



Universidad de Chile

Facultad de Ciencias Sociales

Departamento de Antropología



El proceso de organización social de y para personas con discapacidad visual en Chile: el caso de la Fundación Lucha contra la Retinitis Pigmentosa (FUNDALURP)

Memoria para optar al Título de Antropóloga Social

Amapola Sepúlveda Zapata

Profesora guía: Dra. María Sol Anigstein

Santiago, junio del 2022

Resumen

Las personas con discapacidad han sido históricamente marginadas, catalogadas según una ideología de la normalidad de los cuerpos que las sitúan dentro del campo de los “anormales” (Rosato et al., 2009). En Chile, esto no ha sido la excepción, en especial para las personas con discapacidad visual, que son a diario invisibilizadas por el Estado y discriminadas por quienes se consideran normales. La experiencia de la discriminación vivida por las personas con discapacidad visual, sin embargo, ha generado reacciones por parte de algunas de ellas. Una de estas fue la de vincularse a fundaciones para personas con discapacidad visual, donde es posible que se estén gestando nuevos procesos de organización con base en la enfermedad visual a través de la participación social de estas personas en los procesos de salud, enfermedad y atención que les afectan. A través de una etnografía virtual, entrevistas virtuales y talleres online, esta memoria indaga sobre cómo es el proceso de organización social de las personas con discapacidad visual de la Fundación Lucha contra la Retinitis Pigmentosa (FUNDALURP).

Palabras clave: *modelo social de la discapacidad – ideología de la normalidad de los cuerpos - FUNDALURP - discapacidad visual – biocidadanía - participación social en salud.*

I. ÍNDICE

II. INTRODUCCIÓN	5
III. ANTECEDENTES	7
<i>i. La discapacidad dentro del contexto global</i>	7
<i>ii. La discapacidad en Chile</i>	7
<i>iii. La discapacidad visual en Chile</i>	12
1. Modelo social de la discapacidad: ejes de investigaciones	15
IV. PROBLEMATIZACIÓN	19
V. CASO DE ESTUDIO: Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa	21
VI. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	23
VII. OBJETIVOS	23
VIII. MARCO TEÓRICO	24
<i>i. Modelos de la discapacidad: rechazo al cuerpo “anormal”</i>	24
<i>ii. Modelo social de la discapacidad</i>	27
<i>iii. Biosociabilidad y biocidadanía</i>	29
<i>iv. Participación social en salud</i>	32
IX. METODOLOGÍA	34
<i>i. Tipo de estudio: Estudio de caso</i>	35
<i>ii. Técnicas de producción de la información</i>	36
1. Etnografía virtual	37
2. Entrevistas semiestructuradas	38
3. Talleres online	38
<i>iii. Aplicación de las técnicas</i>	39
<i>iv. Participantes</i>	40
<i>v. Metodología de análisis</i>	44

1. Teoría Fundamentada (TF).....	44
X. RESULTADOS	46
<i>i. Vivir con discapacidad visual: descripción de la experiencia de la discapacidad visual según miembros de la FUNDALURP e invitades a conversatorios.....</i>	<i>46</i>
1. El diagnóstico y la pérdida de la visión: de “normales” a “anormales”	47
2. La influencia de la familia en la vida con discapacidad visual	51
3. La relación con los profesionales de la salud.....	54
4. La relación con personas sin discapacidad visual en la vida cotidiana.....	56
5. Invisibles para el Estado: barreras a la inclusión social de las personas con discapacidad visual.....	60
6. Las fundaciones para personas con discapacidad visual y otras discapacidades	69
<i>ii. Organización social en la FUNDALURP: objetivos y acciones de los distintos actores de la fundación.....</i>	<i>75</i>
1. Dirigir la FUNDALURP: objetivos y acciones de la directiva en torno a la discapacidad visual.....	75
2. Organización social en la FUNDALURP: el punto de vista de sus usuaries	82
<i>iii. El impacto de la FUNDALURP en la vida de las personas con discapacidad visual</i>	<i>94</i>
1. Impacto de la FUNDALURP sobre la vida personal de las personas con discapacidad visual.....	94
XI. CONCLUSIONES	98
XII. BIBLIOGRAFÍA	102
XIII. ANEXOS.....	108

II. INTRODUCCIÓN

La discapacidad ha sido conceptualizada históricamente para denominar a aquellas personas que no caben dentro de los parámetros de lo que constituye un cuerpo “normal”, a través de distintos paradigmas encargados de pensar el rol de estas personas dentro de la sociedad (Velarde, 2012). Paradigmas como el de prescindencia y el biomédico han catalogado a la discapacidad como causa de un déficit individual, lo que ha conllevado a la marginación social de las personas con discapacidad amparada por el Estado (Rosato et al., 2009). El modelo social de la discapacidad ha problematizado estas definiciones y la considera como causa de un entorno no apto para ellas¹, sosteniendo que es la sociedad la que crea y reproduce la discapacidad (Velarde, 2012). Dentro de este último, diversos estudios desde distintos ejes han desnaturalizado el concepto de discapacidad, dándole historicidad: ejes que se centran en el debate en torno a los derechos humanos de las personas con discapacidad; en el modo de concebir y nombrar la discapacidad; en las lógicas institucionales y su trato histórico a la discapacidad; y un eje centrado en los mismos sujetos: su subjetivación y modos de organización (Danel, 2018).

Actualmente, en Chile, las encuestas realizadas a la población con discapacidad presentan resultados desalentadores que hablan de sus precarias condiciones de salud, educación, empleo, entre otras, que en su totalidad limitan la participación social de este colectivo (SENADIS, 2015), a pesar de que actualmente existan leyes, políticas públicas e instituciones destinadas a la inclusión social de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad visual, en particular, representan al 11,9% de la población con discapacidad, a quienes se les presentan constantemente barreras para la realización de sus actividades de la vida diaria (Alarcón & Vizcarra, 2016). Sin embargo, las personas con discapacidad visual no se han mantenido silenciadas: ellas se han manifestado -en conjunto con otras personas con distintas discapacidades-, a través de distintas fundaciones y organizaciones, por su participación en la creación de la nueva Constitución (Poblete, 2019) y también han denunciado las precarias condiciones de salud y empleo que sean agudizado con la pandemia del COVID-19 (Henríquez, 2021; Retamal, 2020). Esto permitiría aventurar sobre la existencia de procesos de biocidadanía (Rose, 2007) -o luchas políticas para la vida- ocurriendo dentro de organizaciones y fundaciones de y para personas con discapacidad visual, a partir de la experiencia común de esta. Cabe señalar que anteriormente se ha tematizado que este tipo de organizaciones no tienen labores solamente prestacionales, sino emancipadoras (Urra Wachtendorff, 2011), que podrían estar fomentando procesos reales de participación social (Ruiz Contreras, 2007).

¹ En esta memoria, utilizaré pronombres neutros para referirme a los conjuntos de personas, y designar mujeres, hombres y personas no binarias.

Esta memoria trata sobre el cómo es el proceso de organización social que ocurre dentro de la Fundación Lucha contra la Retinitis Pigmentosa (FUNDALURP), a través de la experiencia de personas con distintas enfermedades a la vista asociadas con la discapacidad visual, sus motivaciones para organizarse, y el efecto de esta organización en sus vidas. La finalidad de esta memoria es contribuir a un campo de investigación centrado en los modos de subjetivación y organización social de las personas con discapacidad visual a través de un estudio de caso. La información fue creada y recopilada en línea a través de métodos cualitativos (etnografía online, entrevistas y talleres) entre enero y junio del 2021.

III. ANTECEDENTES

i. La discapacidad dentro del contexto global

Dentro del contexto global, la discapacidad se entiende como un término genérico que agrupa diferencias, limitaciones de actividad y restricciones a la participación social (OMS & Banco Mundial, 2011), conjugando en su definición factores personales y del entorno. El Informe Mundial de la Discapacidad, creado por la Organización Mundial de Salud (OMS) y el Banco Mundial, tiene como objetivos “proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programas innovadores que mejoren las vidas de las personas con discapacidades y faciliten la aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (OMS & Banco Mundial, 2011, p. 5), la cual pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (OMS & Banco Mundial, 2011, p. 7).

Este Informe estima que -a la fecha de su realización- más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, constituyendo el 15% de la población mundial (superando las estimaciones previas de 10%). Según la Encuesta Mundial de la Salud, unos 785 millones de personas (15,6%) de 15 años o mayores viven con discapacidad, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad estima que esta cifra es de 975 millones (19,4%). De este total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades significativas de funcionamiento, según la Encuesta Mundial de la Salud, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad estima que son 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave”. Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles, estimando que 95 millones de niños (5,1%) viven con discapacidad, 13 millones de los cuales (0,7%) viven con una “discapacidad grave”. De acuerdo con este Informe, estas cifras se encuentran en alza, debido al envejecimiento de la población y el incremento global de los problemas crónicos de salud (OMS & Banco Mundial, 2011).

ii. La discapacidad en Chile

La discapacidad en Chile y los problemas de inclusión social de esta, han comenzado a problematizarse a nivel institucional desde la adscripción a la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPcD), que se materializó en la Ley N°20.422 (2010), y que fue creada con el objetivo de “asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión

social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.” (Artículo n°1). Esta aclara, en el Artículo n° 2, que en su aplicación deberán cumplirse los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. Así, los programas ejecutados por el Estado deberían estar orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad (Artículo n° 4). Dentro de esta línea, la Ley N°20.422 aboga también por la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, resguardando de esta manera no solo los aspectos básicos de la vida diaria, sino que se les permita “participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.” (Artículo n°7). Como complemento a esta ley también puedo mencionar la Ley N° 20.069, que prohíbe cualquier tipo de discriminación arbitraria, integrando a la discapacidad en su segundo artículo (Gutiérrez & Frías, 2016), y la Ley de Inclusión Laboral (N°21.015) (o Ley de Cuotas), entrada en vigencia en el 2018, que pretende promover eficazmente la inclusión laboral de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito público como en el privado, estableciendo la exigencia de una cuota de al menos un 1% de trabajadoras/es con discapacidad en los organismos públicos y empresas de 100 o más trabajadoras/es, y la eliminación de la discriminación salarial. Además, fija en 26 años la edad límite para suscribir el Contrato de Aprendizaje con personas con discapacidad, prohíbe toda discriminación a las personas con discapacidad, y establece garantías en los procesos de selección laboral del Estado (Ministerio de Desarrollo Social, 2018).

Es tarea del Ministerio de Desarrollo Social -que tiene el rol de diseñar, coordinar y ejecutar políticas y programas de desarrollo social - el ejecutar los lineamientos de acción del Estado antes mencionados para abordar el tema de la discapacidad (Reyes Sepúlveda & Rubio Rodríguez, 2014). A este le sigue el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS): una entidad estatal que tiene como misión velar por la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto a los derechos, la participación en el diálogo social y la accesibilidad de las personas con discapacidad y su entorno, a través del asesoramiento, la coordinación intersectorial y la ejecución de políticas públicas, para lo que el SENADIS ejecuta distintos objetivos estratégicos como el asesorar y constituir las políticas públicas para las personas con discapacidad bajo los lineamientos de la Ley, a la vez que coordina las prestaciones y los programas sociales destinados a ellas, mediante convenios cuya finalidad es aumentar y optimizar las oportunidades (Reyes Sepúlveda & Rubio Rodríguez, 2014). El SENADIS también ejecuta estrategias de inclusión a través de programas y proyectos territoriales que tienen como objetivo facilitar la autonomía, la autovaloración, el autoestima y la sociabilidad de las personas con discapacidad, además de colaborar al desarrollo de una sociedad que respete sus derechos, educando, informando, protegiendo y defendiéndolos (Reyes Sepúlveda & Rubio Rodríguez, 2014). En este sentido, los beneficios que entrega el SENADIS son: la creación de un carnet de discapacidad para poder acceder a los beneficios

de la Ley 20.422; la postulación a ayudas técnicas² (concurables) para personas con menos recursos a través de instituciones que acrediten su necesidad; los fondos concursables para todos los estudiantes con discapacidad del país; los fondos concursables en el área de salud dirigidos a mejorar las condiciones de salud y garantizar la rehabilitación, a los que postulan organizaciones no gubernamentales; el Sistema Integral de Atención Ciudadana para realizar consultas, reclamos y sugerencias; la postulación a un subsidio de vivienda para personas con discapacidad (con adecuaciones); la exención de la restricción vehicular; los estacionamientos para personas con discapacidad; la Defensoría de Derechos; la Pensión Básica Solidaria de Invalidez³; el Bono Marzo; el subsidio para personas con discapacidad mental menores de 18 años; y el de inclusión laboral a las personas con discapacidad visual a través de la capacitación, al que también postulan organizaciones de y para personas con discapacidad visual (Reyes Sepúlveda & Rubio Rodríguez, 2014), otorgado a organizaciones como la Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa (en adelante FUNDALURP). Recientemente el SENADIS agregó más programas orientados a la inclusión social: como el Programa Tránsito a la Vida Independiente 2021, el Programa Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo 2021 (municipal), el Programa de Apoyo a Instituciones Educativas 2019; el Programa de Fortalecimiento a la Red de Rehabilitación con Base Comunitaria 2020, el Concurso Nacional del Programa de Apoyo a Instituciones Educativas 2021, y el FONAPI (Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos) y Programa de Participación Territorial Inclusiva 2021 (SENADIS, 2021). Sin embargo, el carácter concursable de la mayoría de los programas hace que la garantía de los derechos de las personas con discapacidad no sea universal, perdiendo el propósito de la inclusión social (Gutiérrez & Frías, 2016).

