implicancias de ser no vidente, las necesidades y capacidades.

- “Ellos (sus amigos) tienen su manera de vivir y yo cambie esa manera de vivir (por su ceguera) y sí, yo también la vivía pero yo la cambie, ellos no, ellos siguen normales y no se dan cuenta. Y yo no voy a andar diciéndole a todo el mundo lo que hay que hacer y lo que no hay que hacer conmigo, eso no corresponde porque si no nadie me va a invitar *po.* ((risa))” (Entrevista Alejandro)
- “Donde ahí se da esta paradoja, ella (su *polola*) estaba muy intrigada de cómo yo hacía las cosas. Y eso es *heavy* porque es

como un truco de magia, todos quieren ver el truco, pero comienzas a ver como se hace el truco, ya la magia no es tan entretenida. Cuando *empezai* a *cachar* que el tipo para llegar a tal lado a otro se demora una hora y media. Que hay cosas que puede hacer uno, pero uno no puede hacer todo.” (Entrevista Claudio)

- “Pero si habría que dar más información. Más información sobre lo que nos pasa (a los no videntes).” (Entrevista Juana)
- “Eso le pediría a las personas normales (...) yo le diría que::: (3) nos ayudaran a cruzar la calle y a tomar el bus y nada más, esa es la única cosa que le pediría.” (Entrevista Alejandro)

9.2.8.- Fe:

A través de lo relatado por los participantes su pudo ver la gran importancia que de alguna forma u otra la fe en Dios que ellos tienen los ha ayudado durante este proceso.

- “(x)Es que yo soy bien católico para mis cosas. Si nací así, así voy a morir. Y no voy a revela::rme, ni a sentirme mal porque a mí me gusta mirar las cosas positivas.” (Entrevista Alejandro)
- “Mira fue terrible en el principio, soy una persona de mucha fe ah::, entonces yo creo que fue terrible pero no ta::nto como una persona que no tenga la fe de que Dios está contigo.” (Entrevista Juana)
- “Bueno a mí lo que me ha ayudado es la fe en el Señor. La fe en Dios, en que yo espero. (...) Entonces, y yo le pido a Dios que

me fortalezca y me dé:: esta luz que tengo hasta el fin de mis días.” (Entrevista Juana)

- “Yo creo que de lo único que yo eh, no he renegado es contra mi tata Dios, por que el me ha dado la (x)fuerza, porque ni siquiera mis nietas me han dado la fuerza para seguir luchando.” (Entrevista Pedro)
- “Si bien no me adscribo a ninguna creencia religiosa, yo creo mucho en:::, en:: Dios, y uno en su calidad de mortal busca la explicación, ¿Por qué?, ¿Cómo?, “¿porque a mi?” (Entrevista Claudio)

9.2.9.- La ceguera considerada peor que otras discapacidades:

Como lo plantean Vash & Crewe, (2004) y Wagner-Lampi & Oliver (1994) la ceguera es considerado como una de las peores discapacidades ya que es más inhabilitante que una discapacidad física por ejemplo. Estos autores plantean que esto se debe a que la visión es considerada como el sentido más importante. Algunos entrevistados concuerdan con esta visión.

- “Si te *quebraí* la espina dorsal *quedai* en silla de ruedas, tú te puedes movilizar ¡pero ves!” (Entrevista Pedro)
- “Yo siempre he pensado que hubiese preferido que me cortaran una pierna por ejemplo pero que me dejaran la vista. Por último me subo arriba de una silla y me largaría a hacer cosas. Pero sin vista, para mí sin vista es como, *pucha*, no hay nada más, para mí no existe otra cosa.” (Entrevista Emilio)

Para concluir este análisis es interesante destacar que cada uno de los entrevistados produjo una narrativa única y particular. Se puede evidenciar que,

se encuentran en un proceso de re escritura de sus vivencias refigurándolas y dotándolas de significado. Alejandro manifiesta su satisfacción con su vida y aunque no deja de lado las dificultades que la ceguera le ha traído busca mirarlas desde una perspectiva más bien positiva. Emilio por otra parte mira la vida desde una perspectiva de comparación con lo que tenía y lo que tiene, lo que fue y lo que es viendo siempre su condición actual como inferior a la pasada. Claudio se ha configurado durante su desarrollo con la posibilidad de perder la vista por lo que su proceso está mucho más significado, tiene una meta y siente que si la sociedad le da la oportunidad la podrá cumplir. Juana espera poder ser un aporte a este mundo, dejar una huella y fomentar la fe en Dios, quien ella siente ha sido fundamental en su proceso. Finalmente Pedro busca paz, paz en sus situaciones familiares para poder seguir a delante en su capacitación y así lograr aun más independencia.

A través de los comentarios y discusión que se realizará a continuación se intentará mantener viva la individualidad de cada uno de estos sujetos ya que es a través de la individualidad de las narrativas que se logra mayor riqueza y dimensión en el análisis y discusión de las mismas.

X.- COMENTARIOS Y DISCUSIÓN

A través del análisis tanto estructural como de contenido de las narrativas obtenidas se ha logrado formar material de trabajo con el cual podemos formular algunos comentarios que permiten una discusión sobre lo analizado.

10.1.- Comentarios sobre el análisis estructural.

Aunque el contexto y la realidad de cada uno de los entrevistados es diferente, (genero, nivel socio económico, nivel educacional, edad, red de apoyo etc.) y sus personalidades varían grandemente entre sí, de igual forma se logra evidenciar en la estructura de lo narrado patrones similares que son repetidos por todos los entrevistados aunque estos tengan contextos que difieren grandemente entre ellos.

En primer lugar al verse enfrentado a la realidad de quedar ciego, todos se cuestionaron el “¿porqué yo?” y al mismo tiempo negaron que pudiese ser una realidad. La dificultad que se tiene para poder aceptar la difícil situación que deberán enfrentar el resto de su vida con una discapacidad adquirida, requiriendo una reconfiguración de su identidad desde la posición de no vidente se vuelve una situación difícil de creer y compleja de simbolizar.

Luego de reconocer que la ceguera era inevitable se vieron enfrentados a la difícil tarea de re estructurar su vida diaria para acomodar sus nuevas necesidades. Buscaron lugares para capacitarse para lograr ser más independientes y obtener compañerismo de otras personas que han vivido algo similar a ellos.

Todos debían renunciar a ciertas áreas de su vida, sean sus aspiraciones laborales, económicas, identitarias o sociales, la ceguera obligo a que estos sujetos enfrentaran la pérdida de sus planes de vida, expectativas o sueños que tenían para el futuro. En este momento de duelo por lo que se fue y por los que se deseaba ser, se puede ver en los relatos que los sujetos se vuelven víctimas de sus propias historias de vida.

Los participantes en su totalidad consideran la aceptación de su condición como el elemento más importante para lograr superar las dificultades y enfrentar la vida no “a pesar de ser no vidente” sino que como sujeto que además de sus muchas cualidades, es no vidente. Los entrevistados buscan que la ceguera deje de ser su única característica y se vuelva solo una cualidad, tal como lo es ser alto, o moreno. La aceptación se ve como el camino necesario para lograr la conformidad con quien se “es” y qué es lo que se está viviendo. Es con el logro de algún nivel de aceptación que los sujetos dejan de ser víctimas en sus narraciones y se vuelven protagonistas de sus historias. Los entrevistados que sentían haber logrado una mayor aceptación demostraban realizar diferentes actividades en su vida cotidiana que les daba cierto nivel de libertad y autovaloración mientras que los que consideraban no haber logrado aceptar su condición de no videntes narran como su ceguera impregna o tiñe todas sus actividades y expectativas para futuro. No son los protagonistas de su narración sino que la ceguera se vuelve el personaje central y ellos son solo víctimas de sus características.

Aunque algunos participantes señalan tener el tema de su ceguera completamente asimilado y aceptado, en el discurso de todos se evidencian luces de nostalgia por lo que podría haber sido o por lo perdido. Para todos es difícil ser no vidente, para algunos el proceso ha sido más largo y dificultoso, pero sin lugar a duda las dificultades cotidianas las sufren todos. Es un desafío cada mañana enfrentarse a sí mismos, a sus familias y a la sociedad en general en su nueva condición de no videntes.

Aunque en las entrevistas se pueden ver diferencias de opinión entre algunos entrevistados e incluso contradicciones dentro del mismo discurso de los participantes existe unanimidad con respecto a la importancia que tiene la aceptación de la discapacidad para lograr vivir una vida plena junto a ella. Se busca esta aceptación total de su condición como no vidente para sentir que su identidad se encuentra bien establecida. Este aceptar es más bien un “aceptar-se” en su nueva condición de no videntes.

Si consideramos esto último a la luz de Ricoeur (1996) el proceso identitario se torna sobre sí mismo y que no concluye sino que se vuelve a generar siempre con más posibilidades de cambio y desarrollo. La “mismidad” de todos, sin importar si es que se tiene una discapacidad o no, se encuentra en permanente tensión a través de la “ipseidad” marcando así una diferencia en la identidad de estos sujetos. Tal como el resto de la población, la identidad se encuentra en un proceso permanente de aceptación y reconstrucción. El cambio físico de la ciega se vuelve un cambio mucho más profundo, se debe incorporar esta nueva diferencia, en como se ve a sí mismo y también en las interacciones y relaciones que tiene con la sociedad, a su identidad

La red de apoyo de las personas con discapacidad adquirida es de suma importancia para su proceso. Como lo plantea Marín (2009) el enfrentar una discapacidad adquirida no es algo que el sujeto debe realizar de forma independiente sino que es una crisis a nivel familiar y todos se ven enfrentados a esta situación requiriendo tanto de sus recursos personales como materiales. La aceptación de la familia se vuelve un elemento esencial en el proceso de aceptar la discapacidad.

Los momentos mencionados que cada uno de los entrevistados debió sobrellevar nos señala que, aunque el apoyo de una red, el nivel socioeconómico y educacional pueden influir en la forma en que cada participante vive este proceso, existen ciertas similitudes entre lo que cada uno de ellos debió enfrentar. Esto no implica que existan etapas marcadas en este proceso donde un sujeto puede decir “he aceptado mi condición completamente” ya que es un proceso que se vuelve sobre sí mismo, un conjunto de momentos importantes para los sujetos que vuelven a florecer durante diferentes etapas de la vida. Se profundizará más sobre esto en el análisis de contenido ya que fue a través de las narrativas y sus elementos tanto implícitos como explícitos los que le agregan dimensiones a estos momentos y deja en evidencia la circularidad de este proceso sin fin, que viven estos sujetos.

Este conocimiento sobre estos diferentes momentos que al parecer comparten estas personas con discapacidad adquirida nos puede dar luces que orienten a los profesionales que trabajen con discapacidad adquirida y al mismo tiempo ser de orientación para sus familiares y amigos.

10.2.- Comentarios sobre el análisis de contenido

El verse enfrentado a una discapacidad adquirida sin duda implica una serie de adaptaciones y cambios para el sujeto y su familia. El carácter de este proceso depende tanto del sujeto, su entorno, como de las condiciones en las cuales perdió la vista. A través de los relatos se puede ver como para los sujetos, que de alguna forma u otra podrían haber prevenido su ceguera, sea a través de cuidar su salud, de no estar en el lugar equivocado en el momento equivocado, deben lidiar con sentimientos de culpa y remordimiento. Mientras que los sujetos que perdieron la vista por un trastorno genético o de gestación, lo cual se escapa completamente de su control, no tienen estos sentimientos.

Algunos de los entrevistados parecían tener más desarrollado todo el proceso de aceptación de su ceguera, esto podría ser atribuido a la forma en que perdieron la vista. Estos sujetos comenzaron desde su adolescencia con problemas visuales, y aunque en el pasado reciente perdieron la mayoría de su visión, el tener la amenaza de quedar ciego durante las importantes etapas de la adolescencia, donde se forma gran parte de la identidad, podría verse como una ventaja en el proceso de aceptación de su condición.

Lo que si es considerado como una desventaja es la sobreprotección que existe tanto por parte de las familias como de la sociedad en general con las personas no videntes. Esta puede llegar a ser perjudicial para su evolución y puede impedir que se desarrollen ciertas habilidades útiles para el sujeto. Como lo plantea Morales, Cerezo, Infante, Fernández & Trianes (2009) la sobreprotección puede llevar a carencias en el desarrollo de relacionales variadas y significativas lo que es esencial para el progreso de sus habilidades sociales. Por lo que la sobreprotección que se tienen tanto por parte de la familia, la sociedad e incluso

por parte de instituciones que buscan capacitar a los discapacitados puede ser muy perjudicial para su desarrollo adecuado. Es interesante que esta dinámica de sobreprotección al parecer no se evidencia entre personas no videntes sino que solo en la relación de estos con el mundo vidente. Entre ellos los ciegos son más exigentes y tienen expectativas más altas los unos de los otros de lo que la sociedad en general piensa que pueden lograr. Por lo que podemos ver una clara carencia en el conocimiento que se tiene en la sociedad sobre los límites de las capacidades de las personas no videntes. El desafío es encontrar el equilibrio entre darles la ayuda que realmente necesitan y al mismo tiempo la libertad e independencia que pueden y tienen el derecho de tener.

A través de las narrativas se puede ver claramente como en la vida de estos sujetos les han afectado los estereotipos que existen en la sociedad sobre la ceguera, o, como lo plantea Ferreira (2008), las presuposiciones sobre la discapacidad que están en nuestro “ideario colectivo.” Estas son entendidas desde una “insuficiencia” atribuida al sujeto la cual es una “carencia concebida como atributo de un individuo” (p. 144). Esto lleva a que el concepto negativo que existe sobre la discapacidad (ver Barnes, 1991) ya no es parte de la ceguera en si sino que se vuelve un atributo del sujeto, es decir, el sujeto ya no es visto por la sociedad por sus otras características, sean positivas o negativas, sino que se reemplaza todo el “ser” del sujeto con su discapacidad, siendo este su único atributo, se vuelven no solo no videntes sino también objetos de lastima, vistos como poco inteligentes y mendigos. Son estas percepciones que tiene la sociedad sobre la ceguera que lleva a que muchos se avergüencen de usar el bastón y traten de parecer videntes, como si el ver, o parecer como si se ve, fuese una virtud y la ceguera algo que esconder, disimular o de que avergonzarse. Todos los participantes entienden su ceguera como una carencia, como una prueba que se debe enfrentar, como una dificultad en la vida por lo que la mayoría de los entrevistados se siente identificado con el concepto de discapacidad o siente que a futuro, junto con la aceptación de su condición podrá sentir que este concepto lo incluye. Solo un participante manifestó su descontento con este término prefiriendo el concepto de “habilidades especiales” lo cual deja de lado el lenguaje

desde la carencia y abre puertas para la existencia de otros atributos. A pesar de esta preferencia personal todos los participantes sienten que la sociedad los trata como discapacitados y en muchas ocasiones como inválidos.

Otro efecto que tiene el estereotipo de esta discapacidad en la sociedad es el esfuerzo adicional que deben hacer estos sujetos para poder demostrar al sistema en el cual se encuentran inmersos que siguen siendo capaz de realizar muchas de las actividades que antes realizaban solo que ahora, de una forma diferente. Es a través de la inserción laboral que muchos buscan comprobar que siguen siendo útil y un aporte para la sociedad. Esto se vuelve una lucha difícil ya que implica el enfrentar y desmentir los estereotipos sociales que existen sobre el ser no vidente. Este esfuerzo adicional se evidencia especialmente cuando se trata del mundo laboral. Al existir la idea que las personas no videntes son poco inteligentes, flojas y penosas, el lograr obtener un trabajo digno para estos sujetos se vuelve mucho más difícil que para el resto de la población.

Sin embargo la integración de los discapacitados debe ir más allá que el simple hecho de que sean o no un aporte económico para la sociedad sino que se debe lograr un entendimiento de sus diferencias como una más entre una humanidad, donde todos tenemos nuestras propias características y diferencias, dejando así de lado el concepto de “normalidad” versus “discapacitado” e integrar al que es diferente como un aporte desde su particularidad. (Rubio y Soria, 2002)

Son las prácticas sociales donde se trata a estas personas como menos valiosas o “invalidas” las que refuerzan los estereotipos existentes sobre la discapacidad y llevan a que muchos asuman como su única opción y se conforman a ello. Como lo plantea Gergen (2007) la construcción de la identidad no es un proceso individual sino que ésta se construye a través de las relaciones con la sociedad. Por lo tanto si en las interacciones sociales que tienen los no videntes se los pone en una categoría, o se les otorgan atributos de personalidad por el solo hecho de no poder ver, estos sujetos van a indudablemente comenzar a integrar estos elementos en su identidad. Es decir, muchos ya no cuestionan la discriminación y la incorporan en sus narrativas y en consecuencia se vuelve parte

de su identidad, determinando aun más su valor en la sociedad, en la familia y para sí mismo. Como lo plantea Ferreira (2010) al agravar los derechos de estas personas de forma silenciosa a través de la sobreprotección y discriminación se les niega su condición de “individuos.”

Esta discriminación se vuelve debidamente preocupante al verlo a la luz de Gostin (2001) quien plantea que las personas discriminadas se vuelven aun más vulnerables a que no se les respeten sus derechos tantos “civiles, políticos, económicos, sociales y culturales” dificultando de mayor manera su integración a la sociedad.

Como ya se mencionó anteriormente el aceptar su nueva condición, el ser no vidente y asumirse como tal, para los entrevistados se ha vuelto esencial en su proceso y se ve como la meta final, el lugar donde se busca llegar pero nunca se logra completamente. Este proceso no lo viven solos sino que sus familiares y amigos también deben pasar por un proceso de aceptación de las nuevas capacidades de su familiar y de despedida de las que anteriormente se tenían. Esta aceptación según Bernard (1990) y Taylor (1983) está compuesta por tres etapas: 1) la búsqueda de significado de la discapacidad y de la vida después de ésta; 2) la necesidad de una sensación de control sobre en entorno, la discapacidad y el futuro; y 3) el esfuerzo por proteger y aumentar la identidad post-discapacidad. Aunque a través de las narrativas no se puede evidenciar el carácter lineal que estos autores le otorgan a estas 3 etapas de la aceptación si se puede ver como algunos elementos mencionados si conforman parte de este proceso, no tanto como etapas para ir superando sino, mas bien, como momentos en su vida donde surgen algunos de estos elementos con más fuerza. Estos momentos son recurrentes y circulares más similar a lo planteado por Kendall & Buys (1998), donde este es un proceso que se vuelve sobre si mismo y no llega a una conclusión o a su fin. A continuación se mencionaran algunos de los elementos planteados en la teoría de Bernard (1990) y Taylor (1983) pero vistos, tal como se señaló anteriormente, no como etapas que se cumplen sino como momentos recurrentes en el proceso que estos sujetos viven.

10.2.1.- *La búsqueda de Significado:*

Sin duda los sujetos entrevistados a través de sus narraciones nos permiten conocer la forma en que ellos han dotado de significado su experiencia. Sea que la ceguera se vuelve una especie de protección contra alguna situación que le podría haber pasado o contra los males de la sociedad en sí.

Desde la teoría narrativa se busca otorgarle significado a lo ocurrido ya que es a través de esto vamos re escribiendo nuestra historia e identidad. La forma en que narramos nuestra historia la vamos constituyendo, la dotamos de significado y verdad. Este es un proceso que debemos vivir todos, pero al tener una experiencia que pone en juego de tal forma la identidad, como es el perder la vista, este proceso de narración y re escritura se vuelve más intenso y cargado de nuevos significados.

10.2.2.- *Búsqueda de una sensación de control:*

Podríamos ver la búsqueda que estos sujetos tienen de capacitarse y lograr mayor independencia como lo que plantean Bernard (1990) y Taylor (1983) como la segunda etapa para lograr la aceptación: la necesidad de una sensación de control sobre el entorno, la discapacidad y el futuro. El lograr mayor capacitación implica mayor independencia y por lo tanto control en las tres áreas mencionadas.

10.2.3.- *Proteger y aumentar la identidad post discapacidad:*

Con respecto a la percepción de los sujetos entrevistados sobre si su identidad se ve afectada debido a su discapacidad adquirida, se plantearon opiniones variadas al respecto, pero lo que si se logró ver fue que existen aspectos de la identidad que no son alterados cuando ocurre una situación como esta y otros que sin lugar a duda deben de cambiar. Si entendemos la identidad como una construcción social, no podemos concluir que no existen cambios en la identidad y al mismo tiempo plantear que existen estereotipos tan fuertes sobre la gente no vidente. Sin lugar a duda en tener que interactuar con una sociedad que

no te ve como te veía antes de la discapacidad debe afectar la identidad del sujeto y ponerla siempre en juego.

El simple hecho que hablemos de personas con o sin discapacidad habla de una diferencia que se hace en la sociedad entre estos dos grupos, esta diferenciación lleva a que el enfrentarse a una discapacidad adquirida el sujeto también se enfrente a muchos cambios, sea en cómo es visto por la sociedad, como se ve a sí mismo, en su relaciones familiares y también en sus forma de ser. La mayoría de los sujetos entrevistados encontraban importante poder compartir con otras personas que habían vivido algo similar. El poder estar “con los suyos” sintiéndose identificados con otras personas no videntes o que están acostumbrados a tratar con personas con discapacidad se vuelve necesario e importante para estos sujetos.

El buscar rodearse de personas no videntes se podría entender desde lo planteado anteriormente sobre los estereotipos que existen en la sociedad y al mismo tiempo el hecho de que no existe información para que las personas con vista puedan lograr entender mejor las necesidades, capacidades y dificultades de las personas no videntes. La infraestructura que las municipalidades han instalado específicamente para facilitar el desplazamiento de las personas no videntes, es insuficiente e ineficiente. Se sigue buscando formas de hacer que el discapacitado entre en el mundo de los videntes y no se le otorga información para que el mundo vidente pueda tener algún tipo de acercamiento y lograr una mayor comprensión sobre lo que significa una discapacidad como la ceguera.

Otro elemento recurrente en las entrevistas es la relación que plantean los entrevistados entre la fe en Dios y el proceso en el que se encuentran los sujetos, se considera relevante destacar que 4 de los 5 entrevistados si mencionaron a Dios como un elemento importante en su proceso, como una ayuda, como una entidad de apoyo o que le otorga un significado que va más allá de lo terrenal a lo que han vivido. Es interesante señalar también que el único entrevistado que plantea no haber asumido en su mayoría su discapacidad todavía y quien ha tenido mayores dificultades para recuperar su independencia es el único

entrevistado que no mencionó a Dios en su narrativa. Este apoyo en sus procesos, que los participantes sienten que viene de Dios, se ha vuelto un elemento al que se le podría atribuir el sentimiento de lograr cierto nivel de adaptación y aceptación de su condición. El perder la vista y seguir viviendo una vida con cierto nivel de satisfacción, realización o alegría al parecer no es posible por las fuerzas individuales de los sujetos sino que necesitan a Dios que guíe su proceso y los ayude en lograr las metas propuestas.

Cada una de las historias analizadas es distinta, aunque si se ven elementos en común, cada una es única y especial. Con esto podríamos entender que más que elaborar teorías sobre como uno logra la aceptación de la discapacidad adquirida es necesario encontrar la mejor forma de que, como sociedad podemos acompañar a estos sujetos en su proceso de significación de lo ocurrido y así fortalecer aspectos identitarios que se ponen en juego en estas situaciones. Esta identidad que se pone en juego entre los elementos que permanecen y los que han ido cambiando.

10.3.- Fortalezas y debilidades

Al hablar sobre las fortalezas de este estudio se puede destacar la variedad que existía en la muestra, existían gran diferencia entre los participantes desde el sexo, edad, tiempo que llevan con la discapacidad, nivel socio económico y de educación. Esta diversidad permitió ver varias áreas donde la discapacidad adquirida influye y como diferentes trasfondos pueden ayudar en el proceso de la aceptación. Los sujetos entrevistados fueron abiertos y comunicativos con sus historias, siempre dispuestos a aclarar las dudas que los investigadores podrían tener.

Con respecto a las debilidades, se considera que aunque variada la muestra fue pequeña y sería provechoso el lograr una investigación donde se incluyan más personas y con diferentes trasfondos. Por ejemplo que no necesariamente se encuentren asistiendo a un centro de capacitación.

10.4.- Lineamientos Futuros

Se puede ver en las narrativas de esta investigación como el lenguaje cotidiano que se utiliza está creado desde la perspectiva del vidente, (uno dice “mirar hacia el futuro” cuando se tiene alguna esperanza de algo por venir) sería interesante estudiar el lenguaje y como este afecta a las personas no videntes. ¿Se sienten representados con el lenguaje del mundo vidente?

Sería interesante estudiar la diferencia que existen entre una discapacidad desde nacimiento y una adquirida. Los participantes mencionaron que es más difícil el tener una discapacidad adquirida pero sería interesante tener el punto de vista de algunos no videntes desde nacimiento. ¿Cuáles son las ventajas y desventajas entre el nacer con una discapacidad y el tener una discapacidad adquirida?

¿Existe alguna diferencia en la facilidad y efectividad de la aceptación de la ceguera si esta ocurre de forma gradual versus repentinamente?

Nuestra sociedad tiene la idea de que la persona no vidente no ve absolutamente nada. Como este estudio solo buscó personas que se consideraban a sí mismas como ciegas no se investigó más allá sobre el tema pero sería interesante conocer ¿Qué diferencias existen, con respecto a la cantidad de visión que se tiene, entre el ser “legalmente ciego” y considerarse a sí mismo como no vidente?

XI.- REFERENCIAS

- Andrews, M. Squire, C. y Tamboukou, M. (2008). Doing Narrative Research. *SAGE Research Methods Online*, DOI 10.4135/9780857024992, 1-21
- Angus, L. & Hardtke, K. (1994). Narrative Processes in Psychotherapy. *Canadian Psychology*, 35,190-203.
- Aracil, J. (1987) *Dinámica de Sistemas*, Alianza Universidad, Madrid.
- Arbar, 182 (722): DOI: 10. 3989/arbar.2006.i722.68, 797-808
- Arribas, S. (2006). Pequeña Narrativa de la Narrativa: Metafora, Identidad e Imagen.
- Barnes, C. (1991). Discrimination: Disabled People and the Media. *Contact*, 70, 45-48.
- Bassi, J. (2011, noviembre). El código de transcripción de Gail Jefferson: adaptación para su uso por seres humanos. Ponencia presentada en el VI Congreso Chileno de Psicología, Santiago de Chile.
- Bateson, G., (1972). *Steps to an Ecology of Mind: Collected Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology*. Chicago: University of Chicago Press.
- Bateson, G., (1979). *Mind and Nature: A Necessary Unit*. New York: Bantam Books.

- Bernard, D. (1990). Healing the damaged self: Identity, intimacy, and meaning in the lives of the chronically ill. *Perspectives in Biology and Medicine*, 33, 535-546.
- Bertalanffy, Ludwig von (1979), *Perspectivas en la Teoría General de Sistemas*, Alianza Universidad, Madrid.
- Bertrando, P. y Toffanetti, D. (2000), *Storia della terapia familiare*. Milán: Raffaello Cortina editori. *“Historia de la terapia familiar*. (2004) (Gálvez Sánchez F. Trad.) Barcelona: Paidós.
- Brisenden, S. (1986). Independent Living and the Medical Model of Disability. *Handicap and Society*, 1, 173-178.
- Brogna, O., (2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación, *El Cisne*, 1-8.
- Bruner, J. (1990). *Actos de Significado: Más Allá de la Revolución Cognitiva*. Madrid: Alianza.
- Bruner, J. (1991) The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry*, 18, 1-20.
- Bruner, J. (2003). *La Fábrica de Historia: Derecho, Literatura, Vida*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity and self: Adapting to impairment. *Sociological Quarterly*, 36, 657-680.

- Chile, Comisión Nacional del XVII Censo de Población y VI de Vivienda, (2003). *Síntesis de Resultados Censo 2002*. Santiago: Director. Aguilera, M.
- Coddou, F. (1992). Alcances epistemológicos y conceptuales en relación al enfoque sistémico. En Opazo R. *"Integración en psicoterapia"*. Ediciones Cecidep. Santiago de Chile. Cap. X.
- Cúpich, Z.J., (2008). Discapacidad y Subjetividad. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*. 38, 233-244.
- Fernández-López, J.A., Fernández-Fidalgo, M., Geoffrey, R., Stucki, G. & Cieza, A.(2009). Funcionamiento y Discapacidad: La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española Salud Publica*, 83, 775-783.
- Ferreira, M.A.V. (2010). De la Minus- valía a la Diversidad Funcional: Un Nuevo Marco Teórico Metodológico. *Política y Sociedad* 47 (1), 45-65.
- Ferreira, M. (2008). Una Aproximación Sociológica a la Discapacidad desde el Modelo Social: Apuntes Caracteriológicos. *Revista Española de Investigación Sociologica*, 128, 141-144.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Madrid: Morota.
- Fraser C.F. (1917). Psychology of the Blind. *The American Journal of Psychology*, 28, 229-237.
- García, E. (2004). Posibles Beneficios del Aprendizaje Musical Significativo en el Desarrollo Global del Niño de entre 4 y 6 años con Deficiencia Visual o Ceguera. *Revista de Psicodidáctica*, 17,1-11.

- García, E. & Ortiz, E. (2009). Prevención de Ceguera en Pacientes con Glaucoma Primario de Angulo Abierto. *Rev haban cienc méd [Versión Electrónica]*, 8, 0-0.
- García, J. (2006). La discapacidad Hoy. *Intervención Psicosocial*, 14, 245-253.
- Garzón, K. (2007). Discapacidad y Procesos Identitarios. *Revista Ciencias de la Salud*. 5, 86-91.
- Gergen, K. (2007) Construccinismo Social, Aportes para el Debate y la Práctica. Bogota: Universidad de los Andes. (Estrada, A.M. y Diazgranados, S. traductoras y compiladoras).
- Gostin, L.O. (2001) The Human Right to Health: A Right to the "Highest Attainable Standard of Health". *The Hastings Center Report*, 31, 29-30.
- Jiménez, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes, en R. de Lorenzo García y L. C. Pérez Bueno (coords.), *Tratado sobre Discapacidad*, Madrid, Thomson-Aranzadi, pp. 177-205.
- Jutoran, S.B., (1994) El Proceso de las Ideas Sistemico ceberneticas. *Sistemas familiares*. 10.1, 1-20.
- Kendall, E. & Buys, N., (1998). An Integrated Model of Psicosocial Adjuntment Following Acquired Disability. *The Journal of Rehabilitation*, 64, 0-0.
- Marín, E. (2008). Conversaciones entre la Familia y el Equipo Terapéutico en la Discapacidad Adquirida. *Pensamiento Psicológico*, 4, 151-165.

- Maturana, H., Varela, F. (1986). *Ontology of Observing*, Santiago, 1986.
- Maturana, H. (1996) *La realidad: ¿objetiva o construida?* Anthropos-Univ. Iberoamericana-Iteso. Barcelona
- Morales, M. (2005). Ceguera y cognición: Sobre el cuerpo y sus redes. *Revista de Antropología Iberoamericana*, [Versión Electrónica], *Numero Especial: Noviembre-Diciembre*, 0-0.
- Morales, F. Cerezo, M., Infante, F., Fernandez L., & Trianes, M. (2009). Eficacia de una Intervención para Incrementar Apoyo Social en Adolescentes Discapacitados Motores a partir del Voluntariado de Estudiantes de Educación Secundaria. *Revista Latinoamericana de Psicología*, Vol. 41, Núm. 1, sin mes, 2009, pp. 141-150
- Moscoso, M. (2010). *Tirar la Piedra y Esconder la Mano: El Lenguaje de lo Políticamente Correcto en la Discapacidad*. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*: <http://www.intersticios.es>. Vol. 4 (2) 276
- Newsome, R., & Kendall, E. (1996). Empowerment rehabilitation: An alternative to restoration. *Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 2, 71-85.
- Organización Mundial de la Salud, (2011). *Nota Descriptiva N° 282: Ceguera y discapacidad visual*. Recuperado el 30 de Noviembre 2011, en el sitio web de la *Organización Mundial de la Salud*: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/index.html>.
- Organización Mundial de la Salud, (2011). *Resumen Informe Mundial de la Discapacidad*. Malta.

- Ricoeur, P. (1996). *Sí Mismo Como Otro: Siglo Veintiuno de España Editores, S.A.*
- Rodríguez, C.A. & Mora, A. (2006). Narrativas Resilientes en Policías Discapacitados por Hechos Violentos. *Pensamiento Psicológico, 7*, 41-53.
- Rosenwald, G.V y Ochberg, R.C. (1992), *Stories lived: the cultural politics of self-understanding*. New Heaven: Yale University Press.
- Rubio, F. J., Soria, R. J. (2002). La construcción social de la diferencia, Nomadas. Revista critica de ciencias sociales y jurídicas, enero-junio. 7
- Saenz, F., (1992) Historia del Enfoque Sistémico. En su: Complejidad y Tecnología de la Información. Instituto Tecnológico Bull. Madrid.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaption. *American Psychologist, 38*, 1161-1173.
- Varela F. J. (1989). *Reflections on the circulation of concepts between a biology of cognition and systemic family therapy*. Family Process, 28(1) 15-24
- Vash, C.L. & Crewe, N.M. (2005), *Psychology of Disabilities*. New York: Springer Publishing Companies Inc.
- Vega, A & López, M. (2011). Personas con Discapacidad: Desde la Exclusión a la Plena Ciudadanía. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*: <http://www.intersticios.es>. 5 (1), 123-155.
- Vidal, D. (2005). El Delirio Paranoide de los Ciegos. *Alcmeón, 12*, 0-0.

- Von Foerster, H. (1987) *Sistemi che osservano*, Roma, Astrolabio
- Wagner-Lampi, A. & Oliver, G.W. (1994). Folklore of blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 88, 267-276.
- White, M. (1992). *El Contenido de la Forma: Narrativa, Discurso y Representación Histórica*. Barcelona: Paidós.
- White, M. & Epston, D. (1993). *Medios Narrativos para Fines Terapéuticos*. Barcelona: Paidós.
- Wiener, N. (1948), *Cybernetics*. Cambridge, Mass.: MIT press
- Yoshida, K.K. (1993). Reshaping of self: A pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 15, 217-245.
- Zuluaga, C. Sierra, M. & Asprilla, E. (2005). Causas de ceguera infantil en Cali, *Colombia Médica*. [Versión Electrónica] 36, 235-238.

XII.- ANEXOS

12.1.- Entrevistas

A continuación se encuentran las transcripciones completas de las entrevistas realizadas para esta investigación. Los comentarios del investigado están marcados con una letra "I" y las de los entrevistados con la primera letra de su nombre ficticio.

12.1.1.- Caso Alejandro

I: Ya, Entonces como mi tesis se trata de las narrativas de las personas no videntes, principalmente lo que yo necesito es que me cuentes sobre tu experiencia como es tu vida, como ha cambiado desde que perdiste la visión, etc.

A: Desde que:: perdí la vista, más o menos hace dos años

I: Ya si

A: O cuento desde que veía bien, del principio

I: [claro] Desde el principio. Empecemos desde bien atrás.

A: Ah ya, porque yo antes veía bien, después empecé a perder la vista de a po::co y ¿todo eso hasta ahora?

I: Veamos todas las cosas importantes

A: Ah, entonces usted quiere saber la experiencia mía desde el principio hasta ahora.

I: Exactamente

A: Ya, cuando era joven, ya.

I: Si, entonces cuénteme, como la idea es principalmente escucharlo a usted, cuénteme sobre su historia, como si me tuviese que contar un cuento sobre la vida suya.

A: ¿Con los pro y los contra también?

I: Con los pro y los contra, lo bueno y lo malo, todo lo que quiera.

A: Uy, ya, (3) ¿empiezo?

I: Dele no más.

A: A ver, eh::, yo cuando era chico eh, veía bien, no tenía ningún problema, nada, y después cuando cumplí como lo::s quince años, eh, ya empecé a tener problemas a la vista porque:: antes de los quince años con los amigos jugábamos a la pelota hasta ta::rde, estaba oscuro y seguíamos jugando a la pelota. Y después como a los quince año::s, dieciséis algo por ahí, jugaba de noche y no empecé a ver la pelota, la pelota

pasaba por el lado mío y no la veía y antes, unos años atrás la veía po. Ya total, pensé que por el cansancio o por la oscuridad, uno no puede forzar la vista, cosas, y después como a los dieciocho mas menos, me empezó a afectar el oído, así que::: tuve que sacar audífono porque me llevaron al médico y me dijeron que tenía que sacar audífono. Y:: de la vista empecé a notar así un cambio, (1) no fuerte sino paulatino, porque cada vez veía menos, o sea no, no, no veía de frente pero para los lados por ejemplo al lado izquierdo y derecho no veía la..., (2) o sea, me hacían señas, me ponían la mano, por ejemplo en las fiestas me pasaban un vaso, no lo veía, sino que tenía que ser de frente, porque yo veo de frente, no para los lados donde está la...

I: Ya

A: Entonces me empezó a afectar eso, ya como a los veinti:::cuatro mas menos, y después como que se me estanco porque como que desde los dieciséis hasta los veinticuatro iba perdiendo por etapas, distinta::s maneras de la visión. Hasta los veinticuatro años y como que se estanco y no tuve pro-, y ya me acostumbre a eso, pero yo pensé que eso era normal, no, no, (2) y después pasaron los años, ahora tengo cuarenta y siete como a los cuarenta y cinco eh::, me vino, eh:::, de repente la vista se me , yo ya no distinguía los colores de todas las cosas sino que veía blanco. Pero veía sombras, y yo pensé que era:: esta cosa de cataratas una cuestión así que eso se saca, se saca de los ojos las catarat::tas, una cosa, y me llevaron a medico y el médico lleo y me dijo "no es que tiene una enfermedad" me dijo, "¿y cómo se llamaría?" "Eh, retinitis pigmentosa." "A ya" le dije "¿y eso tiene operación?" y me dijo "que no que eso no, no había cura y que probablemente yo iba a llegar a quedar ciego, iba a llegar a quedar ciego." "Ah ya" yo dije "no debe estar equivocado" entonces el doctor le pregunto a mi hermana si tenía algún familiar con esa enfermedad (1) y tengo dos hermanos más que tienen lo mismo que yo, pero el doctor me dijo "no, del pasado, tus abuelos, tus tíos," mi hermana dijo "mis abuelos tenían esa enfermedad". "Ya", dijo "es hereditario" dijo. O sea (3) eh::, mi abuelo tenía esa enfermedad, esto es según el doctor, ya, eh::, el abuelo tiene esa enfermedad y el hijo no lo tiene, que ese sería mi papá,

I: Claro

A: Pero los hijos del::, o sea los nietos del abuelo iban a adquirir esa enfermedad, es algo así como la segunda generación o tercera.

I: Como que se salta una generación

A: Claro, mi abuelo es primera generación, ¿mi papá segunda?

I: Si

A: Y yo soy tercer, claro, la tercera generación iba a tener esa enfermedad y lamentablemente eso era hereditario así que y bueno, yo de ahí sacando conclusiones no::, el doctor me dijo que tuve suerte porque esa enfermedad se desarrolla en la pubertad, a los catorce, quince, dieciséis años se desarrolla y ahí es donde, pero él me dijo que tuve suerte porque a mí se me estanco la enfermedad, porque esta enfermedad

es progresiva y a mí se me estanco. El me dijo así que tuve suerte porque alcance a ver más años. Porque normalmente esa, como te dijera e::nfermedad a los diecisiete, dieciocho quedan ciego.

I: Mm

A: Y cuando el doctor me dijo eso que tuve la la suerte dijo, de seguir viendo hasta ahora (2) eh, eso me hizo sentir un poco bien porque yo no alcance a deprimirme nada, (2) porque como dijo el *doc* yo tuve suerte. Entonces eso yo lo agradezco, o sea, a pesar de que eh, (2) también he querido ser una persona normal, yo cuando era joven tenía mis proyectos, quería ser marino (1) y:: yo alcance a sacar licencia de conducir, después, como a los veinticuatro como le decía dije, no, no, no puedo más porque es muy peligroso, el andar manejando y no ver bien así que no, no, (x)es que yo soy bien católico para mis cosas. Si nació así, así voy a morir. Y no voy a revela::rme, ni a sentirme mal, porque a mí me gusta mirar las cosas positivas lo negativo, aprendo de lo negativo la gente:: dice “de lo malo hay que sacar lo bueno” pero yo no pienso así. Yo pienso que de lo malo eh::, no recojo lo bueno porque, igual te pasó algo malo, de lo malo tengo que aprender, pero no saco las cosas buenas, tengo que aprender de que si ya me paso no lo voy a hacer. Porque la gente dice “de lo malo saco lo positivo” piensa de lo malo sacan lo bueno y después vuelve a pasar la misma experiencia, lo vuelve a hacer, se vuelve a equivocar. Como dicen, a veces se equivocan con la misma piedra, se tropiezan con la misma piedra entonces, yo no yo sal-, yo de lo malo, (2) aprendo de eso no más, no saco cosas positivas. Y quizá, no sé, es mi manera de pensar, y no me he deprimido, no eh::, a ver, eh::, claro que no puedo hacer lo que hacía antes. Por ejemplo ir a las fie::stas, a la discotec me refiero, porque fiesta de amigos no tengo problemas, bueno, m:: ni tanto tampoco, por ejemplo a la discotec, (2) a un paseo, porque no, no me siento cómodo, porque no veo lo que todos ven, comentan, hablan y yo tengo que imaginármelo entonces eso no me gusta mucho, imaginármelo las cosas sí, no, prefiero sentir las yo no mas y pasa. Por ejemplo yo salgo solo, voy a la casa de los amigos solo, no, no les digo que me vayan a busca::r o que me vengán a dejar no porque él, el, a ver, para mí la angustia es cuando por ejemplo, conve-, vamos con unos amigos o amigas y comentan, “mira ahí, lo que pasa que aquí, que acá, que eso” entonces yo no tengo es, y las personas van conversando, supongamos diez, quince minutos sobre el tema de eso y después cambiamos el tema a lo que íbamos conversando. Entonces esos diez, quince minutos, siento un vacío. Eh, el vacío eso me hace sentir que no::, no:: estoy conectado, entonces no, yo no les digo a ellos “oye no hablen eso porque yo no veo, o hablen des-” no, ellos tienen su manera de vivir y yo cambie esa manera de vivir, y sí, yo también la vivía pero yo la cambie, ellos no, ellos siguen normales y no se dan cuenta. Y yo no voy a andar diciéndole a to::do el mundo lo que hay que hacer y lo que no hay que hacer conmigo, eso no corresponde porque si no nadie me va a invitar *po*. ((risa))

I: ¿Sí?

A: Si *po*, así que, que es lo que hago yo, (1) me acomodo no mas *po* y después y perdí no mas, o sea no perdí en el sentido de la vida no, sino que perdí la, la, ¿como se dice?, (2) perdí la comunicación de diez o quince minutos por lo que estaban comentando y

nada más y si después ya pasan y ellos me dicen “no mira esto o esto otro” “ ah ya” entonces y no voy a estar diciendo “¿y cómo es? Y ¿qué paso? Y ¿cómo fue? y ¿qué le paso?” muchas preguntas no, también aburre. Así que lo justo y necesario no mas ahora. A veces, eso ahora aprendí de la vida de que::, (1) hay que ser..., lo (1) que ve, y nada más. Porque antes yo cuando veía bien contaba hasta el color de los zapatos que andaba usando. Pero ahora no, por ejemplo toda la vida voy al estadio, yo voy a ver a Wander, soy Wanderino. Y eso no lo dejo por nada, voy al estadio igual, no veo el partido, (1) pero yo los fonos de la radio, escucho celular y lo escucho y me lo imagino, no se será..., eso es lo que me gusta más imaginarme, fútbol, es lo que más me..., bueno de chico que me encanta entonces ahora no lo veo pero yo me imagi::no cuando en la radio dicen, “ya el Wander va a atacante de la universidad de playa ancha hacia la escuela naval” (2) y yo como veía bien ya se entonces me imagino y yo no, por la imaginación, y donde estoy ubicado, por ejemplo el locutor dice “va a atacando, va pasando la mitad de la cancha” yo voy girando la ca- ((mueve la cara hacia la derecha)) o sea es como si estuviera viendo pero no veo, pero me lo imagino, es la única..., que me entretiene harto. Y yo la primera vez que fui no quería ir.

I: después que perdiste la vista

A: Claro porque::, no se::, algunos porque una per- por ejemplo ahora yo me doy cuenta cuando la gente habla con lastima, yo me doy cuenta. (1) Entonces yo no quería ir, porque yo estaba en la barra, viajábamos, todo Chile viaje con el Wander, con la barra y:: claro, era joven, andaba con los panthers, lo pasábamos bien, eh:: andábamos peleando, típica de la barra, ahora, ahora ya no ya, bueno si hubiese estado, si viera bien también me abiera retirado ya a los cuarenta y siete años ya también estaríamos al otro lado de la barra.

I: ((risa))

A: A donde están los viejitos, en la Raul Sánchez que la llaman. ((risa))

I: ((risa))

A: No, entonces no quería ir porque no quería dar lastima una cosa así. No, voy a ir según como me traten voy o no voy y voy llegando y como ahí nos conocemos entre todos. A mí me decían "el peluca", porque yo andaba con una peluca verde, del Wander y la peluca yo llegaba al estadio y pasaba la peluca por toda la gradería de los panthers se volvía y al final me la pasaban porque todos se la querían poner, le sear un rato y todo eso. Ya, y entonces ese día fui *po*, y venía uno bajando y me dice “¡Hola peluca que te paso!” “No es que no veo bie- no veo” “Ah ya” me dijo “entonces pon la mano en el hombro y vamos rápido”. O sea, no me dejo estirado no hablo más del tema, “¿qué te paso?” Nada, que no veo no *ma* y me ayudo a llegar al estadio porque del alejo barrio al estadio hay que darse una vuelta para entrar por la, porque se entra por cerca de la escuela naval entonces hay que caminar. Ah ya, ahí me sentí bien porque fue el primero y ya, y después porque yo la entrada la saco antes, no la saco en el estadio, siempre toda la vida he sido así, la sacaba en la sede. Pero esa vez se la encargue a mí hermana que vive por ahí cerca, (1) y mi

hermana me llevo la entrada y voy llegando y estaba la media fila, y voy llegando y:: un carabinero me dice, “¿caballero va a entrar?” “sí” le dije yo, “ah ya, pase no más” o sea dándome la preferencia, que yo encuentro normal eso (1) y los amigos estaban en ☺la cola☺ “no *pué*, si no puede ser, aquí todos somos iguales, *na* que ver, por que el no ve, no *po* a la cola no mas ((risa))” entonces yo dije, eso a mí me hizo sentir bien, no me hizo sentir mal porque eh, porque ellos me están tratando como era yo antes, no me están tratando como “a que entre antes” no si eras de la barra *eray* choro y *tení* que ser choro ciego también. Así que yo eso no lo tome a mal eso lo tome contento porque eso me hacía recordar cuando veía bien, entonces al carabinero le dije “ya *pue*, lléveme a la cola no más” le dije “no voy a entrar porque si no adentro me van a pegar” ☺le dije☺.

I: ((risa))

A: Y el carabinero dijo “ya *po*, será” entonces ahí me puse al último, me puse al último y con el bastón y todo pero eso me hizo sentir bien a mi porque me trataron igual, (1) pero sabe por qué digo eso, porque cuando venía bajando del bus, (1) el muchacho que me ayudo me dijo “ya apoyarte del hombro *pa* llevarte rápido” y eso eh:: lo tomo como una ayuda por mi discapacidad, pero en el momento de estar con el grupo todos somos iguales. Entonces eso me puso contento y voy al estadio ahora, y me coloco a la cola. Y algunos me dicen “pasa” “no” les digo yo si yo estoy aquí conversamos harto y hablamos del Wander↑, no hablan de mí, no hablan de que..., y yo con mi peluca. De repente me la sacan pero después llega. No se pierde, saben que es mía, entonces las muchachas, los muchachos la ocupan toda la y después me la, de repente yo conversando digo “ah::, ahora que no veo perdí.” Porque antes yo la veía por allá, y después llegaba de vuelta, pasaba por toda la gradería *po*, y todos se la colocaban, y después yo llegaba a ☺la casa a lavarla☺ ((risa))

I: ((risa))

A: Así que ya, “total que” yo dije “si se pierde se pierde total que va a quedar en la barra.” Pero después al rato llego y me dijeron “oye ahí *tení* la peluca” ya *po*, entonces me la ponía y ahí seguí viendo el partido, escuchando y todo. Entonces no, yo no sé porque no alcance a deprimi::rme, yo no entiendo eso a lo mejor porque cuando el, deje de manejar, porque dije que ya no podía manejar porque podría cometer un accidente, (2) yo me imagino que ahí fue donde asumí, yo asumí que iba a perder la vista y todo.

I: Que crees que te ayudo para poder lograr esto.

A: ¿Cómo?

I: Que te ayudo para poder asumir, quien te ayudo a tomar la decisión de dejar de manejar, tenías alguien que te aconsejaba, o solito.

A: Solo↑, por eso yo me pregunto, yo no tuve psicólogo, no tuve nada, yo no, a lo mejor soy fuerte de mente↑, mentalmente tengo la fuerza porque yo sinceramente yo nunca he llorado por esto. Nunca, (1) no me da el tiempo, y llorar ¿para qué? No, por ejemplo, a mí lo que me, no lloro, a mi me da peña cuando las personas que éramos amigos y que

ahora no te tratan como antes. En qué sentido por ejemplo, “X” familia éramos amigos y todo (1) y después perdí la vista y ya no salgo con ellos, no me invitan a su casa, no vamos a paseo, entonces eso a mí no, yo no digo “ah porque quede ciego” no, no digo eso a mí me da peña por ellos, no por mí, porque:: por ejemplo: yo voy a la casa del hermano y de la hermana entonces ellos se dan cuenta y me dicen “Ale que aquí y que acá” y yo le digo “no, no importa si a las finales ellos no asumen, yo tengo asumido y ustedes igual, porque vengo, conversamos, hacen fiestas, asados, bailamos todo normal” pero como ellos viven lejos y mi amigo vivía cerca yo pasaba más ahí ya no importa. Pero a mí me daba pena porque, por ellos, no por mí, si yo sigo siendo igual, si yo no he cambiado nada y por ejemplo yo le decía a la hermana, le decía “ya, si más adelante estoy bien,” en cualquier sentido de mi vida así (2) y llegan o voy a la casa y están ellos o de repente llego a la casa de la hermana o del hermano y me dicen “oye Ale que estoy cambiado”, me van a decir *po* “a si *po* si estoy cambiado, si *po* por eso *vo* no *vay pa* la casa” “a no” “a tú estás hablando de persona así como persona, no, no estoy cambiando, yo estoy cambiado porque uso el bastón pero como persona yo sigo siendo el mismo ustedes fueron los que se hicieron a un lado, yo no me hice a un lado” y la hermana me dijo:: “si que tenía razón pero no era para,” “si” le dije “que no era para enojarme ni nada.” Si no es para demostrarles que yo estoy dependiente, o sea independiente, no dependiente, independiente, en qué sentido, que:: sigo siendo igual, que no voy a cambiar nada, yo vivo solo, sigo viviendo solo, me cocino, hago el aseo, ¿cuál es la diferencia ahora? Es que ahora yo veo con las manos, no con los ojos, con las manos veo ahora. Yo limpio vidrios, seco, limpio las manillas, las chapas, me cocino, eh::, me afeito, los bigotes no, los bigotes voy a donde una señora que trabaja en la peluquería para que me los corte, porque la otra vez me los corté chuecos. ((risa))

I: ((risa))

A: ☺ y mi amigo me dijo☺ “Ale *tení* los bigotes chuecos” “¿ah sí?” “si” “ah ya espérame” me fui a comprar una preste barba y me afeite ahí mismo, que iba a volver a la casa así que ahí, menos mal que queda cerca, no alcance a bajar al centro. A la hora que voy al centro yo pienso que la gente se llega a dar vuelta para reírse ((risa))

I: ((risa))

A: Si *pue* si es cierto, ¿o no? ((risa)) así que voy a donde la señora que me conoce que tiene una peluquería, y ella me corta el pelo como hace como:: catorce, quince años, hace catorce, quince años que me corto el pelo con la misma señora, así que ella sabía, ella me veía cuando veía bien, ahora veo mal pero me trata igual. No hay problema. Entonces yo le dije::, yo le digo jefa ahora porque la peluquería es de ella, yo la conocía que ella trabajaba en otro local.

I: Ah

A: Ahora ella es emperezaría, ¿no es cierto?, ahora le digo jefa, y le digo “jefa quiero pedirle un favor”, “si dígame” “usted me podría emparejar los bigotes” “si” me dijo, “no hay ningún problema” ah entonces le dije a mi amigo que tiene el local un poco más allá el

que me dijo le dije “mira bigote como”, o sea “mira loco ¿cómo tengo los bigotes ahora?” “No *po* ahí sí” “ah entonces le voy a decir a la jefa que me”, así que voy cada veinte días, quince días y me los empareja, y el pelo me lo corto cada dos meses. Bueno ese es entonces, no veo, pero con las manos me manejo todo, todo, todo, el equipo, el control remoto, la tele con el control remoto y la:: angustia esa de deprimirme::, no sé porque no me::, no sé porque no me::: afecto, eso es lo que no lo puedo entender yo, no entiendo porque, porque aquí hay dos compañero::s que se sienten mal porque no ven, (1) y yo digo “pero si así es la vida,” bueno ellos no lo asumen, esa es la diferencia. A lo mejor es que ah::, cuando deje de manejar dije ah::, parece que voy a perder la vista y sin consultar medico y bueno si la pierdo, la pierdo no más tengo que aprovechar lo que veo hasta ahora y hasta dos años veo borroso, puras sombras así que no tengo la::: normalidad de ver a mi alrededor, no tengo eso, yo ahora siento las cosas, las siento, siento el ambiente, siento eh, el donde estoy, siento cuando no debo estar ahí, no se pero es un sentido que me hace, y es raro, yo eso lo tomo como una experiencia nueva. No he perdido la vida, ahora estudio braille, computación, y respecto al oído, también↑, no, no, no (2) me preocupo, de mi debilidad, podría llamarse, no, no me preocupo de mi debilidad, yo:: sigo siendo el mismo, hecho la talla, converso, a donde vivo, eh::, me tratan bien, eh::, (1) pero no, no me::..., a ver como lo podría decir, (2) no me hecho a morir. Debe ser porque tengo ganas de seguir viviendo también, además que tengo un sobrino nieto que tiene cinco años y me dan ganas de verlo así. Ah, ojala que viva hasta que éste salga del colegio, porque quiero ver como se porta en el colegio, si se porta ma::l, si es desordenado, esas cosas. Entonces no, no tengo ese drama de encerrarme en la pieza, no si sigo saliendo, me tomo mis copetitos igual, sí, tengo la misma vida. Lo único que no veo no más, esas es la diferencia.

I: Y que crees, ¿qué personas o que cosas en tu vida han hecho que te puedas tomar esta situación de esta forma?

A: ¿Cómo?

I: ¿Que gente o que cosas en la vida han hecho que tú puedas tomar esto de esta forma?,

A: ¿Con mi ceguera cierto?

I: Si

A: (6) Es que lo que pasa es que yo no soy negativo, no soy esos a la fuerza, no ser negativos, no, si también a veces es bueno decir las cosas (2) pero es que yo no, es que, a ver, como siempre he sido pelusa, y siempre andaba haciendo embarradas, nunca he caído preso eso sí, yo me refiero a embarradas así, juventud, pero:: de andar robando no, o sea, los papeles los tengo limpios. Pero negativos así, no me gusta esa parada, negativo, hablar negativo no. no va con mi mente, no, no así como le decía no sé cómo, no me da tiempo para deprimirme, ni estar ni siquiera, ¡Yo vivo solo! De enterrarme en la pieza y (x)pensar porque a mí porque (x)mis amigos se fueron *pa* ya, porque ahora no salgo mucho, no, no ni siquiera eso nada, es que eso es pensar negativo y hablar eh::: cosas negativas de mi enfermedad yo creo que me puede venir, no se *po* una depresión

porque se, voy a pensar, y pensar, y pensar y voy a empezar a buscarle. Y como digo ha:::, miro *pa* delante, o si no la cosa así, entre paréntesis miro para adelante y a las finales voy a seguir siendo igual, no voy a caducar mis sentidos, (1) mis, mis, alegrías, mis conocimientos, mis principios morales, todo lo que me enseñaron. Y por una ceguera, dejar todo, porque uno cuando le pasa algo se olvida de todo. A mí me pasa, esto no me da tiempo, no, es que no podría decirle cosas negativas, no me, (1) no me cabe en la cabeza eso. No, no me cabe porque a mí siempre me gusta andar tirando tallas conversando. Por ejemplo antes, a mí me decían “¡Ah buena Ale y *ta ta ta!*” Ahora no *po*, ahora no falta el me dice “buena ciego *ta ta ta*” pero es lo mismo, lo único que me dicen ciego no Ale pero no me molesta↑. A lo mejor a una persona normal le puede molestar o una persona:: discapacitada se siente ofendida, pero yo no porque, (2) yo podría decir tantas cosas tantas, que no las digo por respeto a usted no más. Porque ellos me dice, ya una cosa sí, no se vaya a sentir mal,

I: No

A: Por ejemplo digo, eh:: (3) ya me dicen, una:: talla y de repente me dicen eh:: de una chiquilla eh:: me dicen, “a buena Ale la cuestión”, y me dice “pero y que si no *veí po* ciego” me dicen, ¿*cachá?* “No *po*, no veo, pero yo la toco, tú la *miray* pero yo la toco a ella *po*” y el otro “ah::” pero son circunstancias yo te las digo a ti simplecitas no más. Esas son tallas y por eso yo no me ofendo porque yo en el momento se la tiro y que el otro me la tire como sea pero lo que no me gusta es que ¿cómo decirte? (3) Te golpeen, eso es lo único que yo no he aceptado en la vida. Porque cuando yo veía bien, yo podía echar la talla to::do y si por ejemplo ya, uno me agredía yo me defendía, pero yo no era el que iba a pegar. Yo decía, “yo no peleo”, yo decía, entonces ellos pensaban que yo no sabía pelear. Pero yo no peleo porque no me gusta pelear, pero si me pegan, me defiendo, y así. Si usted me dice cosas negativas, como asumirlo, (1) debe ser mental, fuerza mental, digo yo.

I: ¿Cómo eran tus papas, tu mamá?, ¿tienes hermanos?

A: Me tratan igual, si vivo solo, sí, tengo ((risa)) dos hermanas. Al principio, a que “si quieres vivir conmigo”, “que no, que se venga para acá” y mi otro hermano “déjalo solo, que aprenda que viva, que sea su vida, al primer accidente se lo llevan” o sea accidente me refiero que me caigo en la escala, o que me quemó, que se me da vuelta la olla o casi me atropellan o me atropellaron (si es que estoy vivo) ¿me entiende?

I: Si

A: Pero “déjalo que viva” mi hermana llegó y dijo “ya, a ver, le voy a buscar un colegio en que aprenda y se entretenga”. Y encontró aquí el CEMIPRE. Mi hermana antes me venía a dejar y ahora ni se acuerda de mí, me llama por teléfono no más. No, pero igual me va a ver y todo, ella va a la casa y me cocina lo que me gusta a mí. Me cocina los fideos con guatitas, eh:: papas fritas, entonces yo no, yo me cocino cazuela, carbonada, las papas fritas no me gustan porque salta mucho aceite, la otra vez me salto en la ro::pa. (2) Y mi amigo el mismo amigo que me dijo de los bigotes, me dijo “Ale esa *polera* esta manchada

con aceite, *tení* que puro botarla”. Yo no puedo tocar las manchas ni nada, entonces ahora me:: compre un delantal para cocinar, así que, pero me compre dos para que no se pase para abajo.

I: está bien

A: no *po* si hay que ser *pjillo* también ((risa))

I: Tú tienes hermanos que también son ciegos

A: como

I: ¿Tú tienes hermanos que tienen la misma enfermedad?

A: Si pero ellos son casados

I: Ah ya

A: Y:: las señora con mi hermano mayor tienen como cuarenta años mas menos juntos y la de mi hermano menor como treinta y ocho más o menos, si ellos se casaron *jóvenes* . Mi hermano tiene cincuenta y cinco o cincuenta y seis años *po* y:: llevan cuarenta años con la señora, de *jóvenes*, del setenta y tres que están *pololeando* hasta ahora.

I: Y tú crees que tus hermanos mayores te dieron un buen ejemplo para pasar por este proceso. ¿Porque al final tenías gente bien cercana que estaba viviendo algo bien parecido a lo que estabas viviendo tu?

A: Claro

I: ¿Y tus hermanos se toman la vida igual que tú?

A: Si, y por ejemplo, mi hermano que es casado, que tiene la misma enfermedad que..., tiene su buena mujer, su pareja, porque siguen hasta ahora, y ellos andaban cuando los dos veían bien y de repente ahora que comenzaron a perder la vista pero lo curioso, bueno no, no es curioso, que em:: ellos siguen y yo vivo solo, y no me preguntan, “que ten cuidado, que aquí”, no se preocupan ellos de eso, eso encuentro lo curioso, me imagino que ellos dicen, “si yo hago esto mi otro hermano lo puede hacer” y ahora yo también. Es la misma cadena que te digo de la enfermedad y es la misma:: cadena de comunicación *po*. No tenemos problema, (2) todo normal, o sea no, y mi hermano, (3) que ve bien, y mis dos hermanas tampoco, ellas se preocupan más. (1) Pero yo no, a *ver*, con mi hermano en general, en general, ningún problema, si estoy viviendo solo claro que me van a *ver* que aquí, que allá, yo voy para Quillota solo, para mí que ya:: a ellos les costó asumirlo entonc-... pero yo digo en el sentido conmigo porque con mi hermano el Tony, si esta con la Carla, lo va a cuidar, Adolfo que esta con la Ana, ella lo va a cuidar, y el, a mi me dicen tío, y el tío que esta solo, a este sí que hay que. Pero yo he sido siempre *igual*, y les costo, les costo, y mis hermanos normales ya dicen “no, él ya está bien”, de repente empiezo a practicar computación y me ven, “oh, que bueno, que esto, que esto otro” leo *braille*, de repente:: vamos en un supermercado y me dicen “Ale y ¿que dice aquí?” y les

digo “ah” entonces. Yo pago mis cuentas solo, la luz, el agua y el gas, hay una vecina que le digo que me saque el total de la luz el agua y el gas y después yo en la casa yo junto la plata y la llevo en una bolsita y esta justo la plata justo, ni un peso más ni un peso menos, voy, la pago. Em::, (1) voy siempre a comprar al mismo negocio, compro las verduras, compro el pan, al líder compro la mercadería, los guardias ya me conocen ((risa)). Hace tiempo fui, en el líder habían esas canastitas, pero no hay, o sea hubo un tiempo que no hubo. Entonces yo le dije al guardia “Oye una canastita” “no” me dijo “que no hay” “a ya” “pero ocupa el carro” “no *po*, que no veo bien y voy andar botando todas las cosas y chocando con la gente”. Yo siempre tengo que ir con una mochila y ahí yo hecho las bolsas, no puedo andar con las bolsas normales.

I: Claro

A: Las hecho en una mochila. A ya *po* empecé a echar las cosas, y como andaba con la mochila empecé a echar todo dentro de la mochila, y pasó un amigo. “ah buena Ale, que soy cara de pa::lo” “¿y porque?” le dije yo “te *tay* robando las cosas echándola en la mochila” “a:: no, *tay* loco si después llego a la caja y la doy vuelta *po*” ¿*cachái?*, pero fui a comprar queso, fiambre, azúcar y todo lo iba echando en la mochila no mas *po*, normal, si no tenía la canasta *po*. (2) Y después paso de nuevo el amigo, nos juntamos y me dice “oye, no *sabí na* que *tení* como a tres guardias detrás de ti” ((risa))

I: ((risa))

A: “No estoy ni ahí”, le dije yo “si no tienen canasto” así que después yo llegue a la caja con la mochila, hecho la:: mochila y la dejo encima y saque todo. Y después le pase la mochila al empaquetador para que después me echara las bolsas dentro de la..., (1) ya *po*, (1) pague, y después salí y se acerco un guardia, “ah, discúlpeme que yo pensé que usted andaba” “no si me dijo un amigo que andaba siguiéndome con tres, un ciego ¿qué va a robar? Si después como va a arrancar, si con lo primero que se va a tropezar es con las cajas o con un carro, no tiene *pa* que, tiene que estar ahí afuera no más” y se reía el guardia. ((risa))

I: ((risa))

A: Bueno, total que eso fue una anécdota, yo me imagino que si mi amigo dijo eso, yo me imagino que la otra gente también tiene que haber pensado lo mismo que el. “Oh mira, el se está robando todo, lo van a pillarlo” pero claro cuando yo me iba acercando a las cajas seguramente iban a pensar que iba a arrancar y después el mes o dos meses, pusieron la canastita de nuevo, porque yo iba a alegar y justo un guardia me dijo “oye hay canastita”. Si no, yo lo echaba en la mochila no más, si después era normal, los guardias ya sabían ya *po* porque yo le dije al guardia “sabe que yo no puedo llevar bolsas en la mano porque como ando con el bastón” “ah, no, si ya sabemos igual lo vemos” y me ayudan de repente, me ayudan cuando estoy metido en algo que no se cual es, me ayudan. (2) Ya, esta es una anécdota también que me paso, que yo fui al cajero (1) y metí la tarjeta y había una tarjeta, se le olvido sacarla a una niña. Porque después, y yo no podía meter mi tarjeta y que raro y paso la mano y había una tarjeta. Y después apretó el boto de otro

monto, porque yo (x)cacho más o menos eso, y me decía otro monto, “ah” dije yo, “se puede sacar plata.” Ya y le puse que no, busque el botón, no, y la tarjeta salió, y después fui a donde el guardia y le dije “sabe qué, que encontré esta tarjeta en el cajero” le dije yo “pero yo no saque plata, la vengo a devolver porque después si falta plata yo no saque plata, yo venga a sacar de mi tarjeta,” ya y el guardia me dijo “y ¿no saco plata?” “no, seguro, le doy el carnet para que vea que yo no saque” ya po, y luego la administradora y la administradora me dijo “¿de dónde la saco?” “de aquí” le dije “y no saco plata” “no” le dije “si yo habría podido sacar plata pero no quise porque yo no veo, y anda saber si hay una persona detrás de mí y es ella va a pensar que le robe toda la plata” bueno y eso, se quedaron ellos con la tarjeta y yo fui al líder a comprar con la canasta, así pague y todo y voy saliendo así por la puerta y viene un guardia y me pesca el brazo me tomo del brazo, me asuste po, y yo le dije “oiga que le pasa, quien es” “soy el guardia” “no, si yo no he robado nada si saben que yo uso la mochila” y “no” me dijo, “vamos donde la administradora” a ya po. Y la administradora luego y me dijo “lo andábamos buscando” me dijo “porque usted se encontró la tarjeta” me dijo “si pero yo no saque plata” “no” me dijo “es que la señorita,” dijo que se le quedo a una señorita y dijo “que podría haberle sacado toda la plata”, “no le dije” si yo saque la tarjeta y se la pase al guardia” le dije “ya” me dijo y después luego y me paso veinte mil pesos me dijo “eso le dejo la señorita.”

I: Ah que amorosa

A: Claro, así que yo le dije “ah, ya, pero me podría haber dicho antes, así no habría sacado plata habría comprado con esto” pero igual le dije me voy a comprar un *copetito* así que, “ya ¿cual se quiere comprar?” “un alto del Carmen” “a ya” me dijo “cuantas” no una no más me la voy a tomar y me compre eso. A veces la ceguera también hace personas honestas porque si yo hubiese sido una persona normal yo creo que habría sacado la plata porque la tentación, la tentación, uno no controla la tentación. O lo toma o lo deja, para una persona normal, yo no. Entonces yo digo por último si hago cosas buenas, digo “Diosito si yo soy bueno, porque no te *tiray* un milagro así cuando despierte vea todo.” Yo sé que es imposible eso, es imposible esa cosa, pero lo tira así por..., pero no me deprimó ni *na*. Yo soy feliz. No le puedo decir que me..., soy una personas, eh:::, contenta de la puerta de la calle para fuera y de la puerta de la casa deprimido, no. No siempre me va a encontrar con la misma voz, todo.

I: Y Ale, ¿qué hacías tu antes de perder la vista, trabajabas, estudiabas?

A: Si, yo hacía una vida normal

I: En que trabajabas

A: Em:::, por ejemplo (3) eh, yo tenía que, ya a ver, tenía que trabajar de día, no podía trabajar de noche porque no veía bien. Eh, estudie también, me aburrí, estaba estudiando contabilidad.

I: Te aburriste

A: Y trabaje en condominio, trabajé

I: ¿como de conserje?

A: Si de conserje, eh:::, trabaje de inspector de los buses, de esos que cortan los boletos, si yo veía bien los números así y de repente *pun*. Por ejemplo mire, (2) hasta los cuarenta y cinco años a mi me pasaban un boleto y yo veía los números del boleto, eso que son chiquititos

I: si

A: Los veía, y de un día para otro no lo vi mas, vi borroso. Pero hasta los cuarenta y cinco no::: ningún problema, trabajaba, andaba en la puerta de la micro, cuando andaba llena siempre me ha gustado andar colgando de las puertas ((risa)) no sé porque, siempre me ha gustado andar colgado en las puertas, no sé porque pero yo andaba colgado. Y yo cuando era chico me caí, y yo cuando chico me caí, tengo unos puntos aquí ((muestra el mentón))

I: ¿a si?

A: por andar colgado, desde chico colgado, pero ahora ya no, ahora me dicen “siéntate en el primer asiento” ya no me dejan colgarme. Si no me dicen nada, si no se preocupan por mi seguiría colgado no mas con el ☺bastón en el aire☺ ((risa)).

I: ((Risa)) y ahora ¿qué haces para pagar tus cosas, como tienes tu plata?

A: ¿Mm?

I: ¿de dónde tienes tu platita para pagar tus cuentas y todo? ¿Tienes una pensión, trabajas?

A: ¿Ahora?

I: Si

A: no *po* ahora ¿en qué voy a ir a trabajar?, si *po*, ¿qué voy a hacer?, a ver,

I: Es difícil

A: (5) A ver pero nada, ¿en qué voy a trabajar?

I: ¿Y de que vives?

A: No, mi papá que era marino me dejó la pensión, de la armada. (3) ¿Trabajar? No↑, estoy bien así, ¿para qué voy a trabajar? Si *po*, vengo para acá, converso con usted, estudio, y si trabajo no:::, para trabajar tendría que, (2) no se, andar ofreciendo, no sé como se llaman esos vendedores puerta a puerta, por encargo.

I: ¿Pero estas bien así?

A: Es que yo no soy comerciante, es que como le digo no, no, (2) no::: que no tengo esa (2) no, yo prefiero así como estoy, estoy bien así. Eh:::, como por ejemplo hay personas

discapacitadas que quieren que le den todo, yo no, yo no, ni a mis hermanos les pido, ellos solos me regalan cualquier cosa. Pero yo no les digo, quiero esto, quiero esto otro. (2) Ahora de repente un amigo maneja micro “que *vay* a hacer el fin de semana” “no nada” “acompañame” y me da no sé↑, cinco *lukas* “cómprate cigarros,” pero no o sea, hacerme rico no:::, para que.

I: ¿Cuándo piensas en el futuro que te imaginas?

A: ¿Mm?

I: ¿Que te gustaría para tu futuro?

A: La verdad

I: si

A: Seguir con lo poco que veo, de vista, lo (x)que más quiero, como te decía antes con mi sobrino nieta quiero verlo hasta que *salga* del colegio, eso quiero. Verlo así, no importa borroso y todo así:::, como se dice a que se te apague la tele es más o menos *fo:::me*, con lo poco y nada que veo me hace sentir bien. Y de aquí a diez años (2) tener a mi familia todavía eso es lo que, más que nada, tener a todos mis hermanos, al cabro chico verlo *crecer*, eso es lo que, ganarme el loto el kino no, no, el tener plata eso, la plata, yo pienso, es *cochina* la plata, para mi es cochina. Porque se separa lo que no tiene que separar. Por culpa de la plata se echa a perder *todo*. No, prefiero así poquitito pero no le pido a *nadie*. Al contrario, yo tengo para comprar ahora, después compras tu, con mis amigos que tengo el compra ahora, el otro fin de semana compra el, de repente no, no compren, tengo mis cigarros, fumo poco si pero no le pido a nadie, ni siquiera para, “oye *sabí* que me va a faltar, préstame diez *lukas* que a la otra semana me pagan” no, *siempre* trato de llegar con diez *lukas* más a la fecha de pago por ejemplo. Ya hoy estamos a once me pagan él::: diez y ocho, el próximo martes, ya, el próximo martes me pagan y tengo diez *lukas* adentro. Me entiende

I: Si, siempre te quedan diez *lukitas* por si acaso.

A: A mí, sabe cuando se me desordena cuando se me pierde la plata, cuando, por ejemplo voy a pagar la luz, (1) y ya me la hecho al bolsillo y de repente “AH::: se me callo” se me callo la plata pero no la boleta, debería por último que se caiga la boleta ((risa)) los billetes son como plásticos y en los bolsillos...

I: se salen

A: Se caen entonces ah:::, voy a sacar diez y ya tengo diez *lukas* menos, entonces por eso cuando a::: mis hermanos le digo “oye si me van a regalar pan- o sea un buzo o una chaqueta que sea con cierre” con cierre.

I: Claro, para que así no se te caiga la plata.

A: “Chí” me dicen “que soy regodeón” “no porque se me cae la plata- “a de veras” porque yo les digo, se me callo la plata la otra vez se me calló la luz, el agua y el gas y se me callo justo como treinta *lukas*, como veintiocho, se perdió, se me:::, andaba con un buzo y al caminar los billetes se perdió. Así que todo eso ahora con cierre, esta chaqueta tiene cierre, y así no se me cae la plata.

I: Claro

A: pero ahora también la hecho en una bolsita, las boletas y la plata la hecho en una bolsita de nylon. Pero no voy a decir que siempre me pasa, fue como dos ve::ces no mas, dos veces me paso.

I: ¿Hay algo que te gustaría decirle a las personas con vista sobre lo que significa ser ciego? No sé, algo que a ti te gustaría decirle a las personas con vista o enseñarle a las personas con vista, explicarles algo que falta, ¿que tú crees que falta?

A: Eh:::, (4) ¿a una persona normal decirle?

I: Si

A: Yo le diría que::: (3) nos ayudaran a cruzar la calle y a tomar el bus y nada más, esa es la única cosa que le pediría, que por ejemplo cuando una persona discapacitada llega al paradero que le digan al tiro que bus toma, que no esperen “oh tanto rato que está ahí parado” y recién decirle cuando eh:: dicen “¿cual toma?” “la dos doce le digo” “oh ya han pasado como cinco” entonces (1) eso hace sentir mal, y a mí me da una impotencia, como “sabe que, déjeme *solo*” pero no puedo porque al sexto bus si lo voy a poder tomar. Entonces eso le (x)pediría a la gente normal que cuando llegue una persona discapacitada, en este caso un ciego, llega al paradero, decirle al tiro que bus toma, que numero, “la dos doce” “Ah ya ningún problema”. Y ahí viene la dos doce, y varias veces no una de repente la señora me dice “que bus toma” “la dos doce” le digo “a ya, a viene la micro mía” me dice, “ya no se preocupe, la atención es la que vale”. Y la señora ahí mismo le dice “señora va a esperar un bus” “si” “porque no le avisa la dos doce al caballero” “si no ningún problema” y la señora se va y la otra me dice “ahí viene una” y la tomo. ¿Entiende?