En su análisis de la inserción laboral de personas con discapacidad visual, Urra Wachtendorff (2011) identifica como actores relevantes para que esta se vuelva efectiva a las Organizaciones de y para Personas con Discapacidad. De acuerdo con él, estas buscan entregar una mejor calidad de vida y real inserción social, habilitadora, rehabilitadora, educacional, laboral, entre otras, e intervienen tanto entidades nacionales como internacionales, siendo las primeras el motor de ayuda directa, y las segundas orientadoras del Estado en la regulación de políticas y la obtención de recursos para la acción para la

² La Ley N°20.422 define “ayudas técnicas” como los “elementos y/o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, a fin de optimizar su autonomía personal y desarrollar una vida independiente.” (SENADIS, 2015, p. 189). El II Estudio Nacional de la Discapacidad arrojó que el 75,6% de las personas con discapacidad señala que sí usa ayudas técnicas y que 44,6% indica que necesita de alguna ayuda técnica (SENADIS, 2015).

³ Esta se solicita al Instituto de Previsión Social (IPS), y el monto actual es de \$164.356. Los requisitos para acceder a este son: tener entre 18 y 65 años de edad, haber sido declarada con invalidez por comisiones médicas definidas en el Decreto Ley N°3.500, no tener derecho a recibir pensión en ningún régimen provisional, y pertenecer a un grupo familiar 60% más pobre de la población, determinado por el Puntaje de Focalización Previsional que se obtiene de los datos del Registro Social de Hogares (RSH) (Instituto de Previsión Social, 2021).

inserción, rehabilitación, entre otras (Urta Wachtendorff, 2011). De acuerdo con Pérez Bueno, presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), las Organizaciones de y para Personas con Discapacidad Visual nacen de las mismas personas y no responden a un modelo determinado: no está claro si su carácter institucional es representativo o prestacional, y ambas características pueden darse dentro de la misma organización indistintamente (en Urta Wachtendorff, 2011). De esto, Urta (2011) plantea que, por un lado, está la acción representativa (conectada con la política y el actuar de la sociedad civil al plantear necesidades y demandas, buscando su satisfacción y participando en procesos de decisión de la vida de la comunidad), y por el otro la acción prestacional (que involucra la gestión de servicios en respuesta a las necesidades de determinadas personas con discapacidad a través de mecanismos de autogestión organizacional). Según el mismo autor (Urta Wachtendorff, 2011), el carácter representativo es netamente político mientras que el prestacional es considerado como secundario en la jerarquía de importancias. En Chile, la experiencia del SENADIS indica que muchos de los avances en el país en temas de discapacidad han sido fruto del trabajo de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad, que han logrado establecer alianzas con otros sectores de la sociedad y plantearse objetivos, pero -de acuerdo con Urta- se necesita que las organizaciones continúen fortaleciéndose, trabajando por hacer exigibles sus derechos y estar alertas de su cumplimiento (Urta Wachtendorff, 2011).

A pesar de todas las legislaciones y organismos (estatales y no estatales) destinados a la inclusión social de las personas con discapacidad en Chile, los estudios que se han realizado desde la institucionalidad para caracterizar a la población con discapacidad posteriores a la implementación de la Ley -y que son solo dos hasta la fecha- han arrojado resultados que muestran la precaria situación en que se encuentra este sector:

Primero, la encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (en adelante CASEN), llevada a cabo el 2013, y que se sitúa como único hito anterior a un estudio dirigido particularmente a las personas con discapacidad, caracteriza a la población incorporando dos perspectivas complementarias: 1) una mirada tradicional basada en el análisis en condiciones permanentes y de larga duración de toda la población y 2) una nueva mirada enfocada en un grupo más amplio de personas (de 6 años o más) que experimentan distintas dificultades o limitaciones en la realización de sus actividades cotidianas debido a su estado de salud. Como resultado, la CASEN obtuvo que un 6,5% de la población total presenta condiciones permanentes o de larga duración, siendo la población más afectada las personas mayores de 80 años, los sectores de más bajos ingresos, y las personas que viven en zonas rurales. Con respecto a las personas que experimentan dificultades debido a su estado de salud, un 10,9% corresponde a niños entre 6 y 14 años, y un 15,6% a mayores de 15 años (Ministerio de Desarrollo Social, 2015). Cabe señalar que este estudio mide la dependencia a partir de la afirmación: “declara tener dificultad debido al estado de salud en la realización de alguna actividad de la vida diaria, la cual es resuelta con ayuda de terceros o no puede realizar por sí mismo.” (Ministerio de Desarrollo Social, 2015, p. 80).

En segundo lugar, está el II Estudio Nacional de Discapacidad (en adelante ENDISC) del 2015, que estima que la prevalencia de personas con discapacidad asciende a un 20% de la población de 18 (o más) años, de quienes un 8,3% presenta una discapacidad severa. Destaca que un 40,4% de los adultos con discapacidad tienen dependencia funcional (que les cuesta mucho o no pueden hacer actividades básicas de la vida diaria), y que esta aumenta según la severidad. De la población juvenil solo menciona que un 5,8% presenta discapacidad, sin tocar el tema de dependencia funcional (Gutiérrez & Frías, 2016). Los resultados también exponen las precarias condiciones en que se encuentran las personas con discapacidad en Chile con respecto a la baja inclusión laboral, la prevalencia de discapacidad en sectores de bajos ingresos, la radicalización de la desigualdad de género, el bajo índice de escolaridad, y el precario estado de salud (SENADIS, 2015). Este estudio arrojó también como resultado que un 31,1% de la población con discapacidad severa y un 18,9% con discapacidad leve se siente discriminada, y destaca también su baja participación social en organizaciones (vecinales y religiosas) y política⁴ (SENADIS, 2015).

Estas alarmantes condiciones son también percibidas por las mismas personas con discapacidad que, con respecto a la hoja de ruta de la nueva Constitución en Chile, expresan su preocupación por la inclusión de las personas con discapacidad en ella. La crisis que se ha vivido desde octubre del 2019 ha demostrado las falencias en la accesibilidad universal: las barreras son muchas, lo que hace urgente una regulación “más completa y efectiva” que resuelva las tensiones existentes en torno a la aplicación de los principios de vida independiente y autonomía de las personas con discapacidad, y que no solo sean puestas en las noticias cuando se inicia el show televisivo de la Teletón (Poblete, 2019). Este proceso, sin embargo, se ve difícil, ya que actualmente no hay ningún constituyente con discapacidad en la creación de la nueva Constitución que pueda enfrentar adecuadamente esta temática.

Al presente, la pandemia del COVID-19 ha afectado fuertemente a las personas con discapacidad en Chile. De acuerdo con Sebastián Henríquez (2021), columnista del Diario Concepción, la discapacidad, que está asociada a otras vulnerabilidades como la falta de acceso a la educación, al mercado de trabajo, entre otros, ha sufrido directamente las consecuencias de la falta de empleo y de recursos debido a la pandemia, pero, por sobre todo, les ha aislado de sus vínculos comunitarios, que son los más importantes para estas personas (Henríquez, 2021). Sin embargo, se han realizado propuestas -desde el Colectivo para la Discapacidad- para ayudar económicamente a las familias con personas con discapacidad, y enviar un proyecto de gobierno para entregar ayuda mensual a cada persona con discapacidad durante la pandemia. La Fundación Chilena para la Discapacidad ha lanzado también una plataforma digital con cursos gratuitos de capacitación inclusiva (Retamal, 2020).

⁴ En lo que se refiere a votar.

iii. La discapacidad visual en Chile

La discapacidad visual en Chile surge como una problemática contundente, en tanto que las personas con discapacidad visual representan un 11,9% del total de la población adulta en situación de discapacidad con alguna condición permanente y/o de larga duración, siendo el segundo tipo de discapacidad más común (después de las dificultades físicas o de movilidad⁵) (SENADIS, 2015), lo que permite inferir que constituyen un sector importante de la población.

De acuerdo con la ONCE (2021), la discapacidad visual es la consideración a partir de la disminución total o parcial de la visión, que se mide a través de diversos parámetros, como la capacidad lectora de cerca y de lejos, el campo visual (el porcentaje de lo que se ve) o la agudeza visual (la nitidez con que se ve). En este sentido, cuando se habla de “ceguera” o “deficiencia visual” se hace referencia a condiciones caracterizadas por una limitación total o grave de la función visual en uno o varios de estos parámetros: se trata de personas que no ven, o bien, que ven mucho menos de lo normal, aún con gafas u otras ayudas ópticas y un gran esfuerzo para enfocar (ONCE, 2021a). Esta definición permite agrupar distintos tipos de enfermedades, las que -debido a la pérdida grave de la funcionalidad de la visión- se manifiestan, por un lado, en limitaciones severas de la persona para llevar a cabo de forma autónoma sus desplazamientos, las actividades de la vida diaria, o el acceso a la información. Por otro lado, se manifiestan en restricciones al acceso y la participación de la persona en sus distintos entornos vitales: como la educación, el trabajo, el ocio, entre otros, y adoptan la forma tanto de barreras físicas y arquitectónicas como sociales y actitudinales (ONCE, 2021a).

Un estudio cuantitativo realizado por Alarcón y Vizcarra (2016), consistente en la revisión bibliográfica de información disponible en el desempeño de actividades de la vida diaria instrumentales (AVDI) de las personas con discapacidad visual en Chile, en relación a las barreras y estrategias disponibles, dio como resultado que actualmente la información concerniente a este sector es sumamente reducida, estando los principales estudios, por lo demás, centrados en las barreras que les son impuestas a las personas con discapacidad visual en su vida diaria, como las barreras a la comunicación (e información), debido a la accesibilidad limitada a las tecnologías que la facilitan; las barreras arquitectónicas; y las barreras actitudinales, que reafirman que la discapacidad no son solamente las “deficiencias” de la persona, sino la deficiencia del entorno que no permite la participación social o la realización de actividades cotidianas (Alarcón & Vizcarra, 2016). Estas barreras pueden relacionarse con las leyes y las políticas públicas existentes orientadas a las personas con discapacidad visual, que son -a mi parecer- bastante reducidas. Entre estas

⁵ Constituyen un 36,9% de las personas con discapacidad, abarcando todas las discapacidades de este tipo (SENADIS, 2015).

se encuentra la Ley N° 20.025 (2005), que regula el uso de perros guía, de señal o de servicio por parte de las personas con discapacidad visual a través de una mirada de derechos a la accesibilidad, y también el Programa de Capacitación e Inserción Laboral para Personas con Discapacidad Visual (ejecutado desde el 2001 al 2005), que tuvo el objetivo de “contribuir a la integración social de la población con discapacidad visual o con baja visión, por la vía de abrir oportunidades en el mundo del trabajo.” (Serrano, 2005, p. 11). Esta última, como se puede ver, actúa bajo una mirada integrativa para la mejora de la productividad.

A pesar de estos estudios que exponen las barreras de acceso impuestas a las personas con discapacidad visual y la poca cantidad de leyes y políticas públicas orientadas a ellas, es posible encontrar distintas organizaciones, tanto *de* como *para* personas con esta condición, tales como la Unión Nacional de Ciegos de Chile, FUNDALURP, la Fundación Luz (orientada a la educación de niños con discapacidad visual), entre otras, que han denunciado -en el contexto de pandemia actual- las condiciones de vulnerabilidad con respecto a la salud y la falta de accesibilidad a la información de prevención y protocolos de atención (Retamal, 2020). A esta también se le suman denuncias por el acceso limitado a la educación de los niños con discapacidad visual, la poca experiencia en discapacidad de los docentes, la pérdida de empleos informales que significaban un 100% de sus ingresos y el alto costo de los tratamientos que son producidos por la discapacidad visual (Retamal, 2020).

iv. Nociones históricas de la discapacidad

La discapacidad, más que un concepto definido y estable, es una noción que ha ido cambiando a lo largo del tiempo, de acuerdo con distintos paradigmas. Estos últimos existen de manera simultánea en la actualidad, y se encuentran orientados, en general, a consensuar el rol en la sociedad que poseen las personas que no caben dentro de las características que debe tener un sujeto⁶ ideal de acuerdo con las teorías éticas, dotado de competencias básicas indispensables para ejercer la acción moral⁷ (Velarde, 2012).

Según Velarde (2012), el *modelo de prescindencia* es posible de observar en el pensamiento antiguo y medieval. En el primero se consideraba que las vidas de las personas con discapacidad carecían de sentido, por lo que no valía la pena que vivieran: se creía que las causas de la discapacidad eran religiosas, y el rol de estas personas en la

⁶ Me refiero a “sujeto/s” en masculino porque se constituye como el ideal al que apuntan estos discursos.

⁷ Entre estas, se mencionan la racionalidad, el carácter, el juicio, la caridad, la misericordia, la beneficencia (en la ética cristiano-medieval), el sentimiento de benevolencia y cierta capacidad física y mental para oponerse a la dominación (Guzmán, Toboso, & Romañach, 2010).

sociedad era ninguno, por lo que eran vistos como una carga, lo que tuvo consecuencias que dieron origen a dos modelos dentro del modelo de prescindencia: el eugenésico (en el mundo griego, consistente en darle muerte a los niños que nacían con discapacidad) y el de marginación social (con la introducción y expansión del cristianismo, consistente en la separación de estos niños del núcleo social) (Velarde, 2012). En la Edad Media, sin embargo, y con la prohibición del infanticidio, el panorama era distinto: considerando que el abandono era frecuente, se crearon asilos y hospitales para el cuidado de niños con discapacidad abandonados, cuestión que es posible ver también en la actualidad. Aquí, el rol que cumplen las personas con discapacidad es el de ser “objetos” de caridad para que las personas adineradas pudieran alcanzar la salvación mediante la limosna (Velarde, 2012).