I: Si entiendo

A: Pero la mayoría no me pesca, a mi me da rabia, por ultimo quédese callado y diga “ya yo le voy a dictar” y no “han pasado cuatro han pasado cinco han pasado siete” eso molesta *po*.

I: De todas maneras

A: Eso es lo único que le pediría a la gente y para:: cruzar las calles porque eso es lo más complicado. Bueno yo por ejemplo hago la ruta, por ejemplo de donde me bajo, hago la misma ruta siempre, y todo con semáforo por ejemplo cuando aprendí a usar el bastón la María me enseñó y yo le dije “María, mire, yo hago esta esta y esta ruta, porque no me

enseña el camino pero en todas las cuadras con semáforo.” Y aquí en Arlegui hay un semáforo que suena un pito.

I: si

A: Y después la otra esta donde el terminal, también suena pito, no tengo problema para cruzar pero yo siempre estoy con la precaución de que el motor este parado. Los vehículos que estén sonando no mas, y ahí atravieso porque si no hay unos que llegan y pasan.

I: Es verdad

A: Eso le pediría a las personas normales que::: cuando llegue alguien, un ciego al paradero, le pregunten y le digan al tiro que bus toma, a veces nadie te *pesca*, no y estoy ahí, a veces hay choferes que paran y gritan “voy para Miraflores” “Ah, la dos doce” “si” y me subo. Los choferes ya me ubican que voy para Miraflores, pero::: me da rabia cuando me dicen “ah a pasado cuatro, dos doce “claro *po* “y ahora me *vení* a preguntar”

I: Claro que de rabia, tú tienes alguna explicación de ¿porque esto te paso a ti? Te explicas, crees que esto te ha enseñado algo,

A: ¿Si me ha enseñado algo?

I: Esto de perder la vista, que es lo bueno de haber perdido la vista, ¿qué te ha enseñado esta experiencia?

A: (4) ¿Para mi personas?

I: Para ti

A: ¿Para mí?

I: Si, en tu vida ¿qué cosas buenas puedes ver de haber perdido la vista?

A: Cosas buenas, (4) eh, a ver cosas buenas, mm, (8)

I: A lo mejor

A: [incomprensible]

I: ¿Que has aprendido con?

A: Es que conocer gente no, no, el aprender braille, estudiar computación, conocer gente (2) con mi problema.

I: pero al parecer tú no has cambiado tu forma de ser desde antes de perder la vista a ahora. ¿Eres el mismo? ¿O ha cambiado en algo tu forma de ser?

A: (3) Eh::: A por ser, ¿en mi vida personal?

I: Si

A: Podría decir que (5) normal o discapacitado igual soy independiente, la enseñanza que me dejó la ceguera, eh, es que ahora, Eh, (x) veo la vida más realista, porque yo cuando era normal yo funcionaba, así pensando, era pura fantasía lo que vivía, son los amigos de fantasía, la vida que llevaba de fantasía, me cocinaba fantasía.

I: ¿Fantasía en qué sentido?

A: Ahora no, ahora soy más realista, o sea, lo que tengo que hacer y no hacer. Porque si tu: cuando yo veía bien yo lo hacía no más. Y que pasaba, podía tener, en cualquier accidente, y ahora la ceguera me hace ver la vida con más cuidado, pero no me quita las ganas de echar la talla y todo. O sea como dicen, eh:: entre en un mundo de la oscuridad, y los pocos amigos que tengo son los destellos, los destellos que tengo en la oscuridad. Cuando una persona (1) normal ve todo, pero resulta que todo eso te tapa los destellos de lo que realmente son las personas que te quieren, como ven tanto entonces a las finales no:: aprecian lo que realmente tienen que querer. Eso es lo que me enseñó la ceguera a mí, que vivía en un mundo de fantasía cuando veía. Y ahora:: no, ahora tengo, mi mundo, yo ahora, tengo mi mundo y mi mundo es mi familia, (2) el Wander, los uno, dos, cinco amigos por donde yo puedo ir, cinco, ese es mi mundo y el resto, ahora no nada, nada, nada, cuando veía bien, yo no contaba los amigos que tenía, no sabía si era conocido por todos. O sea no, iba pa lla iba pa ca iba vagando entonces::s eso me dejó la ceguera de (2) cómo dicen (2) a ver, cuando una persona es normal, no, como le decía en *denante*, no puede distinguir los destellos que yo tengo en la oscuridad, y esos pocos son los amigos que tengo y la familia no mas, bueno la familia siempre ha sido así, toda la vida. Porque ahora yo, no tengo esos mismos, eh::, ese mismo ambiente que tenía cuando veía bien. Porque te llamaban de acá, de allá, te saludaban *pasabay* al lado. Entonces ahora que no veo ellos deberían acercarse, ¿no es cierto?, pero no, no, no los ando, no se::, piensan, yo pienso que, yo cuando veía no sentía, como te dijera, a la gente discapacitada yo no la discrimina::ba, no, para mí eran iguales. No las discriminaba en el sentido, al no ver me iba para otro lado, no, llegaban, conversaban, he conversado con (x)minusválidos, que andan en silla de rueda, que andan con muletas, porque nosotros teníamos un grupo, bueno ahora se disolvió pero llegaban y echaban la talla y después se iban. Entonces yo ahora digo, “¿por qué no se acercan?, ¿piensan que voy a ser una carga?” Yo pienso, yo no a nadie le pido, a nadie. Eso me enseñó la ceguera, (x)yo digo ahora esta es mi realidad, y cuando veía bien era un mundo de fantasía, y eso para la gente normal le diría que que (2) no saca nada con tener un millón de amigos si te quieren dos personas o tres personas. Y esas dos o tres personas son las que te están mirando de lejos porque tú no vas paralla. Tu como tienes un millón de amigos te vas paralla y ese millón cuando te pase algo tu vas a ver a dos a tres a cuatro personas nada más y esas personas son las que estaban allá lejos. Estaban en la esquina que tú no veías, ¿Por qué no ibas para allá? Si esas eran las personas que te querían. Y eso deja la enseñanza, (3) que la única pasión que hay que tener es por su familia y un club, porque un club nunca (x)va a desaparecer, siempre va a estar, lo único que pasan personas, y de ahí, yo puedo ir al estadio, ya me conocen, entonces esa es una pasión mía. La ceguera no es terrible,

no es terrible, yo no sé porque encuentran terrible, es parte de la vida que a cualquiera le puede pasar. Si alguien se siente (1) mal con eso tiene que asumir y él sabe en una parte que tiene que estar, en un CEMIPRE, en un colegio de ciegos, no tiene que estar en un colegio, en un colegio, eh:: como se dice, en un colegio normal.↑ Porque eso le va a hacerle mal, porque si esta en un colegio normal siendo que ve poco o escucha poco y se sienta en la sala atrás entonces eso se va a reflejar en las notas. Y resulta que los compañeros no lo saben, porque él, la persona que no quiere asumir se queda calla, (1) y los compañeros no saben, y que van, y ¿qué es lo primero que le van a decir, los que tienen bajas notas?

I: Que es tonto

A: Que son tontos, (1) y él prefiere ser tonto a que le digan ciego o sordo, ¿me entiende?

I: Si

A: Por eso:: al primera::: síntoma o problema a la vista o auditivo, asumir al tiro y (x)bueno si cambiarse de colegio o si el colegio tiene las herramientas para tener esa enseñanza y todo entonces va. Pero no tiene que:: ocultar su enfermedad, eso es malo para adelante,

I: Mm de todas maneras

A: eso aconsejaría yo a la gente, que (1) tengan el valor de asumir la enfermedad. Y eso, y eso yo así sinceramente la vida que tengo yo soy feliz. Lo que me hace infeliz, no manejar, (4) mira si yo no recibiera el sueldo de mi papá, andaría de vendedor ambulante, andaría vendiendo con permiso, yo no voy a morir de hambre. Ahora, si mi papá me dejó la plata y yo puedo vivir, para que voy a trabajar, si me puede pasar algún accidente, o no falta la persona mala que me asalte no::↑, prefiero mi casa, venir para acá, echar la talla, bueno la cosa que. No, a ver, no poder manejar, (3) y (2) ahora, yo puedo poner un CD y no hay problema, el ver tele, usted escucha, manejar↑, estaría bien, andaría en mi autito manejando por aquí por acá.

I: Eso echas de menos

A: Claro, si, Ah y ver mujeres *po*, si *po pa* que le voy a decir no si estoy bien, si no si de repente porque antes yo veía la lola a que es bonita que aquí que allá y yo decía ni con copete. Pero ahora no ☺a lo que *salga* no más☺. ((risa))

I: ((risas))

A: si es verdad *po*, si yo no confío en los amigos, porque si me acerco a una lola y me dice ya, y después yo me acerco a mis amigos y me dicen “no, no::: salva a nadie” y si es bonita, si yo no la veo entonces después el se tira.

I: Claro

A: No se las mujeres, como es el sistema de las mujeres, yo te digo la de los hombre no más. Pero de que son canallas, somos canallas, me incluyo somos canallas. No::, me

dicen “no salva a nadie, es guatona” uno no sabe, yo no le voy a decir “a ver déjame tocarte a ver si *erí* guatona”

I: ((risa))

A: y si la chiquilla es bonita, entonces después otro me dice “oye” supongamos “el Mario pincho con la tanto” “¿con quién?” “Con la tanto” “a si, si quería conmigo pero el Mario me dijo que era fea” “*tay* loco esta súper buena la loca” ¡AH:::!, ahí agarro del *cogote* al otro, por *vaca* ¿o no?

I: Si *po*

A: entonces *pa* que le voy a decir no si estoy bien, la verdad esos son los inconvenientes. Yo por ejemplo voy a una, una discotec, no se con quien estoy *po*, es una desconocida, lo único es que la voz de la mujer no mas *po*, pero *na* mas, ya no *no* puedo imaginármela, no puedo, no puedo, no puedo. Mis amigos yo antes lo veía, yo sé como están, salvo que si hicieron un accidente, se cortaron la cara, o anda con un *parche*, eso no lo voy a ver, pero su cara siempre la voy a memorizar ((risa)) pero de mujeres no:::. Pero hay una alternativa, por el Facebook no más *po*.

I: A claro

A: Uno puede conocer, ¿me entiende?

I: Si

A: y así no te engañan, a lo mejor después me van a decir, “oye, ¿cómo conociste a esa chica? “por facebook no mas *po*”, por facebook “☺si te digo a ti después me jodí de nuevo☺” así que no si son, eso es, eso son los (x)contra de la ceguera, y los pro lo que le dije en *denante*, que me hizo vivir en el mundo de la realidad, de las personas, que como te decía que yo pensé que todo Miraflores me quería pero son como cinco↑ no mas, ((risa)) igual me saludan pero ☺no como antes☺. Si eso uno lo siente, lo siente, antes pasaba por la cancha donde juegan futbol los cabros, pasaba metido en la cancha viernes y sábado, pero tomaba un día no más, viernes o sábado, no los dos día, (1) *chi*, yo ahora ni conozco la cancha, ni sé cómo es ((risa)) pero eso es porque yo no estoy ni ahí, porque si yo bajo, *bajo*, si es lo mío, pero ya no voy porque ya es mucho *ljo*, estoy, es que sabe usted lo que pasa es que el braille y la computación me quitan tiempo, me entretengo con eso yo el braille, yo todos los días estudio braille, una hora, en la noche si empiezo a practicar, una hora, y después al otro día lo mismo y computación también, una hora en la ta::rde o en la mañana, depende, si por ejemplo hoy día estudio como a qué hora de las diez a las once, si una cosa así, y el braille, llego a la casa me estiro a la cama y empiezo a repasar y voy a leer esto. ((Señala la carta de consentimiento)). Y así, no si yo no, yo no entiendo la persona que se sienta mal, no (1) entiendo eso, no la puedo hacer entender.

I: Bueno, muchas, muchas gracias, para mí ha sido un gusto poder hablar contigo, escuchar tu historia, me va a servir muchísimo para lo que yo estoy haciendo y para que tu sepas, cuando yo termine voy a poner toda mi investigación acá en braille así que esta

todo, obviamente no van a estar con los nombre y no vas a saber a quién entrevisté y a quien no pero va a estar la opción si tu quieres leerlo a futuro. Cualquier duda, cualquier cosa que tú necesites yo estoy cien por ciento a tu disposición así que cuenta conmigo también para eso.

A: ¿Pero cuando se titule va a cobrar? ((risa))

I: ((risa))

A: La voy a ir a saludar no más

I: Bueno, bueno, está bien.

A: No, yo doy gracias a Dios que:: por lo meno::s, hay una persona con quien conversar porque:: no se puede conversar con cualquiera tampoco así que esto es bueno.

I: Me alegro mucho que esto también ha sido bueno para ti.

12.1.2.- Claudio

Nota: Al comenzar a explicarle a Claudio sobre el consentimiento informado el me dice que sabe lo que es y que no es necesario que se lo lea, le insisto y le leo todo lo que se encuentra en el consentimiento ya que no lee braille todavía. Al pedirle que firme me plantea que sería bueno que tuviese un digitero para tomarle la huella digital a los entrevistados y no pedirles que firmen ya que el firmar es parte del mundo de los videntes y por lo tanto yo lo estaba obligando a entrar él en mi mundo y no yo en el mundo de él. Le agradecí la sugerencia y explique que por esa razón también se encontraba la carta en braille, y aunque él no lee braille podría verlo como un esfuerzo de mi parte a entrar en su mundo.

I: La idea simplemente es que tú me cuentes sobre ti, el proceso que has vivido, ya, la idea es que yo te pueda conocer un poco más, conocer ¿como viviste esta experiencia de perder la vista?, ¿las cosas que lo hicieron más fácil, más difícil, todas esos detalles?, ¿como fue?, ¿porque perdiste la vista?, todos esos detalles.

C: Bueno

I: Ya, cuando quieras

C: ¿Parto yo o tú me vas a hacer preguntas?

I: Principalmente si me puedes empezar a contar la historia desde que eras chico.

C: Ya, yo te voy a contar mi historia. Yo tengo veintisiete años, yo nací el día después del terremoto del ochenta y cinco.

I: Ya

C: Yo nací de cinco meses y medio.

I: Súper chico

C: En ese tiempo no se sabía que la incubadora quemaba la vista. Hoy en día a los niños le ponen como una protección en la::, los ojitos y no se queman. A mí la incubadora me quemó la vista del ojo derecho y del ojo izquierdo un noventa y ocho por ciento. Yo veo, bueno cuando veía veía un cero coma cero cero cinco, ya que es súper poco y no se entiende bien el tecnicismo. La cosa es que hasta el año y medio, ya *po* yo nací, después salió el milagro que yo pude estar vivo, y una tía mía que es parvularia se dio cuenta que yo los juguetes míos los seguía, no, pero con el oído, no con la vista, entonces se dieron cuenta que yo no veía, en ese intertanto mi vieja fue a varios lugares y en todos lados le decían que yo iba a ser ciego. Hasta que conocimos una doctora, una doctora:: alemana que estaba en Chile hace poco, y a base de gotas y cuestiones me hizo ver. Yo vi:: relativamente bien para mi situación hasta como los catorce años. En mis mejores momentos de visión yo podía leer la letra del diario, me lo pegaba a la cara y lo veía, siempre por aquí por el ojo izquierdo veía un poco. Pero a los catorce años y por este tema de ser prematuro a mí me vino un desprendimiento de retina eso hoy en día se opera, y un día yo iba camino al colegio y choque con un muro. Me creía martillo de Pink Floyd

I: ((risa))

C: Choque con un muro y como mi madre::, como todas las madres, con su instinto me llevo al oculista al tiro. Ya fuimos un lunes y me dijeron que tenía desprendimiento de retina a la semana siguiente me estaban operando y de ahí me comenzó a bajar la vista, lo cual tenía un contra sentido porque si bien mi vista iba bajando mi independencia particular iba mejorando, porque cuando más chico, uno está más sobre protegido, no sé. Y seguí en esa situación hasta el año dos mil:::l, a ver cuando fue, dos mil siete, en Junio de dos mil siete, si en junio de dos mil siete, un día, voy a la universidad.

I: ¿Que estabas estudiando?

C: Yo termine periodismo, yo soy periodista.

I: A ya, perfecto.

C: Estaba en la universidad, camino a la universidad en una mañana que hacía mucho frío, lo único que me acuerdo y un auto me atropello. Dicen algunos que yo me cruce, otros dicen que él se cruzo mal, fui a quedar al puente Lusitana en Miraflores, (a varios metros de la esquina) seguramente el auto paró y en doble fila yo empecé a cruzar porque parado había una micro, seguramente pensé que el semáforo estaba quieto, viste que ese puente tiene sonido, pero ese sonido estaba malo porque parte y termina con la misma forma entonces tu nunca te das cuenta cuando está en el medio. Bueno ya, entonces ahí me atropellaron y yo caí al hospital, y eso hizo que yo tenía una catarata antiguamente en el ojo, catarata que nunca se quiso operar porque era muy peligroso, entonces ese día hubo que sacarla, en el verano de ese año me tuvieron que operar y ahí felizmente quede:: bien, y ahí volví a ver relativamente bien, pero eso dejó muchas cicatrices en mi ojo entonces esas cicatrices actuaban como cual:: paño y a medida que

se iba moviendo iba tapando la poca vista que me quedaba. Y hace tres semanas, yo me levanto y las cicatrices taparon mi ojo. Ahora, no es que yo no vea nada, yo veo ahora como que, te *imaginay*, ¿te *acorday* de las teles antiguas, cuando tu ponías un..., le cambiabas con la perilla le ibas bajando los tonos?

I: Si

C: Así veo yo, veo puras sombras.

I: Ya

C: Pero hasta dos semanas veía forma, y hasta dos semanas veía luces y hace tres semanas veía todo, no como tú pero veía cosas. Y esa es mi historia médica por así decirlo, y bueno ahora estoy a la espera mañana de hecho voy a Santiago a hacerme un examen para ver si me puedo operar o ver qué puedo hacer.

I: Eh, tu cuando tenías como catorce años ¿sabías que era posible que era posible que algún día quedaras sin vista completamente?

C: Eh::, yo creo que siempre lo he sabido pero es como el tema que uno sabe que en algún momento el papá se te va a ir pero nunca estás preparado para... Yo, eh, eso ha generado un contra sentido en mi vida, en el sentido que yo nunca tuve cultura:: ciega, por así llamarlo, yo durante dos mil tres y comienzos del dos mil cinco yo había terminado cuarto medio entonces quería entrar a la universidad, pero no tenía como, entonces empecé a aprender computación, lo de JAWS y empecé a hacer clases de computación yo después, en una biblioteca de Los Andes, armamos un programa y todo el cuento. Y yo ahí empecé a relacionarme con gente que no, que no, que no::: veía, pero nunca me gusto la cultura, que yo conocí por lo menos del mundo que no ve. Es demasiado paternalista es como, pucha porque saliste a la calle, un premio. Bueno y andar en la calle sin ver, en verdad es un triunfo, pero, pero *podí*:::..., que *haci* después de andar en la calle, ¿*cachái* o no? Entonces mi primera aproximación buena que yo he tenido en el tema la tuve acá. Yo antes de pasar por acá pase por otro lugar y no me gusto y es lo mismo, los de acá yo veo gente que ha salido, que se ha realizado y también veo otros casos que son paternalistas. Pero a mí me pasa eso, está bien, todos tenemos algún problema pero, yo no veo que alguien le vaya diciendo a Juanita “oh, oye tu a pesar de haber tenido mala memoria pudiste sacar derecho”. O sea, es lo que te toco, son los colores que te dio la vida y con eso tienes que jugar no más.

I: Como te afecto esto de perder la vista porque tú estabas en la U, ya estabas estudiando ya, estabas estudiando periodismo ¿cierto?

C: Claro,

I: ¿Como fue esa experiencia?

C: Es que ahora me afecto, es que mira yo, yo si bien nunca he visto bien (x)siempre me han influido en el sentido que cuando estoy con mis colores ya asumido siempre pasa

algo y me los cambia. Por ejemplo, después del atropello, eh::, yo volví a clases en la universidad y chocaba con todo. Pero igual me adapte. Pero ahora por ejemplo, esto que me paso ahora, ahora me paso en el momento de, yo ahora estoy entregando el examen de titulo, entonces justo tengo que entregarlo ahora y de hecho esta semana yo estuve buscando pega y encontré pega y ahora muy probablemente voy a tener que tirar licencia entonces e::s *heavy* en el sentido de que el ser humano se adapta a lo que tiene *po*. Y mi instrumental al ir variado tan seguido no me permite adaptarme de un buen modo, me crea demasiada inestabilidad emocional yo creo. Y por otro lado te genera que tu entorno no te tenga confianza, porque:: lamentablemente como mi entorno vive en la apariencia, probablemente si el noventa y nueve por ciento del mundo fuera ciego, el uno por ciento estaría en desventaja pero como es al revés... Entonces eso hace que, que se haga un desgaste muy grande, en primero tratar de demostrar que eres apto para la pega o para lo que *queri* hacer y después recién *podí* empezar a sentarte a hacer las cosas. Mientras que el que está en la posición en que la mayoría se sienta a trabajar no más.

I: Mmm, claro.

C: *Teni* que demostrar que primero eres apto para hacer la pega y ahí recién te *podí* sentar a hacerla. Mientras que el que está en la posición de la mayoría se sienta a trabajar.

I: ¿Que de esta situación o quienes en este proceso fueron un gran apoyo para ti, que te han ayudado?

C: O sea yo, como decía Sartre, la gente, las cosas son, uno las toma buenas y malas, yo creo que toda la gente, incluso el tipo *penca* que he tenido en mi vida me ha ayudado, yo creo que... Ahora siendo desde un punto de vista más emocional, yo creo que (x)mi círculo cercano, mis viejos, si bien siempre han conocido que yo no veo bien, (x)nunca han tenido esa actitud paternalista. Yo a la universidad, yo me vine a vivir acá a Viña solo y la hice no más.

I: ¿Tú eres de Los Andes?

C: Claro. Después mis amigos que yo los conocí en la media, ya grande, es lo mismo, es gente que, que si bien conoce del problema, ellos se adaptan entonces después el problema está en un segundo plano. Y bueno ahora ultimo mi polola, yo creo (x)que me ha ayudado. Y acá también, acá yo también, no se ver experiencias de la María José (secretaria no vidente del centro), por ejemplo, de gente que igual se realiza. *Cachái*, si el tema pasa por que uno tiene otro tipo de expectativas. *Cachái*, a mi las expectativas que, como que te frustra este tipo de tema son las expectativas eh, profesionales, laborales, no sé, porque a mí no me satisface decirte oh termine la universidad, no *po*, eso no es lo que yo quiero. Y bueno, y eso, la gente, yo creo que, y incluso la gente *penca* porque yo antes, años atrás, a mi me carga que la gente te ayudaba a tomar la micro y cosas así. Pero hubo un día que yo, eh tenía que llegar a un lugar y estaba en la misma plaza Miraflores. Y hay un tipo al lado mío y le dijo, "oye, me pedí avisar cuando pase la 'o'", ponte tu, la dos doce. Y el tipo se pone cuatro metros más allá como para que no lo

molestara. Estuve hora y media esperando micro, y ahí tu *vay* cachando *po*. Es como el micrero que te, que te da la plata. ¿*Cachái?*, en el fondo es la, (x)es el modo que él tiene de ayudarte, da lo mismo si es porque te ve más débil, porque quiere solidarizar contigo, independiente que después le eche la *putiá* a la viejita que se sube lento. Es, yo creo que ese es un tema muy *heavy* ah, que nadie ha estudiado mucho pero la ceguera, a diferencia de otros tipos de insuficiencias físicas tiene como sinónimo de nobleza. No sé si será por la Biblia, o por la cultura oriental, pero no es, tiene, esta como asociado a la sabiduría.

I: Y eso tu lo has visto en tu experiencia, como que

C: [o sea] si, como que la gente..., es que primero siempre esta como ese lado milagroso que le da la sociedad a lo que uno hace. Como que “¡Oh, es increíble que...!”. Por ejemplo hay un colega tuyo que, Claudio Garuar, no sé si lo ubicas, un tipo que es psicólogo. El tipo yo lo conozco, no me parece tonto pero tampoco me parece brillante y creo que el tipo ha sacado gran partido a no ver. O sea “yo, a pesar de ser ciego soy psicólogo y hago esto y esto otro” o sea y saca libros de autoayuda y yo creo que no *po*. El mejor ejemplo es el mismo Dante (director de CEMIPRE) *po*, el tipo esta acá, no ve y estos son mis colores y con esto pinto. La María José (secretaria no vidente del centro), finalmente esa es la enseñanza yo creo que no, no hay mejor autoayuda que un espejo. O sea ver como el otro tuvo tales colores y hizo cosas. Porque quizás a mi me faltó la vista pero a ti te faltó la inteligencia o anda a saber tu.

I: Como desde la postura que todos somos diferentes al final.

C: Claro

I: Y no es, ¿esto que te choca un poco es esta actitud de “a pesar de ser ciego”?

C: Claro

I: Mientras que tu lo tomas como “lo pude hacer y es un logro mío, no a pesar de nada, sino que”

C: Claro, o sea, es innegable que a ver, que, a ver, como te lo digo, es innegable que que llegar a uno norte para mí es mil veces más difícil que para ti. Pero yo no quiero que tú me juzgues de cómo llegue a uno norte *po*. Júzgame, que es lo que hice yo en uno norte. O sea tú quizás tienes que levantarte dos *pa* las ocho y *vay* a llegar a uno norte. Bueno, yo me tendré que levantar a las seis *po*. Pero ve lo que hago yo ahí, no me *premí* por llegar a uno norte. Y eso creo yo, eso creo yo que nos falta como sociedad chilena yo creo, y también latinoamericana más que nada, porque los Europeos por ultimo yo creo que lo tienen más asumido.

I: ¿Que en todo este proceso que has vivido ha hecho que sea más difícil?

C: Yo creo que lo más difícil es que::, que::: la sociedad te busca desesperadamente meterte en una categoría. Y acá mismo tu lo *veí*, cuando hablan de “nosotros los ciegos”, viejo, a lo más somos chilenos y finalmente somos todos humanos. Y eso porque a mí me pasaba que cuando chico, yo siempre he sido pesado. Como que la gente me ve como pesado. Entonces a mí me pasaba que el niño que no ve o que no puede caminar llegaban así “ah permiso, ¿puedo sentarme aquí?” O sea entonces esperan que tú seas como niño grande. Y si tú no eres así, eres un tipo pesado que contesta o algo así, te ven como no en tu lugar, tu lugar es otro. Tu lugar es andar pidiendo ayuda al mundo y dando gracias que el de al lado por su misericordia que quiso ayudar.

I: ¿Sienten que te infantilizan un poco?

C: Claro, si, es que sabes lo que pasa, es que yo creo que se da ese fenómeno porque es innegable que, al yo, porque yo estoy en tu mundo, no tu en el mío. Hay códigos de tu mundo que yo no manejo. Y te lo doy en un plano, yo creo que el plano más *heavy* para eso es el plano interpersonal a nivel, no de amistad sino que a nivel de pareja. Yo creo eh::, que se da mucho en la adolescencia y eso, es un fenómeno muy *heavy*, o sea, a mí nunca me ha ido mal con las niñas pero tampoco me ha ido bien. Porque igual hay ciertos códigos que uno no maneja, o sea, como te dicen “oh, mira te está mirando” o, “chacha los ojitos” o cosas así entonces a eso voy, que como hay ciertos códigos que uno no maneja eh, el otro se pierde en eso porque son cosas que quiebran su continuo.

I: ¿Cómo conociste a tu polola?

C: Yo a la Gabi la conocí, fue *heavy*, yo la conocí el año pasado, así, éramos compañeros de universidad.

I: Ya

C: Pero yo tengo una virtud, que yo nunca me he acercado a nadie hasta que esa persona no me habla a mí.

I: Ya, y eso lo consideras como virtud.

C: No, pero es como un record de historia. Porque para mí, si tú no me hablas tú no existe *po*. ¿*Cachái?*, sí, yo por eso no puedo pelar a la gente y no puedo tener amantes por que puede estar al lado mío y no me voy a dar cuenta. ((risa))

I: ((risa))

C: Entonces yo a ella la conocí, éramos compañeros en un curso en la universidad. Pero era como un hola y chao, como que yo no la tenía muy interiorizada, no hablábamos, y un día “x” ella me agrego a esta cosa, al artilugio del facebook.

I: Ya

C: Ya empezamos a conversar, esa noche hablábamos por teléfono y la semana siguiente quisimos ir al cine. Donde ahí se da esta paradoja, ella estaba muy intrigada de cómo yo

hacía las cosas. Y eso es *heavy* porque es como un truco de magia, todos quieren ver el truco, pero comienzas a ver como se hace el truco ya la magia no es tan entretenida. Cuando *empezay* a cachar que el tipo para llegar a tal lado a otro se demora una hora y media↓. Que hay cosas que puede hacer uno pero uno no puede hacer todo. Entonces ya, empezamos a salir y esa misma semana empezamos a pololear. Ella me decía que ella me veía a mí desde la época de la U y yo creo que ahí influyó ese tipo de cosas, porque yo voy a ser un tipo que no cumple con el estereotipo de la persona con ceguera. Yo prefiero hablar de persona con ceguera que persona ciega. Porque cuando tu *hablay* de un ciego el atributo de esa persona es que es ciego en cambio con ceguera es una de sus cualidades.

I: Mm interesante, ¿hace muy poco tu perdiste toda toda la vista cierto?

C: Claro, hace como 1 mes

I: Y el impacto que eso ha tenido en tu vida diaria, en las cosas cotidianas ¿cómo ha sido?

C: Yo creo que eso está por verse ah.

I: Ya

C: Porque hoy por hoy eh::, los dos estamos sin pega, entonces ella empieza a trabajar en dos semanas mas y yo en dos semanas más también empiezo a trabajar. Entonces cuando tengo que ir a:: algún lugar de hecho me acompaña ella, pero eso lo hago muchas veces que yo tenía que venir acá y me bajo yo en libertad. Y de libertad camino para acá, y un viaje que hacía en cinco minutos ahora lo hago en cuarenta y es enfermante yo creo que lo más difícil y lo más complicado es que tu *sabi* que *podí* hacer las cosas pero tu cuerpo te lo impide. Y eso genera más que frustración, genera::: no se impotencia puede ser porque es cómo, si bien no me adscribo a ninguna creencia religiosa. Yo creo mucho en:::, en:: Dios, y uno en su calidad de mortal busca la explicación, porque como “porque a mí” y es complicado porque en el fondo, a mí lo que me genera finalmente como que un sentimiento de culpa hacia el otro en el sentido que eh::, me carga ver a la gente que tengo cerca queda. Así como echado, *puta* si ellos no están haciendo nada y tienen sus cinco sentidos buenos... (1) Pero también no es la culpa de ellos no ver *po*.

I: Mm

C: Entonces como que te genera eso como que un sentimiento de decir, “probablemente si yo estuviera viendo bien yo estaría en otro lugar haciendo otras cosas.” Pero probablemente si no hubiese estado no viendo bien, no te hubiera conocido a ti, no habría venido para acá. Me cachái, entonces como que la vida es no mas, pero en el continuo de hoy está por verse cómo voy a ser el día de mañana. En algunos lugares él no ver te abre puertas, ¿cachái?

I: Mm

C: Es innegable que..., probablemente si yo quisiera hablar con la alcaldesa voy a poder hablar yo primero que tu.

I: Claro

C: ¿*Cachái?*, pero no es por mis capacidades, es por lo que no tengo y eso es *heavy*, porque después como das vuelta eso.

I: Mm, de todas maneras. Tu postulaste a un trabajo antes de que perdieras la vista ¿cierto?

C: Si

I: Y ahora, me dijiste como de pasada que a lo mejor vas a tener que presentar licencia, cuéntame un poco de este trabajo

C: Mira, esto se da en esta misma lógica, mira. eh::, yo este comienzo de año yo trabajaba en un diario digital de acá. Ya, todo bien, el tipo yo lo conocía desde la época de la universidad así que estaba claro lo que iba conmigo. Ya↑, terminé eso y después comencé a buscar pega y salió una pega en el congreso y esta pega eh::, ya, no, salieron varias pegas, una en la Santa María, y yo a todos mandaba currículum y yo quedaba.

I: Ya

C: Pero a la hora de la entrevista final como para ponernos de acuerdo con lo de las *lukas*, el tipo ((tose)) como que se ponía incomodo. Igual es válido ah, yo creo que el ser humano siempre busca el menor esfuerzo, entonces, así fueron pasando los meses y un día "x" salió una opción en el congreso. Entonces ya, yo postulo y esta niña me llaman para coordinar la hora y yo para no darme la lata de ir a hablarlo en persona se lo explique a ella por teléfono. Yo paralelamente no tenía idea que alguien se había metido a mi mail y le había mandado un mail a esta niña a nombre mío.

I: Ah

C: Explicándole mi situación que motivó que esta niña, básicamente en el mail se decía que si el congreso es una instancia que tiene que dar acceso y no la da entonces ¿quién? Porque la pega básicamente son entrevistas a diputados. Y bueno esta niña me dijo que no y *bla, bla, bla*, y me corto y seguramente vio el mail o algo y a los dos minutos me llamó de vuelta. Me dijo, habla con tal persona que él te puede dar una opción. Ya *po*, y llame a tal persona y se daba esta opción en el hoyo del congreso, que es la que tengo que ir a ver ahora, o sea, yo ya estoy adentro pero:: claramente yo solo entro ahí únicamente porque (1) porque *puta* porque es el lugar como mas, menos contingente de la institución y si hago daño o me equivoco no va a ser tan visible, y de mi depende darlo vuelta y volverlo en otra cosa porque lamentablemente, el problema que uno carga encima es que como la gente que no ve o no puede caminar siempre han puesto primero que son capaz de hacer algo, más que la obra en sí. La des-rigurosidad que hay es muy grande, o sea tu no *podí* vivir mandando si soy *jefe* de algún lugar no *podí* seguir

mandando mail con falta de ortografía, cachái. Por ultimo pídele ayuda al de al lado. Entonces, eso, yo como te digo, ahora yo porque estoy en veremos, porque si me tengo que operar sería desprendimiento de retina y eso son dos meses en cama. Entonces es como una paradoja porque por un lado no quiero frenarme y quiero empezar a hacer cosas pero por otro lado si puedo, si esta la posibilidad de ver un poco, ¿por qué no hacerlo?

I: Estas como en una encrucijada

C: Si porque en el fondo la sentencia ya esta, o sea pase lo que pase en cuatro o cinco años mas no voy a ver. Porque la retina de mi ojo esta tan gastada que a no ser que aparezca un chip loco ((risa)) no hay mucho que hacer.

I: ¿Qué impacto ha tenido esto en tus relaciones significativas, en las personas importantes en tu vida?

C: Yo creo que mucho, porque en mi familia yo soy el mayor de mis hermanos. Se da esa paradoja que de que ellos tienden a infantilizarme, o sea soy el hermano grande de los chicos, o sea no:: eh, no sigo ciertos códigos que siguen los demás entonces igual como que hay un dejo que no se me da mi autoridad. Y con otras personas, no se con mi pareja puede ser el tema que de::, de que igual hay ciertos códigos que yo no manejo. Ella a lo mejor no me los va a decir pero igual debe ser *fome, puta*, no sé, no poder ir a ver ciertas películas, por más que sean cosas banales, si se quieren, eh::, por algo la vida te dio ese sentido. Nada esta porque si, no, yo creo que sería muy tonto que alguien dijera que él no ver o no caminar es una bendición. No, es una prueba de algo y ahí tienes que ver como la *enfrentay*. Yo te diría eso, que los continuos con la gente al nivel negativo te permite, te da eso. Pero al nivel positivo te permite también ir probando siempre al que *tení* al lado porque, como lo tuyo es una diferencia que se nota, la bondad y la maldad le *veí* al igual cachái. Yo no se *po*, por ejemplo cuando arme mi tesis, eh viste como los fichajes tienes que hacerlo con numero de pagina y todo eso, a la hora de digitalizar yo no podía, no se digitalizaban los números de abajo. Entonces yo, con mi profe, ella iba, yo marcaba los capítulos las frases y nos íbamos juntando y ella iba leyendo el libro ahí conmigo y ahí íbamos marcando la cuestión. Entonces como que todo se va cargando de una emotividad que que debiera estar en todo orden de cosas. Es como por ejemplo cuando, cuando bailan cueca y todo, claro todos bailan cueca pero también hay un trasfondo bonito detrás. Que no debiera perderse, pero que se vuelve un poco complejo cuando solo esta ese trasfondo con la diferencia que se nota, no es lo que tenemos todos.

I: Dijiste que con tus hermanos como que perdiste un poco de autoridad, ¿la perdiste o nunca la tuviste?

C: Yo creo que, que con mi hermano que me sigue, al menos con él nunca tuve autoridad porque nosotros tampoco nunca fuimos hermanables

I: Ya

C: Somos esa típica familia que si esta la caga, nos juntamos y todo bien,

I: ya

C: Pero que mientras que no pase nada, un buen hola un buen chao y nada más. Pero con mis hermanas pasa como una como un fenómeno (1) de que ellas me quieren cuidar. Por ejemplo si yo ahora tengo que tomar un bus, ellas me van a querer ir a buscar, y si yo probablemente no la deje que me vaya a buscar le va a dar una lata entonces, que me vaya a buscar.

I: Como con un cuidado más contigo que con los otros.

C: Exacto, que yo igual creo que es como obvio por el tema que pasa que el cuidado tiene que darse en la medida que uno lo pida. ¿Qué es esto? ((toca la grabadora))

I: Es la grabadora

C: Ah ya, perdón.

I: no, no hay problema. Eh, tú crees que esta, a ver este sobre cuidado ha hecho que duden un poco de tus otras habilidades más allá del poder ver.

C: Yo creo que ellas no dudan de mis habilidades, yo creo que lo que pasa es que dudan del entorno. Es como cuando un niño chico va a la fonda tu no *tení* problema con que tu hijo vaya en malos pasos, *tení* problemas con que los que van con él le hagan dar el paso mal. Es como eso, yo creo que es que...

I: El entorno no es muy amigable contigo.

C: Claro no y nunca lo v-, o sea, y no lo ha sido en verdad. Oh quizás si lo ha sido pero siempre destaca más lo negativo que lo que lo positivo porque finalmente lo positivo es lo que tendría que ser. Pero en estos tiempos tú te *admiray* de lo bueno. Cuando en verdad debería estar ahí siempre.

I: ¿Que ha sido lo más negativo, la forma más negativa que has sentido que la gente reacciona a ti?

C: Eh::, °lo más negativo yo creo que, (1) el que, buena pregunta. Me gustó esta pregunta. (1) °Lo más negativo. Yo creo que el sentimiento que te generan porque no se no, no, no, yo creo que me han pasado muchas situaciones diferentes. Es como el sentimiento de lejanía y de no pertenencia a un grupo. M:::, a la misma humanidad de repente ah. Yo creo que por eso a quise configurarme lo mejor una personalidad como apartado. Yo soy como el tipo que te cuesta entrar en mi lógica. No sé si te pasa que cuando *vay* a una fiesta que no conocí a nadie tu como que te poni a pensar y como que lo *pasay* bien pero como que tu *estay*, tu *sabi* que *estay* fuera, como que *estay* siempre consiente, a mi me pasa eso que estoy siempre consiente de donde estoy. Yo creo que lo más *triste* que me ha pasado es eso, que me cuesta *mucho* enganchar en los lugares. Me cuesta mucho volverme inconsciente y disfrutar el momento *po*. Hay quien decía que el día que el sentimiento le gana al pensamiento el ser esta completo. A mí me pasa eso que la:::, que el tema me ha llevado mucho a pensar muchas cosas. Nunca la vi venir en

mala, ni llegar desprotegido a un lugar ni nada pero si a:: cuestionarte porque pasan ciertas cosas y no no otras.

I: ¿Has sentido como un cambio muy grande entre quien eras tú antes de perder la mayoría de tu vista?

C: Si yo creo que mira cuando era chico, yo creo que cuando uno es niño la máxima obligación es ser feliz y:: si bien yo tuve, yo creo que mi enseñanza básica fue buena, yo tuve buenos compañeros, lo pasaba bien, eh, yo siempre, eh:: como lo explico, lo pasé bien, como que mis papás mis hermanos no, no habían grandes temas. Si me pasaba que mis primos me apartaban, que ponte tu si ellos querían salir, ponte tu decían “¿y como voy a ir tu, si no puedes ver?,” entonces eso, que fue el segundo momento que fue de los catorce a los veinte no, yo creo que hasta los veinticinco ah, era como que yo creo que yo era muy bueno para ciertas cosas, y de hecho hacía que la gente llegara a mí, cuando necesitaban ayuda, un consejo una buena conversación, pero poco apto para otras cosas, no se *po* para ir a bailar, o otras cosas así. Porque a mi esas luces me hacen mal y aparte que esos lugares nunca me han interesado entonces como que configuraba una, un sentirte apartado de ese mundo. Y ahora último, la paradoja es que hace un año, bueno yo empecé a andar con ella y todo bien y yo decía “*puta* tengo que darle para adelante y esto está todo más menos andando” y ahora que paso esto es como ver que se viene porque yo::, uno puede estar muy enganchado con alguien pero, pero uno generalmente a este mundo viene solo y cuando se tiene que ir se va a ir solo y uno tiene que, por lo menos es lo que me pasa a mí, tengo que volver a::: hacer todo solo y estoy como en eso, estoy viendo como engancho las piezas y como hago que el otro, que es mi familia, que es ella, eh, me deje primero por un lado pasar la pena, porque no me he podido sentar a echar puteadas al mundo ponte tu porque si lo hago los pongo tristes a ellos. Ella, por ejemplo, sufre crisis de pánico entonces no puedo:- y entonces eso y es como complicado. Ahora estoy en un momento donde tengo que ver cuáles son los colores que tengo y ver que puedo armar y ver si eso que puedo armar es un sueño que me contenta o no. Y eso es complicado, porque si el sueño no te contenta, uno vino a este mundo a soñar, o si no ¿qué?

I: En tu vida y que no es solamente el color negro de la ceguera sino que tu también tienes otros colores en tu vida que también quieres agregar a eso. ¿Tú sientes que la gente está dispuesta a ver tus otros colores? Oh que más bien ven primero el hecho de que eres no vidente y paran con eso.

C: Yo creo que la gente, todos hacemos lo mismo, primero vemos lo que es más resalta. No se *po* si un, por ejemplo, el Carlos, el tipo es afable, buena persona, no se *po*, noto que es gritón, no se *po*, uno siempre toma una señal y a base de eso se va formando una imagen de la persona. En el caso de todos los que estamos acá que no vemos, o que no vemos como ve el otro indudablemente la figura se empieza a configurar por la vista.

I: ¿Tú crees que hay un estereotipo de quien es la persona no vidente? Y como que te tratan de encajar en ese

C: [Si, o sea] el estereotipo esta *po*, yo creo que hoy en día, con la gran cantidad de diabetes que hay en Chile se ha ido cambiando, como ha ido quedando mucha gente ciega en el último tiempo, pero sin duda el estereotipo es el tipo parado en la calle pidiendo moneda. Una anécdota, hace algunos años iba camino al Journal (un bar en Viña) me parece, entonces estaba parado en una esquina, saco las monedas, y en ese tiempo ya andaba con bastón, yo en ese tiempo ocupaba bastón mas que nada para avisarle al tipo de la micro que yo no veía bien. Bueno estaba con el bastón, lo tenía extendido y estaba sacando las monedas para contar cuanto tengo y en eso me caen trescientos pesos. Un tipo me tira trescientos pesos, buena onda, o sea ☺nunca he ganado tanta plata tan fácil☺. ((risa))

I: ((Risa))

C: Pero eso te da la señal que de que tu lugar es ese, si te *fijay* ellos mismos lo hacen ver así como cuando se suben a la micro y dicen “yo porque no veo no puedo”, porque no dicen “*puta* yo no he podido encontrar pega, denme palta” pero porque agregarle al apellido de que... Y con eso sale otro tema, que lamentablemente en Chile, la gran mayoría de la gente que no ve y que se ha realizado es gente con plata, o sea eh:: por ejemplo adquirir esos perritos que te guían no tiene mucho sentido si es que no *tení* un auto para transportarlo. No te va a andar trayendo la micro ¿*cachái?* Primero los perros son caros. Si te lo conseguí con ayuda si no *tení* auto como lo *llevay*. No estamos preparados para ningún tipo de discapacidad.

I: O sea, en teoría deberían dejarte subir a la micro con el perro pero no es tan fácil.

C: Pero no es así, o sea no les gusta que se suba una mamá con un *coche* y ese es el tema como sociedad la diferencia castiga *mucho*, la diferencia que sea, porque por último, podría ser un tipo callado, pero por ser callado te ven como un tipo mala onda. ¿Por qué no poder ser como uno quiere ser no más?

I: Han cambiado las personas a tu alrededor, en este tiempo, en estas últimas tres semanas sientes que su trato contigo ha cambiado de cómo era antes o siguen siendo igual

C: Yo creo que que este último tiempo eh::, ha aumentado una carga emotiva, ¿*cachái?* Creo que con mis viejos sobre todo, yo los veo poco a ellos, yo antes los veía como cada tres meses, cuando iba, pero ahora como he tenido que viajar más seguido es *heavy*, si piensa que tu un domingo *dejay* a tu cabro como ha visto siempre y al otro domingo lo *veí* no viendo nada, entonces no hay como, se ha generado una carga de subestimarme en muchos sentidos, y yo creo que hay mucha incertidumbre a mi alrededor yo acá vivo con ella, con la familia de ella.

I: De tu polola

C: Claro, y acá y como ellos me ven más seguido el cambio está en el sentido de decirme “oye hay que darle para adelante” pero, pero no se me ha manifestado porque como estamos en un espacio cerrado, que es la misma casa, no, no hay instancias para que

ellos vean cuanto es lo que estoy viendo ahora, porque para ojos de ellos yo nunca vi. Para ellos es como “*puta*, entre ver un poquito y no ver nada, ¿qué más da?” Pero para mi familia que me conoce más que tiene la capacidad de advertir esos matices cachan que la diferencia es gigante.

I: Estas situaciones donde te pasaron la plata en la calle cuando tu no estabas pidiendo por ningún motivo, o esto que te digan “bueno entre ver un poco y no ver nada, no es tanta la diferencia”, ¿que sientes tu, como desde lo emocional?

C: Lo de las monedas, como me paso un momento que yo estaba bien, porque yo, antes tuve otra anécdota porque antes yo vivía con un amigo, (1) y íbamos caminando y llegamos a la casa y este tipo me dice “oye, que *tení* suerte” como rezongando. Y yo le digo “y porque”, “no porque a veces cuando tu no ves, o ves poco te pierdes la maldad del mundo” y yo le digo “¿por qué?” “porque cuando veníamos para acá, un tipo te tiró la bicicleta encima, para que tú te asustaras, pero como tú no viste, no hiciste nada.” Entonces de ese día yo di una vuelta, es cierto, me permite liberarme de muchas, de muchas cosas. Yo creo, probablemente muchos de los que están acá si nos acercamos a alguien, nos acercamos por lo que siente, no por lo que representa, ¿*cachái*? Porque igual me pueden decir “ah, pero tu igual *configuray* a una persona a partir de la voz” pero la voz es mil veces más noble que la vista. La vista confunde, la vista atenta, no sé. Entonces *uy*, se me fue la pregunta, ¿cómo era?

I: No, de tus sentimientos respecto a la forma que trata la gente, la forma que han cambiado.

C: Si, bueno, ah, esta *eso po*, pero también como que la mala onda ya no la pesco, yo:: prefiero quedarme con lo otro. Ponte tu, el primer día de trabajo que yo tenía en el diario eh, no tenía como ubicarme, y le pregunto a un tipo que estaba al lado mío y me dice “no, mira, yo justo voy por ahí”, mentira el tipo me pago el colectivo y me dejó en la puerta del lugar y el tipo era vecino mío de donde yo vivía, en los departamentos donde vivió, vivía un piso más abajo. O sea, eso en estos tiempos es impagable que un hermano se quiera dar la vuelta y te quiera ayudar. Mejor quedarse con eso que con lo otro.

I: Claro, ¿Qué crees que piensan las otras personas de ti?

C: Eh:::, yo creo que que depende mucho en el lugar que este. Yo creo que hay lugares más hostiles que igual te sientes como motivado, con ganas de hacer cosas, buena onda. Yo igual soy un tipo, pesado, un poco un poco encerrado en mi mismo, un poco ensimismado. Y también soy un tipo normal que busca mirar para adelante. Lo mismo que te decía antes, producto de una discusión que tenía antes que que uno de mis amigos me decía que pasara lo que pasara yo iba para adelante. Yo creo que me gustaría dejar eso ha, como que, pase lo que pase yo tengo que hacer lo que yo creo que tiene que hacerse y tratar de darle no mas *po*, porque quizás no es el camino pero quizás es el camino para conocer a alguien que te lleve para otro lado

I: Como te explicas esto que te paso, siempre estamos tratando de darle un explicación a las cosas que nos han pasado en la vida, tu ¿cómo te lo explicas?

C: Yo creo que, como decía Rox Runny “mala *cuea* no mas *po*”. Bueno, la explicación medica es que mi mamá:: me tuvo antes de tiempo, ella era chica y aparte (incomprensible) y:: después bueno la providencia no más porque era salvarme o darme vista. Pero yo creo que no, yo creo que no hay explicación ah. Las cosas son no más y si uno pasa la vida buscándole una explicación creo que Constantino se hizo católico para, o cristiano para poder perdonarse que se había matado a su hijo. Uno siempre, si uno quiere siempre todo le va a encontrar la vuelta y todo va a tener una explicación, *cachái*. Yo te podría decir que “no, fue el destino que me quiso mandar a siempre para conocer a la Carmen”, y quien te dice que un (incomprensible) estaría acá sentado contigo. Es no más *po*, no hay explicación.

I: Hay alguna otra cosa que tu creas que es importante que se sepa para que las personas que no han pasado por esto puedan aprender de tu experiencia o conocer un poco más. Hay muchas personas que nunca han tenido contacto con una persona no vidente o que está perdiendo la vista y no saben cómo es ese proceso, ¿qué otras cosas le podrías decir?

C: Yo creo que lo principal que uno tiene que aprender es valorar la diferencia a través de la sapiencia. Por algo el arcoíris, ¿cuántos colores tiene siete?

I: Parece

C: Mm tiene varios colores y de esos colores puedes sacar otros más yo creo que eso, siempre he pensado, el día que la ciencia encuentre la solución a la sordera a la ceguera a la invalidez claro seguramente somos más, no vas a sufrir pero seguramente el entorno de esa persona va a perder la oportunidad de ver el entorno desde otra perspectiva. Porque seguramente desde una silla de rueda, el tipo que va ahí ve cosas que tu, ni yo, nunca. ¿*Cachái?*, yo creo que nada es porque si *po*.

I: ¿Te sientes identificado con el concepto de discapacitado?

C: No, me carga, creo que es una palabra muy estúpida o muy tercer mundista. Yo a mi me gusta hablar de las necesidades especiales. Si bien es mas siútico, ↓por no decir *mamón*.

I: ((Risa))

C: Es cierto *po*, por ejemplo John Lennon, uno cuando está enamorado, no se *po*, escribe una carta con el corazón el tipo estaba enamorado y le dice a la Yoko Ono, “woman”. *Cachái*, sus necesidades eran especiales y cuando mi necesidad es especial, mi demanda también es especial. No es molesta, es especial. Yo creo que eso, el día que (1) que entendamos que todos necesitamos cosas especiales porque finalmente discapacitados son todos yo no puedo ¿(incomprensible) tu?

I: ¿Perdón?

C: Yo no puedo manejar un avión ¿tu?

I: No ((risa))

C: Entonces somos discapacitados. Pero todos tenemos necesidades especiales, es mejor hablar de lo que tenemos y no de lo que nos falta.

I: Perfecto. Muchas gracias por tu tiempo por tu honestidad. Encuentro que has sido súper honesto conmigo respecto a tu forma de ser y pensar con respecto a lo vivido y eso te lo agradezco muchísimo. Tienes alguna pregunta alguna,

C: No, mira no sé si has visto una película, está en youtube, se llama rojo como el cielo.

I: No, no la he visto

C: Búscala es de una escuela, es de hechos verídicos, es de una escuela de niños que no ven. Son italianos.

I: Ya

C: El tipo después al final de la película se vuelve un sonidista del cine italiano, el mejor de la historia del cine italiano. Ya esa es la película, que es un colegio de puras niñas que no ven y al final llega un niño que ve un poquito y después empieza a no ver. Tiene seis partes, está en español

I: a ya

C: está en italiano

I: Muchas gracias

C: Y ahí también hay un estudio en Portugal que podrías buscarlo, nunca lo he encontrado que a niños que no ven los hicieron dibujar. "Dibújame la luz". De quince niños trece hicieron los mismos dibujos, la misma (incomprensible). Ahí se postula que la vista se aprende.

I: Lo voy a buscar

C: Ya *po* y cuando termines el trabajo me lo *mostay* para leerlo.

I: Si, de todas maneras el trabajo lo voy a tener acá, en imprenta en braille y si lo quieres tener en digital te lo mando sin ningún problema.

C: Ya *po*, yo se lo pido a Dante.

I: Ya *po*, y de nuevo muchas gracias por tu tiempo.

12.1.3.- Caso Emilio

I: Bueno, como le explicaba la idea de este encuentro es poder conocer más, sobre usted y poder entender mas sobre su experiencia, como fue el perder la vista, como se lo ha

vivido, que parte ha tenido en su vida y también en la vida de sus familiares, etc. Entonces principalmente que usted me cuente como ha sido esta experiencia para usted.

E: Bueno para mí ha sido bien complicado, bastante, porque yo hace como cuatro años más o menos, (x)pero fue la fulminante yo (x)perdí la vista. Hace cuatro años atrás yo manejaba por ejemplo, andaba, era independiente totalmente y era comerciante, comerciante establecido.

I: ¿Y a que se dedicaba?

E: A restauran,

I: ah ya

E: Tenía yo restaurant en el pasaje la Cousiño de Viña, tenía dos locales comerciales, dos restaurantes y bueno, hasta ese instante cuando me dio yo ya estaba instalado ya, tenía gente a cargo, le daba trabajo a unas treinta personas más o menos.

I: Mm

E: Entonces, (x)hasta ese instante, la vida me sonreía, y en una de esas de (x)repente yo, yo traigo mi diabetes de los (x)veinticinco años

I: ya

E: Pero me dio, ah, debido a eso me dio (x)retinopatía diabética y glaucoma.

I: Mm

E: Entonces cuando me dio fuerte acá, fue cuando ya estaba instalado con los locales, y de repente como que me entro una nube así en los ojos, pero se me nublaron completamente los ojos, nubes completas y yo estaba normal, era una persona no-, yo tenía el auto estacionado afuera, no tenía ningún problema. Ese fue la primera vez, que te digo que se me nublo pero completamente la vista, y yo pregunte si había humo aquí adentro porque no veía nada. Pasaron como dos horas y se me quito totalmente (x)otra vez la nubosidad que tenía dentro de los ojos. Bueno y de ahí yo fui a medico, claro me dijeron que no me habían hecho fondo de ojos y todas esas cosas, me empecé, me empecé a ver médicos, (x)desde ahí, desde que fui a ver médicos no pare, de ahí que los locales quedaron botados, prácticamente, para no perder la vista, empecé a vender cosas, he me operaron los ojos, (2) no me resulto, y, y (x)con los locales abiertos todavía, y poco a poco cuando ya vi que no había vuelta atrás empecé a vender los locales, lo poco y nada que estaba quedando prácticamente. Ya las ventas habían bajado, se había echado a perder todo. Aparte la gente empieza a robarte, a aprovecharse y todas esas cosas

I: Claro

E: Entonces, desde ahí a mi me empezó a cambiar la vida totalmente. (2) Después yo de haber una vez que vendí un local, después vendí el otro y de ahí me fui para la casa un tiempo, al final porque ya no podía andar solo. Y todo esto (x)me paso como en tres meses, más o menos, desde que me dio, si fue así pero rápido, fulminante *po*. Entonces ya no podía andar solo, y ahí empezaron mis dramas, bueno Psicológicos y todo eso, yo no, no, no (x)podía, no quería permitir que iba a quedar ciego, “¿cómo es posible?” decía yo. No, toda mi vida he sido independiente, siempre le he trabajado como independiente así, ya en una cosa, he (x)puesto venta de vehículo, (x)hartas cosas si, en mi vida y de repente andar así a la ciega de una persona que me lleve para allá, dependiendo siempre de una persona, y para mi familia fue un cambio grande, radical también. Y yo que me lo llevo en puros llantos no más. Me encerraba, no quería salir a ninguna parte. Estuve como ocho meses encerrado, me olvide de las fiestas pa-, me acuerdo que paso todo lo de las fiestas patrias y yo no, lo pase solo encerrado porque le decía a mi familia que saliera no mas, que no se quedara aquí en la casa, que salieran ellos porque siempre nos juntábamos con la familia, pero yo no quería ir, no quise participar, (x)no participe *po*. En esas dos fiestas grandes, de, de diez y ocho y de de Diciembre. Entonces con, (x)y así a la vez también como que la familia como que empezó a hablar que yo andaba muy pesado, que yo ya no quería compartir como que me aislaba entonces como que me empecé a echar a la familia encima también.

I: Mm

E: Pero yo no podría, no podía superarlo, hasta que después con el tiempo tuve que ir a ver al psicólogo, y así me empezó a preguntar y me largue a llorar no mas *po*, en ese tiempo. Entonces casi no le respondía na *po*, y bueno empecé a ir varias veces a varias (x)sesiones fui, hasta que poco a poco empecé a aceptarlo. Bueno hasta el día de hoy no lo acepto en todo caso, digo que algún día lo puedo recuperar, que no, que voy a ver porque yo veo la milésima parte de lo que veía y como un ojo no mas porque el otro lo perdí totalmente, y con uno que vea, pero veo todo blanco no más. Entonces(2), ahí con la familia y todo me aconseja::ban, me hablaban aparte la psicóloga también me decía que no podía ser así tenía que pensar también en la familia. Lamentablemente, “es lamentable lo que le paso a usted pero atrás tiene una familia”, entonces yo claro yo pensando, analizando dije claro, una familia, tengo dos hijos a propósito, y ya están grandes pero igual. Yo me enojaba por cualquier cosa, estaba irritable entonces, me hablaban un poquito me enojaba, me molestaba todo. Como no podía salir, no quería que me ayudaran tampoco, ahí quedaba. Pero con el tiempo, ósea, ya como que empecé, no sé si a aceptarlo o no, porque todavía no lo puedo aceptar, pero estoy en eso, cuando estoy en grupo como que se me olvida, pero salgo de la puerta para afuera y ya empiezan mis problemas otra vez, porque ya sé que tengo que mirar y tengo que, entonces como no tengo-, oh que me ayuden entonces cuando ya me están (x)ayudando a caminar, yo empiezo a pensar otra vez, vuelvo a, ¿Porqué estoy así porque esto y lo otro y me empiezo a cuestionar, por no haberme cuidado a lo mejor, si me hubiese cuidado no me habría pasado lo misimo, a lo mejor. Porque yo he hablado con personas así que, enfermos no, que no iba en el cuidado de la persona. Pero en mi caso, bueno yo, a lo mejor puede ser, y al final tuve que, me fui al sur. Después de acá, de estar encerrado en

el departamento me fui al sur. Ahí intente (x)de nuevo, como no me conocían mucho, intente instalarme allá con un, con una (x)verdulería.

I: ya, ¿tiene familia en el sur?

E: Sí

I: Ya

E: Claro, tengo un hermano, y me instale nuevamente, pero ahí ya taba con mi señora y con mis hijos. Instalando ahí, y ellos a la vez estudiaban en la universidad, entonces se me complicaba porque ellos (x)no tenían, por ejemplo aval del estado en ese tiempo, y entonces para pagar la matrícula para pagar la mensualidad, se me complicaba muchísimo porque era harta plata, porque están en universidades privadas. Y los dos entonces se me complicaba muchísimo, entonces, y con la verdura y todo me empezó a ir mal también. Ya, es que yo ya no veía, entonces todo lo que había que resolver lo veía mi señora y yo le decía mira, *tení* que resolverlo así, ella manejaba y teníamos que ir a compra::r la verdura entonces se complico mu::cho todo todo. Porque ella antiguamente era dueña de casa no más y después cuando yo empecé con los problemas ella empezó a acercarse más digamos. O sea ella siempre me acompañaba en todo pero de meter así cien por ciento, después cuando ya empecé a perder la vista. Entonces, de ahí en el sur (x)me quede, o sea, también nos fue mal con la verdulería y la entrega::mos, cerramos el local y todo. Y empecé con el papeleo para la (x)ceguera, es que yo antiguamente imponía por bastante, imponía como independiente, entonces imponía como un millón de pesos más o menos todos los meses, por diez años más o menos. Porque eso fue lo que me exigieron y justo yo (x)cumplí con lo que exigía la aseguradora, así que ahí gracias a Dios me ha resultado todo bien eso y con eso ahora (x)estoy viviendo.

I: ¿Con la pensión?

E: Con la pensión de la aseguradora, (x)de por vida, vitalicia.

I: Ya

E: Y, o sea eso, digamos ha sido (x)lo más fuerte, la familia, porque actualmente yo tengo dramas con mi señora ya. (2) Yo no sé si a las personas ☺ciegas le pasa eso☺ ((risas)). Entonces ya estamos con proble::mas, no sé, no nos llevamos bien, en comparación como antes porque no sé, yo pienso que estará cansada, que, es que la pensión, a pesar de que no es poca ni mucha ella estaba acostumbrada a otro sistema de vida. (3) Es que uno manejaba todo uno. No esperaba que llegara fin de mes. Uno siempre: hay plata, ahí está la plata, ¿quiere más? Ahí hay más. Y entonces eso (x)nos cambio harto la vida también. A mí por lo menos me ha cambiado bastante. S::iempre con un buen pasar, y siempre así, lo que quería en esos tiempos uno lo hacía, económicamente había, teníamos, entonces no teníamos drama. Se había que ir al sur o se nos ocurría partir, ahí partíamos, ahora hay que sacar varias cuentas para salir. Entonces ahí como que quede medio postrado en la casa, y esperar que llegue fin de mes, entonces uno como que no se acostumbra a eso todavía. Pero lamentablemente, quiero hacer algo (x)y no puedo

hacerlo. Yo yo quiero continuar haciendo algo pero (x)se me complica tanto con la vista que no halló q hacer. Como no se braille, no, entonces no se computación, entonces ¿qué es lo que puedo hacer? ¿Ir a las calles?, ¿qué? Para eso (x)no sirvo yo. No podría estar en las calles vendiendo cosas así, no, no, no está en mi ADN. ((risa))

I: ((Risa)) ¿Y hace cuanto tiempo volvió del sur?

E: En mayo de este año.

I: En mayo de este año y ahí empezó a vivir con la pensión

E: [(x)Con la pensión no mas] Ahora con la pensión. Bueno arrendamos un departamento en Alto Reñaca, que queda pal cerro *pa* ya ((dicho con tono despectivo)). Así que ahí estamos y se nos complica bastante ahí porque es que nosotros no lo arrendamos, o sea le encargamos a mi (x)hija que lo arrendara pero nunca pensé que quedaba (x)tan atrás mano. Ella pensó que le gustaba el departamento, es nuevo y todo pero lo fue a elegir por allá arriba. Entonces nosotros, “ya pero queda cerca de la...” “Si queda como a dos cuadras” dijo. No pero dos cuadras que hay que bajar los cerros entonces me complica muchísimo a mí, entonces y el departamento es bonito y todo, el sector es bonito pero para la (x)locomoción es medio complicado. Entonces, nosotros tenemos auto, y tenemos que bajar en auto o si no se nos complicaría mucho a mí, sobre todo a mí, para andar porque como son cerros, no son planos, tienen muchas curvas, no son las calles lisas, y uno no puede guiarse, no existe eso en el cerro. Existe más para los autos, ningún problema para los autos pero para personas así como a pie, no hay digamos. Entonces nosotros (x)tenemos que bajar en auto y eso igual es bencina por ejemplo, y que ahora esta re cara. Entonces se nos complica bastante, entonces estamos pensando en un tiempo más cambiarnos más abajo. Pero, (3) y entonces eso, ahora estoy medio aislado porque cuando llego arriba no mas no salgo, no puedo salir solo al centro porque aquí, me enseñaron a usar el bastón, a andar en micro pero desde arriba para andar en micro tengo que cruzar la carretera que es de alta velocidad entonces a mi me costaría mu::chísimo. No es como aquí que uno sale a la esquina encuentra micro, la hace parar y punto.

I: Claro

E: Pero allá, allá es más complicado. (3) Muchísimo más complicado, entonces para bajar siempre bajamos en auto, lo estacionamos aquí al frente y después que hacemos todas las cosas nos va::mos no más. Entonces, eso es lo que...

I: ¿Y su señora lo trae?

E: Si, ella maneja.

I: Cuéntame un poco sobre sus relaciones sobre su familia, como eran antes de que sucediera esto.

E: No, era buena la relación, teníamos, somos nueve hermanos por ejemplo y siempre nos juntábamos todos. Mis hijos querían, para ver a sus primos, por ejemplo, siempre cuando había una fiesta así como grande, nos (x)reuníamos todos, toda la familia, con sus respectivos hijos, si tenían nietos ellos con los nietos las sobrinas, con-sobrinas, entonces siempre fue.... Han sido buenas, actualmente han estado medias quebradas, entre ellos los parientes entre otros entonces pero antes era buena, (x)excelente, si nos juntábamos como cuarenta personas cincuenta con los sobrinos nietos. Teníamos, (x)sea mi hermano tiene una parcela aquí en Curacavi y tiene un campo ahí, entonces y grande la casa, una casa antigua que habían antiguamente que tiene varias piezas entonces ahí como toda la juventud, la mayoría son chicos se suben arriba en una parte que tienen ahí entretecho hay una parte y ponen puros sacos de dormir ahí. Ahora nos vamos a juntar ahí, ahora el sábado hasta el miércoles. Pero ya no van a ir todos, porque hay algunos que están medio enojados, van a ir la mitad no más.

I: ¿Por qué razón están medios enojados?

E: Por plata, por situaciones de plata que hicieron negocios entre ellos y no se alguien se quedó con más plata que la debida. Por ahí (x)va el cuento. A mí (x)no me han explicado bien pero yo sé que es por plata en todo caso. Entonces ya los otros sacaron la familia. Hay algunos que participan con ellos y participan con nosotros. Por ejemplo yo no tengo drama, yo me animo con todos, soy el único en la familia yo creo que participa con todos. Tanto con los que están enojados como con los de acá también, no se cual está enojado entre ellos pero yo participa con todos. Entonces como ya no depende de mí solo por ejemplo yo antes decía, “ya vamos a visitar al...” yo agarraba mi vehículo y partía, ahora no ahora tengo que decirle a mi señora, “¿quiere ir? ¿Le gustaría ir?” No, es que ella es media mala para conducir aparte. Le da miedo conducir, de hecho ella conduce por fuerza mayor no más. Pero así, yo antes “vamos para allá” ella no por ella lo piensa primero entonces a mí también eso me, me (x)complica porque a mí siempre me gustaba la salida a mí. Salir donde fuera entonces nos juntábamos, “vamos para Santiago” allá partíamos “vamos para el sur” ahí partíamos para el sur. Y así éramos todos, pero todos (incomprensible) pero ahora que las relaciones (x)están medias quebradas entre ellos entonces no, no va a ser lo mismo (x)porque antes siempre nos juntábamos todos, o los que estaban medios complicados, venían después, al otro día pero siempre nos juntábamos. Por ejemplo para la pascua, poníamos un arbolito ahí y juntábamos todos los regalos de todos así, como no se cuantos regalos como cincuenta regalos y (x)se vestía uno de los hermanos como viejito y el entregaba los regalos a los niños. La gritadera, sorpresa y cosas así que lo pasábamos bien en ese entonces. Y ahora que aparte estamos más viejos, ya los mismos hijos de ellos están casados, se fueron de la casa, están casados, ya hicieron su familia, entonces así y los viejos estamos quedando solos. Mi hermano que empezó con esto ya tiene hijas casadas grandes y ellos están solos ahora.

I: ¿Cuántos años tienen sus hijos?

E: veintidós y veintisiete

I: Tiene una hija y un hijo

E: Claro, veintidós y veintisiete

I: ¿Y ellos que están haciendo ahora?

E: Estudian, estudian y trabajan ambos, hacen sus *pololitos*

I: [si?] ¿Y que están estudiando?

E: Ingeniería (x)comercial los dos. Uno está en el sur y mi hija esta acá, ya está en cuarto ya.

I: ¿Y cómo es la relación con sus hijos?, ¿ha cambiado en este tiempo desde que perdió la vista?

E: Yo pienso que no, no porque (2) no, no ha cambiado porque, yo los noto que siguen igual ellos porque tienen un genio medio, ((risa)) bueno, no con todos, muestran un genio especial con el papá porque afuera he visto que muestran otro carácter otra personalidad tienen, tienen doble personalidad estos cabros.

I: ((risa))

E: Con los papas se le caen encima, se enojan peleamos siempre mi hija es de un carácter fuerte entonces peleamos bastante.

I: ¿Por qué cosas pelean?

E: Por insignificancias, (x)cualquier cosa que ella, ella es alterada. Por ejemplo ayer mismo, ayer fue, en la mañana yo estaba hablando por teléfono (x)con mi hijo que está en el sur, y el quería un nombre de una persona, entonces mi señora, la que tenía el nombre, estaba durmiendo ya, o sea estaba entre durmiendo porque cuando suena el teléfono todos despiertan entonces mi hija se levanto porque iba a ir al baño y le digo “espérame que voy a hablar con tu mama” le digo por teléfono a mi hijo. Y mi hija “papá mi mamá está durmiendo ¿qué es lo que *querí*?” “no es que quiero un nombre” “¿y qué nombre?” me dice “el nombre de la telefonista del sur, la niña del cable del sur, ¿te lo *sabí*? Dámelo” le dije yo, me anduve enojando igual yo, “dámelo” le dije por intrusa por andarse metiendo en lo que yo estaba hablando, “dámelo” le dije yo. NO QUE, QUE Y YA Y YA y me hecha la caballería encima y me di media vuelta yo y fui a preguntarle a mi señora entonces ella me lo dio. Entonces esa fue la pelea imagínate o sea por cualquier id- conmigo si, cualquier persona que llega a la casa ella es otra eso sí. O sea, es la señorita Andrea ((risa))

I: ((Risa))

E: Claro pero entonces pero no tiene un carácter muy fuerte, mi hijo, el tiene también un carácter pero es más pasivo, es de los que se enoja más solo, no es de los que habla. El

se queda callado, muestra la cara no más y chao pero mi hija la revienta toda, habla por todo.

I: Y crees que eso habría sido igual si papá hubiese seguido con vista o no

E: Yo creo que a lo mejor no sé, (incompresible) o sea yo se que ella es complicada, pero a lo mejor con vista yo a lo mejor habría sido otro también, no le hubiese (x)aguantado tanto a lo mejor, a lo mejor ella como me ve medio como invalido ((dicho con tono despectivo)) digámoslo así a lo mejor como que se aprovecha.

I: Mm

E: Yo creo, pero ella de que tiene un carácter fuerte lo tiene así que no se si hubiese sido diferente o si ya hubiésemos peleado o si ya la habría echado de la casa a lo mejor ((risa))

I: ((risa))

E: Porque igual yo era medio violento de repente, pero cuando ya me sacan del canasto, ya *po*, pero entonces no se a quien le sacaron el genio, o sea mi hija sobre todo, no le importa nada, la hecha y la hecha no ma. Entonces no se realmente si hubiese cambiado o hubiese sido distinto yo...

I: Y tu forma de ser, ¿ha cambiado con esto que ha sucedido?

E: Si, o sea si, ha cambiado, o sea que yo pienso que o sea en vez de dar más cariño, como que pienso en mi mismo no más. Como que puta si yo estoy ciego tengo que valerme no mas, como que quiero demostrarme que valgo todavía, quiero demostrarle a las personas pero quedo ahí mismo, entonces todo eso me cuestiono yo, digo que tengo que tratar de llevarme bien con to::dos, por puta y si no, y siempre tengo que estar dependiendo de algo, voy a tomar algo puta todos están pendiendo que es lo que voy a hacer por ejemplo. Porque todos quieren ayudarme y yo les digo que “no, déjenme acostumbrarme al saber donde están las cosas”, y a veces voy y dejo la escoba y ahí me llega. ((risa))

I: ((risa))

E: Entonces pero eso es, es más o menos el tema.

I: Mm o sea cree que por un lado se ha vuelto más pasivo, no, no es tan estricto a lo mejor

E: [claro] Claro yo creo que así es porque yo ahora trato de no molestar o de no meterme mucho como no puedo solucionar el problema, no lo puedo ayudar en algo porque ahora yo me encuentro como inútil, prácticamente, porque no puedo decir, “yo te voy a acompañar”, o “vamos a ver este problema allá a buscar la solución” (x)a no ser que le diga “llévame para poder hablar”, vamos para allá llévame, entonces siempre tendría que pedirle que me lleven

para poder ir a solucionar algún problema. Entonces yo trato de solucionarlo diciendo con la experiencia, la poca y nada que tengo digo “pucha a lo mejor si lo hacen así les resulte esto o esto otro” pero ya estoy con un..., restringido porque no puedo hacerlo, no puedo ir, y antes había algún problema, ahí estaba. Hay un problema en tal parte y hay que buscar la solución que este caballero, y ahí taba y partía, buscaba la solución y entonces ahora trato de escuchar y dar consejos no mas porque más allá ¿qué puedo hacer? ¿O quién lo va a tomar en cuenta a uno? “este compadre ((dicho con tono despectivo)) que ni si quiera ve” dicen “dándoselas de no sé qué”. Entonces eso pasa.

I: Que difícil situación, de ser una persona muy independiente de ser-

E: [Claro,] y yo era independiente si era, y he recorrido tanto, yo nunca estaba (x)muchas veces en una sola parte por ejemplo yo estuve en Antofagasta, Calama, Chuqui, y eh, Antofagasta estuve más tiempo y en Iquique (o sea yo me crié ahí), en Santiago, Curacavi, Temuco, Viña, Temuco nuevamente, y así y vuelta me he ido a Santiago, y e ido, no a Santiago es lo más que viajé después, entonces siempre estábamos un tiempo en una parte y cada ciertos años siete u ocho años “¿Vamos *pa lla* que ya estamos aburridos acá?” y partíamos . Era muy andante.