En segundo lugar, Velarde (2012) identifica el *modelo médico o rehabilitador*, surgido con la Modernidad, y que se mantiene muy vigente hasta el día de hoy. En este paradigma, los impedimentos físicos y mentales serán entendidos como enfermedades que pueden tratarse, por lo que no es necesario marginar a estas personas de la sociedad, sino que deben ser integradas tras su rehabilitación o “cura”, lo que implicaría ocultar su diferencia. En este paradigma, se vendría a sustituir la caridad medieval por la beneficencia estatal. Las críticas a este modelo -identificadas por la misma autora- son las que denuncian la institucionalización que resulta del sometimiento al tratamiento, como una instancia de marginación, la relación jerárquica entre médico/paciente, la creación de identidades en torno a la enfermedad, y la creación de un parámetro preestablecido de lo “normal” para un sujeto moral agente (Velarde, 2012).

El tercer modelo identificado por Velarde (2012), es el *modelo social de la diversidad funcional*. Este modelo difiere profundamente con los dos anteriores, en tanto sus lineamientos surgen de las demandas de las propias personas con discapacidad, discriminadas históricamente por su diferencia funcional, que se manifestaron en Estados Unidos entre los años sesenta y setenta en el Movimiento de Vida Independiente, y que fueron condensadas en la CDPcD. En dicha convención se expresa el acuerdo colectivo de ser llamadas **personas con discapacidad**⁸ a pesar de la heterogeneidad de sus cuerpos, articulándose alrededor del punto común de la discriminación de la diferencia; se expresa el rechazo a ser definidas por sus características físicas; se aboga por la dignidad inherente de todas las personas; se cuestiona la idea de la independencia, que no se referiría a la autonomía para realizar quehaceres cotidianos, sino a la capacidad de decidir el destino de la vida propia; y se exige, así, una participación social plena. En este modelo se considera que las deficiencias son un producto social, resultado de la interacción del individuo con un

⁸ Es debido a este acuerdo que en esta memoria me referiré a ellas como “personas con discapacidad” en lugar de “discapacitadas”, con la finalidad de no definir las por su condición. Tampoco las designo como “personas en situación de discapacidad”, ya que esto presupone que la condición no es permanente y es “solucionable” -reforzando la idea de un déficit individual (al que me referiré más adelante).

entorno que no es pensado para este. De esta manera, ha sido posible comenzar a hablar sobre las personas con discapacidad como sujetos de derechos, y no como objetos de políticas asistencialistas (Velarde, 2012). Las nuevas definiciones de la OMS con respecto a la discapacidad (OMS & Banco Mundial, 2011), los nuevos estudios institucionales realizados en Chile (Ministerio de Desarrollo Social, 2015; SENADIS, 2015), y la generación de beneficios destinados a las personas con discapacidad en Chile (SENADIS, 2021) ejemplifican este cambio de enfoque.

1. Modelo social de la discapacidad: ejes de investigaciones

Inscritas dentro del modelo social de la discapacidad, y que problematizan y desnaturalizan el concepto de discapacidad, diversas investigaciones se han realizado desde cuatro ejes distintos, identificados por Danel (2018).

El primer eje surge de los debates en torno a los derechos humanos, donde se cuestionan las barreras al acceso impuestas por la sociedad, como lo hace Velarde (2012).

El segundo eje, es el de estudios que están orientados a los modos de concebir y nombrar la discapacidad, que sostienen que se trata de una creación sociocultural, cuestionando los acercamientos previos desde la sociología con respecto al tema (Danel, 2018). Aquí, se encuentran estudios como el de Balza (2011) y Rosato et al. (2009), que denuncian al modelo biomédico, ya que define a la discapacidad como una “anormalidad” o desviación de una norma cuantitativa estandarizada que permite catalogarla como una deficiencia, legitimando la discriminación (Balza, 2011). Rosato et al. (2009) llaman a esto una “ideología de la normalidad” que naturaliza la discapacidad, permitiendo también la discriminación. Ambas investigaciones concuerdan en la necesidad de desnaturalizar la discapacidad, otorgándole historicidad. Así, Isabel Balza (2011), a través del análisis literario de la figura del Monstruo, concluye que el rechazo a la discapacidad se origina en el miedo a la propia vulnerabilidad, por lo que la clave para revertir su discriminación está en reconocer nuestra condición de vulnerabilidad. Rosato et al. (2009) reflexionan sobre el rol del Estado en la creación de sujetos con discapacidad al destinar políticas públicas a “pobres merecedores”, que reproducen la idea de la desventaja personal de algunas, a quienes les son negados sus derechos y son obligadas a “recuperar” una condición que nunca tuvieron: consumiendo prácticas profesionales, medicamentos, entre otros. Desde la antropología también se han realizado estudios con respecto a los modos de concebir la discapacidad: un ejemplo de estos es el de Marta Allué (2012), quien se posiciona como antropóloga con discapacidad motora para explicar cómo, a través de la mirada de la discapacidad en el espacio público las categorías de diferenciación entre un Nosotres (sin discapacidad) y un Otres (“anormales”: inválidos, feos/os y freaks) son reproducidas, y la solución está en mostrarse al público para acostumbrar su mirada y dejar de ser concebidas como lo “poco común”.

El tercer eje, trata de los estudios centrados en lógicas institucionales, enfocados principalmente en la configuración de políticas del país, y el trato histórico que se le ha dado

a la discapacidad, tomando los aportes de los distintos ejes. Es en este eje también donde se trata la crisis de los cuidados y el problema de la anulación de los sujetos con discapacidad en este proceso, dentro del contexto de cada país.

En el caso particular de Chile, se han realizado investigaciones como la de Urrea Wachtendorff (2011), que -desde la mirada de la administración pública- analiza los factores que determinan un fortalecimiento de la inserción laboral de las personas con discapacidad visual, ante la existencia de distintas leyes para la integración en esta área que no han favorecido un proceso de inclusión. El autor concluye que son distintos factores los que intervienen en la inserción: como la conducta (personal y laboral), la formación educacional y laboral, el entorno (el trato, las barreras arquitectónicas y las redes asistenciales), factores monetarios (subsídios, pensiones y remuneraciones), y factores institucionales (el apoyo del Estado a través de políticas públicas y de las Organizaciones de y para Personas con Discapacidad a través del acompañamiento y la rehabilitación), y que su funcionamiento en conjunto fortalecen la inclusión laboral de las personas con discapacidad visual (Urrea Wachtendorff, 2011). Otro estudio dentro de este eje, y con un enfoque distinto, es el de Gutiérrez y Frías (2016) con su análisis de las políticas públicas del cuidado dirigidas a las personas con discapacidad en Chile. En este, se tematiza el cuidado como actividad históricamente asignada a las mujeres y naturalizada, y como un acto de opresión y objetivación del otro con discapacidad. Según ellas (Gutiérrez & Frías, 2016), el marco normativo de las políticas públicas para las personas con discapacidad en Chile presenta contradicciones graves, ya que existen simultáneamente dos miradas opuestas sobre la autonomía: una en donde son vistas como sujetos de derechos y otra en donde son vistas como objetos de políticas públicas, provocando la necesidad de la revisión constante de programas. En un análisis de las políticas públicas orientadas a la materia, las autoras (Gutiérrez & Frías, 2016) identifican que en su gran mayoría prima un enfoque médico, mientras que las pocas que poseen un enfoque de derechos son concursables, ignorando el propósito de la inclusión social. Es por esto mismo que muchas de las personas con discapacidad terminan siendo institucionalizadas en lugares donde priman enfoques médicos, incrementando su marginación social en el proceso. Este último punto ha sido motivo de demanda por parte de la ONU al Estado chileno, que condena la institucionalización forzada por motivos de discapacidad (Gutiérrez & Frías, 2016). La investigación realizada por Soto Muñoz (2018) sobre las percepciones y expectativas acerca del Programa de Apoyo Domiciliario de San Bernardo por parte de las cuidadoras de personas con dependencia severa (según el índice Barthel⁹) ejemplifica la manera en

⁹ Índice creado para cuantificar la discapacidad en el campo de la rehabilitación física. Se trata de asignar a cada paciente una puntuación en base a su grado de dependencia para la realización de ciertas actividades básicas, con valores que dependen del tiempo requerido para realizar la actividad y la necesidad de ayuda para llevarla a cabo. Las actividades de la vida diaria (AVD) son diez: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ducharse, desplazarse, subir/bajar escalas, vestirse/desvestirse, control de heces y de orina. Estas se valoran de forma diferente, dando como resultado rangos que varían de 0 (totalmente dependiente) a 100 puntos (completamente independiente) (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997).

que son vistas las personas con discapacidad para las políticas públicas: además de presentar grandes falencias, en tanto a la poca diversidad de especialistas, a la falta de ayuda psicológica y capacitación para la cuidadora, lo precario del estipendio dado, y la no colaboración para la compra de insumos necesarios, que hacen poco grata la experiencia del cuidado, en ningún momento se dejan ver los deseos de las personas con dependencia en torno a cómo quieren ser cuidadas, ni en la orientación del programa ni en la investigación realizada.

Volviendo a los ejes de estudios de la discapacidad, el último eje identificado por Danel (2018), y que considera más relevante de explorar en América Latina, es el de los estudios que llama “centrados en los mismos sujetos”, los cuales profundizan en los modos de subjetivación de las personas con discapacidad, las prácticas cotidianas y las formas de organización colectiva. Así, Danel (2018) propone hacer una lectura de los movimientos emancipatorios a través de la filosofía de la liberación, que permite rescatar el pensamiento de las periferias que pone a la discapacidad como una creación sociocultural. Danel (2018), al relacionar la discapacidad con la categoría de raza (ya que ambos discursos se apegan a nociones biológicas de la normalidad para justificar la colonialidad), sostiene que la discriminación cotidiana de los cuerpos diferentes es considerada como la que crea el sentimiento de pertenencia de las personas con discapacidad a un colectivo, a partir del cual se toma conciencia para levantar una lucha por la participación plena en la “comunidad de comunicación”. Las distintas formas de habitar, enunciar y producir territorios de las personas con discapacidad dan paso a distintas formas de enunciar y hacer frente a modos hegemónicos de transitar y ocupar el espacio (Danel, 2018).

Dentro de este eje de estudios, en Chile es posible identificar el de Gutiérrez et al. (2016), centrado en el proceso de subjetivación de personas pertenecientes a agrupaciones *de*¹⁰ personas con discapacidad. Así, a través de las experiencias relatadas en entrevistas individuales, que abarcaban tanto procesos de agencia (con problematizaciones y reivindicaciones del colectivo frente a la discriminación sistemática) como de sujeción (como negación de la discapacidad, la reproducción de modelos tradicionales en las agrupaciones, y segregación de personas sin discapacidad), Gutiérrez et al. (2016) concluyen que la subjetividad de las personas con discapacidad se construye en la tensión entre ambos procesos. La discapacidad es experimentada, así, en el cuerpo (punto por el que divergen de la norma), que es percibida de dos formas: 1) como una limitación frente a otros, y 2) con una mirada que valora la diversidad de cuerpos y funcionalidades. Estas diferencias en los modos de percibirla es explicada por los mecanismos de subjetivación del modelo normativo, que es internalizado por las personas con discapacidad en su vida cotidiana, haciendo posible una experiencia que no es estática, y varía entre la sujeción al modelo normativo y su problematización (Gutiérrez et al., 2016). Otro ejemplo de

¹⁰ Esto implica que trabajaron con agrupaciones constituidas por personas con discapacidad exclusivamente.

investigaciones “centradas en los mismos sujetos” es la de Ortega Campos (2011), quien problematiza la exclusión de las personas con discapacidad en la educación superior (en adelante ES), y describe la puesta en práctica de una iniciativa para la inclusión a la ES con la conformación y desarrollo del Colectivo por la Inclusión de la Discapacidad de la Universidad Católica de Temuco (CIDUCT), conformada por alumnos que se agrupan para fomentar la inclusión a partir de su propia experiencia, como un proceso en donde intervienen concepciones de la discapacidad como tragedia individual, de identificación como parte de un colectivo de personas con discapacidad, de cuestionamiento de las ideas clásicas de la discapacidad, y de la realización de “políticas identitarias” que reivindican la diferencia, a través de la valoración de la resiliencia (o el modo en que enfrentan las barreras que implican tener discapacidad y estar en la ES) (Ortega Campos, 2011).

Este eje, a mi parecer, puede relacionarse también con las agrupaciones biosociales, realizadas en torno al compartir cierto estatus de riesgo somático (Rabinow, 1996), y que orientan su lucha política sobre su propia vitalidad, la de su familia y su comunidad, o lo que Rose (2007) llama biocidadanía. Así es el caso de las agrupaciones de pacientes, que se conforman como nuevas formas de colectividad basadas en la experiencia de la enfermedad -como la Enfermedad de Huntington, el VIH/SIDA, el Lupus, las Enfermedades de Alto Costo o Enfermedades Raras- cuyas demandas implican que la vida ha pasado a primer plano, y la presión que realizan al Estado y a los especialistas médicos/os es fundamentada por el derecho a vivir que estos debiesen garantizar: el derecho a vivir una vida “de calidad” o digna (G. Seguel & Zabala, 2019; González Torres, 2016; Gregoric, 2012; Novas & Rose, 2000).

IV. PROBLEMATIZACIÓN

La construcción histórica del concepto de discapacidad, realizada con el fin de categorizar a las personas que no encajan en los cánones de un cuerpo y un “sujeto moral agente” (Velarde, 2012), “normal” (Rosato et al., 2009) o “no vulnerable” (Balza, 2011), ha resultado en la exclusión social de las personas con discapacidad, que en el caso de Chile -y aún tras la Ley N°20.422 y la creación del SENADIS y variados mecanismos e instituciones en pro de su inclusión (Reyes Sepúlveda & Rubio Rodríguez, 2014)- puede verse expresada en los alarmantes resultados arrojados por la II Encuesta Nacional de Discapacidad, que exponen las precarias condiciones de salud, educación, empleo, entre otras, en que las que se encuentra este sector de la población (SENADIS, 2015), y que se han agudizado con la pandemia (Henríquez, 2021; Retamal, 2020). Esto resulta más perjudicial a las personas con discapacidad visual, que constituyen el 11,9% de la población con discapacidad, y a las que se le presentan barreras para la realización de actividades de la vida diaria que fomenten la participación social (Alarcón & Vizcarra, 2016), a pesar también de los programas destinados a su inserción social e inclusión dentro del espacio público con el uso de perros guía (Ministerio de Planificación, 2005; Serrano, 2005). Sin embargo, las personas con discapacidad no se han mantenido en silencio, ya que se han ido formando actualmente organizaciones de y para personas con discapacidad, que se han articulado a las demandas para la participación en la creación de la nueva Constitución (Poblete, 2019), además de exigir una mejora de las condiciones de salud y de empleo en el contexto de la pandemia del COVID-19 (Retamal, 2020). Estos procesos de cuestionamiento a la exclusión y de resistencias, a mí parecer, son posibles de comprender bajo los lineamientos del modelo social de la discapacidad, nacido de las mismas demandas de las personas que viven con ella, a partir del cuestionamiento del paradigma de la normalidad como causante de su exclusión social histórica. Diversas investigaciones (Allué, 2012; Balza, 2011; Danel, 2018; Gutiérrez & Frías, 2016; Gutiérrez et al., 2016; Ortega Campos, 2011; Rosato et al., 2009; Urra Wachtendorff, 2011; Velarde, 2012) con distintos ejes de estudio han tratado el problema desde este modelo: una de estos ejes es el centrado en los modos de subjetivación de las personas con discapacidad, sus prácticas cotidianas y sus formas de organización colectiva (Danel, 2018). En este, la experiencia vivida de la discriminación con base en los cuerpos “anormales” es considerada como lo que genera un sentimiento de pertenencia a un colectivo, que posteriormente será utilizado para enarbolar la lucha por su inclusión social (Danel, 2018), como sucede en los procesos de subjetivación de personas con discapacidad estudiados por Gutiérrez et al. (2016) y también en la experiencia de la CIDUCT en la educación superior chilena (Ortega Campos, 2011). A mi parecer, estas nuevas prácticas de las personas con discapacidad podrían ser entendidas como de “biociudadanía” (Rose, 2007), en tanto tienen el propósito de actuar sobre su propia vitalidad, a partir de un estatus somático compartido (Rabinow, 1996). Considero además que estas prácticas cobran especial relevancia en la actualidad, donde -según Rose (2007)- la penetración de la biomedicina ha provocado que nos relacionemos como seres cuya individualidad está conectada con nuestra existencia corporal, y que experimentamos,

articulamos, juzgamos y actuamos sobre nosotros mismos en un lenguaje biomédico, debido a la apropiación estratégica de este para actuar con miras a vivir un futuro de la mejor manera posible.

Las personas con discapacidad visual, como adelanté, constituyen un porcentaje importante de las personas con discapacidad en Chile (SENADIS, 2015), a quienes se les presentan constantemente barreras para su participación plena en la vida social (Alarcón & Vizcarra, 2016). En este sentido, me parece relevante indagar en los procesos de organización social que ocurren en las organizaciones de y para personas con discapacidad visual (o fundaciones) a través de un estudio de caso (Yin, 2018). La propuesta es centrarse en la experiencia de personas con discapacidad visual antes de agruparse o vincularse a una organización, sus motivaciones y expectativas para hacerlo, la percepción de sus objetivos y los efectos sobre sus vidas, para así poder comprender cómo se están llevando a cabo procesos que puedan estar cuestionando el paradigma de la normalidad de los cuerpos, y actuando en pos de vivir un futuro deseable. El hecho de que mi interés esté en organizaciones y que estas sean de y para personas con discapacidad a la vez se sustenta en que, actualmente, son estas las entidades más cercanas a las personas con discapacidad y cumplen labores tanto prestacionales como de acción representativa (Urra Wachtendorff, 2011).

Un estudio de este tipo puede ser un aporte a la antropología, ya que no existe un conocimiento acabado sobre el tema, y puede ayudar a documentar y comprender prácticas contemporáneas que estén problematizando las normas establecidas sobre los sujetos y los cuerpos, y realizando acciones emancipatorias a través de prácticas de biociudadanía dentro de organizaciones o fundaciones de y para personas con discapacidad -no necesariamente anti médicas o anti estatales-, que pueden estar constituyéndose como nuevas formas de participación social.

V. CASO DE ESTUDIO: Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa

De acuerdo con Boyd (2021), la retinitis pigmentosa (o retinosis pigmentaria) (en adelante RP) es un grupo de problemas oculares que afectan a la retina. Esta es una condición que cambia el cómo la retina responde a la luz y dificulta la visión. Las personas con retinitis pigmentosa pierden la visión gradualmente, y por lo general no quedan completamente ciegas. Las causas de esta enfermedad son genéticas: pueden transmitirse de generación en generación, y el tipo y la velocidad de la pérdida de la visión por RP varía de persona en persona (Boyd, 2021).

La Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa (FUNDALURP) es una institución sin fines de lucro¹¹ creada en el 2009 por una persona que vive con esta enfermedad, la cual ha brindado atención a más de 30.000 usuaries que se han beneficiado de su programa de rehabilitación (Fundalurp.cl, s. f.). Si bien en un principio su objetivo era ayudar a les afectades por la RP, hoy en día su programa de rehabilitación (el Programa de Capacitación e Inserción Laboral para Personas con Discapacidad y Visual) permite “apoyar con atención médica, psicológica y de acompañamiento a la familia, a personas con discapacidad visual adquirida o congénita, para mejorar su autonomía según los objetivos personales de cada usuario.” (Fundalurp.cl, s. f.).

Los fundamentos la FUNDALURP para esta causa “se encuentran en un pequeño grupo de personas afectadas directa e indirectamente por esta enfermedad visual, quienes, ante sus propias interrogantes y experiencias de vida, la presencia significativa en muchas personas de esta patología dentro de nuestra sociedad, la falta de información, la falta de orientación al paciente y su entorno familiar, nos han llevado a **formar una organización** que dé cuenta de esta temática al país y se vuelva un agente de rehabilitación importante.” (Fundalurp.cl, s. f., s.p.).

La Fundación también cuenta con un servicio gratuito de perros guía, de capacitación a profesionales y personas afines al trabajo en discapacidad para generar un mayor acceso a la rehabilitación, y de ayudas técnicas para asegurar una mayor autonomía en las labores diarias (Fundalurp.cl, s. f.). Actualmente, en la FUNDALURP trabajan alrededor de 30 profesionales encargades de la rehabilitación de les usuaries de la FUNDALURP (terapeutas ocupacionales, psicólogos, trabajadoras/es sociales, entre otros) que no tienen discapacidad, pero son capacitades para la rehabilitación de personas con discapacidad visual con un enfoque de derechos (Fundalurp.cl, s. f.), impulsado por la directiva de la fundación. Además, esta se ha mantenido activa en sus redes sociales durante la pandemia, donde se realizan conversatorios semanales sobre temas de discapacidad visual, se comparten experiencias, se problematizan, y se actúa sobre ellas (Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa, s. f.).

¹¹ Esta es financiada a través de donaciones de entidades privadas (personas y/o empresas).

Estas características de la FUNDALURP fueron determinantes a la hora de elegirla como mi caso de estudio, ya que -a primera vista- se puede percibir su labor prestacional, rehabilitadora, y también problematizadora y emancipadora de la discapacidad visual. Además, como hija de una persona con RP, mi involucramiento con ella es más cercano que con otras organizaciones o fundaciones y, como mostraré más adelante, me permitió también acceder a otro tipo de información con la cual pude dilucidar de mejor manera mi objeto de estudio.

VI. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Teniendo en cuenta lo anterior, la pregunta que guía mi investigación es: ¿Cómo es el proceso de organización social de y para personas con discapacidad visual en la Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa (FUNDALURP)?

VII. OBJETIVOS

Objetivo general

Comprender el proceso de organización social de y para personas con discapacidad visual en la Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa (FUNDALURP).

Objetivos específicos

- 1) Describir la experiencia de la discapacidad visual de los miembros de la FUNDALURP
- 2) Identificar las motivaciones y expectativas de las personas con discapacidad visual en torno a agruparse o vincularse en la FUNDALURP.
- 3) Exponer la percepción de las personas con discapacidad visual sobre los objetivos de la FUNDALURP y la concordancia con estos.
- 4) Evaluar el impacto de la FUNDALURP sobre las vidas de las personas con discapacidad visual que la componen.

VIII. MARCO TEÓRICO

Para responder al objetivo de mi investigación, es necesario acercarme a los sujetos de estudio desde una teoría adecuada, que me permita comprender de qué manera las personas con discapacidad visual son marginadas, junto con las resistencias que son posibles con base en esta discriminación y, con esto, la entrada a los procesos organizativos como lucha política para su emancipación, como el poder de autoidentificarse y de actuar en las condicionantes sociales de su salud. Bajo esta premisa me referiré a los modelos de discapacidad y el rechazo al cuerpo “anormal”, o lo que entiendo como “ideología de la normalidad”, y su funcionamiento a través del aparato estatal y la mirada a un cuerpo diverso, además de la vinculación de esta ideología con las construcciones del sujeto “normal” según la economía feminista, para luego poder hablar sobre luchas políticas a través del concepto de identidad cultural y -para el caso de las personas con discapacidad- la reivindicación del cuerpo vulnerable y necesitado de cuidados. Esto me permitirá adentrarme luego en los conceptos de biosociabilidad y biocidadanía como procesos de agrupación y ciudadanía con base en la propia vida, para ser vivida de manera que “valga la pena”, y también, para esta investigación, al de participación social en salud en Chile para establecer cómo esta podría estar teniendo lugar en la FUNDALURP.

i. Modelos de la discapacidad: rechazo al cuerpo “anormal”

A lo largo de la historia, la discapacidad ha sido construida y consensuada a través de distintos paradigmas que han intentado definir y categorizar a las personas con discapacidad para pensar su lugar en la sociedad (Velarde, 2012), lo que ha conllevado - en mayor parte- a su marginación social.

Varies autores se han referido al origen de esta en la idea de lo que debe ser un cuerpo “normal”, distinto al cuerpo de las personas con discapacidad, que será visto como “anormal”. Entre ellos se encuentra Balza (2011), quien al analizar la figura del Monstruo en la literatura, se refiere a la marginación de las personas con discapacidad que, representadas como los monstruos a lo largo de la historia occidental, son consideradas “contrarias a la naturaleza” debido a la diferencia de sus cuerpos con los que se consideran “naturales” o “normales”, quienes las rechazan debido a que les recuerdan a la vulnerabilidad de sus propios cuerpos como contravalor de la vida. Estas características, según la autora (Balza, 2011), han sido y son actualmente asociadas con las de una “baja moral” y tienen como consecuencia la privación de los derechos y la autonomía de las personas con discapacidad.

Dentro de esta misma línea, Marta Allué (2012) se refiere a cómo, en el espacio público, las categorías que clasifican a las personas con discapacidad como “anormales” se dan en la vida cotidiana en el acto de mirar sus cuerpos -usualmente escondidos y evidentemente

diversos- a través de las ideas culturales sobre las personas con discapacidad como inválidas (con un estatus de liminalidad permanente que acentuaría su ambigüedad), feas (contrarias a los estereotipos belleza, asexuadas) y *freaks* (como monstruosas y deformes), lo que termina por reforzar su marginación social (Allué, 2012). Este proceso tiende a adjetivarlas y estigmatizarlas (como discapacitadas, deformes, etc.).

El problema del rechazo al cuerpo “anormal” no es algo nuevo, y puede encontrarse también en los desarrollos de la economía feminista, que ve su origen en el ideal de sujeto construido por la economía tradicional, y que va de la mano con los sistemas de dominación actual: el capitalismo y el patriarcado. En este sentido, el sujeto “normal” sería hombre, blanco, burgués, heterosexual, autónomo y sin la obligación impuesta del cuidado de la vida, que vela por su propia felicidad, solo posible mediante la acumulación ilimitada (Del Río & Pérez Orozco, 2002; Pérez Orozco, 2019; Pérez Orozco & Agenjo-Calderón, 2018), lo que a la vez niega la importancia del cuidado para el mantenimiento de la vida misma, y devalúa a las personas que se encuentran dentro de las redes encargadas de esto (principalmente personas Otras: mujeres, niños, viejos, personas con discapacidad, etc.). Este sujeto construido por la economía tradicional, ideal para el patriarcado y el capitalismo, a mi parecer, logra explicar el porqué de la marginación a las personas con discapacidad, quienes son consideradas como personas vulnerables, necesitadas cuidados.