I: Y sus metas o proyectos a futuro como que tiene

E: [lo veo negro] o sea, es que no hallo, o sea yo quiero hacer algo, porque a mí me gusta, si todavía soy relativamente joven y tengo el físico, me acompaña, pero el físico, pero me falta la vista *pa*. Entonces yo tengo ganas de hacer cosas pero no hallo donde empezar, y no hallo como hacerla porque no, no hallo que hacer, entonces ahí estoy en mi dilema, quiero hacer cosas sí, no quiero estar siempre pucha que dando vuelta la casa, que ir a comprar al ahí al al negocio del barrio y volver a la casa. Quiero hacer algo pero no hallo como empezar y cómo hacerlo. Por ejemplo, que siempre yo estoy, estuve un tiempo en que quería hacer, por ejemplo, bordado, pero ya necesito una persona que vea, o sea lo que siempre lo encuentro más práctico, no tengo que tener un local, porque los locales comerciales yo se que comen mucho porque, el arriendo. Y si no vende uno entonces el arriendo se lo comen. Yo decía bordados, hago los bordados en mi casa instalo una pieza, me instalo con una pieza pero también necesito una persona que vea *po*. Entonces yo puedo tener buenas intenciones pero siempre falta algo, (x)ahora mismo, yo veo las personas que están aquí por ejemplo, que vienen personas ciegas ciegas, que nacieron ciegas, y que trabajan, y claro que ellos nacieron así, y están acostumbrados a esa vida y yo no, no estoy acostumbrado a la ceguera entonces para mí fue chocante estar así estar eh, que quedar ciego, entonce::s se me complica harto.

I: Que habría necesitado, oh en un escenario ideal ¿cómo habría sido más fácil esta transición? ¿Qué le hace falta?

E: Pucha, es que lo que pasa todavía no estoy metido cien por ciento en el asunto porque yo digo que es lo que puedo hacer o que es lo que puedo (x)pedir entonces no hallo que

hacer y para todo yo digo que necesito alguien, necesito una persona ya en este caso mi señora que ella es la que le acompaña en todo. Entonces pero, no hallo es que estoy encerrado, tengo un nudo que no hallo como desenredarlo para poder salir y volver o hacer algo, no sé, es que esto me tiene así, es que toda mi vida yo he sido comerciante, nunca he sido trabajador, nunca yo le he trabajado un peso a nadie. Entonces volver a trabajar..., no sé si serviría para eso y que es lo que puedo hacer, me he preguntado yo, si es que sigo a ver podría trabajar en que cosa. Pucha a lo mejor si aprendo computación meterme..., puta pero a esta altura digo yo. También me cuestiono yo, que voy a hacer a esta altura, quien me va a contratar a mí. Entonces, es como que las personas que están aquí y nacen ciegas, ellos nacieron así. Su vida, o sea vivieron con eso, vivieron, entonces ellos saben cómo hacerlo y yo no tengo idea, todavía no me meto en esa parte que ellos ya la vivieron, están viviendo ellos ya y están trabajando, y muchos los escucho que están trabajando así como si nada, hacen una vida normal, claro que ellos nacieron con eso. Yo nací con vista, nací haciendo cosas, he haciendo siempre una cosa y la otra haciendo, nunca me quede así con nada y siempre yo los solucionaba, hacía grandes negocios, buenos, malos, más o menos pero lo hacía y volvía a levantarme te *fijay* y volvía a levantarme pero siempre con eso. Pero ahora no sé que me faltaría, (2) no sé, yo digo “a ya y si se andar con bastón ¿qué es lo que voy a hacer?” Ahí quedaría pegado otra vez. Computación si se algún día, que es lo que puedo hacer, ¿ayudar con qué? Si para todo se necesita plata también. Trabajo plata, entonces me tiene así también me tiene medio (2) no se colapsado tanto pensar porque quiero hacer algo pero no sé qué hacer, no hallo que hacer, y para hacerlo y encontrar algo que es lo que tengo que hacer, como lo haría, andar con alguien siempre, “oye, llévame para *lla*, oye vamos para ya,” entonces es ahí donde me cuesta, salir de esa parte, ¿cómo lo puedo hacer?

I: ¿Hubo algo que hiciera que esto se hiciera aun más difícil?

E: ¿Perdón?

I: ¿Alguna situación, alguna relación, alguna actitud que hiciera que esta situación fuese aun más difícil de lo que a lo mejor tendría que haber sido?

E: Yo creo que (2) el proceso este, es bastante difícil. ((risa))

I: Mm es suficientemente difícil

E: Claro, si yo no puedo superarlo, o sea no puedo, esa parte comercial que yo hacía no he podido encontrarle pata ni cabeza a eso. Porque es muy complicado, de ser un, es que a mí, yo siempre he pensado que hubiese preferido que me cortaran una pierna por ejemplo pero que me dejaran la vista. Por último me subo arriba de una silla y me largaría a hacer cosas. Pero sin vista, para mí sin vista es como pucha no hay nada más, para mí no existe otra cosa. El resto como que pucha como que andar dando lastima.

I: ¿Ha cambiando la forma en que tú sientes que la gente en la calle lo ve, o como sus familiares lo ven, ha cambiado la forma?

E: [si *po*], si, no, y lo siento y me da pena a mí, me da pena de mi mismo y cuando alguien me habla así, yo trato que no me hablen que “pucha tío que lo siento que esto que lo otro” empiezan, entonces a::h se me caen las lagrimas. Entonces trato de que no toquemos el tema ese, como que “no”, yo digo “no,” que “no importa, que así es la vida, así es la democracia” que ese es un dicho mío, “así es la democracia así es el señor asalariado”. Me la saco con eso, porque no me gusta que, me duele a mí y saber que todavía no sé hacer nada, en estos cuatro años no hecho nada, entonces llevo cuatro años perdidos. Ya estaría trabajando si no, (incomprensible)

I: ¿Que cree usted que las otras personas piensan de usted?

E: No, o sea, lo que piensan yo creo que les da pena no más yo creo, que ellos lo sienten por uno, los que me conocieron por ejemplo. Ellos comentan, yo se que lo comentan de repente cuando están solos entre ellos. “que lastima lo que le paso a él “ y a mi todo toda la familia me tiene por trabajador, por cumplidor, por horario yo era de esos estrictos, por ejemplo si me decían, como por ejemplo hoy día, si me decían estar a las diez yo estoy siempre media hora antes, un cuarto de hora antes, siempre así. Siempre, si veo que son diez *pa* las diez me pongo nervioso, me enojo con medio mundo ahí, para ir “hay que estar a la hora” “pero si todavía falta” me dicen “si pero no pero yo quiero estar a la hora”. Entonces todos me tienen a mí por cumplidor en cuanto a horario, responsable, si digo una cosa así, aunque me salga mal pero, la cumplo, lo hago. Entonces yo se que ellos deben hablar deben de pensar “puta míralo y ahora que no puede hacer nada” y yo siempre me levantado temprano, he despertado temprano, no tengo drama entonces, imagínate ahora, “¿qué es lo que debe a hacer ahí?”, “se levantara a la hora que tiene que levantarse no más”. “¿Que es lo que va a hacer? si queda desocupado al tiro a penas se levanta”. Y entonces todos, yo se que todos ellos hablan así, deben hablarlo porque si lo hablaban antes cuando yo era normal, con vista, (x)decían “no, si nosotros” cuando yo llegaba decían “no, nosotros justo estábamos haciendo el comentario que tu a lo mejor ya *estabay* allá cuando nos quedamos de juntar a tal hora en tal parte” cuando nos quedábamos de juntar en pajaritos, yo estaba una hora o media hora antes, no me gustaba llegar nunca atrasado, ni al medio, ni al principio, siempre antes. Así era yo, entonces y siempre ellos cuando hablaban yo llegaba “si estábamos hablando que tu ya *estabay*”, “si es que yo llegue en la mañana y tu llegaste como dos horas después” y me enojaba yo, y siempre cuando hacíamos algo así hablaban de mi porque yo era en ese aspecto, “oye acuérdate que Emilio llega temprano que Emilio es cumplidor.” “Si, no, si vamos a estar a la hora” y nunca llegaban a la hora, yo era el único. Entonces siempre hablaban de mí de eso, entonces pienso que las personas que me conocen deben de hablar lo mismo. “Y ahora que el esta así” y porque, a mi no me tocan el tema en todo caso. Para nada, nadie me to-, las sobrinas de repente que no nos ven muy seguido pero los hermanos o las cuñadas no, no tocamos el tema y no lo tocan ellos tampoco. Porque saben que yo al principio les dijo no, no me gusta porque me largo a llorar, y la idea no es esa, no quiero estar llorando ni inspirar lastima, nada. Entonces, “a ya” y nunca tocan el tema pero que deben conversarlo varias veces deben haberlos conversarlo entre ellos.

I: Y como lo hacen sentir cuando piensa en eso que que a lo mejor están hablando que como le cambio la vida y esas cosas

E: Claro, pero yo ahí como no lo tomo (1) ni bien, ni mal es como una conversación más que tienen entre ellos por conversar algo, yo lo tomo por ese lado, no...

I: Usted, me dice que siempre sale acompañado ¿cierto?

E: Siempre

I: Siempre

E: ¿Y ha sentido que ha cambiado la forma en que la gente cuando se sube a una micro lo miran, o cuando pasa por la calle lo mira?

I: Claro, pero como no veo mucho no, no-, pero, o sea sé que cuando ando por ahí, con bastón, la gente desde ya la escucho “cuidado, cuidado” o van con niños “cuidado niños, cuidado” no me nombran, pero ya están advirtiéndole a otras personas. Eso lo he notado y que son amables a veces, me ha tocado harta gente así que (x)son amable con uno y como que sienten una cierta diferencia con uno y eso lo encuentro bueno, y hay otros que no ((risa)) (3)

I: Claro, claro que sí. ¿Hay alguna otra cosa que crees que es importante que sepa sobre las personas que pierden la vista? Mucha gente no, no tiene contacto directo con una persona que ha perdido la vista. ¿Qué crees que es importante que ellos sepan, que entiendan?

E: A ya, o sea, (2) por lo menos que yo he conversado con algunas personas, porque ya estoy así hace mucho tiempo, pero ellos como que no, la gente lo asimila también las personas que han perdido la vista creo pero yo no pue-, no, no, o sea yo estoy en otra parte que no. Pero ellos, cuando yo converso con esas personas ellos dicen “no, yo no necesito nada si lo único que quiero es vivir estar con los nietos,” algunos dicen, “estar con la familia.” Y otros que dicen, por ejemplo yo conozco varios que están solos en la casa, solos “no yo estoy en la casita aquí tranquilamente” como si nada, como si lo tienen aceptado como si no, como que su casa es su escondite no mas pero no. O sea uno que la gente, no (1) sé, lo que puede hacer que uno (2) lo..., o sea que lo respeten no más. He escuchado que hay gente que no le importa nada por ejemplo que llega y pasa sabiendo que es ciego son gente chora pero aparte de eso no. Más un respeto hacia las personas con discapacidad. Eso podría ser porque yo escuchado y hay gente que no le importa si será ciego o no será ciego. Pero aparte de eso no.

I: ¿Usted se siente identificado con el concepto de discapacitado?

E: Todavía no, ((risa)) no, o sea, sé que estoy pero no, no todavía no lo estoy asimilado. Si yo trato de esconder hasta el bastón ((risa)) así cuando ando en la calle ya no puedo esconderlo pero trato. Incluso cuando llega alguien a la casa, como ya la conozco la casa ahí no ando con bastón y ahí trato de ser como normal. Trato, pero no pero igual de

repente choco, abren más la silla, la sacan un poco mas afuera y choco con ella entonces pero trato de pasar como una persona normal especialmente cuando estoy en la casa. Porque muchas personas que han ido dicen “oye pero tú te *hací* el ciego, *chi* si *sabí* donde están las cosas” “ah si, yo, o sea, si estoy engañando a mi señora” trato de hacer eso sí. Y donde puedo hacer y pasar que no soy ciego mejor para mí. Pero todavía no lo asimilo a si si soy ciego aquí está el bastón, no *po* me cuesta me cuesta muchísimo y todavía no puedo no puedo asimilarlo. Ese es mi problema yo no tengo más.

I: ¿Y cree que su familia lo ha asimilado más que usted?

E: Si, si ellos lo han asimilado y ellos me dicen, me conversan ah, “Emilio si tu eres ciego, metete eso en la cabeza, si nosotros todos sabemos, si nadie te va a decir nada, si tu eres así, todos vamos a tratar de ayudarte lo más que podamos los que estemos, pero tú tienes que saber que tu eres ciego”, “Si pero si no, no quiero que hablen de eso,” me molesta que hablen de eso. Si quieren ayudarme háganlo pero no conversemos de ese tema. Una cosa así porque no me gusta, porque no quiero. Porque ahí cuando estoy solo por ejemplo pensando en algo como que se me olvida un rato. Pero si alguien me recuerda el tema ah me empiezo a pasar rollos otra vez. Y empiezo “ah puta, verdad que no puedo salir, verdad que no puedo hacer esto, verdad que no puedo trabajar.” Entonces empiezo a pasarme esos rollos. Cuando vengo para acá como que se me olvida, porque hecho tallas y cosas así entonces se olvida, pero saliendo de la puerta *pa* fuera ya empiezan mis problemas.

I: ¿Como crees que es para tu señora que de un día para otro está casada con una persona no vidente?

E: Yo creo que a ella, a ella, le cambio la vida, aunque ella no me lo ha demostrado, no me lo ha demostrado porque uno habría notado si es que ella he hubiese cambiado en algo. No, ella no pero lo que si he notado que en este último tiempo como que peleamos más. Por cualquier cosa como que andamos. Entonces yo le echo la culpa a la ceguera. Porque yo he hecho, hay una persona, en el sur, había una persona que estaba quedando ciega y estaba casado y la señora esta que lo deja. Y después yo digo, y hay otro que la señora se fue ya. Y, o sea como que no se porque la ceguera como que ahuyenta su pareja. ((risa)) Debe ser la ley de la vida ((risa)) no sé. Entonces yo pienso que nosotros va a llegar un momento en que vamos a llegar para ya, porque ya estamos peleando bastante ya. O sea, no nos peleamos a go::l pes ni a insolencias pero como que “no:: déjalo ahí no mas,” “no si yo lo voy a hacer” así una cosa así y ahí donde no conversamos mucho, y si conversamos es para puro pelear. Entonces, pero ella no, no me ha demostrado que haya cambiado porque yo estoy ciego sino que ella siempre trata de ayuda::rme en lo que ella puede porque siempre cuando salimos “vamos a dar una vuelta” me dice, me sa::ca y vamos a dar una vuelta ahí mismo en el cerro, bajamos subimos, entonces, pero esas son las pocas veces. No sé cuando se le pasaran los monos

I: ((risas))

E: Entonces eso es, que ella haya cambiado, no:: aparentemente no, o yo no lo he notado si es que ha cambiado.

I: Y cuando piensa en esto, que efectivamente el perder la vista ha causado un estrés mayor en las parejas, y al parecer muchas se separan después que hayan pasado algo así, ¿que siente?

E: Pucha he, (2) eso yo lo encuentro medio complicado ah, porque yo digo, que es lo que hecho en el caso mío, “yo no estoy para vivir solo” digo yo. Churra, estar solo si mi señora se va, se fuera algún día, que es lo que haría entonces yo no sé:: que, o sea todavía yo la quiero, la quiero aunque hemos peleado bastante pero eh, no sé:: qué es lo que pasaría al estar así, o que ella tomara una determinación. (3)Sería lata. (3)Sería medio complicado porque aunque, o sea aunque, lo que pasa es que yo no estoy, puta para decirle, “no tu no te vas,” sino que la vida que lamentablemente me jugó una mala pasada a mi por lo menos con la vista entonces yo creo debido a eso mismo que tiene que hacerse cargo de to::do entonces, no sé si será un estrés que tiene ella por ser responsable de todo que antes lo llevaba yo. No sé si será eso o no, pero pero ella siempre me ha llevado donde yo pensé que no podía llegar, sus parientes sus herma::nos y hemos ido y yo noto con como si nada. Me atienden igual como si nada, y yo creo que sí que vamos para *lla*, para esa (x)parte de la separación. Yo creo porque ya no, hay ciertas cosas que ya no me están cuadrando. Entonces yo digo, tengo que ser fuerte, y me estoy (x)preparando en todo caso para, si es que llegara en un momento dado me dijera... Aunque yo le he preguntado eso si, porque como yo la he notado. No, me dijo si, no, bueno una cosa es decirlo y otra hacerlo, son cosas bien diferentes. A lo mejor lo dice pero no lo puede hacer. (2) Porque a veces, como hace unos 15 días atrás, andaban en el centro íbamos, andábamos haciendo unas consultas y entonces “oiga” le digo yo porque de repente habla como del futuro “que vamos a hacer más adelante si tú estás enfermo y yo no puedo estar enferma” que ella parece que sufre de esta cosa de los huesos que le dan entonces los dos enfermos para futuro. Y de repente habla como pensando que vamos a estar los dos. Y de repente con tantas peleas, digo “no creo que aguantemos tanto”. Entonces le hice una pregunta yo “oye, ya que peleamos tanto, que esto y que lo otro he usted se piensa ir, que tanto que estamos todos los días peleando en la casa, está pensando eso, ¿se quiere ir ya?” “No,” me dijo “si yo no he pensado, no nada, es que los problemas que están” no me dijo si se quería ir o no “que los problemas que están pasando ahora tu:: como estas, ahora yo, imagínate que me pase algo allá en el departamento los dos solos, que vas a hacer tu” me dijo “¿como me *ayudaríay* tu si me da un ataque al corazón y no me han tratado?” Porque ella sufre del corazón parece, según ella. ☺Entonces☺ ella piensa que como yo soy ciego no que es lo que haría yo con ella. Y me dice “a ver qué es lo que haríamos si es que a mí me da en el living o en la pieza me da un ataque al corazón. Que es lo que harías, si tu no ves, no puedes hacer nada.” “*chi*, como que no, yo salgo afuera a golpear las puertas de los vecinos, golpeo todas las puertas que hay alrededor y pido ayuda *po*. O si no les pido que me llamen a un taxi *pa* llevarla al... o preguntar quién maneja para llevarla al, al..., en el auto, esas cosas haría *po*.” (1) “ah”, es que esa parte parece que no se le habría ocurrido a ella, que yo, podía

hacer eso. Entonces como la respuesta fue bien practico así que “ah” “¿oh que pensaba que me iba a quedar sentado aquí adentro?” Entonces eso mas o menos.

I: Hay algo más importante sobre cómo era tu vida antes de, antes de que perdieras la vista, algo sobre como eras antes, algo importante que paso en tu vida antes, ¿que eran las cosas que valorabas?, ¿que encontrabas que eran tus atributos?

E: Claro, mis atributos eran comerciales, o sea que eso ((risa)), a uno se siente bien cuando uno habla por ejemplo de uno. Cuando yo me juntaba con la familia y decían “mira el, tiene dos locales ya mira, empezó con uno y tiene dos ahora, puta que le ha ido bien”. Esas cosas a mí, me sentía grande, satisfecho, pucha que uno pueda lograr económicamente tantas cosas entonces, porque yo estuve en el sur allá, en el sur, claro que yo (incomprensible) yo había comprado una casa allá, compre una casa nueva compre, y después como mi señora era la que se quiso venir para acá, porque el papá lo tenía aquí entonces “vámonos, yo te he acompañado a todas partes, pal norte para el sur este” y yo dije “ya vendámosla y nos vamos para Viña”. Entonces los logros fue eso, para mi la vida, poder, que pude mantenerme bien económicamente, y no teniendo grandes estudios y con negocios establecidos entonces eso me hacía sentirme a mi yo me sentía orgulloso de eso, de lo mismos niños que se te sintieran bien, tratar de que ellos se sintieran bien, también “que tu papá es pudie::nte, tiene los medios para hacer,” para, para ellos mismo para pagarle la universidad. Entonces ellos mismos me hacían las preguntas a veces, mi hijo sobre todo que era más apegado a mí, “papá, mira y como tu lo hiciste si tu no estudiaste no fuiste a la universidad y nosotros tenemos que estar estudiando, y porque tu teníay, como te conseguiste la pla::ta la primera vez, como lo hiciste para llegar a tener todo esto?” Entonces eso me hacía sentir bien también.

I: y siguen esas preguntas, siguen

E: Ya no ya, ahora se fue al otro lado al balanza, pucha que se nos complico la vida, “pucha que ahora que no hay plata, no tenemos como hacerlo, ahora tenemos que trabajar y estudiar”. Mi hijo allá po, tiene que trabajar e ir a la universidad, mi hija igual acá, ella esta acá en la universidad, trabaja y estudia, entonces para ellos también se les complicó bastante, es más pesado todo. Todo, entonces para uno, para mi es doloroso eso, ver cuando hay una pequeña discusión monetaria yo empiezo como a mirar antes lo que había pasado, lo que era antes y ahora, que no puedo buscarle la solución a ellos a lo que están pidiendo por la plata. Entonces eso yo lo encuentro medio complicado al ver que ellos sufren, aunque ya están grandes, ya son casi independientes pero igual para mí, yo era el que llevaba todo, les daba todo, y estuvieron bien hasta cierto tiempo y de repente empezaron los problemas entonces eso me apena un poco, y todavía es eso, al ver que la (2) cosa no se da como se daban antes.

I: ¿Se lo sacan en cara?

E: No, no, no, no, no, no, no, nunca me lo han dicho, si, no::, me conversan, “pucha, te acuerdas papá cuando teníamos esto cuando salíamos antes, llegábamos y salíamos”, o

sea me recuerdan cosas buenas, eso sí pero no, nunca me han dicho “oh por tu culpa mira como estamos” no, nunca me han dicho y ojala no me lo digan nunca.

I: Dijiste que la relación con tu hijo, antes era muy apegado a ti.

E: Si

I: ¿Eso cambio porque?

E: Una porque:: él, o sea, prácticamente yo creo que fue que él me tenía muy arriba en la parte comercial y después ya estoy al nivel de él no mas, ((risa)) entonces eso yo pienso que él piensa “pucha mi papá↓ se cayó↓, que lata, no sé, yo tengo que trabajar ahora.” Yo creo que el asocia todo eso con mi problema que yo tuve la caída comercial entonces eso como que a él le cambio el chip, de pensar como me tenía y como estoy ahora, ahora depende de una pensión, y que la pensión no alcanza para to::dos, entonces eso es lo que yo creo que él ha cambio. Porque él me decía a mi, siempre quería saber más para poder hacerlo él “y como tú no estudiaste, y yo tengo que estar estudiando, ir a la universidad, y tu que no fuiste a la universidad mira todo lo que tienes, tienes gente a tu cargo, tienes harta gente ¿como, cómo lo hiciste?” Entonces eso yo pienso que tenía una algo un, es que, (incomprensible) era una persona que era capaz y de repente eso se les desmorona todo, se le fue abajo y yo pienso que por ahí puede estar pero nunca, me dijo “estay mal, ahora no *tení nada*” sino que “ya papá, si tú no puedes ahora” me dice. “Papá, no te preocupes, si no importa, si apenas te alcanza si no,” “ahí lo arreglaremos hijo” y yo trato y sé que no puedo hacerlo pero por lo menos conversar. ((risa))

I: ¿Tú motivaste a tus hijos a estudiar?

E: ¿Perdón?

I: ¿Tu motivaste a tus hijos a estudiar, encontrabas que era un valor importante?

E: [si, si, si eso si] yo siempre les recalaba y me decían igual porque como mi señora está en la casa siempre nos preocupábamos, o sea yo también me preocupaba que si iban mal que se yo como los cabros son medios desordenados cuando están-... Si querían profesores, por ejemplo, yo le contrataba profesores para que fueran para la casa como ayuda entonces, siempre yo. Y ellos no querían ir a la universidad y yo los metí a la fuerza ahí. Y así todos están a regaña dientes en la universidad, ellos no querían, querían puro trabaja::r y trabajar, veían un poquito de plata y ahí querían seguir trabajando. Entonces yo los puse en la universidad que terminaran sus estudios bien y después si quieren hacen cualquier cosa. Pero yo, o sea nosotros, le inculcamos con mi señora que los estudios primero. Que esa va a ser la herencia, aunque antes estaba bien yo, esa es la herencia que le vamos a dejar a ellos. Pero pensando que ellos iban a terminar, que nosotros le íbamos a terminar de pagar la (1) universidad po. Entonces ahora se anticiparon las cosas. ((risa))

I: Se tuvieron que independizar un poco más

E: [claro] o sea ellos, mi hijo se quedó allá, se paga una pensión ahí, entonces estudia y trabaja. (1) Mi hija también, ella están con créditos del aval del estado eso si ahora, antes no lo tenía cuando yo estaba bien se los pagaba yo. Su buena plata se iba. Claro, entonces ahora están con crédito aval del estado, mi hijo esta, estudia y trabaja, porque yo no puedo pagarle, si, no, ni la matricula se puede, a veces la peleamos para poder tener *pa* la matricula. Si, o sea, en estos cortos años sin vista, ahí me cambio la vida si pero para atrás, de ese tiempo para atrás, buenas, yo la vida me sonreía, la felicidad, no habí-, o sea los problemas que existen siempre en toda familia pero aparte de eso nada más, todo bien, bien, bien, pero aquí, ahora sí que me cambio bastante la vida. Ha sido bien amarga, hasta ahora todavía. Que todavía no se superarlo esto.

I: Es un proceso largo al parecer

E: [Claro] muy largo para mi, y todos me dicen los mismos niños de aquí me dicen “no, que tu *tení* que independizarte, andar solo” *chi*, no voy ni a la esquina a comprar solo. Eh, pero es que ellos lo asimilan, yo los noto a ellos como si nada, no tendrán grandes, claro, el que me conversa más siempre (un compañero del centro), como que él no está ni ahí, para él es feliz ser ciego. Para mí no, entonces para mí se me complica mucho, claro como que él no tiene, vive con la pensión del papa y feliz, el con que llegue no más y como no tiene que darle cuentas a nadie no pololea, no es casado, no tiene hijos, entonces para él... Entonces uno sigue pensando en los hijos, uno. Yo sigo pensando en mi hi::ja, aunque ya tiene veintisiete años y sigue en la universidad todavía, ¿no se si va a jubilar ahí? ((risa))

I: ((risa))

E: Mi hijo tiene veintidós, el está bien todavía. Va en tercero pero ahí le esta haciendo empe::ño. Mi hija que está en cuarto, cuarto o quinto por ahí. Y me dice ella “pucha no se quien me metió en esta carrera, debería haber estudiado ballet” me dice ella

I: ((risa))

E: Porque todas las noches tiene que sacar las cuentas y esta viendo negocios y se le complica bastante parece. Entonces me dice “quien me metió a estudiar, debería haber estudiado ballet” me dice, no estaría aquí rompiéndome la cabeza sacando cuentas. “Pero después” digo yo “¿ah?” (2) Así, más o menos es la vida, tan amarga y tan querida. Pero ya no se si es tan querida ahora, antes la quería más yo a la vida ahora como que ya no tanto. Porque es pesada, para mí no, de un cien por ciento que yo amaba la vida y la quería tanto pucha ahora llevo más de un veinte no paso *pa* lla. Si me pasara algo a mi, me moriría tra-, no pensando todo el día, pensando que pucha, que es lo que voy a hacer, que es lo que voy a hacer y quedar ahí mismo. No llego a ningún puerto, quedo parado, entonces es complicado.

I: Muchísimas gracias Emilio por el tiempo que

E: [ya *pue* señorita]

I: me has dedicado, por la honestidad, siento que fuiste muy abierto conmigo y eso te lo agradezco mucho. Hay alguna pregunta que me quieras hacer, alguna duda.

E: No, no

I: De todas formas cuando yo termine mi tesis

E: Ya

I: mi idea es tener una copia aquí en braille y otra impresa, cosa que si tú quisieras leerla

E: Ha ya

I: Esta completamente a tu disposición

E: Ya

I: Para que sepas que todo lo que se va a sacar de esta conversación lo puedes leer tú también.

E: Perfecto

I: Ya, muchísimas gracias de nuevo, agradezco muchísimo el tiempo que me has dado.

E: Espero que te haya servido de algo

I: De todas maneras, me ha servido muchísimo muchísimo, te agradezco de verdad.

E: Ya

12.1.4.- Caso Juana

I: Ahí estamos grabando

J: Bueno en el ojo izquierdo se supone que veo u:::n cero coma cinco y en el derecho no lo tengo muy claro pero veo un poquito más, yo alcanzo a ver figuras, yo te distingo a ti, no distingo tu ro- tu cara sí, pero si te distingo, distingo figuras, no distingo entre hombre y mujer sí, de repente, no diferencio entre camión y bus.

I: es como que ve los contornos

J: Veo los contornos, veo los contornos

I: Bueno como le había explicado antes la idea de este encuentro es principalmente poder conocerla un poco más y poder aprender sobre su experiencia en relación a la pérdida de visión, ya. Por eso me gustaría poder escuchar sobre tu vida, como ha sido y como se ha ido desarrollando esta experiencia, hace cuantos años empezó, como empezó...

J: Mira yo trabajaba e:::n una agencia de aduana en la que trabajé toda mi vida, o sea mi, mi trabajo e:::s importación, exportación, o sea comercio exterior. En la cual me

desempeñaba perfectamente, económicamente me iba (1) medianamente bien, no, no había problema, eh::, era jefa de exportaciones en la agencia en la que trabajaba y:: iba al oculista de vez en cuando pero no, no tenía grandes problemas, problemas como cualquier persona, un poquito de astigmatismo quizás, algo así, pero nada mu::y fuerte. (2) Y tuve unos dolores de cabeza muy fuerte, muy fuertes, fui a clínicas fui a hospitales y por supuesto que me daban sedantes, se me quitaba el dolor de cabeza, eso fue una semana antes que me pasara lo lo de la vista. Pero nadie me dijo que podría ser de los ojos sino que podía ser estomacal, pero eran dolores de cabeza muy fuertes, con vómitos, jaquecas. Y, pero con todos esos calmantes se me pasaba y podía seguir haciendo un día más normal pero, y:: un día fui, me levante, que se yo, tome mi auto y, yo manejaba, iba en mi auto al trabajo. Y empecé a ver los otros autos nublados, y pensé que mis ojos empezaron a:: primero a así como a parpadear, a palpar, a palpar y de repente empecé a ver nublado, me asuste ya iba llegando a la oficina y como veía así (x)nublado, pero alcanzaba a divisar logre llegar al estacionamiento y estacionarme. Muy asustada subí a mi oficina y vi a mis compañeros y no les distinguía bien el rostro. Y de ahí fue a empezar a ir a oftalmólogo de inmediato, inmediatamente me fui a un oftalmólogo, el oftalmólogo, no había hora, era diciembre, diciembre en que todos están en víspera de navidad que no...

I: ¿Que año fue?

J: Fue, a ver ¿qué año ya? (2) No me... dos mil tres, navidad que se yo, no dos mil cuatro, dos mil cuatro entonces no había hora para oftalmólogo pero igual me las conseguí y el oftalmólogo me dice “no, tienes que ir a un retinólogo,” voy a un retinólogo y me dice “no::: esto ya se paso:::, no no soy capaz de ver esto,” fui a Santiago, me fui a Santiago a ver otro:: especialista que ella, eso iba ya en enero, y ella me dice, “mira para esto hay una operación posible pero yo no me atrevo porque vas a quedar casi igual,” en todo esto me recomiendan otro doctor, Rodrigo, em::, se me olvido en este momento el apellido, (2) y me dice, “mira realmente yo no podría decirte que esto tiene una solución. Lo único que te digo es que el que puede verte es Juan Berdaguer que es en la clínica Los Andes, en Santiago y que es, es mejor oftalmólogo de Chile.” Consulta a la clínica, en ese tiempo salía ochenta mil pesos la consulta, en ese tiempo salía ochenta mil pesos la consulta y dije, bueno, pero para que voy a ir si ya todos me dicen que no y ochenta mil pesos en ese tiempo era como doscientos mil pesos de ahora, una cosa así. Como voy a ir y ¿para que voy a ir si ya no tengo solución? Y mi hija me dice muy indignada, “si te duele gastar ese dinero yo te lo paso, yo lo pongo,” entonces ya, partí, conseguí la hora, fuimos y antes que yo entrara entro un joven, más o menos de unos treinta y cinco años gordi::to así, y que yo lo veía muy preocupado en la:: consulta porque algo yo noto, entonces y entro ese niño, para mí era un niño, y cuando salió estaba llorando. *Uff* “cuesta asumir” dije yo. Y cuando entro yo, me vio el doctor y me dijo “mira lo tuyo no tiene solución pero si puede:: mantenerse lo que ves”. Para mí fue un gran alivio. Y me dijo que la persona que entro antes ya en una semana o dos semanas ya va a quedar ciego, y dije “gracias a Dios,” pedí a Dios, o sea me dio pena por la otra persona de partida, me dio pena desde cuando estaba, le pedí a Dios por él y le di gracias por lo que a mí me estaba pasando, porque por lo menos lo mío si tenía por lo menos la perspectiva de seguir

viendo. Y me dijo “mira hay una operación la cual no se ha hecho en Chile y nec-, hay varios postulantes para esta operación y necesitamos tres.” La operación salía carísima pero como era una cosa como conejillo de india me salió muy barata, en ese tiempo como trescientos y tantos mil pesos pero había que postular así que me dijo inmediatamente, llamo a mi oftalmólogo que había sido que es discípulo de él, lo llamo y Rodrigo le dijo inmediatamente “me encantaría que ella fuera la...” y ya en la tarde obtuve la:: posibilidad de que si estaba entre las tres personas que iban a operar. Y:: me operaron aquí en Viña porque justo aquí en viña ISV estaba, el instituto de salud visual, estaba en la IST, en la IST, entonces me lo hicieron allí, pero fue televisado, y todo porque era un gran acontecimiento. Y yo pertenezco a un grupo religioso que se llama Nazareno, y ellos cantaban canciones ☺afuera mientas me... entonces revolucionaron un poco ahí porque cantaban canciones de fe de que tuviera fuerza☺, bueno fue muy emocionante muy bonito, también pertenezco a un grupo folclórico los cuales también todos estaban tomados de las manos ahí dándome las fuerzas necesarias para este caso. Incluso compañeros de trabajo, que se yo, no sé cómo se hizo tan extensivo y habían..., las otras dos personas estaban con dos familiares no mas ((risa)). Y yo había llevado el montón de gente pero no porque yo hubiese querido sino que porque sabían y ahí estaban. Eh, me hicieron esa operación con láser eh:: y tenía que esperar más o menos una semana para saber el resultado. El resultado era seguir viendo igual. Seguir, no mejoro mi visión pero si hasta el momento, bueno hasta unos tres años mas la visión me iba bajando poco pero poco. O sea la visión se mantuvo en vez de haber quedado ciega de inmediato se mantuvo. Y:::

I: Cual es el diagnóstico que te dieron

J: Macula, he maculosis, la macula, se reventó la macula.

I: Ya

J: Y en tres años más después me tuvieron que volver a operar porque es una red que va en el fondo del ojo y eso se corto entonces lo que hacen es sujetar un poquito. Lo que queda la sujetan entonces yo veo por esta parte periférica del ojo. Por esa es la parte que yo..., entonces por eso yo me muevo a veces, como para ver un semáforo si lo logro ver tengo que moverme, empiezo a buscar la posición. Por ejemplo si me pongo así te veo la boca ((pone la cabeza hacia atrás)) y si me pongo más arriba te veo los ojos pero no la boca, ya ((risa)). Eso, entonces me volvieron a operar y sujetándome el resto, ahora viene una tercera operación pero con bastante esperanza, o sea me dice el doctor Pincheira, Pincheira es el apellido, Rodrigo Pincheira, me dice el doctor, es un joven muy amoroso, muy tierno, muy tierno, (1) me dice y me dice que esperemos unos nuevos adelantos que se están llevando en Alemania. Y él me asegura que quizás voy a ver mucho menos en unos años más pero que siempre voy a ver algo, que siempre voy a divisar algo, según el yo tengo mis ojos apolillados, o sea cuando una madera esta apolillada hay que tratar de mantenerla quietito porque si no se te desarma, y esto le he preguntado mu::cho porque me paso y lo típico que uno dice “porque me paso a mi” que se yo y me dice que esto no es genético sino que esto se debe a los embarazos de mi madre que no se cuido en los momentos de gestación. Que esto es de gestación o sea no, no la culpo a ella, sino que

los medios no estaban para que ella se cuidara quizás. Eh era madre soltera y no tenía las condiciones para que yo, ella tener un buen embarazo entonces a eso yo apunto mucho ahora de que se preocupen la gente que está embarazada de tomar sus vitaminas de cuidarse, porque eso, después de eso dependen muchas cosas. A mí los pulmones me aparecieron mal, muchas cosas por falta en el embarazo, de no cuidarse. Entonces yo siempre cuando veo familia o gente amiga que está embarazada le digo que se cuiden que esa es una parte tan importante para el feto, para la guagua.

I: Como fue, emocionalmente o en las relaciones que tiene el tema de perder la vista el tema de que efectivamente algún día vea mucho menos.