Estas definiciones de la discapacidad como lo “anormal”, según Rosato et al. (2009), van de acuerdo con el paradigma biomédico, que la consideran como un problema que afecta a individuos; que es derivado de condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos, cuyos cuerpos se alejan de los cánones de la normalidad. En este sentido, la labor rehabilitadora de la medicina y la pedagogía tiene como objetivo normalizar a las personas con discapacidad para que así puedan ser integradas a la sociedad, lo que -de acuerdo con los autores- las pondría en una posición de enfermas permanentes, obligadas a consumir medicamentos y prácticas médicas para recuperar un estado “normal” de salud que nunca tuvieron y que, probablemente, nunca volverán a tener, lo que hace prácticamente imposible su inclusión social (Rosato et al., 2009). Esto se trataría de lo que llaman una “**ideología de la normalidad**”, sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, que propone una identidad deseable y su opuesto indeseable, o que no debe ser, pero necesario para la completitud de los primeros. Esta ideología, continúan (Rosato et al., 2009), funciona generando un grupo social Otro -un colectivo de personas con discapacidad-, no homogéneo, estableciéndolo como algo “natural”, a la vez que genera mecanismos para legitimar la producción de sujetos bajo estos parámetros, y así ocultar su carácter de ideología. El Estado, según los autores, jugaría un rol importante en la reproducción de la ideología de la normalidad, ya que -a través de sus legislaciones y políticas públicas para las personas con discapacidad- elude pensar los procesos de producción de la discapacidad, anclados en la desigualdad, y relaciona esta desventaja a la naturalización del déficit como problema individual; es decir, producen y reproducen la violencia simbólica al imponer la categoría del Otro: como pobre y merecedor de acciones sociales (Rosato et al., 2009).

Es decir, en tanto las políticas específicas sigan estando sostenidas y legitimadas por modos hegemónicos de entender a la discapacidad como fenómeno del orden de lo biológico, como tragedia no elegida que le ocurre a algunos sujetos y, por lo tanto, como cuestión individual, continuarán siendo modos de producción de discapacidad y discapacitados reforzando por efecto de ideología de la normalidad, lo que Oliver (2008:27) denomina «burocracia de la asistencia social en discapacidad». (Rosato et al., 2009, p. 103)

La consideración de la discapacidad como una tragedia individual y las consecuentes acciones realizadas para revertirla pueden ser entendidas como lo que Fassin (2012) llama humanitarias. Según el autor (Fassin, 2012), el humanitarismo se ha convertido en un lenguaje que vincula valores y afectos y sirve tanto para definir como justificar discursos y prácticas de gobernanza de seres humanos, donde el vocabulario del sufrimiento, la compasión, la asistencia y la responsabilidad de proteger al otro forman parte de la vida política y califican los distintos problemas del mundo actual -como tragedias, guerras, migraciones, violencia, entre otros- para actuar sobre ellos. El humanitarismo, destaca el autor (Fassin, 2012), está sustentado en ideas cristianas sobre la vida -o el mero hecho de estar vivo- como algo sagrado y el sufrimiento como algo valioso, siendo la compasión por la persona que sufre la que origina la acción para revertir este sufrimiento y, con esto, reafirmar la humanidad de quien da. A pesar de las buenas intenciones que puedan tener quienes dan la ayuda -que no necesariamente son los Estados, sino también organizaciones no gubernamentales-, este acto ocurre en condiciones de desigualdad socialmente instituida, donde la compasión no tiene posibilidad de reciprocidad, y es esencial para la existencia del humanitarismo: el don, aparentemente desinteresado, asume un contra don en forma de obligación que vincula al receptor de la ayuda con el benefactor, que implica que el primero muestre gratitud, y crea la expectativa de que quien sufre se muestre humilde y agradece, antes que exprese demandas por sus derechos (Fassin, 2012). Según Fassin (2012), el mismo gesto que permite reconocer a los otros que sufren los reduce a lo que no son y se niegan ser: víctimas, reificando esa condición a la vez que ignoran su historia y silencian sus voces. La razón humanitaria, en esta línea, presta atención a la vida misma, más que a la vida biográfica, mediante la cual quienes sufren le dan sentido a su propia existencia (Fassin, 2012). El humanitarismo, finalmente, falla en reconocer una “cara”: o un sujeto con derechos (Fassin, 2012). Este último punto, aunado al de la ideología de la normalidad, logra explicar las acciones sociales o políticas públicas “humanitarias” destinadas a las personas con discapacidad como reproductoras de la desigualdad entre los grupos con poder (benefactores, como el Estado o las fundaciones) y los vulnerables (beneficiarios, o las personas con discapacidad) al entenderse como un acto de compasión que no puede ser retribuido, que implica dar a un otro que no es reconocido como sujeto de derechos, sino como víctima, u objeto de esta compasión, y del que se espera que exprese humildad.

Con lo anterior, en esta investigación entenderé la experiencia de la discapacidad visual como una que se encuentra permeada por una ideología de la normalidad de los cuerpos, que se expresa en la percepción tanto de las personas sin discapacidad como de las con

discapacidad sobre estas últimas como anormales, monstruos/freaks, inválidos, y feos/os, y es legitimada por el Estado y organizaciones no gubernamentales a través de distintos mecanismos que naturalizan la discapacidad como un déficit individual. Por último, si bien las acciones destinadas a terminar el sufrimiento de las personas con discapacidad (o humanitarias) llevadas a cabo por el Estado o las fundaciones pueden ser bien intencionadas, estas reproducen la desigualdad entre ambos grupos, ya que se basan en la idea de que quien sufre es víctima antes que sujeto de derechos.

ii. Modelo social de la discapacidad

Estas nociones de la discapacidad que, como anteriormente comenté, se basan en el ideal de un cuerpo y sujeto “normal”, han sido fuertemente cuestionadas por el modelo social de la discapacidad (Rosato et al., 2009). Este modelo tiene como finalidad el desnaturalizar la discapacidad, otorgándole historicidad, para hacer posible el cuestionamiento de las construcciones hegemónicas de los sujetos y los cuerpos (Balza, 2011; Rosato et al., 2009), y parte del supuesto de que la identidad no es algo dado, sino que se construye en relación con otros dentro de marcos sociales específicos que determinan la posición de los agentes dentro de estos y, de esta manera, su capacidad para producir significados (Cuche, 2002). Es importante tener en cuenta que las posiciones dentro de estos marcos se encuentran dadas por relaciones de poder, donde un grupo tiene la capacidad de imponerse sobre el otro, producir y reproducir sus propios significados y representaciones sobre sí mismo y los demás, dejando a los segundos (o grupos minoritarios, como los llama el autor) en una condición de desventaja y de identidad negativa: definidos por lo que el grupo mayoritario *no* es, afectando directamente en su autopercepción (Cuche, 2002).

A partir de esta idea es que Rosato et al. (2009) entienden la discapacidad como una producción social, inscrita en los modos de producción y reproducción de la sociedad, rechazando con esto su origen biológico y entendiendo su significado como producto de una disputa o un consenso, y también como una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos.

Inscribiendo su investigación dentro del modelo social de la discapacidad, Balza (2011), luego de desnaturalizar la categoría de discapacidad al hablar de la figura del Monstruo y el miedo a la vulnerabilidad de la vida humana, propone vencer este miedo a través de la aceptación de la fragilidad inherente de la vida y la imposibilidad de un cuerpo “normal”, ideal del sujeto liberal, lo que sería de ayuda tanto para las personas con discapacidad como para quienes se consideran “normales”. Esta propuesta guarda una estrecha relación con la de la economía feminista, que plantea que la crisis planetaria, producto de la construcción de un sujeto acorde al patriarcado y al capitalismo, solamente podría solucionarse si se traslada el foco a la economía a los cuidados y el sostenimiento de la vida, reconociendo su valor y el hecho de que todos, en algún momento de nuestras vidas,

necesitamos y necesitaremos de cuidados (Pérez Orozco, 2019). Esto, además, permitiría una vida en interdependencia con otros y con el planeta, mediante la promoción de proyectos de libertad finita y abundancia material adecuada (Pérez Orozco, 2019).

Allué (2012), con el mismo objetivo de desnaturalizar la discapacidad, se refiere a cómo las representaciones sobre las personas con discapacidad (como inválidas, feas y *freaks*) no existen por sí mismas, sino que varían de acuerdo con cada cultura, que puede o no producir discapacidad. De acuerdo con esto, la autora llama a romper el estigma creado por los modelos de discapacidad que las catalogan como “anormales” y Otras mostrándose en el espacio público para así acostumbrar la mirada y lograr que la discapacidad comience a verse como algo común, que no necesite de atención, y no se categorice como lo otro (Allué, 2012). Esta propuesta cobra especial relevancia si consideramos que la autora tiene discapacidad¹².

Estos planteamientos que tienen como fin hacer frente a la ideología de la normalidad, y que se inscriben dentro del modelo social de la discapacidad, surgen como respuesta hacia la experiencia compartida de discriminación con base en el cuerpo otro, capaz de construir una colectividad (Danel, 2018). Según Cucho (2002), la diferencia de poder en la identificación que niega o desvaloriza la identidad de los grupos minoritarios es capaz de generar reacciones en estos, que buscan “volver a apropiarse de los medios para definir por sí mismos, según sus propios criterios, su identidad” (p. 115). La sensación de una injusticia sufrida en común es capaz de generar un fuerte sentimiento de pertenencia a la colectividad, que es movilizadora por la necesidad de solidaridad entre todos para luchar por su reconocimiento. En este sentido, la identidad -y su carácter fluctuante, creado de manera relacional- puede entenderse como una estrategia, o como un medio para conseguir un fin, considerando la situación social del grupo (Cucho, 2002).

Las luchas políticas de las personas con discapacidad, como sujetos y cuerpos Otros, ha sido tematizada por Donna Haraway a través de su metáfora del *cyborg*. Según Haraway (1995), los *cyborgs* -mujeres, mujeres lesbianas, hermafroditas, personas con discapacidad, “mujeres de color”, etc.¹³- son nuevas subjetividades nacidas de la penetración en nuestros cuerpos de las nuevas tecnologías cibernéticas que llevan a tensionar distintas dualidades modernas, lo que genera miedo en estas gentes, que los marginarán de la sociedad. La toma de conciencia de su opresión y su capacidad de actuar en los límites, dada por su condición de seres liminales que no buscan la totalidad orgánica idealizada por la modernidad, continúa la autora, hace de los *cyborgs* sujetos claves para la movilización política seria, prometedores de emancipación, ya que son capaces de

¹² Marta Allué enfatiza en ello al decir: “no somos discapacitados: tenemos discapacidad”, reforzando la idea de la discapacidad no como algo dado, sino como la construcción social de la diferencia (Allué, 2012).

¹³ En general, sujetos considerados otros.

modelar los mismos mecanismos de poder y conocimiento que constituyen a los sujetos modernos en una lucha constante en contra de diseños opresivos (Haraway, 1995). En esta lucha, los *cyborgs* “necesitan conectar”, lo que permite tender puentes entre subjetividades para agruparse por afinidad, con base en su opresión (Haraway, 1995). Esta teorización, a mi parecer, logra pensar las nuevas agrupaciones de personas con discapacidad visual como asociaciones entre subjetividades Otras (o *cyborg*), actuando en los límites, en pos de una lucha política contra la opresión, rechazando en este proceso los diseños opresivos de los sujetos y los cuerpos, que no dan cabida a la vulnerabilidad. Al mismo tiempo, creo que esto último logra conectar con lo desarrollado por Cuche con respecto a la construcción de una identidad colectiva como una estrategia para la lucha política, explicada por su carácter fluctuante.

Este proceso de transformar la injusticia vivida en motivo de lucha política y agruparse a partir de una identidad compartida, sin embargo, no se presenta de manera tan simple. Según Gutiérrez et al. (2016), en la construcción de la subjetividad de las personas con discapacidad, la discapacidad es un elemento esencial, pero que -al comprender la subjetividad como una esfera conformada por múltiples aspectos (relaciones de poder, cultura, discursos, instituciones, modelos, etc.)- la persona interpreta y da sentido de acuerdo a sus propias experiencias de subjetivación, lo que se traduce en que puedan exhibirse como individuos reproductores (proceso de sujeción al modelo normativo) o problematizadores del sistema establecido, capaces de sustentarlo y a la vez generar prácticas emancipadoras (proceso de agencia). Esto permite, en mi caso, dar cabida a la existencia de discursos que transitan entre la sumisión a los modelos normativos como de crítica a estos, y a no comprender el proceso de organización como sustentado en un discurso siempre coherente y emancipatorio.

Con esto, entenderé la agrupación de personas con discapacidad visual en la FUNDALURP como una conexión entre subjetividades otras, realizada como estrategia política para luchar contra diseños opresivos de los cuerpos -o ideología de la normalidad- a partir del reconocimiento de una experiencia común de la opresión debida a la discapacidad visual que da paso a su problematización y, por consiguiente, genera la acción. Este proceso (de problematización y acción), además, no lo entenderé como lineal, sino que fluctuante entre momentos de sumisión ante la ideología de la normalidad y momentos de problematización y emancipación.

iii. Biosociabilidad y biociudadanía

La discapacidad, como he expuesto, es una construcción social basada en la “anormalidad” adjudicada a los cuerpos diferentes (Rosato et al., 2009). Esta se construye a partir de cuerpos diferentes que están -y no son- deficientes o enfermos, y en torno a los cuales la sociedad construye, alimenta, crea o destruye significados (Allué, 2012). En este sentido,

compartir una determinada enfermedad o condición -de discapacidad visual, en mi caso- puede ser un punto importante en el proceso de organización social de estas personas.

De acuerdo con Rabinow (1996), nuevas agrupaciones -formadas en torno al compartir un determinado estatus de riesgo genético- se encuentran surgiendo tras la penetración de la nueva genética en nuestras vidas, la que, a través de la descontextualización de las personas de sus territorios, su des-subjetivación y su trato como información estadística; da paso a la generación de nuevas identidades -tanto individuales como grupales- en torno a compartir un determinado estatus de riesgo genético. Según Rabinow (1996), estos grupos biosociales tendrán determinados especialistas médicos, laboratorios, narrativas, tradiciones y cuidadores guías (*pastoral keepers* en inglés), que les ayuden a experimentar, compartir, intervenir y comprender su propio destino. En este sentido, la condición de discapacidad podría, en el caso de las personas con discapacidad visual de la FUNDALURP, no ser un impedimento al ejercicio de sus derechos, sino el punto donde se genera una colectividad en base a la experiencia compartida de la discapacidad visual.

Ahondando en los cambios que se han dado en torno a las concepciones de la vida misma generados por el desarrollo de nuevas biotecnologías que han permitido su manipulación, Nikolas Rose (2007) sugiere que los seres humanos estamos comenzando a relacionarnos con nosotros mismos como individuos "somáticos", o seres cuya individualidad está, en parte, conectada a nuestra existencia corpórea, y que experimentamos, articulamos, juzgamos y actuamos sobre nosotros mismos en un lenguaje biomédico. El autor (Rose, 2007), de esta manera, identifica el surgimiento de una ciudadanía biológica (o biocidadanía): un término que utiliza para referirse a todos los proyectos de ciudadanía que han vinculado su concepción de ciudadanos con las creencias sobre la existencia biológica de los seres humanos como individuos, familias, linajes, comunidades, poblaciones, razas y especies. De esta manera, estas nuevas tecnologías implicarían cambios en nuestra subjetividad -o en las ideas de qué es ser humano, qué debemos hacer y qué debemos esperar-, obligándonos a la vez a actuar éticamente sobre nuestro propio cuerpo, el de nuestra familia, nuestra descendencia y comunidad, creando las condiciones para vivir un "futuro deseable" o una "vida buena" (Rose, 2007). El activismo en torno a la condición biomédica surge, entonces, como obligación ética del ciudadano biológico: de informarse a sí mismo sobre su enfermedad, de seguir los pasos adecuados para minimizarla, y de maximizar su salud (Rose, 2007).

De acuerdo con Rose (2007) este activismo -o acciones de biocidadanía- se caracteriza por ser un proceso individualizante -ya que los individuos moldean sus relaciones consigo mismos en conocimiento de su individualidad somática- y colectivizante -porque estos se organizan en torno a compartir un estatus somático determinado-, que puede tomar distintas formas. Según el autor (Rose, 2007) estas agrupaciones pueden ser tanto anti médicas como complementarias a este conocimiento, y también pueden implicar tanto

formas “usuales” de activismo¹⁴; como nuevas formas de hacer ciudadanía a través de comunidades electrónicas. En términos de alfabetización científica, en el ámbito biomédico en particular, Rose (2007) propone que los bioc Ciudadadanes se encuentran tomando un rol dinámico en la mejora de la literatura científica con respecto a su enfermedad, en una búsqueda activa de conocimiento donde lo que está en juego es la vida de cada individuo, y/o la de sus seres queridos. De esta forma, las organizaciones bioc Ciudadadanas han tomado un rol activo en modelar la dirección de la ciencia para acelerar los procesos de desarrollo de curas o tratamientos, además de comprometerse con nuevas formas de activismo político que buscan actuar directamente sobre los conocimientos y tecnologías generados por la investigación biomédica (Rose, 2007). En este contexto, el acceso a internet ha tenido una incidencia relevante en la ciudadanía biológica, ya que no solamente ha aumentado el acceso a literatura científica, sino que también ha tendido puentes entre la persona y otros pacientes o cuidadores con distintas narrativas en torno a su enfermedad, quienes proveen técnicas para guiar, finalmente, el vivir con una enfermedad (Rose, 2007). Estas prácticas pluralizan el conocimiento biológico y biomédico, introducen dudas y controversia, y relocalizan la ciencia en los campos de la experiencia, la política, y el capitalismo (Rose, 2007).

Considerando lo anterior, Rose (2007) propone que la bioc Ciudadanía se moviliza por la esperanza en la ciencia del presente y su capacidad para resolver problemas en el futuro cercano; esperanza que no solo consiste en esperar o anticipar, sino que postula un futuro deseable, el cual requiere una acción en el presente para lograrlo. La ciudadanía biológica, por lo tanto, sería financiera, ética, pública y activa: trata de formar un nuevo espacio público donde puedan participar quienes viven el sufrimiento de una enfermedad (Rose, 2007).

El concepto de bioc Ciudadanía, de esta manera, me permitirá comprender la organización social de las personas con discapacidad visual como originada en el compartir características somáticas (o estatus de riesgo genético) asociadas a la discapacidad visual, que tendría la finalidad de actuar en el presente -a través de distintas formas de activismo: como cuidado de la salud, la asociación (o no) con científicos para encontrar curas o tratamientos, la problematización de las formas científicas hegemónicas de comprender la enfermedad, la alfabetización científica en el ámbito de la biomedicina, el compartir conocimientos a través del internet, etc.- con la esperanza de construir un futuro mejor para sí mismos, su familia y su comunidad: un espacio donde puedan participar quienes viven con discapacidad visual.

¹⁴ Como campañas para mejorar tratamientos, para terminar el estigma, para obtener acceso a servicios, entre otras (Rose, 2007).

iv. Participación social en salud

Ya que comprenderé la agrupación de las personas con discapacidad visual a través del concepto de biocidadanía, que tiene como uno de sus propósitos el cuidado de la propia salud, es necesario -para el caso de esta investigación- referirme al concepto de participación social en salud, así como a los distintitos niveles de participación, para -de esta manera- entender cómo las personas con discapacidad visual se están organizando en la FUNDALURP, y en qué grado participan dentro de ella.

Según Menéndez (1998), la participación social en los procesos a los que llama de salud, enfermedad y atención (s/e/a) constituye parte de la vida práctica y el imaginario de los conjuntos sociales, quienes crean representaciones y prácticas para convivir, modificar, y también erradicar algunos de sus padecimientos. Este enfoque podría relacionarse con el de la ciudadanía biológica (Rose, 2007), en tanto esta última pretende actuar en el presente sobre la propia enfermedad o estatus de riesgo genético, y motivada por la esperanza de generar un espacio para vivir una vida buena en el futuro, donde la salud juega un papel fundamental.

En Chile, la participación social en salud de las comunidades se ha visto profundamente afectada por el modelo de atención en salud, que se caracteriza por el biologicismo mediante el cual se entienden los problemas de salud, que implica la invisibilización de otros saberes que no sean el biomédico; la relación asimétrica entre médicas/os y pacientes; una lógica asistencial y paternalista; y la circunscripción del espacio de la salud al hospital o la clínica (Moller & Ugarte, 2018). Este modelo es consecuencia de las políticas implementadas postdictadura, que pretenden promover la democracia a través del fomento de la participación social y la superación de la pobreza a través de la generación programas para la inclusión social, caracterizados por otorgarle a la comunidad el rol de ejecutoras de estos, mediante la generación de fondos concursables (Espinoza, 2004). Estas políticas, en el plano de la participación social en salud en Chile, han restringido la acción de las organizaciones o agrupaciones -que deben atenerse a los márgenes de los programas creados por el Estado-, sin lograr incluir a la comunidad, reactivar la soberanía real, ni incorporar dentro del imaginario social del ejercicio del poder las definiciones de los grupos subordinados (Anigstein, 2008). De acuerdo con Menéndez (1998), las Organizaciones no Gubernamentales (en adelante ONG) tienden a impulsar la participación social en salud a nivel individual y microgrupal, colocando el eje en lo asistencialista/curativo, y consideran a la población como un recurso para el cuidado de la salud, fomentando su autonomía a nivel individual pero no comunitario (Menéndez, 1998). Esto favorecería el mantenimiento de relaciones asimétricas y subalternas dentro de estas organizaciones, en donde la participación del grupo en la toma de decisiones representa un riesgo político y social dado que sus proyectos de autonomía real pueden tensionar el orden establecido (Menéndez, 1998). Lo último, se condice con lo propuesto por Fassin (2012) con respecto a la lógica humanitaria con la que funcionan las ONG (o fundaciones como la FUNDALURP), que

reproducen la desigualdad al donar a quienes sufren sin una posibilidad de retorno, viendo a quienes reciben la ayuda humanitaria como objetos de caridad, y no sujetos de derechos con proyectos de autonomía real, capaces de participar en las decisiones en torno a su propia salud.

Si bien las políticas postdictadura afectaron negativamente a la participación social en salud a un nivel comunitario, esto no significó que esta fuese erradicada. De acuerdo con Moller y Ugarte (2018), es posible observar resistencias al modelo de atención en salud actual a través de distintas prácticas: como una médica/o que escucha y visita los territorios, una paciente que se interesa por comprender a profundidad su condición y colabora con la médica/o para la búsqueda de tratamientos adecuados, una familiar que se involucra y está dispuesta a aprender y aportar al desarrollo de nuevas prácticas de cuidado, entre otros, pero son prácticas que no están materializadas, o no ejercen el poder necesario para inscribir nuevos objetos a la interfaz¹⁵. En el caso de las ONG, Menéndez (1998) ha identificado nuevas prácticas dentro de ellas que pretenden fomentar el desarrollo de relaciones simétricas y la autonomía de la comunidad, recuperando no solamente su trabajo sino sus saberes, rehabilitando sus creencias y prácticas para reforzar la autoestima y la autoidentificación positiva local (Menéndez, 1998). Esto último podría estar caracterizando algunas de las prácticas que se realizan dentro de la FUNDALURP en la actualidad, lo que tendría como resultado un fomento a la participación social en salud de las personas con discapacidad visual, convirtiéndolas en bioc ciudadanas.

La literatura con respecto a la participación social en salud en Chile sugiere la labor de las fundaciones tanto como limitantes o fomentadoras de esta última, según las prácticas que se lleven a cabo para restringir o promover la autonomía de todas las personas que las componen. En este sentido, en el desarrollo de esta memoria interpretaré las distintas acciones de la FUNDALURP de manera crítica: reconociendo las relaciones de poder que puedan estar dándose dentro de ella y cómo estas se traducen la participación social de todos los miembros de la fundación en los procesos de s/e/a. Esto permitirá comprender cómo es el proceso de organización de las personas con discapacidad visual de la FUNDALURP, en especial al identificar si en esta se fomenta la participación de todos sus miembros en lo que se refiere a su propia somaticidad -y, por lo tanto, salud- y si se encuentran emergiendo efectivamente procesos de bioc ciudadanía.

¹⁵ O el punto de intersección entre las distintas racionalidades, campos sociales, organizaciones, entre otras, donde se da la discontinuidad social en base a las diferencias de valores, de intereses y de poder (Moller & Ugarte, 2018).

IX. METODOLOGÍA

Para la presente investigación utilicé una metodología de tipo cualitativa, que fue ideal para comprender la realidad de las personas con discapacidad visual vinculadas a la FUNDALURP, a partir de la percepción que tienen ellas de su propio contexto, asumiendo que la realidad se construye socialmente (en lo subjetivo e intersubjetivo), es histórica y cambia constantemente el orden de significación (Gurdián-Fernández, 2007). Con esta aproximación, pude comprender cómo es el proceso de organización social que ocurre con esta fundación a través de los significados otorgados por sus usuarias a vivir con discapacidad visual, sus motivaciones y expectativas en torno a vincularse a la FUNDALURP, la relevancia de sus objetivos, los efectos de esta en la vida de ellas, y las acciones que han tomado en relación con su condición. El enfoque cualitativo motivó que el diseño de la investigación fuera abierto, porque pudo producir información no preconcebidas en el diseño de esta, y flexible, porque las etapas pudieron darse de manera simultánea y me permitió volver atrás en algunas instancias (Serbia, 2007). Los resultados fueron producidos a través de metodologías cualitativas, como una pequeña etnografía online, entrevistas semiestructuradas, y talleres de presentación de resultados preliminares, que realicé durante el desarrollo de esta investigación.

En esta investigación adopté también una postura crítica que incluyó componentes participativos, en tanto consideré necesario que les integrantes de la FUNDALURP problematizaran las relaciones de poder existentes en la sociedad, reflexionaran sobre aquellas, se articulen y transformen y aprendan de estas acciones (Loewenson, Laurell, Hogstedt, D'Ambrosio, & Shroff, 2014), en especial al entenderla como una agrupación de personas "Otras" (personas con discapacidad visual), capaces de actuar en los límites y en contra de la opresión (Haraway, 1995). Esta postura la adopté más específicamente durante la última etapa de la investigación, que corresponde a la presentación de los resultados preliminares para someterlos a discusión grupal. Además, resulta especialmente relevante en mi situación personal como investigadora, ya que mi padre tiene retinitis pigmentosa desde los diez años, por la que ha experimentado diversas discriminaciones a lo largo de su vida, y, como consecuencia, deseo generar información útil para la fundación y quienes la componen, y así poder apoyar a procesos en curso dentro de esta que tengan efectos positivos sobre la vida de las personas con discapacidad visual, a la vez que, con esta memoria, pretendo generar conocimiento antropológico sobre nuevas formas de hacer ciudadanía que se encuentran en surgimiento en la actualidad. Mi posicionamiento político como investigadora tensiona también la clásica distinción entre sujeto/objeto de las ciencias sociales, rechazando la objetividad de mi interpretación (Loewenson et al., 2014) al alinearme con los objetivos de la FUNDALURP.

Como esta investigación está orientada a comprender un proceso de carácter colectivo -el de agrupación de las personas con discapacidad visual- dentro de una fundación en particular, me aproximé a la FUNDALURP como un "Estudio de caso".

i. Tipo de estudio: Estudio de caso

El estudio de caso resulta de mucha utilidad para explorar fenómenos sociales de los que no se tiene mucha información, como el presente (en el caso de la antropología), ya que pretende responder a las preguntas de “por qué” y “cómo” relacionadas con algún fenómeno particular y actual, del que no se tiene un control completo y el contexto en el que se sitúa el caso es relevante para su entendimiento (Yin, 2018). Lo anterior implica que el estudio de caso deba enfrentarse a distintas variables de interés que rodean al objeto de estudio, por lo que, como resultado de esto, se basa en múltiples fuentes de evidencia, cuyos datos deben triangularse para lograr una mayor profundidad en el entendimiento del fenómeno social (Yin, 2018). A la vez, esto le permite beneficiarse de desarrollos teóricos previos que guían la recolección de información y el análisis de los datos (Yin, 2018).