J: Mira fue terrible en el principio, soy una persona de mucha fe a::, entonces yo creo que fue terrible pero no ta::nto como una persona que no tenga la fe de que Dios está contigo. Yo era una persona y empecé a pensar porque, me paso, me paso esto. Era una persona que como te decía manejaba, trabajaba, trabajaba, estaba en grupos y donde me decían que tenía que ir a ver tal persona yo partía, aunque fuera a puertas negras a partes muy peligrosas. Y como andaba siempre muy apurada, manejaba rápido, manejaba siempre muy rápido y una de mis hermanas me llamaba, que se le había echado a perder el transporte escolar, allá partía yo con mi auto dejando..., haciendo el trabajo bien rápido y partiendo con mi auto para tomar algunos niños para que ella no perdiera su... Entonces (1) yo dije “quizás que me podría pasar y Dios quiso prevenirme una cosa mayor,” fue como una forma de decirme, “no, ya basta”. Porque (1) yo reconozco que yo andaba muy acelerada, y el trabajo también, era muy trabajó::lica, trabajaba sábados, domingos y cuando mis hijos eran pequeños después me lamente no haberle dado más tiempo a ellos. Si, no, haberme dedicado tanto a trabajar y dedicarle más tiempo a ellos, a mi familia a mi esposo, y entonces yo lo tome como ahora me toca a mi estar más tranquila, que me ayuden pero no fue así po. No fue así porque igual empecé a conocer otro:: otra vida eh, cuando yo trabajaba, o sea, mi trabajo era mucho en aduana cuando pasaba hacia la aduana en Valparaíso, veía muchos ciegos que, que subían ahí en un edificio. Cuando me pasó esto, yo seguía trabajando, viendo poco pero seguía trabajando un poco, trabaje hasta marzo, o sea dos meses más, y fui ahí a ver qué es lo que se trataba. Era la fundación Homero, era una fundación de ciegos, me recibieron muy bien, me recibieron muy bien pero una de las niñas me dijo “pero esto no es para ti” me dijo. Porque hacían pequeños trabajos manu::ales, les pagaban una miseria, que se yo. Yo no iba por trabajo, sino yo iba por estar con ellos, por saber de qué..., y me mando a una corporación, corporación resplandor. Que estaba en calle Colón en Valparaíso y ahí encontré un pastor, pastor Iván, (1) y que enseñaba braille enseñaba movilidad, se tomaba o::nce y encontré que ese era mi nuevo núcleo, empecé a participar con ellos en forma muy activa ayudar a, en ese momento yo podía ayudar bastante porque veía medianamente. Y, (2) tanto así que llegue a ser la presidenta de la corporación. Pero desgraciadamente por parte económica había que pagar arriendo, había que comprar utensilios y comprar todo eso y no se cobraba cuota. Entonces hacíamos eventos, un evento mensual que era:: un salón cultural, le decíamos nosotros, en el que yo llevaba mi equipo de::, o sea mi gente de folclor, buscaba otros y vendíamos café con una empanada, que se yo, y con eso juntábamos plata para pagar el arriendo. Y teníamos que

conseguirnos local porque él, para hacer esos eventos, porque el local donde funcionábamos nosotros era pequeñito, era pequeñito, entonces ya por falta de:: dinero hubo que terminarlo, hubo que terminarlo, pero quedaron muy buenos recuerdos, y nos seguimos juntando con la gente, con el pastor que el ahora ofrece su casa. He, de que se ayudo a mucha gente, se les pago cursos de maso-terapia, y eso agrada *po*, eso te queda he después conocí el centro de grabación para ciegos, el centro de grabación para ciegos me encanto de que a mi me, una de las cosas que como anécdota te cuento, de que yo nunca he tenido mucho tiempo para leer pero me encantaba, y yo todos los meses me compraba un libro para que cuando jubile, me voy a sentar a leer, y tenía una buena biblioteca. Una excelente biblioteca para cuando jubile, todos los meses un libro, o a veces dos libros al mes. Y por supuesto que los prestaba para que los leyeran pero eran mis libros para mi vejez. Pero uno propone, lo que uno tiene no es lo que Dios quiere. Pero me encontré con el centro de grabación para ciegos, en los cuales he leído, o sea he escuchado todos los libros que he querido. He escuchado todos los libros que yo he querido. Y ahí Claudia y otra niña que venía, que viene para acá de vez en cuando me hablaron de CEMIPRE, llamé, me dieron una entrevista y ya hace un año dos meses que estoy aquí y encuentro que aquí he encontrado una familia. He estado con mis pares, eh:: ayudo en lo que puedo, pero más que lo que ayudo es la ayuda que yo recibo, tanto en lo espiritual como:: de aprendizaje. Porque en este momento, bueno, Braille me cuesta mucho porque soy diabética, entonces no tengo sensibilidad en los dedos. Yo te puedo saber todas las letras, todo eso me lo sé, como eso es memoria, es fácil saberlo. Pero sensibilidad en los dedos no lo tengo, si tú me dices “escribe”, puedo escribirlo, el braille, pero no te puedo leer, porque no tengo la sensibilidad. Pero si, ahora estoy en clases de computación que me va a llevar a otros, bueno yo igual ahora uso la computación, pero tengo que molestar a mis nietos, en mi oficina tengo que pedir que me lo lean. Tengo muy buenos com- ex-compañeros que todos los días me llaman y me leen todos los correos. Y yo sigo haciendo pequeñas asesorías en el trabajo. Porque puede que no vea, pero los conocimientos los tengo, entonces cuando ellos me necesita, no es una cosa constante, pero cuando ellos me necesitan piden mi asesoría y recibo una pequeña remuneración, aparte de mi jubilación. Em, (2) ah, entonces ahí conocí ésto, y encuentro que es mi familia, lo paso bien, vengo tres veces a la semana Martes, Miércoles y Jueves. Mi esposo se puso como voluntario. Tengo problema en lo que tú me preguntabas, a veces o sea, no todo esta tan *light* como te lo estoy contando. La primera vez que tuve que usar el bastón, fui a atravesar Valparaíso, (2) no podía parar de que me corrieran las lagrimas. Había sido yo una mujer (1) que no necesitaba ayuda. O sea, la ayuda de Dios por su puesto, pero fui siempre muy:: “yo lo hago, yo lo hago, yo lo hago” em, (2) entonces al verme una joven muy simpática me ofreció cruzarme la calle. Ella yo se lo agradecí, que se yo, y me ayudo a cruzar la calle, pero me dio tanta vergüenza, tanto dolor, tanto dolor de tener que alguien se apie- que alguien me tuviera lastima, que alguien me tuviera lastima y yo decía “¿por qué?” Eh, iba a la corporación pero llorando, o sea tratando de aguantar las lagrimas pero cuando entre ya no pude↑, ahí me, y ellos me entendieron porque resulta que a todos le ha pasado lo mismo, que cuesta mucho:: tomar el bastón. Hay que ser muy valiente, muy valiente, para tomar el bastón. Ahora ya no, yo tomo el bastón y ya me amigue con él, pero me costó muchos años. Y incluso ahora cuando yo

no, o sea, trato de no usarlo, trato de no usarlo. Quizás es el hecho de inspirar lastima eh::, es el hecho de que uno, a mi me pasaba, yo veía a alguien así e inmediatamente trataba de ir a ayudar, y eso es por misericordia, por eso, pero no es por lastima, pero uno lo toma así, en ese momento un lo toma así, que... Y en mi casa, mis hijos y mi esposo, mis hijos son casados, mi hijo vive en Olmhue, mi hija vive:: con nosotros pero completamente separado o sea pueden (suena alarma de su reloj que habla) perdón.

I: No hay problema

J: Eh vive en el segundo piso así que puede pasar una semana sin que nos vemos pero los fines de semana nos vemos. Eh:: Pero ellos no lo han asumido, ellos son los que no lo han asumido. No te digo que lo eh asumido un cien por ciento pero si lo tengo mucho mas asumido pero ellos no porque quizás no lo asumen porque me ven normal. Yo trato que todo sea normal, (1) de dejar las cosas bien ordenadas, cosa que no me cueste encontrarlo. De..., pero mi esposo muchas veces me dice “pero ¿como no lo vas a ver?” y después se arrepiente. Y yo encuentro las cosas con más facilidad que el, el que ve, pero porque yo sé donde están medianamente, pero la persona que ve es más desordenada, yo también era muy desordenada. Llegan y dejan las cosas y no se acuerdan donde las..., entonces yo aprendí que “estoy dejando esto aquí, que no se me vaya a olvidar que está aquí” y todo eso. Con los fósforos y todo eso he tenido problema porque soy muy acelerada, demasiado acelerada, entonces he metido la mano al horno, pensando de que voy a tomar solo lo que necesito pero no *po*, uno como no ve toma la, toca la parte metálica que está caliente. (2) Y con ellos he tenido, no problemas pero si, que no..., y a mi esposo como que le da vergüenza. Eso nunca me lo ha dicho pero como que lo noto, me dice “tu no necesitas eso” por el bastón. Me dice “tu no lo necesitas” oh, oh a veces yo lo noto que camina un poquito delante de mi así, no por falta de..., ah::, pero no se *po*, también le debe dar su pequeño..., y no le gusta hablar el tema, pero aquí viene y ayuda::, ayuda a la gente. (1) Y mi hija me dice, “no, a ti no se te nota, no se te nota así que no:: hay problema”. Mis nietos no, mis nietos me toman para la risa. Yo le ubico las voces y empiezan a hacerme preguntas “¿quién soy?” y que se yo. Entonces, ((risa)), oh cuando era más chica hace unos años atrás, la que, me decía “tienes que bajar” y no había escala, y yo medianamente arrastrando el me doy cuenta que no había escala, ☺así☺. Pero son cosas simpáticas, no, pero si te influye, si yo te dijera, todo es *high* todo es lindo. No, influye, que unos lo soportan mejor que otros, si.

I: Que crees que te ha ayudado a llevarlo tan bien.

J: Bueno a mí, lo que me ha ayudado es la fe en el Señor. La fe en Dios, en que yo espero, (1) ah, y ¡te voy a contar una anécdota! yo cuando venía ese día manejando venía cantando una canción Eh::: “Señor que esperas de mí” es una canción que dice “Señor que esperas de mí” y yo tirada para arriba pensaba que el Señor tenía grandes co::sas, o sea que yo siempre quise leer en el pulpito, siempre quise. Y en la iglesia católica eso siempre estuvo como designado ya, y las personas que están ahí son inamovibles. Pero yo decía igual, algún día voy a leer arriba. Y no *po* Dios no quería eso de mí, yo me estaba tirando para arriba ((risa)). Dios quería cosas mucho más sencillas, cosas mucho más sencillas, y por ejemplo:: yo todos los días martes en la tarde, eh:: junto

gente en mi casa que le llamamos el mesón. Porque: (1) si tú te..., mesón se le llamaba antes al lugar donde los peregrinos llegaban a un lugar, a un mesón a donde se les atendía y luego ellos seguían su viaje. El mío se llama mesón de la sapa y yo le decía a la gente “aquí todo el que tiene sed, se va a saciar.” Porque leemos la..., mira primero hacemos una oración, nos contamos lo que nos paso en la semana, hablamos de un tema actual, de lo que hay en la actualidad, leemos un cuento: relacionado con: ser mejor persona y después leemos una parte de la Biblia. La vamos leyendo como libro, no la vamos leyendo así: “ya hoy día vamos a leer” no, estamos leyendo todo San Juan, San Mateo así y vamos diciendo que entendimos de ello. Todos entendimos diferentes cosas porque a todos el mensaje nos llega diferente. Y::, ahí van gente católica, evangélica, Mormona, de todo porque: lo que nosotros queremos es ser mejor, pero sí con una creencia muy firme en Dios, en Dios y en su hijo Jesucristo. Ya, y yo creo que eso me ha servido mucho porque: eso me ha servido como pu::ente porque a veces me llaman y me dicen “oye, Juanita, pide a Dios este” “ya pidamos juntos” ya “y en tu mesón, podrían pedir...” hay gente que ni van al mesón, que me dicen “en el mesón podrían pedir” “perfecto pedimos en el mesón pero tú también tienes que pedir.” Entonces, y yo le pido a Dios que me fortalezca y me de:: esta luz que tengo hasta el fin de mis días. Y mis nietos cuando le preguntan algo, ahora una de mis nietas entro a Mormona y:: le ha hecho muy bien “y, si el único conocimiento de Dios que tenemos es de mi abuela, que mi abuela es la que habla” dicen “mi abuela es la que pide bendiciones” dicen ((risa)) pero ellos ya saben, saben que tienen que pedir bendiciones en el almuerzo, que se yo, hay veces que no lo hacen pero cuando estamos todos juntos sí. Entonces eso es bonito, con eso vas viendo que vas haciendo algún caminito. Y como te digo, yo creía que Dios quería grandes cosas para mi, y quizás son grandes cosas igual, pero en otro ámbito. Pero no lo que yo pretendía, ah.

I: Claro

J: Ya me ha enseñado varias veces con los libros, con lo que te estoy contando, de que El quiere lo mejor para mí pero, yo no sé lo que es lo mejor para mí.

I: M:: ¿Que de esta experiencia hizo que fuera más difícil, o que hubiera necesitado para que fuera más fácil?

J: Mira, me fue muy difícil dejar de trabajar. Me fue muy difícil dejar de trabajar porque era mi vi::da, yo estaba ahí, yo incluso ya había jubilado, porque tenía la columna media mala pero yo seguía trabajando a honorario y yo seguía cumpliendo horarios. Y esa parte fue muy difícil, dejar la vida laboral. Y tuve una experiencia muy bonita al dejar la vida laboral. Me hicieron una despedida mis compañeros en la cual cada uno hablo, y yo pensaba “¿estoy muerta?” porque parecía..., lo bueno que había sido ((risa)). Se acordaban de cosas que yo no me acordaba, de cómo yo los había recibido, porque ellos eran más jóvenes, como yo los había recibido cuando ellos entraron a la agencia he:: los consejos que les daba, como yo preparaba la fiesta de navidad con los hijos de ellos. Juntaba pla::ta, y se acordaban de tantas cosas que yo no me acordaba lo que había hecho. De cómo defendía la parte gremial porque siempre fui muy gremialista, (1) y les hacía discursos de lo que teníamos que exigir, de que teníamos que está bien con los patrones

pero si tener nuestros derechos y que se yo. Entonces yo de repente cuando estaba ahí me corría las lagrimas porque soy muy sentimental pero yo decía, era como que me había muerto, como que me hicieron un reconocimiento en vida, y fue muy bonito fíjate, muy muy gratificante, con personas que has vivido mucho tiempo, con las que has discutido también porque, por error mío, por error de ellos que se yo uno siempre tiene diferencias después, o sea con tantos años pero siempre una buena armonía al final. Una buena armonía, entonces tú le das gracias a Dios de todas esas cosas que (1) que te están pasando ¿cierto? Esa fue una parte difícil mía, la de dejar de trabajar pero yo igual voy allá y me encuentro bien recibida. Incluso la agencia se dividió en dos y ¡en las dos partes me reciben bien! ((risa))

I: Ese fue el mayor impacto que tuvo la pérdida de visión, en el tema del trabajo.

J: Si,

I: Y ¿qué otras consecuencias ha tenido?

J: Consecuencias de obesidad. Yo era, no delgada pero normal, y el hecho de tener menos movilidad, de movilizarme mucho más lento, em de cuando camino como no uso a veces el bastón, me he torcido un pie, y entonces ya no puedo hacer gimnasia, no puedo caminar rápido, eh, me pego fácilmente entonces::s el cuerpo como que cambio mi cuerpo, mi cuerpo era normal, más bien delgado que se yo y cambien a obesidad y eso me::, me molesta. Y no puedo hacer gim-, siempre que quiero hacer gimnasia o sea bailo, eso sí, bailo bastante, pero cuando quiero hacer gimnasia tengo los dolores en las rodillas, en los pies que me tuerzo. Estoy con ese problema. Mi vida (1) mi vida cambio, en el sentido de ser ágil, no lo soy. (1) Aunque quisiera serlo no lo soy.

I: ¿Y la forma en que tu familia se relaciona contigo cambió?

J: Mira de repente sí, porque yo era el pilar de que me pedían ayuda para todo. O sea yo, °era la matriarca° ((risa)), yo solucionaba problemas y que se yo. Y de repente me siento así como desplazada cuando no me:: piden a mí resolver un problema pero que por lo general es de ir a hacer trámites. Que yo lo hacía antes y ahora no lo puedo hacer, o sea, no es que no lo pueda, sino que no me lo piden entonces me siento ya un poquito disminuida en ese sentido. Eh::, no me impiden hacer las cosas, o sea eso me gustaría más, en el sentido que me ayudaran más. No, cosas de la casa sí, “tiéndeme la ropa, sácame esto” me dice mi hija de repente que no, o “le puedes dar almuerzo a los niños tu,” o “hazle almuerzo tú para los niños” que se yo, eso no, eso me lo siguen pidiendo pero cosas más intelectuales cosas más, como que ya paran. Y lo que si he tenido dos amigos que yo los quería mucho (1) y que me han discriminado por por mi corta visión. Eh:: por ejemplo computación usaba en mi trabajo. Entonces una vez le dije “no, si esto se hace así, asá” pero diciéndoselo y él me dijo “que vay a saber tu si eres ciega” me dolió tanto. O otro amigo me dijo, “no:: yo no como nada de lo que tú hagas porque quizás que le puedes hacer”, entonces lo decían con tan poco tacto. Y nunca, y siempre sigue yendo a la casa pero no se servía nada, nada de lo que yo le entonces me dolía mucho. (1) Bueno los dos amigos yo, se apartaron un poco pero si ellos vuelven ahí estoy. (2) Los

amigos, como que ya no soy la Juanita que estaba en todas las reuniones sociales y que servía y que daba ideas para pasarlo bien, para..., (1) entonces tenía un grupo que tenía de agencias de aduana, pero no de mi agencia sino que de varias agencias que nos juntábamos. Nos llamábamos los “pachangueros” imagínate, nos gustaba pasarlo bien. Nos juntábamos todos los viernes, con mi esposo con las esposas de ellos, que se yo. Pero sabes tú que cuando me paso esto ninguno se acerco a mí. °Ninguno, ninguno de ese grupo se acerco a mí,° pero dos de ellas han tenido problemas y:: ahí me tuvieron y los organice de nuevo “ayudemos a estas dos personas que eran de nuestro grupo” y todos me ayudaron para ayudar a esas personas pero se termino la ayuda, porque bueno era una ayuda para que salieran del problema y esas dos personas si se acercan a mí ahora pero las otras, no nada. Son amigos del, pa pasarlo bien no mas, y eso duele, °eso duele.° Si tú me preguntas, esas son cosas que me han dolido.

I: ¿Y la relación con tu marido?

J: es buena, es buena la relación con el pero, como te digo a él le da cierta cosa que yo sea::, que haya quedado así.

I: Y como te sientes tu con eso

J: Es una pena es una pena pero (1) siento que él me quiere, yo lo quiero y tenemos que aceptarnos como somos. El trata de ayudar, el trata de ayudar, de ver y:: de repente ya se olvida, no, es que el siempre ha sido una persona mu::y callada y evita los problemas. Entonces para el esto es un problema, (2) para el esto es un problema y es poco sociable, o sea, si tu le hablas el te va a contestar muy bien, muy educado, que se yo, pero no te::, si te puede evitar después, él te va a evitar. No le gusta mucho la conversación. Ya, si tu lo pillas de frente y le conversas, él te va a conversar pero siempre trata de aislarse, por ejemplo mañana viene y le va a ayudar a Carlos en todo lo que puede, pero con la boca cerrada. Hace todo, pone las mesas y ve de todo pero sin mucha conversación, le gusta pasar desapercibido, y conmigo no puede pasar desapercibido porque yo soy muy este, y ahora ciega, entonces “no, no, no, no uses el bastón” ☺a él le gusta esa☺, y a mí me molesta de repente. Pero digo “si lo quiero y él me quiere tengo que aceptarlo también.”

I: Me habías dicho antes que al parecer tú lo has asimilado mucho más que tu familia. ¿Que haría falta para que tu familia lo pudiera asimilar en la magnitud que tiene o en la realidad que es?

J: Mira yo lo he conversado con ellos, hice una reunión familiar un día y les dije que yo ya no podía ver, y es lo que quería que ellos se den cuenta que hay muchas cosas que yo no puedo hacer. Y cosas que si puedo hacer, (2) por ejemplo, me cuesta mucho, yo estoy cuidando una bis nieta, una bis nieta, una chiquita muy linda muy amorosa, y pero que no abusen de eso porque me cuesta darle la comida, me cuesta, es muy bebe. Aquí María José me enseñó algunos trucos que hay que tomarle la nariz para saber que abajo esta la boca, yo antes le metía por todos lados. Y la chicoca aprendió también, porque tú sabes, y ahora cada vez que le van a dar comida se toca la nariz. ((risas)) Ella cree que es una formula, ((risa)) entonces ella cree que es una formula, cada vez que le van a dar la

comida se toca la nariz ((risa)). Entonces qué bueno, no sé, yo creo que estoy bien, o sea estoy aceptando como vienen las cosas, después ellos, me gustaría tener otra reunión, me dijeron que aquí van a hacer otra reunión para que sepan cómo se sienten lo::s, las personas que ven poco o las que no ven con la familia. Entonces yo creo que eso les va a ayudar. (3) Me molesta mucha ayuda y me molesta cuando no me ayudan en nada. Me gustaría un terminado medio

I: Y no lo han encontrado todavía

J: No lo han encontrado, no lo han encontrado ese término medio.

I: En la vida diaria, en los proyectos en las metas como ha afectado este tema.

J: Mira, (1) yo creo que estoy bien, yo creo que estoy bien, me gustaría::, por ejemplo, a mi me encantan las obras de teatro. Escucharla, o sea fui a ver Kramer, por decirte, que bueno, no siendo obra de teatro, es una película, pero escuchaba, veía ciertas siluetas pero no te sirve porque no ves, eso es especialmente para ver las caras, las cosas que hacen, los gestos entonces eso me:: desconsuela un poco. En las obras de teatro igual he ido pero escucho, escucho y no es lo mismo, aunque dicen que si, pero no es lo mismo porque el teatro es acción. Aquí están haciendo una obra de teatro los chiquillos que es para ciegos, para ciegos y para personas que ven. Eso me ha impulsado más porque ellos hacen mucho ruido y muchas cosas en que uno puede darse cuenta de lo que están haciendo. De lo que me molesta, en cuanto, (2) las calles, por ejemplo están con muchos hoyos, y si tu no vas con el bastón, y aunque vayas con el bastón tienes problemas. Los semáforos, yo vivo en Villa Alemana, y no hay ningún semáforo inteligente de esos que tu le aprietas y sabes, los comerciantes ambulantes, y yo no estoy en contra de ellos ni mucho menos, pero te ponen las cosas en la mita::d de la calle prácticamente, y tú tienes que tener mucho cuidado de no pisarles porque le estropeas su mercadería, sobre todo si son CD o que se yo. Y eso me obliga a andar con el bastón para que se den cuenta de que si hago algo no me vayan a retar ((risas)). Entonces aquí la ciudad no está como para personas discapacitadas visual *po*. Eso me gustaría más, que la ciudad tuviera más para los discapacitados visual, para los discapacitados también que andan en silla de rueda, que no pueden bajar o ni pueden subir. Lo que si encontrado, porque todo no es malo, los vendedores de dulces de la calle de los que están en los paraderos, tu todavía ni cruzas cuando van y te cruzan y que bus vas a tomar, te esperan y te paran el bus, y gritan, llega a dar ☺vergüenza☺ “los primer asientos es para los minusválidos por favor” ((risa)). En primer asiento ahí, y te dejan sentada prácticamente. Pero eso una amabilidad de todos, de todos los vendedores de dulce pero es como, lo encuentro pero fantástico.

I: De todas maneras. Y personalmente ¿Qué planes tienes, que te gustaría lograr?, ¿cuáles son tus metas?

J: Mira a mi me gustaría lograr de que mucha gente que:: que no cree en Dios o que cree en Dios pero no:: forma parte de este conglomerado que tratamos de hacer una cadena de amor. Esa es mi meta, hacer una cadena de amo::r, de hacer que este planeta este

mejor, incluso hicimos un curso aquí de microempresarios y de cosas y yo decía, a mi me encantaría hacer, m:: de la basura poderla:: hacer algo que sirva...

I: ¿Como reciclar?

J: Como reciclar. Yo quería el compostaje, que es toda la verdura, todo lo que uno le está sacando a las verduras, de partida yo lo tengo en mi casa, un compost, una compostera, donde voy echando y se vaya transformando en tierra de compost. Y así son, dejar el planeta mejo::r. No tengo metas así de dinero, o sea si tener dinero para pasarlo, para vivir, y para vivir bien. O sea para que::, “no, no tengo ningún deseo de tener dinero” no, el dinero es necesario para las necesidades y para vivir tranquila sin una deuda grande que te este... y para eso no hay que entrarse en deudas. Pero me gustaría dejar el planeta, dejar algo, hacer algo. De partida plantear un arbolito para que digan que “eso lo planto Juanita” ((risa)) y:: tratar de reciclar, de que la gente sea más amorosa, que es lo que trato de hacer en el mesón. Que eso sea una cadena de tratar de ser mejor. Porque vemos mucha gente mala en las noticias, y que se yo, pero no vemos a la gente buena po. Es más la gente buena, si lo malo da noticia. Pero es demasiada la maldad de repente, ¿no es cierto?, entonces eso me gustaría cambiarlo. Y por ejemplo, yo pertenezco, es una de las cosas en la que pertenezco a “Los Guanela”. “Los Guanela” es u::n centro, son varios centros en el país. Aquí en Limache al que voy yo, hay gente discapacitada pero mentalmente, son hombres de treinta, cuarenta, cincuenta hasta sesenta años pero no tienen más de cinco años mental. Yo iba desde mucho antes, cuando manejaba partía para *lla*, y que se yo. Y, otra anécdota, yo jugaba con ellos a la pelota y me cansaba que ellos nunca tomaban la pelota, yo les tiraba la pelota y había que ir a buscarla porque ellos con su poca... y ahora me tiran la pelota a mi ellos tiene que ir a buscarla ((risa)) porque yo... Así que ya prácticamente no juego a la pelota con ellos. ((risa)) Entonce::s como te digo eh::, que haya más amor con esa gente, fíjate son treinta niños, entre veintinueve y treinta, entre que uno se va y otro llega, pero siempre de veintinueve o treinta niños. Y nadie los va a ver de la familia, no tienen familia. Entonces yo no te digo que voy siempre, dos veces al mes, o a veces puedo ir todas las semanas pero. Y me dicen ma-, primero cuando yo llegaba hace muchos años atrás me decían tía. “La tía, llego a la tía.” Ahora me dicen mamá. “¡Llego la mamá!”. Entonces eso me gustaría a mí hacer algo, una corporación de ayudar de hacer esta vida mucho mejor, (1) y cómo voy yo va gente mucho má::s interesada, mucho má::s, con mayor poder adquisitivo y ayuda, fíjate. Y ayuda y dan su tiempo, dan su tiempo, porque hay más que dar ayuda, doy mi tiempo. Y le llevas galletas, ¡uy! los chiquillos te adoran por llevar galletas, aunque le toque una galleta a cada uno. Eso es lo que me gustaría. Mi meta sería dejar este mundo (1) sabiendo que por lo menos mis hijos son un poco mejor, sin ser malos, sin ser, pero los dos creen en Dios pero no son:: asiduos, no son unas personas que estén comprometidas.

I: ¿A cambiado, aparte de lo cotidiano, como tu familia se relaciona contigo?, ¿como te muestran cariño?, ¿sientes que te ven de otra forma?

J: Quizás me ven un poco más desvalida, pero no tanto. No tanto, no he notado que ha cambiado mucho, en el sentido que ya no soy la mamá:: que lo soluciona todo, eso sí.

Pero no mucho, no he notado tanto cambio, (2) °soy menos importante eso sí. O sea, yo lo veo así quizás para ellos no, tengo la misma importancia pero no me quieran molesta::r o que se yo. Pero yo lo veo así.

I: Y ¿en la forma en que te ves a ti misma?

J: Me doy pena a veces, me doy pe::na, y eso lo encuentro malo, me auto, tengo siempre una autocompasión para, no, si tengo siempre una autocompasión de compadecerme de “pucha porque no puedo hacer esto”. A mí lo que más me gusta a mí:: es salir, hacer cosas y no puedo, no puedo, hay cosas que no puedo hacer, no puedo salir sola, mi esposo igual me acompaña pero por ejemplo: al grupo folclórico, el me acompaña pero él se queda en el auto, yo tengo mis actuaciones, por ejemplo el sábado, después del paseo que tuvimos yo tenía una actuación, me vine incluso un poco antes del paseo porque tenía una actuación y él me fue a dejar, y la actuación demoro más de tres horas porque no salimos al tiro y que se yo, y el mas de tres horas esperando en el auto. Entonces (2) pucha no ser independiente y decirle no, o, como a él no le gusta la bulla no entra a compartir, porque todos estamos compartiendo, todos lo estamos pasando bien, e incluso fue un amigo que es de la oficina, y bailo, compartió, pero a él no le gusta. Y eso a mí, porque por supuesto que a mí me reclama, “¿cómo te demoraste ta::nto?, como si yo sentía por los micrófonos que yo los estaban anunciando y que ya bailaron,” pero después de la actuación, siempre viene un refri::gerio, te sirven una empanadita, te sirven esto y cambiarte de ropa y la conversación. Y él me decía enojado “pero ¿porque te demoraste tanto? si yo escuche por micrófono cuando termino la actuación de ustedes y ¡paso una hora ya!” Entonces eso me:::, trato de no contestar de decir, bueno y le digo, “bueno, porque no vas a compartir con nosotros,” “bueno porque a mí eso no me gusta”. Entonces sí, te cambia la calidad de vida, te cambia un poco porque no eres independiente, no eres dueña de hacer lo que tú quieres, sin molestar a los demás. Y muchas veces uno deja de hacer lo que uno quiere por no molestar.

I: Como que te tienes que postergar un poco por el tema

J: Hay que postergarse, y no un poco, a veces mucho.

I: Estos cambios, el tener que postergarse, el tener que depender de otras personas, el tenerse un poco de autocompasión, que la gente, o no sentirse tan importante, ¿como te afecta eso, como te afecta en tu relación contigo mismo, en tus sentimientos?

J: Claro que te afecta en el sentido que viene cierta amargura, pero:: pensándolo::, está bien lo que me está pasando, porque resulta que es la fe la que te salva, es la fe la que te salva porque viene cierta amargura pero:: no es malo, porque siempre estoy haciendo planes de salir, de esto de lo otro y siempre hay gente que se engancha con eso. Por ejemplo este paseo de ir el sábado, yo enganche a los chiquillos. Les dije conozco un lugar que podemos ir, y que no es tan caro para todo lo que nos dan, y uno engancha y yo me siento feliz de ver a la, o sea yo soy feliz viendo a la otra gente que es feliz. Y me doy pena a mi mismo cuando no soy feliz porque los otros te hacen ser infeliz po::r algo que digo “bueno, si ellos me hicieron esto, yo voy a hacer algo bueno para ver que las otras

personas estén contentos.” Me entiendes, tengo esa facilidad de sentir pena un rato y transformarlo. Porque si siento pena un rato, pero trato de que esa pena transformarlo en que otros estén contentos y así estoy contenta yo también.

I: Hay algo, que sea importante, para las personas que lean esto, que no tienen contacto con personas no videntes, que no saben lo que significa perder la vista, que crees que a lo mejor queda en el tintero que a lo mejor es importante que ellos sepan. ¿Que es importante que ellos tomen en cuenta al enfrentarse a una persona no vidente?

J: Mira, yo pienso de que al igual lo que me pasaba a mí, uno nunca piensa que le va a pasar esto. Entonces ven la vida de otra forma, entonces no son criticables, porque tendría que haberme criticado yo primero. Pero si habría que dar más información. Más información sobre lo que nos pasa. Y:: por ejemplo yo a veces veo, yo a veces voy a la asociación de ciegos que es muy distinto a esto y veo envidia, o sea trato de entender a los mismo ciegos yo, que son muy amargados, (1) son muy, muy, no tienen este cobertor que hay aquí que nos cubre, que nos ampara. Allá están muy desamparados, están muy desamparados, y si hay un curso, lo tratan de tomar ellos no más, que los demás no sepan, si hay un coctel, °“ah yo voy a ir a ese coctel”° y que se yo, o si hay una iglesia que este cooperando le están dando a los °“allá voy a estar yo”° entonces muy, entonces hay que entenderlos, hay que entenderlos que no son felices y tratar de ponerlos en esta otra parte. Yo más que a los videntes, quiero decir más que a las personas que ven le haría clases a las personas que no ven y que están en otra situación. Situación de pedir plata en la calle, y a:: veces le va re bien. Pero dignamente no les hace bien. ¿Cierto? Dignamente no hace bien eso y por supuesto que ellos también tienen hijos, tienen nietos que se pueden acostumbrar a que todo es fácil de dar, y de pedir, de:: ver que le podemos sacar, está bien que el gobierno ayude, está bien que nosotros tengamos estas instituciones, pero nosotros aportemos también. Seamos dignos, eso me gustaría más, más que pedirle a las personas que ven, pedirme a las personas que no ven ser dignos, que seamos dignos, que sepamos hacer, que nos juntemos que hagamos cosas buenas. Que vea la demás gente que si somos seres humanos como todos los demás que no vemos no más, pero podemos hacer cosas buenas. Eso me gustaría más.

I: ¿Sientes que que a veces el resto de la población se olvida un poco de que son seres humanos y solo ve la ceguera?

J: Claro, o sea::, nos ven con misericordia para ayudarnos, pero no nos ve como seres inteligentes, como personas que podemos hacer cosas, que pensamos, que servimos, somos personas no quizás que, personas que hay que ayudar no mas, personas que hay que ayudar, °que pena.° Incluso en el paseo, hubo una señora que dijo: “que pena estos cieguitos” dijo una señora. Yo le dije “no le dé pena, si somos iguales, lo único que no vemos” pero hacemos cosas y somos “uy, es que a mí me da mucha pena” y quizás a mí también antes. Pero nos creen to::ntos, nos creen to::ntos, eso es lo que me, le pediría a que nosotros, si nos falla la vista el, ☺cerebro no nos ha fallado todavía☺.

I: Bueno, muchísimas gracias señora Juana, esto ha sido una gran ayuda para mí ha sido un agrado poder conversar con usted y poder escuchar su historia. No sé si a lo mejor

más adelante voy a tener que conversar de nuevo con usted, si se me queda algo en el tintero. Después cuando lo estoy escuchando se me ocurren algunas preguntas que no le hice, a lo mejor le voy a pedir unos minutitos más de su tiempo pero se lo agradezco un monto, ha sido muy agradable hablar con usted.

J: Gracias mijita

I: Yo se que su tiempo es valioso y que la estoy quitando de cosas importantes así que le agradezco también por eso.

J: No te conté de mi vida infantil, de que:: yo fui adoptada y todo eso, yo tengo hermanos.

I: ha qué bueno, cuénteme un poquito.

J: Como te dije mi madre:: tuvo muchos problemas para sin ser yo la primera, yo soy la segunda:: hija de:::, ellos se casaron después que yo nació pero como a los cuatro años después que yo nació, mi madre con mi padre, pero:: tenían una vida mu::y problemática en el sentido de que::: no había trabajo en ese tiempo, eh::: mi madre venía de un hogar mal constituido. Y por eso tuvo esos problema::s de gestación y:: mi hermano mayor, lo criaba más mi abuelo y nosotros vivíamos como allegados donde una hermana de mi papi. Y mi mami, trabajaba de::: empleada domestica y por su puesto era una guagua de un mes que se yo, no te dejaban, llorona, seguro que debería haber sido, ((risa)) entonces me dejaban en u::n pasadizo, que era húmedo, que corría agua y que se yo, y mis pulmones no estaban muy buenos entonces mi vino una bronconeumonía muy chiquitita entonces mi tía, en ese entonces, que después fue mi mami, se ofreció a cuidarme. Y, estuve mucho hospitalizada, dos años casi, hospital, casa, hospital, casa y::: las relaciones seguían, mi mami, o sea yo te digo mi mami, mi tía era en ese tiempo una persona muy:: guapa, así, pero muy buena de corazón. Aparte tenía a otra tía, con tres niños y mas yo que estaba ahí, mi mami y mi papi, ella allegaba a todo el mundo y después tuvieron una discusión entre ellos, que se yo. Y la situación de mis padres estaba un poco mejor así que se fueron a arrendar. Pero mi mami, mi tía en ese tiempo no me quiso entregar. No me quiso entregar porque ya se había..., y que no me iban a cuidar bien y todo lo típico que dicen que aquí lo tiene y que se yo. Y me quede con ellos, mi madre lloraba, algo yo me recuerdo porque yo debo haber tenido unos cuatro años y mi mami le decía, “bueno, si tu quieres llevártela me pagas todo lo que he gastado en ella” ((risa)) cla::ro, cuando le iba a pagar mi madre lo que:::..., yo me acuerdo que mi madre lloro mucho, mi papi no, el estaba más tranquilo, y mi..., la que fue mi madre después porque ella me adopto, me decía que ellos eran malos, entonces yo me crié con mucha::: rabia contra ellos, porque pensé que eran malos po, a ti cuando chico a ti te dicen algo y tú te la crees, cierto. Entonces yo pensé que eran malos, veía a mi mami, a mi mami genética, en las esquinas que trataba de verme y yo me arrancaba y me mandaba con mis primas con las niñas que también criaba mi mami, plata para que yo me comprara helado o cosas y yo no se las recibía, y mis primas me decían tonta, e iban y compraban los helados y que se yo y me acuerdo, ella me cuenta después, porque después yo me relacione muy bien con ella. Eh::: hice la primer comunión. Lo típico, y le dijeron que yo iba a hacer la primera comunión en Lo Vásquez. La pobre se fue en el primer bus a Lo

Vásquez y se vino en el último bus. Y yo no la hice en Lo Vásquez la hice por acá. Y me dice que lloraba la pobre, porque quería ver pasar a su hija. A pesar de que ella tuvo más hijos, tuvo más hijos, y: Llego el momento que una profesora, llamo a mi mami, que porque yo tenía otros apellidos, o sea yo siempre decía yo soy, Juana Ordoñez, si ellos eran Pérez. Y hicieron todo el trámite de cambio de apellido, para adoptarme ya me habían adoptado, pero no me habían cambiado el apellido, en ese tiempo las cosas eran muy al lote. Después me cambiaron los apellidos y yo me acuerdo que mi mami lloraba cuando tuvo que firmar. Y ahí empecé a darme cuenta que no po, que había algo. Y ella dice que oró mucho que oró, oró, oró, y mi mami, y se le murió una hija a ella. Y cuando supo mi mami adoptiva que se le había muerto, me dijo “se le murió una hermana tuya, anda a verla” y ahí llegue yo a la casa. Y entre ellas se abrazaron también y que se yo, y puede empezar a llegar a la casa y me di cuenta, una vez más que Dios hace muy bien las cosas, acá mis padres adoptivos, no tuvieron una muy buena situación pero era una situación donde me dieron estudios. Pude estudiar, y mis padres, mi madre por lo menos no tenían una gran situación, pero si una pobreza mediana en la que yo los pude ayudar después. Entonces todas esas lagrimas que derramo mi madre fue de beneficio después porque tuvo la ayuda de: su hija. Y por eso yo no, lo único que digo es que hay que alimentarse bien cuando uno está embarazada porque eso te lleva a muchas cosas. Pero fue la oración de ella que hizo que todo volviera fíjate, ella era una persona muy creyente, era evangélica pentecostal.

I: ¿Sigues teniendo una buena relación con ella?

J: Mira ella falleció y estuve hasta el último momento con ella, y mi madre, mi madre: adoptiva no tenía más este, así que estuve con mi madre y mi padre adoptivos hasta sus últimos días también. Tuvieron quien estuviera con ellos, y fueron muy buenos padres. Y: con mis hermanos, tengo hermanos allá, y con mis hermanos tengo muy buenas relaciones. (3) Eso

I: ¿cómo crees que esta historia te ha impactado en quien eres tú ahora?

J: Mira, (2) me gusta (1) haber podido ayudar a mis viejos, o sea eso me produjo una satisfacción. Ahora en este momento ayudar a una de mis hermanas, que me comprometí yo a ayudarla, pero eso se lo saco a Dios. Ese es un pecado, porque no doy el diezmo y se lo doy a ella (risa). Es entendible más o menos, en vez de dar el diezmo se lo doy a ella, porque lo necesita. O sea no es de mi bolsillo aparte, pero se lo doy a ella y bueno otras cosas. Pero si:, eso me hace ser importante, cierto, me hace ser importante para otras personas porque no será mucho pero..., (2) eso corazón.

I: Muchísimas gracias, se lo agradezco, ha sido muy muy agradable poder conversar con usted de verdad es un agrado, y cualquier cosa que usted necesite, duda que tenga, lo que se me avisa, de todas maneras yo estoy a su disposición.

12.1.5.- Caso Pedro

I: Ahí estamos grabando... entonces si tú me puedes explicar un poco sobre tu historia, como ha sido este proceso para ti.

P: bueno para mí (2) ha sido macabro

I: ya...

P: por decir un nombre macabro, macabro, eh::: Yo lucho, yo lucho con dos satanaces, yo los llamo así, que son mis enemigos numero uno. Que es mi ceguera y el alcohol, esos son mis dos satanaces. Que todos los días me golpean, todos los días, cuando estoy débil de mi ceguera al tiro me ataca el alcohol. Quiero tomar, yo hace tres años que no bebo por qué no tomo, y viceversa. Eh, por este mismo caso y otras circunstancias más, yo quede solo, solo, (1) amigos no me quedaron, excepto la gente que estoy conociendo ahora, vale decir. Llevo dos años siete meses llevo ciego para mí ha sido una pesadilla, una pesadilla a la cual (1) no logro despertar. Rompí dos bastones, los rompí, porque yo decía voy a volver a ver, voy a volver a ver, a lo cual ya (1) me dijeron los neurólogos que no voy a volver a ver. Eh una de mis tantas luchas tengo mucha rabia conmigo, tengo mucha rabia conmigo. Yo pedí perdón a mucha gente a mis hijos, eh::, a mis hermanos por el daño que yo cause y por el daño que me cause yo pero el problema es que yo no me he perdonado y mientras no me perdone voy a seguir en esta nebulosa (1) en esta rabia en esta pena que tengo dentro que me carcome todos los días, todos los días. Yo duermo muy poco. Llega la noche y para mi es un desastre me pongo a llorar y me pongo, yo creo que de lo único que yo he no he renegado es contra mi tata Dios, por que El me ha dado (x)la fuerza, porque ni siquiera mis nietas me han dado la fuerza para seguir luchando. Yo siempre me he preguntado, que hago, de que sirvo, soy inútil no puedo hacer cosas no... No puedo trabajar, no me dan posibilidades de trabajar, yo tengo mis manos buenas mi mente buena, pero no puedo trabajar. Yo soy un hombre que tengo cincuenta años, tengo buena salud, gracias a Dios a pesar de haber maltratado tanto mi cuerpo... pero no puedo hacer nada, no me dejan hacer nada. Yo en mi casa soy totalmente independiente y todo lo que he aprendido, hasta donde yo he llegado, ha sido por mí no más, porque yo aprendí... como yo fumo, en el segundo piso del edificio no se podía, para no molestar- yo siempre he sido respetuoso de las demás personas. Entonces tuve que aprender a bajar al primer piso, salir al patio a fumar, a pesar que se me olvidaban las cosas, se me olvidaba donde estaba el departamento, se me olvidaba donde estaba la escala para bajar, pero lo tuve que hacer. Después tuve que aprender solo a comprar puchos cuando se me acababan y me desesperaba por qué no tenía cigarros y no tenía a nadie que me llevara, así hasta que aprendí a llegar al supermercado, porque hay que tomar colectivo, para el centro de Quilpué y así aprendí a llegar a otros grupos que estaban en Viña. Y así empecé poco a poco, yo no me he dado cuenta y mucha gente me dice "oye Pedro mira hasta dónde has llegado," "(x)pues nada" "como que no... tu todo lo que has aprendido lo has aprendido solo, solo", pero dije yo "por necesidad". Bueno aprendí a manejar un camión con treinta toneladas yo solo, yo me hacia esa pregunta, yo siempre hablo conmigo mismo y decía "pucha si aprendiste a

manejar Pedro, después manejaba un camión chiquitito de diez toneladas, aprendiste a manejar un camión con treinta toneladas, aprendiste a ir de Santiago de Chile a Buenos Aires, Argentina solo con un camión cargado, porque no *podí* aprender a hacer estas cosas”, y así he logrado pero ha llegado momentos que me siento frustrado. Porque no me acuerdo de las cosas, no me acuerdo de la información que me dan, yo quiero aprender computación, porque yo quiero comunicarme con mi hijo Pablo que está en España, pero no me entra, me olvido, lo mismo pasa con el Braille, que esto aquí que esto acá... se me quedan cinco, diez minutos y después se me olvida y eso me hace sentirme frustrado esa frustración me hace sentirme inútil, y al sentirme inútil de repente me dan ganas de decir *pa* que estoy viviendo para que.... Y ahí donde me empieza a atacar el alcohol, me empieza a atacar. Y me dice, pero tomate un trago Pedro, que te va a hacer un trago y es una lucha constante, y estoy cansado me siento mal... °me siento mal...° Y eso... Hecho de menos a mis hermanos, mis hermanos hace dos años que no me hablan para ellos yo estoy muerto, es la única familia que tengo son mis hermanos Samuel y Andrea, no tengo más hermanos, no tengo papá, no tengo mamá, no tengo... tengo hijos si pero esa es mi otra familia, pero mi familia que es Patricia y Cristian no están conmigo, no están.

I: ¿por qué no están contigo, que paso?

P: Porque, mi madre cuando falleció, ósea antes de fallecer, cuando ella enfermo... nosotros tenemos una propiedad en Recreo, entonces mi madre dijo que cuando uno de nosotros tres necesitara de esa propiedad que se vendiera, yo en este momento la necesito y los plazos se me están acortando cada día más, entonces ya llevo dos años luchando con esto y desde que yo empecé la primera vez a luchar con esto, mis hermanos me dijeron “tu desde este momento moriste, tu no existes.”

I: Al hablar de luchar con esto, ¿te refieres a la ceguera o al tema del alcohol?

P: ¡No! luchar por lo que me corresponde de mi casa para yo poder tener una mejor calidad de vida yo ando como los gitanos, estoy un año dos años en un lado, después... hasta cuando vivía con mi hija, después me he tenido que ir a vivir *pa* otros lados, entonces yo necesito algo estable, no importa que sea pequeño, pero tener algo mío, algo que yo pueda llegar todos los días, a descansar sin tener miedo a que van a llegar y decir “¿sabe qué? Se tiene que ir por que se viene a vivir mi hija o perico de los palotes,” entonces yo... Llevo dos años desgastándome con el sufrimiento de que mis hermanos no me hablan, con el sufrimiento que para mis hermanos yo estoy muerto y yo a ellos los necesito, yo a ellos los necesito. Yo soy un hombre que tiene cincuenta años pero yo siempre (2) he sido apegado a mi familia, y el no estar con mis hermanos porque ni siquiera hablo con ellos, ellos no me hablan. Yo todo lo que estoy haciendo lo tuve a que hacer por medio de un abogado, por que los tuve que demandar..., el no estar con mi hija porque mi hijo está en España... el no estar con mis nietas entonces yo me paro en mi departamento y miro para todos lados y digo “estai solo,” y eso me cansa eso me tiene cansado al punto de decir “ya no quiero mas ya ¡no quiero!” Yo desde que quede ciego me quede sin ni un amigo! Miento... uno aparte de mi Señor que es Jaime, que un amigo que nos conocemos desde guagua, yo le quitaba el chupete al él y el a mí, somos amigos

de niños, fue el único que no me dejó botado, por que los demás todos huyeron cuando ya vieron que yo estaba ciego, cuando yo no podía ya meter la mano a la cartera para invitar una cerveza o un whisky, que era lo que tomaba, pero todos se fueron, ¡todos! Entonces más solo quedé y yo, yo pensé, (1) pensé que podía seguir adelante con todo esto pero, no es que me quiera rendir, sino que estoy cansado, estoy cansado física y psicológicamente, ya no quiero ¡no, no! Una vez cuando yo llevaba seis o siete meses ciego, mi hermana se contactó con gente del Vicente Mosquete ¿tú sabes cuál es?

I: sí, sí la escuela de no videntes

P: y empecé a ir al Vicente Mosquete ahí me llevaban y me traían todavía no me movilizaba solo y no me gustó, no... un profesor me hizo una pregunta cuando yo recién llegué, me dijo "yo te voy a hacer una pregunta pero no quiero que te disgustes ni nada," me dijo "¿tú llevas cuánto ciego?" Yo llevaba como siete meses ciego todavía no le tomaba el asunto todavía.... Porque para mí todavía era un chiste un mal sueño. Me dijo "¿cuántas veces te has tratado de matar?" y ahí me llegué a echar para atrás... le dije "¿cómo me hace esa pregunta?" le dije... No le dije "¡no! Yo le temo mucho a mi Padre y sé que si yo me mato me voy a condenar para el resto de mis días, y yo quiero estar con mi padre con mis hermanos con mis hijos en la próxima vida, pero no matarme ¡no!" Pero este último tiempo que ha pasado, estos últimos tiempos que han pasado se me ha venido a la cabeza, se me ha venido a la cabeza porque (1) estoy desesperado, tengo mucha pena adentro, el sentirme solo, yo pensé que la soledad me iba a hacer bien, pero la soledad me está haciendo una mala jugada, me está haciendo pensar equivocado, el solo pensar que tomar esa opción, que es matarme, es que ¡ya no estoy bien! Yo no estoy bien, estoy desesperado con todo lo que está pasando, con la demora del abogado que no le ha puesto mucho asunto a la cuestión de mis hermanos, estoy desesperado por no acordarme de las cosas, estoy desesperado por estar lejos de mi hija, de mis nietas, estoy cansado de... °estoy cansado...°

I: Cuéntame un poco de su vida antes de perder la vista, de tu familia, ¿cómo era su vida?

P: Mira mi vida, como te digo nosotros fuimos tres hermanos del único matrimonio, no hay hermanos por fuera, yo tampoco tengo hijos por fuera, yo tengo un matrimonio bonito, yo tuve dos hijos con la única mujer que he amado, por eso yo siempre he dicho que es fruto del amor por eso son tan hermosos como son, Sarah y Pablo, una que son iguales a mí, los dos son iguales a mí pero desgraciadamente eh:::, mi vida por el alcohol, perdí a mi esposa, yo me divorcí, perdí el respeto de mis hermanos, perdí el respeto de mi hija, Pablo era muy pequeño... Yo nunca fui un hombre:: violento, ni agresivo tampoco, porque mi padre fue alcohólico y mi padre me pego mucho, yo era el hermano de al medio, y cuando alguien hacía algo en la casa, Samuel era muy chico como para hacerlo y Andrea era más grande, y *trasca* que me daban a mí y yo muchas veces no era y mi padre me golpeó mucho y yo sufrí mucho con eso, entonces yo dije y lo prometí de chico, que si yo me casaba y tenía hijos nunca le iba a pegar porque yo sabía lo que era que a uno le pegaran sobre todo que le pegara el papá o la mamá y nunca toque a mi hijos ¡jamás! Ni a Pablo ni a Sarah, yo si les hice daño con el alcohol... sobre todo a Sarah, Pablo estaba muy chico. Yo cuando a mí me pagan la pensión yo llamo a mi hijo a España y el me

habla como que si estuviera hablando con un pariente lejano, no un “ ¡hola papa! ¿Papa como estas?” Porque habla ya todo españolado, y no, me habla como si estuviera hablando con un amigo de lejos no más, y (1) todas esas cosas me han marcado mucho. Porque ¡yo sé! Que son culpa mía ¡yo sé! Como te decía *denante*, yo (x)pedí perdón a toda la gente que tenía que pedirle perdón... pero yo todavía no me perdono, es una herida que está abierta es una herida que me hace:: mucho daño. Siempre fui un caballo loco. Siempre hice si lo que yo quise en mi vida, siempre hice lo que quería, yo no quería seguir estudiando, llegue hasta cuarto medio, estuve creo seis o siete meses en un instituto para estudiar técnico mecánico, que es lo que me gustaba a mí, siempre me gustaban los fierros, pero la verdad de las cosas yo no tenía aptitudes para estudiar, no me gustaba, me aburría, veía pasar un pajarito y yo me quedaba mirando el pajarito ahí, en vez de estudiar, cosas así. Pero siempre hice lo que yo quería, yo quería manejar micro, maneje micro, yo quería manejar buses interprovinciales, maneje buses interprovinciales, quería manejar camiones y maneje camiones, quería manejar camiones grandes que salieran de Chile y ¡lo hice! Y estaba en el apogeo de la vida, manejando camiones de última generación yendo para Argentina para Brasil, y me paso esto... entonces *pa* mi fue un golpe en la cara, así que me dejo *knock out*, y ahora he estado sopesando todo esto, porque realmente ¡es fuerte! ¡Es fuerte! Yo cuando salía cuando antes, iba a comprar a la calle y veo una persona ciega en la calle y la veía *pará* en una esquina yo, no porque me diera lastima, no porque “hay pobrecito el ciego o la ciega“ no, yo decía “chuta la voy a ayudar a cruzar por qué no vaya a ser cosa que lo atropellen” y yo me iba y sin agarrarla sin nada, le decía “señor o señora lo ayudo a cruzar” y siempre me decían que si y siempre me decían fíjate y yo decía “mis angelitos de la guardia” la gente que yo ayudaba y yo decía “*pucha* que debe ser terrible ser ciego *pucha* es...” como no se *po* por último se-. Si te *quebraí* la espina dorsal *quedai* en silla de ruedas, tú te puedes movilizar ¡pero ves! Y la persona que nació ciega no sabe lo que es ver, ni se imagina lo que es ver, no se imagina lo que es un árbol y va creciendo con eso y sobre todo una persona que quedo..., sobre todo en el caso mío y sobre todo por algo traumático perdió la vista ¡es fuerte *po*! Si a lo mejor está mal que te lo diga pero yo he sido súper valiente, lloro hartos si, cuando estoy en mi pieza yo solo, pero yo he sido valiente pero como te digo estoy cansado, no sé si tenga fuerza para seguir luchando mas... Yo acepte venir al instituto, la verdad de las cosas porque, no por querer aprender tanto así braille o computación sino *pa* poder interactuar con otras personas, para eso yo realmente vine al instituto y acepte a mis amigas que ahora yo tengo, realmente amigo que no son amigos que el Pedro se metía la mano en la cartera y sacaba diez mil o veinte mil y vamos a chupar, o que se yo después de un viaje. Porque después, de esa gente yo no tengo a nadie, pero ahora yo desde que quede ciego, yo, sé ha acercado a mi gente buena gente que me quiere como es la Euge que es mi amiga de acá, yo nunca creí en la amistad entre un hombre y una mujer, no se pero ahora sí fíjate, creo en la amistad entre un hombre y una mujer. La Euge fíjate a sido un pilar fundamental en mi recuperación tanto en el alcoholismo como en la ceguera, me llama por teléfono está preocupada de mi ella fue la que hizo las gestiones para yo entrar al instituto, ella es la que me llama en la mañana para decirme “hola viejo *pelao*,” porque me dice viejo *pelao* “¿como *tay* viejo

pelao?" Y mis pocos amigos y mis nuevos amigos de aquí del instituto y por eso yo creo que he estado un poquito más firme, pero como te repito no sé hasta dónde.

I: ¿Por qué hiciste la decisión de dejar de tomar, tú dejaste de tomar antes que quedar ciego no es cierto?

P: El día, mi última borrachera fue el día de mi accidente

I: Explícame un poco eso como fue ese proceso, que accidente tuviste, ¿Cómo perdiste la vista?

I: Bueno yo llegaba de un viaje largo, de un viaje muy bonito que hicimos, salimos cuatro compañeros a Argentina, Brasil después Chile, nos demoramos un mes y algo en llegar y nos pagaron, nunca me habían pagado tanta plata, un millón cien gane en ese viaje, fue genial porque yo vivía en Casablanca y me fui. Llegamos al medio día a Casa Blanca y quedamos de juntarnos los pilotos que iban *pa* celebrar... y ahí ya llevaba seis meses en alcohólicos anónimos, seis meses sin tomar y no estaba tomando nada! Pasamos por Brasil, Argentina y nada y llegamos, nos juntamos, yo deje algo de dinero, me guarde doscientos mil pesos en mi bolsillo y nos juntamos con mis compañeros a tomar a comernos una parrillada, un vino y yo una Coca Cola pero yo al interior mío, como es la mentalidad de un ebrio o sea de un alcohólico, "bueno una copa de vino ¿que te va a hacer una copa de vino?" y no pude parar, no a la primera cosa... Irresponsable y cuando ya todos nos estábamos yendo paso esto que me, me asaltaron y de ahí ya no me acuerdo más.

I: ¿Te pegaron?

P: Me pegaron, me pegaron mucho y lo que pasa es que yo no me acuerdo. Sé que fueron tres cabros, yo pesaba ciento veinte kilos, era un tremendo oso. Sé que eran tres cabros y sé que el primero lo recibí en la cabeza por la espalda. Aunque eran tres yo con un metro sesenta y tanto y ciento veinte kilos no se atrevían a pegarme de frente porque yo les pegaba un solo manotazo, me pegaron muy fuerte en mi cabeza, caía al suelo y me zapatearon, y después de eso yo ya no me acuerdo más.

I: ¿Y después de ese episodio que es lo próximo que te acuerdas?

P: Los meses, los meses en la casa de Recreo, en la casa de mi hermana, en la casa mía también. No fueron muy agradables esos meses. Mi hermana es una persona bien especial, es como dictadora ella, ella manda y manda, y manda y si no obedeces te pone caracho y aparte del caracho te tira una pila de estupideces. No fueron muy buenos esos tiempos. Tengo que agradecerle sí, ella fue la que me llevo al Antonio Mosquete (instituto para no videntes), ella me acogió en su casa (entre comillas), pero no fue muy bueno.

I: Y fue por estos golpes que perdiste la vista.

P: Si

I: Y cuanto perdiste, perdiste un poco, perdiste todo.

P: Yo en un principio cuando desperté en el hospital, yo tengo dos infartos cerebrales. Cuando desperté del primer infarto desperté en el hospital y tenía la operación aquí en mi lado izquierdo ((muestra el lado izquierdo de su cabeza)), yo veía, yo desperté y veía estuve un mes y tanto hospitalizado yo veía, no me acordaba eso si de las cosas (1) pero yo veía, yo llegue a la casa de Andrea en Recreo yo veía y uno-, volvieron unos amigos empecé a hacer otras cosas a salir y el día primero de enero del 2009 *pal* 2010 (1) eh, estaba en Quilpué con mi hija, yo ya estaba viviendo con mi hija, y me empezó a dar un dolor de cabeza... le dije "hija me duele la cabeza me duele la cabeza, por favor hija llévame al hospital" era así como que me estuvieran así como que me estuvieran así ((se aprieta la cabeza con las manos)) mira me llevaron, si estuviera en ese caso, mi hermana cuando me llevo a Quilpué donde mi hija les dijo "cualquier dolor de cabeza que tenga tu padre", le dijo a Sarah "llévelo inmediatamente al Carlos van Buren", al hospital de Valparaíso, porque ahí están los médicos ahí están mis fichas ahí está todo y ese día primero yo desperté, desperté bien pero como a medio día me empezó a doler la cabeza, le dije "hija, tráeme una aspirina por favor", me trajo una aspirina me acosté y dormí un poco y desperté con un dolor de cabeza más fuerte, más fuerte y le dije "hija por favor llévame al hospital me duele mucho la cabeza" y empezó primero mi hija y con mi yerno con los nervios primero me llevaron a Quilpue, en el hospital de Quilpué dijeron "no esto fue por el año nuevo" y mi hija dijo "no que mi papá tuvo un infarto cerebral" y de ahí me derivaron en ambulancia de Quilpué a Viña. En Viña no habían neurólogo no había neurocirujano, y de ahí me trasladaron en ambulancia al van Buren. Y de ahí ya se me apago... yo llegue sin- (1) inconsciente. Y de ahí me vino el segundo infarto cerebral.

I: y ¿por qué razones tuviste estos dos infarto cerebral por el tema de la golpiza o por temas genéticos?

P: Nunca lo supe... pero justo después de la primera golpiza vino el primer infarto cerebral.

I: Y después de eso viviste con tu hermana algún tiempo ¿por que tomaron la decisión de que te fueras a la casa de tu hija?

P: Porque mi hermana "que la pieza le hacía falta," "que la Claudia" mi sobrina "estaba incomoda," "que no podía estudiar tranquila," que molestaba eso fue en el fondo.

I: Entonces te fuiste donde tu hija y ahí paso el segundo infarto.

P: ahí paso

I: ¿Después cuando recuperaste conciencia en el Van Buren que paso?

P: No sabía dónde estaba, pero no veía donde estaba, no veía nada, nada era como estaba vendado los ojos y yo lo tome en broma y yo dije "oh:: estoy ciego, no veo nada" y todos como se reían nervioso... "no veo *tuy* ciego" y miento yo estaba viviendo con mi hermana todavía cuando me vino el segundo infarto pero como era fin de año estaba en la casa de mi hija en Quilpue, y así pasaron pero ciego no veía nada, nada. Y habrán pasado unos meses y yo estaba en la casa de mi hermana y fue tanta mi desesperación

fue tanta mi angustia que yo me arrodille (2) y llorando le pedí a mi tata Dios le dije dame un poquito de vista, un poquito lo único que te pido. Y yo como me llamo Pedro Andrés que lo que me paso es verdad, yo le pedí un poquito de vista, me quede dormido llorando en Recreo, habrá pasado un día, despierto en la mañana abro los ojos y *shiuu shiuu* y empeze a ver unas luces así. Y de repente veía mi pieza y yo estaba en mi pieza que era de soltero que viví hasta los veintitantos años que me fui de mi casa y vi mi pieza y pego un grito y sube mi sobrina sube mi hermana “¿que te paso?” “Andrea veo, veo un poquito,” “no me dice si debe ser acto reflejo algo así” me dice y “no Andrea si tu estas ahí estas con lentes estas con el pelo tomado” y yo siempre lo he dicho si yo en ese momento que yo me arrodille yo le pedí a Dios a mi padre si yo le hubiese pedido que me devuelva la vista yo, se que estaría viendo ahora pero yo le pedí un poquito y él me dio pero un poquito y así *po* así he llegado hasta donde *toy*. Y ahora con hartos problemas encima porque se me vienen cosas pesadas para este mes que viene.

I: ¿que se viene?

P: Bueno... mi consuegra esta (1) enferma tiene sesenta años, es enferma y lo único que habla es de remedios y enfermedades, lleva muchos años en este cuento y ella no está bien ya entonces no puede estar sola entonces las hermanas de ellas “que se fuera a vivir con ella” se va a fin de mes, no se, o si esta próxima semana por que esta gente, mi yerno y mi consuegra dicen una cosa que es pal próximo mes y pasa este mes no son personas tacitas... o sea, yo a fin de mes me voy y a fin de mes, me voy no aquí no, no conocen esas fechas. Felipe es un... no sé cómo llamar a Felipe tiene treinta años es un...

I: ¿es el esposo de tu hija?

P: Claro, que se están divorciando, Felipe no sé donde tiene a la cabeza es un cabro chico no madura, no atina está viendo que este plato se va a caer y no es capaz de levantarse y tomarlo para que no se vayan a caer el plato y así. Fíjate que (1) no mejor no. Pero no es, yo todas estas situaciones que yo he vivido este último tiempo desde que se fue mi hija del departamento han sido..., (1) mira si lo único bueno, lo único bueno para mí son los días martes, los días jueves, que vengo al instituto y después voy a las reuniones de AA. Que ya *toy* un *patuo* por que ahora prácticamente voy a todos lados ¡pidiendo ayuda si! Porque la necesito. Y los días sábado y domingo que están mis nietas, que a mí me tiene contento porque mis nietas, me tienen contento mis logros al no estar tomando porque mis nietas conocen al tata, porque me dicen tata, al tata ciego pero no conocen al tata alcohólico, entonces salen conmigo yo en la semana me hago unos recortes por aquí por allá. Mi pensión es una mugre, que quieres que te diga ochenta y cinco mil pesos. Me hago mis recortes para cuando vengan mis nietas sacarlas a jugar, y donde vivo yo hicieron media cuadra mas hicieron un parquecito donde hay resbalones, columpio un parque para los niños, y vienen mis niñas por que el imbécil, yo no digo garabatos, porque..., yo no digo garabatos, el imbécil de mi yerno el día domingo según él tiene universidad en la tarde, porque está terminando su carrera y generalmente las niñas llegan el día viernes, el Felipe *pun* sale y ahí las niñas quedan con una abuela que está enferma que esta postrada en cama, con una abuela que lo único que habla es de remedios, enfermedades, hospitales y con un abuelo que es ciego, imagínate, las niñas

po de cinco y siete años, pero que hago yo, el día sábado me levanto temprano, como te digo yo prácticamente no duermo ya a las seis o cinco a.m. yo *toy* así ((muestra actitud de despierto)) entonces me arreglo que se yo, las saco y como te digo siempre me hago mis recortitos siempre ando con una *lukita* dos *lukitas* por que las llevo al parquecito donde ellas se entretienen, y “tata” cuando hace mucho calor “quiero un helado” y, así de pequeño.

I: Entonces tú vives con tu yerno, con tu consuegra y nadie más los fines de semana llegan las nietas ¿Y tu hija donde vive ahora?

P: En Limache con su abuela con la que era mi suegra, que yo todavía le digo suegra yo la aprecio mucho a ella y ella me estima, no vamos a decir que me quiere pero me estima.

I: y ¿Qué crees que va a pasar ahora que se va a ir tu consuegra?

P: No sé qué va a pasar, no lo sé, y eso me tiene preocupado obvio no puedo quedar en la calle. Yo a Limache a la casa de mi ex suegra yo no voy a ir, no tengo por qué, porque yo ya no soy de ese corral, yo soy el papá de su nieta no mas pero no soy nada mas, mis hermanos, yo no cuento con mis hermanos y yo no sé, por eso me urge que la Sandra, que es mi abogado, que también es mi compañera de edad que se ponga las pilas, y presione a mis hermanos. Yo sé que mi hermano ahora tiene doce o trece millones para pasarme, y yo le firmo un papel y ya quédate con la casa de Recreo. Yo sé que tiene eso para pasarme y estoy luchando dos años y medio, y no es por un capricho, no es porque yo quiera tomar esos trece millones es porque los necesito porque mis plazos se están acortando, Sandra le digo “yo, hay días y yo no tengo ganas de salir, Sandra mis plazos se están acortando, por favor hace presión ahí y yo no sé si mañana vaya a despertar cuerdo y pesque un cordel y me ahorque no lo sé... *toy* mal Sandra no *toy* bien estoy pensando equivocado, por favor presiona esto para que yo tenga un respiro para que yo pueda descansar.”

I: ¿Qué crees que va a pasar si efectivamente te dan tu parte de la herencia?

P: Mira... a ver qué puede pasar. (3) Si me llegaran a pagar trece, catorce millones de pesos que es lo que me corresponde a mi... creo que lo más sensato sería, comprarme mi departamento, lo más sensato, porque primero me dio por comprarme un colectivo, después me dio por comprarme una micro y mira las estupideces en vez de estar pensando en mi tranquilidad cuando más viejo y poder dejarle algo a mis hijos el imbécil pensaba en comprarse un colectivo, una micro ¡*pa* que! Pan *pa* hoy, hambre *pa* mañana, entonces tenía pensado comprarme un departamento para que nadie venga a golpearme mi puerta y me diga “sabe que se tiene que ir,” o “que no ha pagado el arriendo” o “por que se viene a vivir mi hija,” quiero vivir en paz. Y lo que yo quiero es vivir en paz. Pero yo quiero vivir en lo mío para que nadie me vaya a molestar, para recibir a las personas que yo quiero recibir y descansar. Que es lo que necesito en este momento, que es lo que necesito en este momento, no descanso, yo pensaba que en esta compañera que tengo yo la mas viejita ¿Ah, tú no las conoces?

I: Una señora ¿la mas viejita?

P: Si, que no ve nada de nada, ella con los ojos abiertos o cerrados ve puras luces así, *shiiii*, como remolinos eso es una, imagínate eso es como una... ¿cómo se llama cuando a uno lo cuelgan?

I: tortura

P: Tortura, yo vivo algo parecido como ella, la diferencia es que yo no veo luces aquí en mis ojos yo tengo pensamientos aquí en mi cerebro, que me dan vuelta todos los días las veinticuatro horas del día no me dejan dormir, estoy flaco, estoy triste ando triste por la vida, porque se nota la gente me lo dice, "oye Pedro" el mismo David mi compadre que me va a ver una vez a la semana, nos fumamos un *pucho* nos tomamos un cafecito me dice "que te pasa *hueon*, *tay* con esa cara triste," "que *queri hueon* que me ande riendo por la vida, si no me puedo reír", yo era un tipo alegre un tipo bailarín, mas encima estos desgraciados me hicieron *pebre* mi cara, mi boca, me rompieron todos mis dientes, pedí un préstamo en la caja de compensación para ir al dentista, el muy desgraciado, quinientos mil pesos le pase una mugre de prótesis que nunca la pude ocupar y nadie estuvo ahí pare decir "*sabi* que Pedro, no me gusta este dentista *sabi* que yo te busco a otro, ¿por qué no vamos *pa* allá?" ahí perdí quinientos mil pesos, ahí estoy endeudado hasta el dos mil catorce por eso saco ochenta y dos mil pesos, si no sacaría ciento diez. (3) Y eso, así a mi me tocan por la espalda y yo brinco, yo voy bajando la escala del segundo al primer piso y como ando en otra ando pensando en todo estos me dicen "hola vecino" y ((se muestra tenso)) *iiuu* así... te juro me ha pasado aquí, entonces yo soy un atado de nervio no tomo nada, con *cuea* me tomo un aspirina porque me han venido unos dolores de cabeza que te encargo todo el sistema nervioso yo tengo el sistema nervioso alteradísimo yo creo que si un caníbal, me quiere comer no va a poder por que están tan duros mi nervios que no me va a poder comer. ((Risa))

I: ((Risa)) ¿Tú crees que ha cambiado la forma que te ve la gente ahora que perdiste la vista te tratan de distinto?

P: De hecho (1) lo que más he percibido a la agente no era como yo, que no por lastima yo ayudaba a un cieguito a cruzar, si no porque al hombre no se vaya a caer a un hoyo, no por lastima. Pero yo siento que, menos mis amigos de edad. Ellos lo hacen como lo hacía yo para que no me hiciera daño, pero toda la gente donde vivo yo, de mi mismo entorno lo hace porque "ah pobrecito" y eso me amputese, por eso yo he aprendido porque no quiero molestar a nadie por eso yo he aprendido porque no quiero que me apoyen no quiero sufrir, a quien le va a gustar sufrir, la mayoría de la gente, lo veo por qué los sentidos se me han agudizado mis oídos se me han agudizado y lo hacen más por lastima "ah pobrecito, pobre ciego," y por ejemplo em cuando me subo a la micro "señor aquí esta su asiento" yo sé que la micro va llena y ahí está el asiento para discapacitado "n"o digo yo "no te preocupes," pesco mis bastón muy orgulloso, muy levantado de *culo*, no tengo para que, si yo no veo pero eso no significa que no pueda ir en una micro o que no pueda caminar o como lo hice una vez que me fui solo de aquí hasta doce norte donde tenía mi reunión de AA. Porque no tenía plata, entonces "¿Pedro ira a llegar?" "Pero si lograste llegar aquí". Como te digo yo hablo conmigo mismo y logre llegar a pie hasta ahí mismo con mi bastón, con miedo, me demore una carrera casi me

fume una cajetilla de *puchos* de aquí allá, pero lo logre lo he logrado. La gente dice, lo hacen más por lastima, no por un tema de ayudarte que no te atropellen que te caigas a un hoyo y eso es penca, es penca que te hagan por lastima las cosas, esas son las cosas que me gustan de Carlos de acá, que es duro, hasta me caí mal yo al principio, me caía mal pero después empecé a pensar porque es así, por que tiene que ser duro, porque “ah::: mijito” no, no tiene que ayudar que nosotros nos elevemos nuestra autoestima por que por lo menos en mi caso mi autoestima esta por el suelo, de hecho yo tenía una sonrisa tan linda, disculpa que te lo diga yo, era un tiempo risueño un tipo bailarín, quede ciego y me volaron toda mi boca entonces, no rio, me cuesta mucho reír ni tampoco soy un tipo amargado, no creas no quiero dar lastima por la vida que pobrecito, no, cuando, como te digo cuando ahí está el asiento no, no, no, no, si no estoy discapacitado de mis pies ni ando así atravesado no déjame yo camino para atrás, no mas, y cuando tenga que bajar yo más o menos calculo la distancia y “oye avísame en el pasaje redentor por favor.” Me han pasado tallas, me he equivocado de micro, me han robado *pa* que te digo como me han *jodido* con dinero pero ahora ya aprendí ya, ya conozco los billete conozco las monedas, ya no me hacen tonto, bueno hasta hace unos días atrás que me hicieron tonto. ((risa))

I: ((Risa))

P: Pero he aprendido muchas cosas y las he aprendido yo solo, eso me da un poquito de orgullo sí, pero que estoy mal estoy mal, quiero descansar, tengo unas ganas de acostarme un día cualquiera terminar de ver mis noticias casi al punto de quedarme dormido, porque para mí mis noticias son..., no me las pierdo porque siempre hay que estar informado, si no después de que vas a conversar, si no conoces la actualidad de tu país y el mundo. Eh, tengo unas ganas de acostarme, quedarme casi dormido. Y apagar la tele, quedarme dormido, así y despertarme al otro día a las once, doce del día *pa* mí sería genial, oh::: sería un postre, que me dijeran a mí “oye ahí está el desayuno,” pero no sé cuándo podrá ser, yo creo que tendría que tomar unas pastillas para poder dormir pero no tomo nada, con *cuea* me tomo unas aspirina para mi dolor de cabeza todos me dicen “oye por qué no vas al psiquiatra no vas al médico para que te vean esto.” No esos son *pamplinas* eso que voy a estar tomando, para intoxicarme el cuerpo ya muchos años lo me intoxique con alcohol ahora con pastillas, ya no “y, ¿cómo lo *haci pa* dormir?”, “duermo poco no mas, oye si ya tengo cincuenta años no voy a hacer lo que. Ya somos mayores”, no voy a decir que soy viejo porque vieja se pone la ropa, pero los mayores dormimos menos no mas y eso es natural, pero que me gustaría dormir harto me gustaría, pero dormir pero descansar porque yo lo poco que duermo lo duermo a saltos, y eso en parte de mi vida.

I: Y la gente cercana, tus nietas, tu yerno aunque no tengas buena relación, tu hija ¿cambiaron la forma de actuar contigo cuando perdiste la vista?

P: si

I: ¿Qué cambio?

P: Eh:::, no sé si es una percepción mía pero me dibujan mucha cosas, como que no me hablan con la verdad, yo me he puesto muy incrédulo y terriblemente desconfiado, entonces mi percepción es que no me hablan con la verdad, o me la disfrazan o lisa y llanamente como lo he pillado tantas veces me mienten, no son como por ejemplo mi compadre David que me va a ver, y me dice “no *hueon*, esto no es así, tu estas mal, estas equivocado y me levanta la voz y todo” o como es Carlos de aquí que no te disfrazas las cosas y te las dice no mas sobre todos si somos hombres, a una dama por ultimo por ser una dama con un poquito más de cuidado que se yo, pero Carlos no, que me diga las cosas, “*sabí* que estoy preocupado de tu forma de pensar, cambia tu *switch*” me dice “*tení* que cambiar tu *switch*”, “pero como lo voy a cambiar si estoy metido en este medio forro lo único que me atrevo es darme un poquito más de ánimo no mas, pero cambiar mi *switch*...” por eso yo no hablo de muerte, no hablo de hospital, no hablo de tragedia, no voy al cementerio, no, para mi esos son temas tabú, son tanto o más tabú que no se la pornografía, yo por ejemplo al funeral de mi madre yo no fui solamente a la misa, porque yo al cementerio no voy porque yo me engrifo, entonces *pa* mi no me gusta, no me hace bien.