En la investigación cualitativa, el estudio de caso es un proceso de indagación focalizado en la descripción y examen detallado, comprehensivo, sistemático, en profundidad de un caso definido, ya sea un hecho, fenómeno, acontecimiento o situación particular (Durán, 2012). El análisis incorpora el contexto (temporo-espacial, económico, político, legal), lo que permite comprender mejor su complejidad, y tener un mayor aprendizaje sobre el caso específico (Durán, 2012). Si bien el estudio de caso es transparadigmático (puede utilizarse en cualquier paradigma investigativo), la triangulación -o uso de múltiples métodos- refleja un intento para comprender a profundidad el fenómeno en cuestión, lo que la convierte en una alternativa para la validación, ya que agrega rigor, extensión, complejidad, riqueza y profundidad a la investigación para alcanzar su objetivo final: “lograr el mayor conocimiento, integrado y holístico de un caso que genere oportunidades de aprendizaje (conocimiento experiencial).” (Durán, 2012, p. 129). Para el trabajo en estudios de caso cualitativos, resulta fundamental que la investigadora sea reflexiva (en términos de interpretación), para así poder trascender lo observacional hasta lograr integrar información y experiencias, mostrando interpretaciones con diferentes perspectivas (Durán, 2012).

Como adelanté, la FUNDALURP provee diversos servicios a las personas con discapacidad visual que se vinculan a ella, y que con la pandemia se han expandido a nivel nacional, como la impartición de cursos online para la realización de actividades de la vida diaria (como cocinar, vestirse, mantener el hogar, mantenerse limpias, entre otros); cursos de orientación y movilidad (donde les enseñan cómo movilizarse en el espacio público y sobre el uso del bastón); capacitaciones laborales (principalmente con el uso de tflotecnologías¹⁶ para facilitar el uso del computador, celulares, o tablets); una escuela de perros guía;

¹⁶ La tflotecnología es el conjunto de técnicas, conocimientos y recursos encaminados a procurar a las personas con discapacidad visual (con ceguera y una limitación grave de la visión) los medios oportunos para la correcta utilización de la tecnología (ONCE, 2021b). Un ejemplo de tflotecnología son los lectores de pantalla.

terapias psicológicas con profesionales expertes en el tema de la discapacidad visual; y la entrega de diversas ayudas técnicas (como bastones, lentes para proteger la vista, lentes para aumentar el campo visual, detectores del nivel de líquidos, entre otras) (Fundalurp.cl, s. f.). Todos estos servicios son realizados de la manera más personalizada posible, ateniéndose a los deseos y requerimientos de cada beneficiarie, con el fin de fomentar la autonomía de las personas con discapacidad visual (Fundalurp.cl, s. f.). Además, realizan acciones de visibilización de la RP y de las personas con discapacidad visual, a través de charlas a expertes médicas/os para mejorar su trato y a empresaries para entregar conocimiento sobre la discapacidad visual y las adaptaciones necesarias para su inclusión al mercado laboral; de la creación y difusión de actividades como maratones para personas ciegas, “ciegos que manejan”, y conversatorios semanales a través de sus redes sociales sobre temas relevantes para el colectivo de personas con discapacidad visual (Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa, s. f.-c); y por último, a través de la participación en la generación de políticas públicas destinadas al cuidado de la visión y a la inclusión de las personas con discapacidad visual, además de las acciones para entrar a la política institucional realizadas por el presidente de la FUNDALURP para incluir a la discapacidad en el debate actual (Mayor, 2021). Estas características de la fundación la posicionan tanto como un agente prestador de servicios, como posible emancipador de las personas ciegas.

Considerando estas características de la FUNDALURP, con esta investigación pretendo, a través del uso de distintas metodologías -etnografía, entrevistas semiestructuradas, y talleres-, comprender en profundidad el proceso de organización social que ocurre en esta fundación, de manera que esta sirva como precedente para el entendimiento de procesos de agrupación con base en el propio cuerpo con discapacidad, facilitando la comprensión de fenómenos similares (Durán, 2012). Esto también hace de mi investigación una de tipo exploratorio, debido principalmente a la poca información sobre procesos de organización social de personas con discapacidad en Chile, y la necesidad de crear conocimiento al respecto y abrir paso al desarrollo de nuevas investigaciones (Canales, 2006).

ii. Técnicas de producción de la información

Las técnicas que utilicé para producir la información son de carácter cualitativo, en línea con el objetivo general de esta investigación, que pretende comprender el proceso de organización de personas con discapacidad que ocurre en la FUNDALURP según la perspectiva de sus usuaries y directives. Para esto realicé entre marzo y junio del 2021 una etnografía virtual (en torno a conversatorios online entre personas con discapacidad visual ocurridos desde abril a junio del 2020 en la página de Facebook de la fundación), entrevistas semiestructuradas por la plataforma de Google Meet (ocurridas desde abril a mayo del 2021), y talleres de presentación y discusión de resultados por esta misma plataforma (ocurridos en junio del 2021). La etapa de generación de la información la realicé en su totalidad vía online debido a las restricciones de la contingencia sanitaria.

1. Etnografía virtual

Para la primera etapa de esta tesis, realicé una etnografía virtual de las redes sociales de la FUNDALURP, y en específico, de su página de Facebook (Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa, s. f.-b) ya que en esta publican más contenido, con mayor extensión, en comparación con su cuenta de Twitter¹⁷ (Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa, s. f.-a).

La investigación social cualitativa virtual ha sido tematizada por distintos autores a comienzos de siglo, quienes identifican grandes transformaciones de la época como consecuencia de la masificación del internet (como la convergencia mediática, la creación de identidades mediadas, la redefinición de los límites sociales y la transcendencia de los límites geográficos) que afectan en la identificación de los objetos de estudio de las ciencias sociales, su participación en la investigación, y el diseño y conducción de la investigación cualitativa de la vida social contemporánea, lo que llama a los investigadores a comprender la realidad social como construida con y en respuesta a los medios (Markham & Baym, 2009). Esto es especialmente relevante para sustentar la primera etapa de mi estudio, ya que el contexto de la pandemia ha provocado que la FUNDALURP adoptara un modelo de trabajo online, lo que se ha traducido en la generación de instancias –conversatorios online y resolución de dudas en vivo– adaptadas a sus condiciones para facilitar la comunicación entre los usuarios, miembros y familiares que conforman la fundación, lo que puede estar otorgándole un rol relevante al internet en la actualidad de esta.

La etnografía virtual es entendida, al adaptarse a la masificación del internet, como una forma de observación de este espacio social generado en la interacción de personas por las redes, que, por lo tanto, existe solamente en el “escribir” (Markham, 1998) o en el discurso (Markham, 2005). En esta etapa de la investigación, tomé una postura de observación pasiva -es decir, no interactué con los sujetos durante los conversatorios-, lo que me permitió no intervenir en lo que ocurría en ellos, y facilitar que las personas pudieran presentarse a sí mismas como quisieran (Markham, 2005). Los conversatorios online en vivo surgieron como iniciativa de las mismas personas con discapacidad visual que dirigen la fundación y sus trabajadores, mientras que en ellos participan libremente sus usuarios: ellos deciden qué decir y cuándo, teniendo el control sobre sus discursos, por lo que -en esta etapa- la información creada va de acuerdo a sus propios intereses, y la intervención que realicé se dio más que nada en la selección, ordenación y presentación de la información en los resultados de esta memoria (Markham, 2005). En este sentido, las consideraciones éticas que tomé fueron las de anonimizar a los participantes y contar con consentimiento de la FUNDALURP para analizar esta información.

¹⁷ En esta cuenta, suelen publicar información de manera mucho más acotada, y en varias ocasiones corresponde a la misma que se publica en la página de Facebook de la FUNDALURP.

2. Entrevistas semiestructuradas

La entrevista de investigación cualitativa -que, de acuerdo con Alvarado y Ospina (2010), es un encuentro entre sujetos en el que se intenta descubrir subjetividades- surge como una técnica ideal para esta memoria, ya que pretende, a través del diálogo intersubjetivo, acceder a la biografía o la “situación biográfica” de los entrevistados, obteniendo información pragmática acerca de cómo los sujetos actúan y reconstruyen el sistema de representaciones sociales en sus prácticas individuales, con el objetivo de lograr construir el sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia del sujeto, a través de la recolección de sus saberes (Alvarado & Ospina, 2010). De esta manera, y para el caso de las personas con discapacidad visual que son parte de la FUNDALURP, la entrevista debería permitir acceder a las representaciones, a las motivaciones, las expectativas, las racionalidades, entre otros, pertenecientes a la historia individual, a la memoria colectiva y a la realidad sociocultural de cada uno de los sujetos implicados (Alvarado & Ospina, 2010).

En cuanto a estructuración, considero que la realización de entrevistas semiestructuradas es lo más adecuado para esta investigación, ya que permite una mayor flexibilidad a la vez que mantiene un nudo central, en el que los sujetos ocupan un lugar protagónico (Alvarado & Ospina, 2010). Es decir: pone el énfasis en estudiar los fenómenos sociales en el entorno en el que ocurren, primando lo subjetivo de la conducta y la exploración del significado del actor, a la vez que puede adaptarse a las diversas personalidades de cada sujeto, trabajando -como investigadora- con sus propias palabras y formas de sentir, para así entenderles “desde dentro” (Alvarado & Ospina, 2010). Este tipo de entrevistas, de acuerdo con Díaz Bravo et al. (2013), parten de preguntas planteadas que pueden ajustarse a los entrevistados, siendo su ventaja la posibilidad de adaptarse a los sujetos al motivarlos, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos. En este sentido, en esta investigación realicé entrevistas semiestructuradas centradas en el vivir con discapacidad visual y el agruparse; ya que planteé preguntas diseñadas a priori para ser respondidas libremente, y en la práctica fui motivando a una conversación más fluida cuando era necesario, aclaré algunos términos que resultaron confusos, reduje formalismos, y también omití preguntas de la pauta cuando los entrevistados las respondieron sin necesidad de plantearlas. Las entrevistas fueron, en este sentido, bastante flexibles, pero no se salieron de los propósitos de la investigación (Díaz Bravo, Torruco García, Martínez Hernández, & Varela Ruiz, 2013). La pauta de preguntas la realicé con base en los objetivos de la investigación, y conduje una entrevista piloto con mi papá (no considerado entre los participantes) como prueba antes de comenzar esta etapa, en la que realicé un total de diez entrevistas, todas online por la plataforma Google Meet. Cada participante de las entrevistas me dio su consentimiento para ser entrevistado, grabado, y usar la información producida para analizarla y presentarla en esta memoria.

3. Talleres online

Durante la última etapa de esta investigación me dediqué a analizar la información que había generado en los pasos anteriores para presentar resultados preliminares al público -

una lista de 15 puntos sobre las experiencias que enfrentaban diariamente las personas con discapacidad visual entrevistadas, cómo llegaron a la FUNDALURP, los objetivos que consideran más relevantes de esta y el impacto de esta en sus vidas- y someterlos a la discusión colectiva, como hice en el primer taller, que se dio online y “en vivo” en la página de Facebook de la FUNDALURP con distintos participantes (con y sin discapacidad visual) que seguían la página o habían sido invitadas por las personas que entrevisté previamente. El segundo taller, realizado por la plataforma de Google Meet, consistió en la presentación de los resultados a la directiva de la fundación -psicólogos, rehabilitadoras/es, trabajadoras/es sociales, entre otras- que trata directamente con les usuaries de la FUNDALURP, orientada principalmente a darles a conocer la experiencia de les miembros de la fundación, su impacto sobre ellos, y las falencias que identificaron.

Esta presentación de resultados tuvo la finalidad de abrir un espacio para la problematización y debate en torno a estos, y generar validez según los criterios del colectivo, en línea con una investigación con componentes participativos (Loewenson et al., 2014). La modalidad que tuvo el primer taller -que consistió en una especie de entrevista dirigida a mí y mi investigación, abierta a que todes quienes la escuchaban pudiesen participar- fue propuesta por un miembro de la directiva de la FUNDALURP, en conocimiento del mayor alcance que tiene una presentación oral de los resultados para personas con discapacidad visual y de la capacidad de quien me entrevistó para fomentar una conversación fluida y amena para el público. El segundo taller, por su parte, no estaba comprendido dentro de esta investigación, y fue gestionado personalmente por este mismo miembro de la directiva, a quien le pareció relevante compartir los resultados con les profesionales que trabajan en la FUNDALURP para motivarles y orientar nuevas acciones conjuntas.