I: ¿Eso, así ha sido siempre el tema de la muerte? ¿Porque tú mama falleció antes que tú perdieras la vista?

P: Si, hace mucho antes, si mi mama murió hace doce años, trece años desde siempre yo desde siempre, yo con la muerte. De hecho yo no veo ni películas así de zombis no pero me fascinas las película de guerra me fascinan las películas de cow boy, que ya ni hay, pero hablar del tema de la muerte ¡no! El tema hospital ¡no!

I: ¿La forma en que tú te ves a ti mismo cambio mucho en este tiempo?

P: eh, si

I: ¿qué ha cambiado?

P: estoy más duro

I: más exigente contigo mismo

P: Más exigente, me imagino que si que... mira yo bebí toda mi vida al punto de perder mi familia, al punto de perder la confianza de mis hermanos, yo creo que he tenido que ser fuerte al punto de ir a una reunión social, donde se bebe alcohol, donde la gente no tienen idea que yo soy alcohólico, donde la gente se toma su pisco sour, su vino y después si *wiscacho*, una gente normal, ¡yo no *po*, yo no! Por ejemplo, si es un pisco sour yo me tomo dos, si es una copa de vino yo me tomo la botella de vino, si me tomo el whisky yo me tomo dos, tres botellas entonces dije, “No,” me costó, me costó lagrimas de sangre y me cuesta todavía, a pesar que llevo casi tres años sin beber alcohol, me cuesta por que pasa eso, pasa mis dos satanases que me están ahí atacando, atacando, y hasta donde voy a aguantar, por estas veinticuatro horas que yo no voy a tomar mañana no se °no se.°

I: ¿Tal como te sientes orgulloso de haber aprendido muchas cosas solo, lo mismo sientes con el tema del alcohol?

P: Si, si, si. Me siento como que no era tan débil como yo pensé que era. Por qué yo era más fácil que la tabla del uno, si hubiese sido mujer estaría lleno de cabros chicos.

I: ((risa))

P: No se decir que no, pero fijate que he aprendido a ser fuerte, a decir “¡no, no *po!*” O sea ¡me *podí* quitar el copete! Me *podí* quitar muchas cosas pero el cigarro sí que no.

I: Ahí sí, que esta la línea ((risa))

P: No, el cigarrillo no, yo bajo a las tres de la ma-, doce, una de la noche, depende, y voy, y fumo mi *pucho*, como soy un fumador antiguo, pero aunque te podría decir que me gustaría sentarme, ojala con un buen café, ojalá sea de grano, más encima exigente.

I: ((risa))

P: Tomándome un café y fumándome un *pucho*, y lo he hecho me he hecho mi café en mi jarro y bajo y hay una piedra que son más o menos altas y me siento, y me tomo mi café y me siento, pero igual me siento solo me siento solo, pero me lo busque *po*, a mí nadie me puso una pistola en el pecho para tomar, nadie me puso una pistola en el pecho para..., después de ese viaje tan hermoso que tuve, que me costaba irme *pa* la casa y quedarme en la casa ¿por qué tuve que ir a por que tenía que ir a comerme esa parrilla?, ¿por qué no pudo ser dos días antes?, yo me pregunto ¿por qué? Pedro “tú no puedes seguir llorando sobre la leche derramada” yo no puedo cambiar el pasado, el pasado está enterrado, esta atrás, yo trato de mirar hacia adelante que va a pasar conmigo, yo como te digo, doy gracias a Dios por mi Dios que le doy gracias que tengo buena salud, tengo mi corazón bueno, mis pulmones buenos, tengo mi hígado bueno a pesar que lo maltrate tanto, tengo mi mente buena aunque se me olvidan las cosas pero al tengo buena todavía pienso, raciocinio todavía puedo interactuar con otras personas, (2) eso le doy gracias a Dios, pero que yo *toy pal* gato, *toy pal* gato

I: Que crees tú que otras personas que no tienen contacto con personas no videntes que crees tú, que no tiene el privilegio de conversar como yo estoy conversando, ¿que crees tú que es importante que ellos sepan?

P: Lo primero que no... (1) Una persona que ve que se enfrenta a una persona ciega, no significa que la personas ciega sea tonta, no significa que la persona ciega no piense, no significa que la persona ciega no pueda caminar con un bastón, no tienen por qué tenerle lastima a una persona ciega, tienen que ayudarla, sí como yo lo hacía, como me han ayudado a mí, tienen que ayudarla a la otra persona, como yo te he dicho, al cruzar la calle, cuidado con la micro, cuidado con el hoyo, pero no por un tema de lastima, sí no por un tema de ayudar a un hermano que está ciego, yo puedo conversar exactamente lo mismo de política, de religión, de sexo, de futbol, no, no me gusta, de basquetbol, maravilloso, yo jugaba basquetbol. Pero es una persona que tiene otras como una

publicidad que hay en televisión que no existen las personas discapacitadas existen las personas con diferentes capacidades, nosotros tenemos diferentes capacidades, ahora hablo de nosotros porque *toy* ciego, bueno casi, pero yo tengo otras otras capacidades, ahora recién estoy haciendo estas cositas de mostacillas, cuando me iba a ver yo, un camionero de ciento veinte kilos Pedro Andalúz, sentado jugando con mostacillas ¡cuando! Pero donde fueran que se viene si yo me pongo a hablar de camiones aquí no van a tener idea, van a decir este tipo está loco yo tengo que amoldarme es lo que yo muchas veces cuando mi hija vivía con nosotros y estaba mi yerno y yo tenía una relación conversábamos, “son ustedes los que tienen que acostumbrarse a mi, son ustedes, son los que tienen que acostumbrarse a mí”. “A no cambiarme las cosas de la cocina no cambiarme las cosas del baño, son ustedes porque yo no veo” y eso es lo que les cuesta, nosotros tenemos diferentes capacidades pero no pueden cambiarnos las cosas de lugar, nos cambian las cosas de lugar y *cagamos, cagamos*, (1) nos perdemos, por eso que yo no acepto que se metan en mi pieza, no por un tema de desconfianza si no porque sé donde están las cosas en mi pieza, mi pasta de dientes, mi cepillo, mi colonia y yo ahora por que ando con un poco de *depre*, ando sin afeitarme, pero yo todos los días, me afeito, me hecho mis cremas porque me quiero también, me quiero algo, entonces yo sé donde están mis cosas, yo cambio sabanas, paso la aspiradora, hago las cosas en mi pieza, entonces me enferma cuando me..., porque yo sé automáticamente cuando alguien entro a mi pieza por que no están como yo las deje y eso que tengo mala memoria pero yo sé donde esta mis cosas, yo sé dónde está el café en la cocina, pero muchas veces llegan visitas y me cambian mis cosas entonces ahí me enferma molestar y tengo que estar “oye Felipe, ¿donde esta mi café? y la otra vez me dijo el imbécil me dijo “¡ahí está, que no ve!” Así me dijo “ahí está, que no ve” y me lo dijo por la espalda y me doy vuelta y le digo “no te *dai* cuenta *hueon* que soy ciego, no te *dai* cuenta o no *pensai* en tu cabeza que *toy* ciego o no sé en tu cabeza, imbécil.” Cosas así como estas, dicen que la vida está hecha de cosas así de pequeños grandes detalles y ¡es muy verdad! Yo ahora que soy ciego veo que la vida está hecha de pequeños grandes detalles. El solo hecho de que yo he parado en la esquina yo no sé por qué flauta yo siempre me, me pierdo. Y llego ahí a seis oriente con uno norte y llego ahí y me pierdo, me pierdo y generalmente han sido la mayoría mujeres, que yo la llamo mis ángeles de la guardia, mujeres me han dicho “¿señor lo ayudo?” esos pequeños gestos *pa* mi valen tanto que yo termino tan agradecido que yo les digo, “oye ustedes son mis angelitos de la guardia” estoy tan agradecido tan agradecido. Pero la percepción de la gente hacia los ciegos es..., (1) no es buena, no es buena quizás un tiempo más adelante la gente se va a dar cuenta mas pero también hay tanto no se con quien comentaba el otro día de la en la tv, de los ciegos que andan mendigando en fin aquí mismo aquí en Quilpué o Viña, hay un tipo que es ciego, pide una ayuda y se para justo en una esquina y la gente piensa que está pidiendo ayuda para cruzar pero no está pidiendo plata. Entonces yo muchas veces entiendo a la gente que no nos quiere ayudar, porque hay mucha gente que es ciega que anda mendigando bueno, yo pienso que tiene que cambiar la mentalidad de la gente, bueno hasta el momento la gente que me ha hecho tonto con los vueltos, pero yo me he encontrado gente “¿señor lo puedo ayudar?”, “¿señor esta perdido necesita ayuda?” *pa* mi y yo siento que la gente la mayoría dice “¿*pa* donde va? ¿quiere cruzar?” Lo hace por

obligación pero la mayoría de la gente que me ha solicitado ayudarme ha sido porque lo siente, “oye, voy a ayudar a esta persona”, además yo procuro siempre andar bien arreglado porque tú sabes que la cosa entra por la vista, imagínate yo barbón, sin dientes, sucio ¡y ciego!, no me va a pescar nadie, ¡no me va a pescar! Imagínate “este tipo que me va a hacer” mas encima la gente no cree que soy ciego tengo mis globos oculares buenos y no tengo esa..., porque yo tengo ese recuerdo que te está hablando aquí y está mirando a otro lado o está aquí y está mirando para acá y yo no te miro a la cara y si tu no me conoces y yo me acerco al lado tuyo, o yo voy a una cafetería a tomarme un café y al frente hay una persona que me pregunta la hora porque, y le voy a decir “no, yo no veo,” me va a decir “este me está agarrando pal *hueveo*” porque no parezco ciego, entonces a mi me ha costado hartito, por que el tema para mí de ¡usar anteojos para mí no! Por mucho sol que haya ¡no! Está bien acepte usar el bastón porque quiero movilizarme y no quiero que me atropellen y quiero salir, pero usar anteojos ¡no! Déjame con mis ojitos bonitos no más, que la gente los vea, si la gente me cree que soy ciego bien, si no bien también, ya abra una persona que me creará y me ayudara como han salido personas que son mis ángeles de la guardia aquí estoy rodeado de ángeles de la guardia te juro, *toy* rodeado, María José, la Euge, Carlos, son ángeles de la guardia ahora conocí otro más que eres tú. Son mis ángeles, que yo creo que poco tiempo que me conoce Carlos él ha aprendido a conocerme, la misma María José que no ve, ella me dice “¿qué te pasa? ¿estás bien?” porque el poco tiempo que ella lleva de conocer, ya me conocen por mi timbre de voz, porque mucho tiempo no sé que es reírme a carcajadas me afecta mucho, sobre todo mi boca, tu *sabi* que la boca pucha que es primordial, entonces una de las primeras cosas que voy a hacer cuando me lleguen esas *lukas* es, no se, voy a sacar un millón de pesos y voy a ir al dentista y “¡por favor haga maravillas por favor pero quiero reír!” ¡Quiero reír! Yo::: a mí siempre me gusto reír, eso que dicen que “la risa abunda en la boca de los tontos” eso es mentira si la risa es un remedio infalible, ¡yo quiero reír! Yo quiero ser le galán que era antes, siempre he sido un caballero tu sabes que uno nace gente, no se hace gente, eso es verdad quiero ser el galán, quiero reírme, quiero andar contento, no quiero andar con esa cara de quince metros esa cara que “mejor ni me acerco a este tipo, a lo mejor me va a pegar” esa cara que estay dando lastima, ¡NO QUIERO! Me quiero arreglar mi hocico, yo le digo hocico, porque por ultimo eso me va a hacer sentirme más seguro en mi ceguera, el solo hecho de reírme de poder hablar más, el solo hecho de poder reírme me va a ir cambiando mi *switch* por eso que *pa* mi, hay gente que va a decir “oye si no es tan importante,” ¡no, es que si es importante! ¡Para mí es importante! Es como salir a la calle y usar un terno y tener unos zapatos sucios o rotos, ósea no estás completo, como vas a tener un zapato sucio. Mi papá siempre me dijo “la gente se fija los zapatos, la ropa, un caballero, acuérdesese que usted es Andaluz, Andaluz es mi apellido” y parece que ahí mi percepción de la vida, la enfrentaría mira con más seguridad te prometo que es cierto, como que me llamo Pedro Ignacio Andaluz te prometo que me daría más seguridad en mi mismo tener mi hocico bueno, tener..., sentarme en un restaurant, y si quiero comerme una pizza a mordisco me la voy a comer, si quiero comer choclo, voy a comer choclo ¿me entiendes? La vida está hecha de pequeños grandes detalles, y la boca es muy importante.

I: y es algo que se puede arreglar

P: ¿es algo que puedes arreglarlo! Pero *tení* que tener *lukas*, por que el sistema público en este momento no me va a solucionar el problema, y tiene que ser luego, porque mis plazos se están acortando cada día más. Es lo que yo hablo con Sandra, Sandra mi abogado, “Sandra por favor, mis plazos se están acortando por favor chicotea los caracoles, apura esto.”

I: ¿por qué crees que se están acortando?, ¿qué crees que va a pasar?

P: Si. Y esto empezó hace algunos meses atrás uso siete o ocho meses atrás, que yo se que los tiempos se están acortando cada día más, por eso que hago estas cosas ahora, porque después que yo ya no esté aquí voy a dejar lo tremendos cachos a mi hija *pa* que pelee con su tíos, *pa* que le den la parte que les corresponde, entonces quiero dejar todo listo ahora quiero dejar, un departamento comprado, cosa que cuando yo no esté, tanto como Pablo Andrés como Sarah Alejandra, tengan algo donde afirmarse, que el papá algo dejo, que no fue un borracho más en la calle o un ciego mas quiero (3) *quiero dejar una buena huella algo para* que me recuerden, no quiero que me recuerden, como un hombre irresponsable, un hombre que se jugó la vida, que le *jodió* la vida a los demás, quiero ser recordado como un luchador. Yo no busco que me vengan a golpear la espalda. (3) A mí me gustaría venir todos los días aquí a mí, me gustaría venir de lunes a viernes, porque me cae chanco el Carlos, me cae simpática la María José por qué me caen bien estos chiquillos, pero no puedo venir todos los días, yo pudiera venir todos los días vendría todos los días pero tendría que tener así un saco de plata, no puedo, me basta con venir los días martes y jueves que yo vengo porque sé que de aquí yo me voy a mi reunión de AA y Yo sé que los cabros de AA me quieren harto porque yo sé también que para ellos yo soy un referente y lucho todos los días, todos los días, como te decía al principio de esta conversación, mis dos satanaces, estos dos desgraciados que están adentro de mí que cuando uno está débil el otro *guáchala* y me ataca y me ataca fuerte y me hablan y me susurran al oído, “Pedro tomate un copete, que te va a hacer un copete”, ¡me muerdo *po!*” Porque se me calienta la trompa y voy y salgo con el bastón y quizás me atropellen quizás me, o quizás que tontera me pasaría, no puedo, ni debo tomar. Que tengo ganas, si que tengo ganas pero no puedo.

I: muchas gracias Pedro, ha sido un agrado para mi hablar contigo.

P: Oh::: para mi también ha sido, mucho tiempo que no conversaba con una lola tan simpática, excepto con mi hija pero te agradezco toda tu.

I: Ha sido demasiado bueno para mí conversar todo esto y que tu hayas sido tan honesto conmigo, sé que no es fácil, no nos conocemos y una situación que no es fácil, pero de todas maneras te lo agradezco y cuenta conmigo lo que sea que tu necesites, yo siempre estoy disponible.

P: Un millón de gracias, se me olvido tu nombre

I: Elena, así que cualquier cosa cuenta conmigo, cuando yo termine la tesis tengo la idea de tenerla acá en CEMIPRE para las personas que la quieran leer, también tener en digital para el computador cuando puedas y en braille también.

P: Eso es lo que quiero comprarme un computador, no tengo computador, y quiero aprender computación también, mira quiero pasar todos estos obstáculos que tengo en el camino yo pienso que yo estando tranquilo, teniendo mi espacio tranquilo sin pasar las cosas que *toy* pasando yo creo que ahí también (2) voy a empezar a asimilar más rápido porque voy a estar tranquilo porque ahora me pueden pasar diez mil cosas y no me voy a acordar porque tengo tantas cosas en mi cabeza, donde me voy a vivir, con quien me voy a ir a vivir, que está pasando con la Sandra que está pasando con mis *lukas*, de la herencia entonces son muchas cosas, por eso pienso que las cosas me cuestan.

I: Y cada cosa a su tiempo hay que ir resolviendo algunas cosas para que otras cosas pueden venir.

P: piano piano...

12.2.- Consentimiento Informado.

A continuación se anexan las cartas de consentimiento informado firmadas por los participantes.

12.2.1.- Cartas en Imprenta

Consentimiento Informado

Hoy, 13 de Septiembre, 2012, doy mi consentimiento para que las entrevistas realizadas a mi persona, sus grabaciones y transcripciones puedan ser utilizadas para el trabajo de Tesis para grado de Magíster llamado "Narrativas de Personas No-videntes" de la psicóloga Elena Lois Rug Foster.

Tengo conocimiento que mi nombre no será utilizado en ningún momento de esta investigación y por lo tanto mi identidad será confidencial.

Entiendo que si en algún momento deseo dejar de participar en alguna de las entrevistas o ya no deseo que utilicen la información revelada por mi persona en esta investigación puedo retirarme en cualquier momento.

Estoy dispuesto (a) a firmar tanto esta copia en braille como una copia imprenta idéntica a esta.

Al firmar al final de la página doy fe que me fue explicado todo lo anterior y que estoy de acuerdo.



Viña del Mar,
Chile

Consentimiento Informado

Hoy, 11 de Septiembre, 2012, doy mi consentimiento para que las entrevistas realizadas a mi persona, sus grabaciones y transcripciones puedan ser utilizadas para el trabajo de Tesis para grado de Magíster llamado "Narrativas de Personas No-videntes" de la psicóloga Elena Lois Rug Foster.

Tengo conocimiento que mi nombre no será utilizado en ningún momento de esta investigación y por lo tanto mi identidad será confidencial.

Entiendo que si en algún momento deseo dejar de participar en alguna de las entrevistas o ya no deseo que utilicen la información revelada por mi persona en esta investigación puedo retirarme en cualquier momento.

Estoy dispuesto (a) a firmar tanto esta copia en braille como una copia imprenta idéntica a esta.

Al firmar al final de la página doy fe que me fue explicado todo lo anterior y que estoy de acuerdo.


Viña del Mar,
Chile

Consentimiento Informado

Hoy, 11 de Septiembre, 2012, doy mi consentimiento para que las entrevistas realizadas a mi persona, sus grabaciones y transcripciones puedan ser utilizadas para el trabajo de Tesis para grado de Magíster llamado "Narrativas de Personas No-videntes" de la psicóloga Elena Lois Rug Foster.

Tengo conocimiento que mi nombre no será utilizado en ningún momento de esta investigación y por lo tanto mi identidad será confidencial.

Entiendo que si en algún momento deseo dejar de participar en alguna de las entrevistas o ya no deseo que utilicen la información revelada por mi persona en esta investigación puedo retirarme en cualquier momento.

Estoy dispuesto (a) a firmar tanto esta copia en braille como una copia imprenta idéntica a esta.

Al firmar al final de la página doy fe que me fue explicado todo lo anterior y que estoy de acuerdo.



Viña del Mar,
Chile

Consentimiento Informado

Hoy, 13 de Septiembre, 2012, doy mi consentimiento para que las entrevistas realizadas a mi persona, sus grabaciones y transcripciones puedan ser utilizadas para el trabajo de Tesis para grado de Magister llamado "Narrativas de Personas No-videntes" de la psicóloga Elena Lois Rug Foster.

Tengo conocimiento que mi nombre no será utilizado en ningún momento de esta investigación y por lo tanto mi identidad será confidencial.

Entiendo que si en algún momento deseo dejar de participar en alguna de las entrevistas o ya no deseo que utilicen la información revelada por mi persona en esta investigación puedo retirarme en cualquier momento.

Estoy dispuesto (a) a firmar tanto esta copia en braille como una copia imprenta idéntica a esta.

Al firmar al final de la página doy fe que me fue explicado todo lo anterior y que estoy de acuerdo.


Viña del Mar,
Chile

Consentimiento Informado

Hoy, 11 de Septiembre, 2012, doy mi consentimiento para que las entrevistas realizadas a mi persona, sus grabaciones y transcripciones puedan ser utilizadas para el trabajo de Tesis para grado de Magíster llamado "Narrativas de Personas No-videntes" de la psicóloga Elena Lois Rug Foster.

Tengo conocimiento que mi nombre no será utilizado en ningún momento de esta investigación y por lo tanto mi identidad será confidencial.

Entiendo que si en algún momento deseo dejar de participar en alguna de las entrevistas o ya no deseo que utilicen la información revelada por mi persona en esta investigación puedo retirarme en cualquier momento.

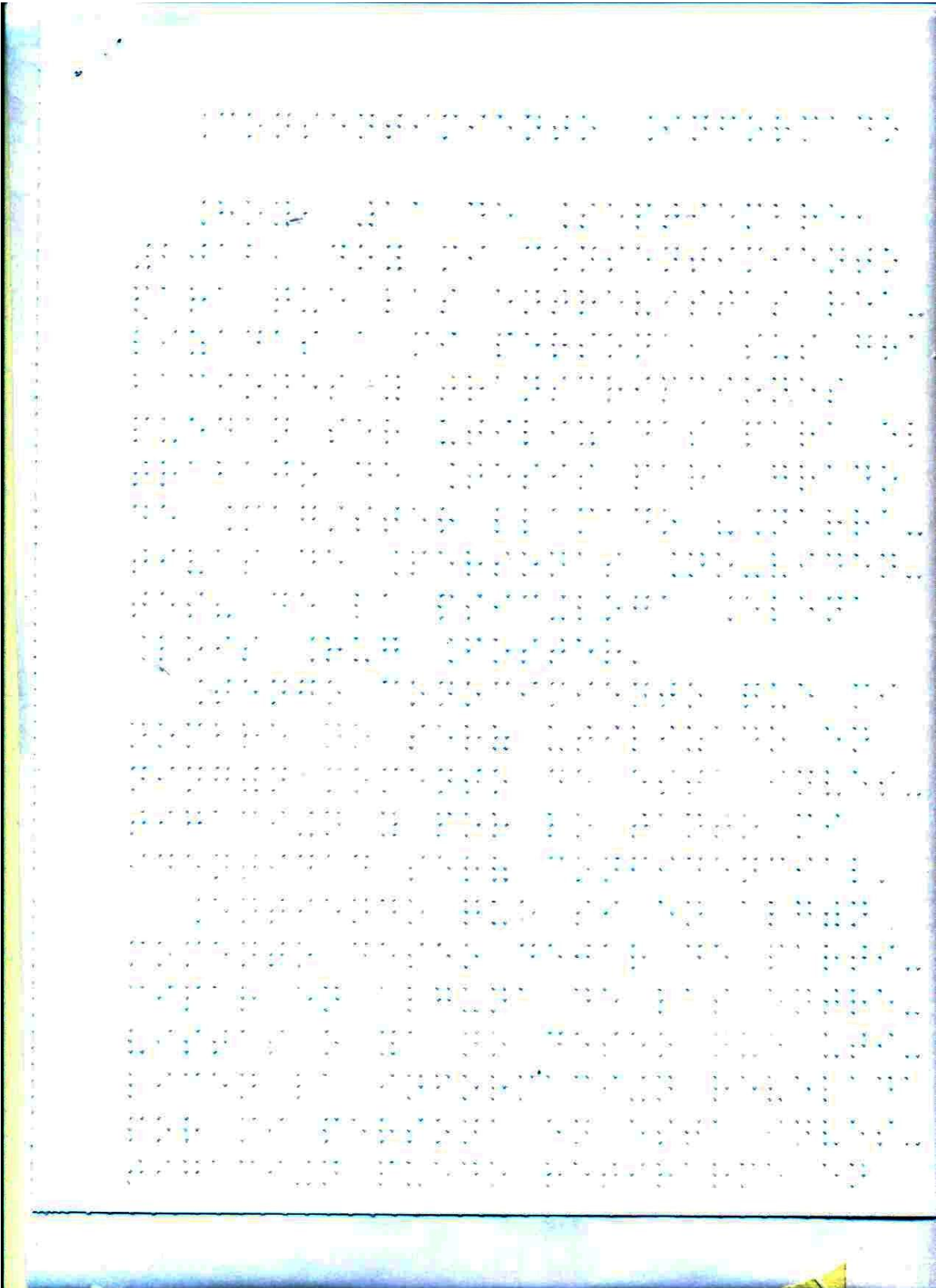
Estoy dispuesto (a) a firmar tanto esta copia en braille como una copia imprenta idéntica a esta.

Al firmar al final de la página doy fe que me fue explicado todo lo anterior y que estoy de acuerdo.



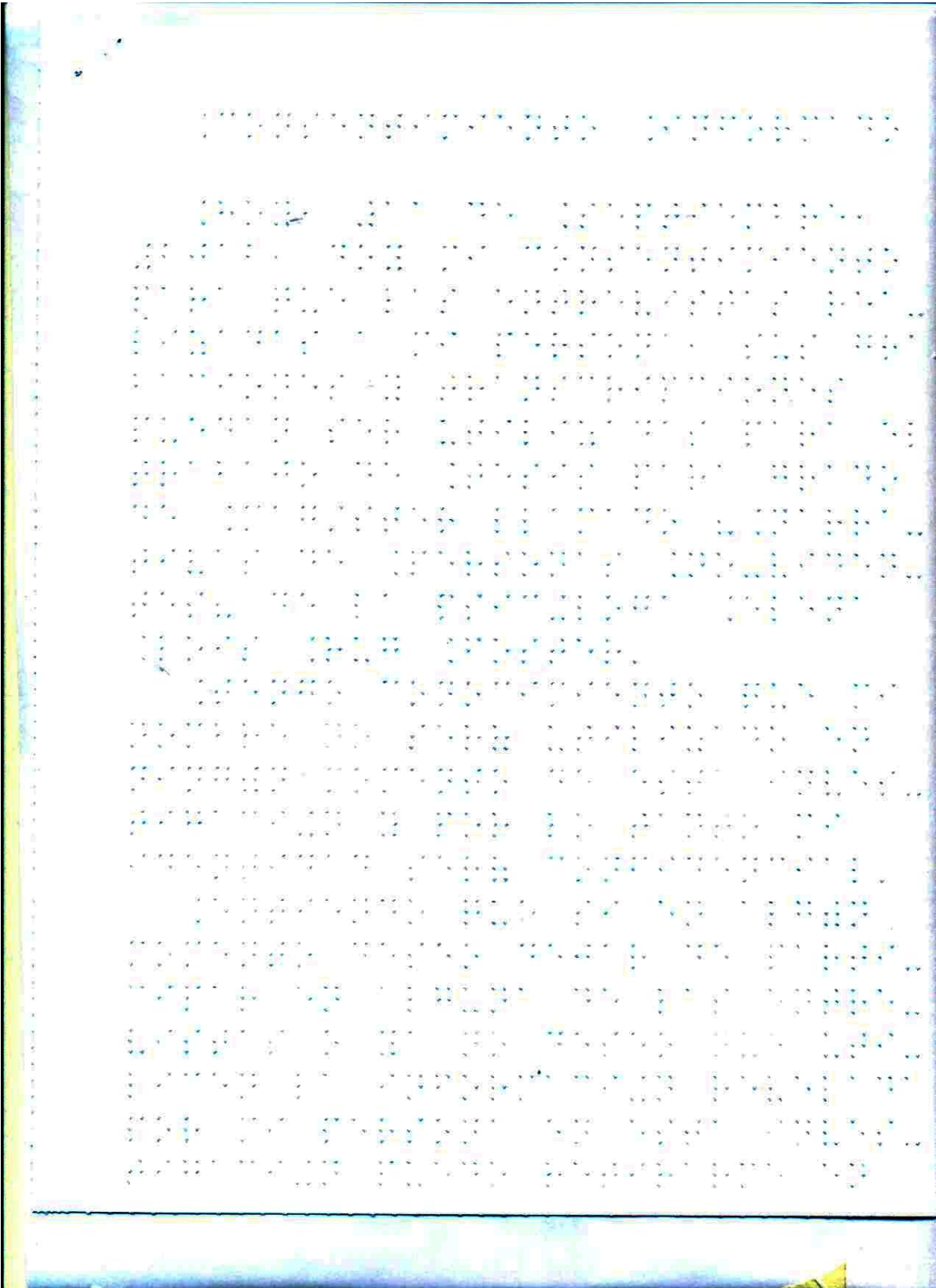
Viña del Mar,
Chile

12.2.2.- Cartas en Braille



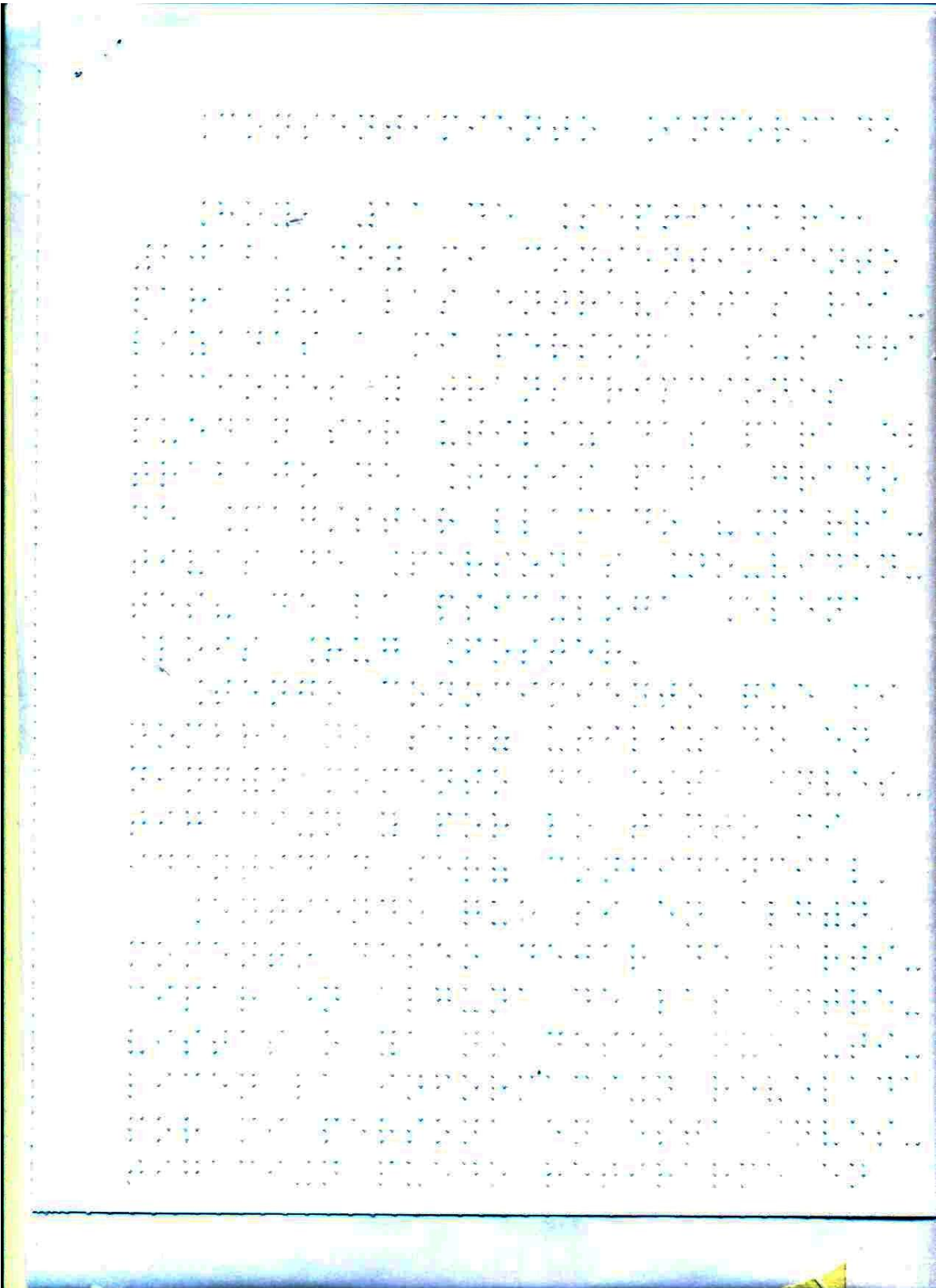
Faint, illegible text, possibly bleed-through from the reverse side of the page.

[Handwritten signature]

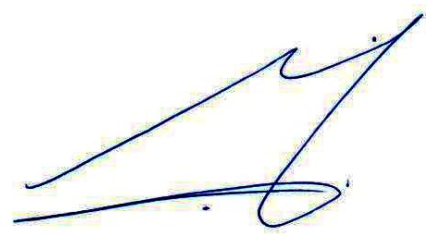


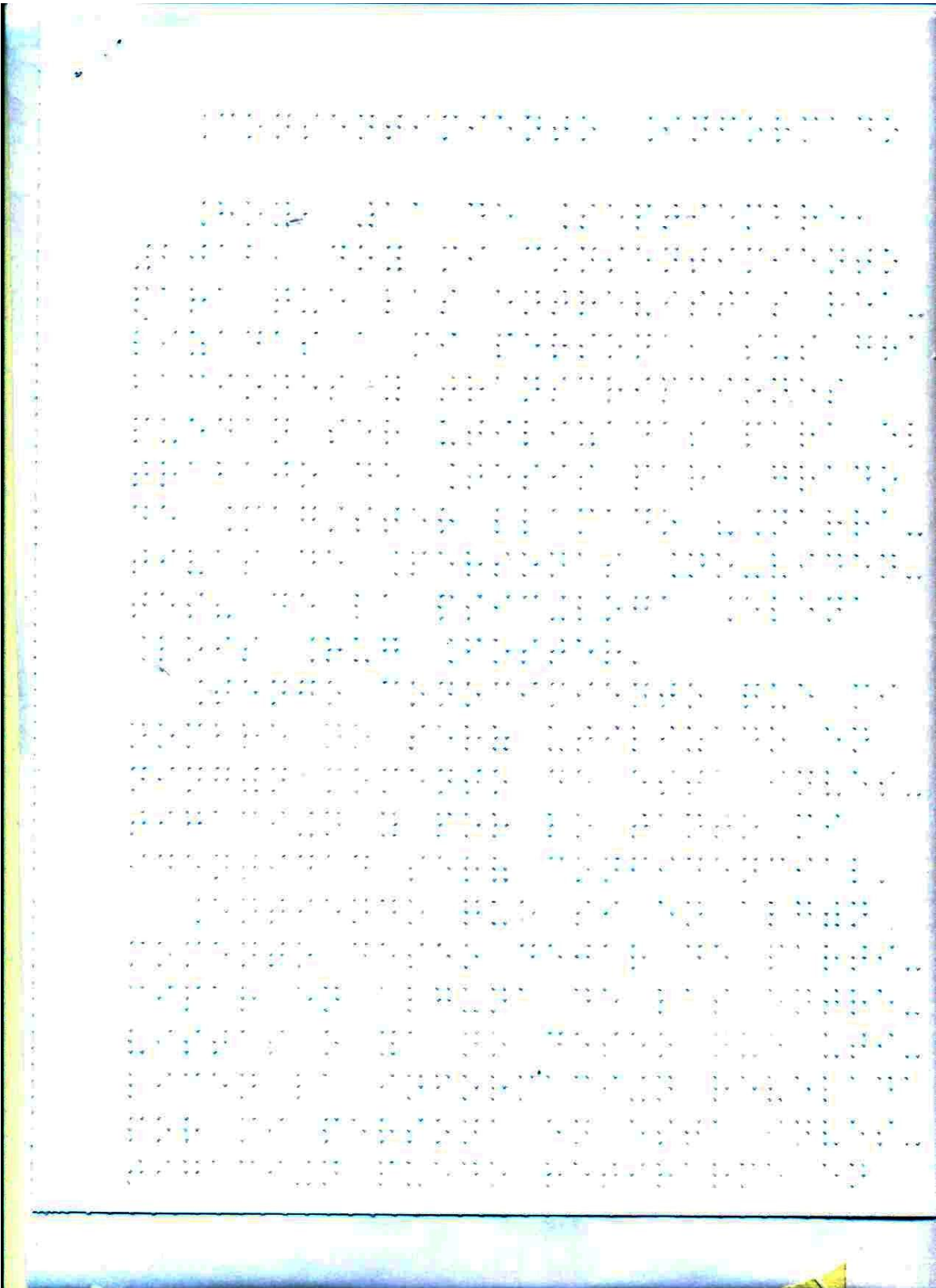
Handwritten text in a cursive script, likely a letter or document, mostly illegible due to fading and bleed-through.

[Handwritten signature]



Handwritten text in a cursive script, likely a letter or document, covering the upper half of the page. The text is dense and spans several lines.

A handwritten signature in blue ink, located in the lower right quadrant of the page. The signature is stylized and appears to be a single name.



Handwritten text in a cursive script, possibly a letter or a page from a manuscript. The text is arranged in several lines, with some lines being more densely packed than others. The handwriting is fluid and somewhat slanted. The text is mostly illegible due to the cursive style and the quality of the scan.

MSS