El desarrollo de estos talleres, y tras asumir explícitamente la intencionalidad política de mi trabajo, se dieron en conjunto con las personas que componen la FUNDALURP, con el fin de favorecer una construcción colectiva del conocimiento científico, que pueda incidir en su organización y capacidad de participación real en las decisiones que afectan su vida cotidiana e incrementar su condición de protagonistas de su historia (Rigal & Sirvent, 2012).

iii. Aplicación de las técnicas

Primero, realicé la etnografía online, ya que pretendía usar la información recolectada aquí para realizar la pauta de preguntas en la entrevista, guiándome por las maneras que tenían las personas con discapacidad visual de hablar de su propia experiencia, verbalmente, en las plataformas virtuales (como, por ejemplo, a través del diagnóstico y el momento de pérdida de la visión). Luego, procedí a realizar las entrevistas en el orden de una lista que la secretaria de la FUNDALURP creó con quienes estaban interesadas en participar, a les que llamé días antes para pedir su consentimiento para ser entrevistadas y establecer con

ellos una fecha y hora para reunirnos por la plataforma de Google Meet. Por último, los talleres ocurrieron por la misma plataforma y el primero fue transmitido en la página de Facebook de la fundación, de manera que la conversación se hiciera pública y pudiesen participar otras personas. Este tuvo una duración de una hora, mientras que el segundo, con la directiva, duró media hora. Transcribí todo el material disponible durante y después de la aplicación de estas técnicas.

iv. Participantes

En esta investigación participaron un total de 19 personas adultas con discapacidad visual vinculadas a la FUNDALURP: una de las cuales es presidente de esta, mientras que las demás son usuarias; y 6 personas adultas sin discapacidad visual pertenecientes al equipo directivo de la fundación.

En la etnografía virtual, recopilé información generada por 8 personas con discapacidad visual, una de las cuales era mujer, y 7 eran hombres, en un total de 5 conversatorios online de aproximadamente una hora cada uno, realizados entre personas con discapacidad visual, que trataron en mayor parte sobre sus experiencias personales, y también como instancia para que estas dieran consejos desde sus propias experiencias para quienes son “nueves” ciegos/os y/o tienen dificultades para vivir y aceptar su condición. Como observación que considero relevante, los participantes de la etnografía virtual pertenecían a distintas regiones del país, tenían distintas profesiones y ocupaciones, distintos niveles de escolaridad, y distintas edades, pero todos coincidían en que tenían algún grado de ceguera que provocaba la discapacidad visual.

En las entrevistas semiestructuradas que realicé participaron un total de 10 personas, 2 de las cuales eran mujeres y 8 eran hombres. De estas, 3 de ellas nacieron ciegas mientras que las otras 7 perdieron la visión -parcial o totalmente- durante su adolescencia o adultez. Solo uno de los entrevistados tiene retinitis pigmentosa, mientras que los demás tienen distintas enfermedades: 4 de ellos tuvieron un desprendimiento de retina (2 de los cuales

debido a la miopía magna¹⁸); uno tiene Síndrome de Marfan¹⁹; uno tiene retinoblastoma²⁰; una tiene retinopatía congénita²¹; uno tuvo un accidente cerebrovascular que le afectó a la vista; y una tiene daño al nervio óptico por una operación cerebral. Del total de entrevistades, solo 4 de ellos tienen resto visual (algún porcentaje de visión funcional). Con respecto a su situación laboral, 7 de los entrevistades están actualmente trabajando en el mercado laboral, y sus ocupaciones varían entre financistas, masoterapeutas, locutores de radio, dirigentes sociales, ingenieros y trabajadoras/es del área de computación de empresas, mientras que 3 de ellos se encuentran totalmente desocupados. Todos tienen educación media completa, y 4 de ellos tienen completa la educación superior. Por lo general, de quienes necesitaron o necesitan constante atención médica (7 entrevistades), solamente uno de ellos no se atendió por el sistema de salud privada, mientras que otros (2) transitaron del sistema público al privado, o solamente se atendieron por el segundo debido a la falta de oportunidades en casos de urgencia. Solo 2 participantes solicitaron ayudas técnicas al Estado, mientras que los demás las consiguieron a través de la FUNDALURP o de manera particular. Las edades de los entrevistades, si bien no pude tener acceso a todas ya que algunas de los participantes prefirieron no decirla, van desde los 30 a los 59 años. 6 de los entrevistades son de Santiago, y 4 son de regiones: de Lautaro, Los Ángeles, Temuco, e Iquique. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 45 minutos a una hora, excepto por una que duró 20 minutos debido a complicaciones de tiempo del entrevistado.

¹⁸ Según la AMIRES (Asociación de Miopía Magna con Retinopatías) (2021), se considera miopía magna cuando se superan las 6 dioptrías (unidad de medida de la graduación de los ojos). En la miopía magna existe un alargamiento excesivo del globo ocular que da lugar a un estiramiento o elongación de todas las estructuras, incluida la retina, que puede adelgazarse. Esta no solo consiste en tener muchas dioptrías: las personas con miopía magna tienen más probabilidades de desarrollar otras complicaciones como glaucomas, cataratas o desprendimiento de retina. El riesgo aumenta cuando el globo ocular está más elongado.

¹⁹ Según Mayo Clinic (2021), el Síndrome de Marfan es un trastorno hereditario que afecta el tejido conectivo (las fibras que sostienen y sujetan los órganos y otras estructuras del cuerpo). Este afecta más frecuentemente al corazón, los ojos, los vasos sanguíneos y el esqueleto.

²⁰ De acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (2021), el retinoblastoma es una enfermedad por la que se forman células malignas (cancerosas) en los tejidos de la retina, y se presenta en forma hereditaria o no hereditaria.

²¹ También llamada retinopatía del prematuro (ROP), es una enfermedad proliferativa de los vasos sanguíneos de la retina, de origen multifactorial, producida por la existencia de una retina inmadura y solo parcialmente vascularizada al producirse el nacimiento prematuro (Ministerio de Salud, 2010).

Tabla 1. Tabla de entrevistades

Rol en la FUNDALURP	Resto visual	Enfermedad	Etapa pérdida visión	Sexo	Ciudad	Ocupación	Edad
Usuario	Si	Desprendimiento retina - Miopía magna	Aduldez	Hombre	Temuco	Técnico financiero	33
Usuario	No	Síndrome de Marfán	Niñez	Hombre	Santiago	Masoterapeuta	S.I
Usuario	No	Retinoblastoma	Niñez	Hombre	Los Ángeles	Locutor radio	45
Usuario	No	Desprendimiento retina	Aduldez	Hombre	Iquique	Ex operario de call center (desocupado)	31
Presidente	No	Retinitis pigmentosa	Aduldez	Hombre	Santiago	Ingeniero informático y dirigente social	45
Usuario	Si	Retinopatía congénita	Aduldez	Mujer	Santiago	Educadora de párvulos (desocupada)	56
Usuario	Si	Accidente cerebrovascular	Aduldez	Hombre	Santiago	empresario	S.I
Usuario	No	Desprendimiento retina	Aduldez	Hombre	Lautaro	Ex inspector de colegio (desocupado)	S.I
Usuario	Si	Desprendimiento retina	Aduldez	Hombre	Santiago	Ingeniero	59
Usuario	No	Daño al nervio óptico por operación de cabeza	Niñez	Mujer	Santiago	Área de computación	S.I

Fuente: Elaboración propia

Durante el primer taller que realicé y se transmitió a la página de Facebook de la FUNDALURP, participaron -además de mí- 5 personas con discapacidad visual, todas hombres, quienes voluntariamente expresaron sus comentarios y apreciaciones con respecto a los resultados que presenté en esta instancia. Este taller tuvo una duración de 1 hora y media aproximadamente, y 2 de los participantes fueron entrevistades en la etapa anterior.

En el segundo y último taller, también de presentación de resultados, participaron un total de 6 personas que trabajaban (al momento de la realización de esta investigación) en la FUNDALURP, en los servicios que esta entrega a las personas con discapacidad visual. De estas, 5 eran mujeres y uno era hombre, y se trataba de profesionales como psicólogues, rehabilitadoras/es, trabajadoras/es sociales, entre otras, especializadas en este tipo de discapacidad. Ninguna de ellas tenía discapacidad visual. Este taller tuvo una duración de aproximadamente media hora.

Por motivos de confidencialidad, no usaré nombres para distinguir a los participantes, sino que indicaré los aspectos más relevantes para esta investigación: si son hombres, mujeres o no binaries; si tienen o no discapacidad visual (PcDV/PsDV); si tienen o no retinitis pigmentosa (RP)²²; si tienen o no resto visual (RV)²³; si tienen discapacidad visual desde niño o adulto (n/a)²⁴; su ocupación; de qué lugar de Chile son; y su edad. Para facilitar la comprensión de las citas en la presentación de los resultados de esta investigación, creé la tabla N°1 con las siglas y sus significados.

Tabla N°2: Siglas y significados

Característica	Abreviación
Persona con discapacidad visual	PcDV
Persona sin discapacidad visual	PsDV
Con retinitis pigmentosa	RP
Con resto visual	RV
Discapacidad visual de niño	PcDVn
Discapacidad visual de adolescente o adulto	PcDVa

Fuente: Elaboración propia.

Con respecto a mi posicionamiento en esta investigación, cabe señalar que mi rol como investigadora no fue ni pretendió ser parcial, ya que, como hija de una persona con RP y discapacidad visual, el acercamiento que realicé fue más familiarizado: al hablar con les

²² Considero esta distinción relevante ya que la retinitis pigmentosa es una enfermedad genéticamente heredable que implica una responsabilidad mayor sobre su descendencia, además de un proceso de pérdida de la visión disímil en término de tiempos.

²³ Esta distinción es relevante, ya que -como mostraré más adelante- implica más conflictos en el espacio público al no ser la discapacidad visual algo físicamente evidente.

²⁴ Esta distinción es relevante porque -como mostraré más adelante- tener discapacidad de niño implica experiencias distintas a quienes la tienen de adolescentes o adultos.

participantes desde la experiencia de mi padre, ellos se mostraron más interesados en esta memoria; se explayaron en sus discursos, y también me dieron consejos, al considerar que mi interés por ellos es genuino.

v. Metodología de análisis

Como el diseño cualitativo es abierto -permitiendo a la subjetividad expresarse- y flexible -permitiendo modificaciones en las estrategias metodológicas para lograr espontaneidad-, el análisis de datos no es una instancia predeterminada: puede o no estar en una etapa posterior a la técnica ya que también puede efectivizarse durante la recolección y/o construcción de la información (Serbia, 2007). En esta investigación, el análisis fue transversal a todas sus etapas, atendiendo a los requerimientos que surgieron durante el camino, para así lograr comprender el proceso de organización social de las personas con discapacidad de la FUNDALURP.

Este análisis cualitativo lo realicé mediante el método de investigación de la Teoría Fundamentada, atendiendo además al carácter exploratorio-descriptivo de esta investigación.

1. Teoría Fundamentada (TF)

La Teoría Fundamentada (en adelante TF) tiene como finalidad principal la generación de teoría a partir de los datos, por lo que se entiende que los métodos utilizados para acceder y crear la información son un medio para conseguir un fin, y no el fin en sí mismo (Bonilla-García & López-Suárez, 2016). Para esto, se utilizan en la TF dos estrategias principales: el método de comparación constante, que consiste en la recolección, codificación y análisis de datos de manera simultánea; y el muestreo teórico, en el que se descubren las características de la categoría, las semejanzas y diferencias de dichas propiedades, y se sugieren interrelaciones entre ellas para generar teoría (Bonilla-García & López-Suárez, 2016). En esta investigación, este proceso fue determinante para establecer la saturación teórica de los datos y, con esto, la muestra (Bonilla-García & López-Suárez, 2016).

Con los datos generados -información textual-, identifiqué sus atributos, o características, que se comparan entre sí para generar coincidencias y distinguir diferencias. Los datos que compartían las mismas características los agrupé en códigos, en lo que se llama “proceso de codificación” (Bonilla-García & López-Suárez, 2016) usando el software de análisis Atlas.ti 8. Según Bonilla-García y López-Suárez (2016), “La codificación es un proceso sistemático que contiene tres tipos de codificación: (1) abierta, (2) axial y (3) selectiva.” (p. 308).

En primer lugar, para la codificación abierta, que corresponde a la generación de códigos, cree los códigos a partir de mi propia subjetividad inductiva como investigadora (o lo que los autores llaman pre-codificación (Bonilla-García & López-Suárez, 2016)), que luego agrupé en familias de acuerdo con lo que tenían en común y las nombré según el tema al que se refieren.

En segundo lugar, la codificación axial consistió en la búsqueda activa y sistemática de relaciones de códigos y familias entre sí (Bonilla-García & López-Suárez, 2016). Estas relaciones, durante esta investigación, por lo general fueron de tipo causales, ya que, por ejemplo, consideré una experiencia vivida en torno a la discapacidad visual como causante de la toma de ciertas acciones, lo que a su vez es causa de una falta de educación sobre discapacidad, de acuerdo con la perspectiva de los entrevistados.

Por último, la codificación selectiva -que es la relación conceptual y teórica que guardan entre sí los códigos o familias- la concretaré en la teorización, a través de un relato que integre estas relaciones y cree proposiciones (Bonilla-García & López-Suárez, 2016).

X. RESULTADOS

Para comprender el proceso de organización social de las personas con discapacidad visual en la FUNDALURP, dividí esta memoria en tres partes, de acuerdo con los objetivos que persigo.

De esta manera, en el primer apartado de esta memoria me refiero a la experiencia de las personas con discapacidad visual que forman parte de la FUNDALURP, en relación con distintos temas relacionados con su condición. Así, abarco desde el proceso de diagnóstico de la enfermedad causante de su discapacidad visual y su significado, su relación con los profesionales de salud visual, con el Estado y sus instituciones, con otras fundaciones para personas con discapacidad visual, y con las personas sin discapacidad en general. Además, profundizo en las problematizaciones realizadas en base a esta experiencia y acciones de resistencia llevadas a cabo en su vida cotidiana.

En el segundo apartado abarco el segundo y tercer objetivo, al referirme a las motivaciones y expectativas de los participantes con discapacidad visual de esta investigación para vincularse y/o agruparse en la FUNDALURP, para identificar los componentes que constituyen su organización social desde la mirada de la directiva de la fundación y sus usuaries. De esta manera, intentaré representar la forma en que se está llevando a cabo la participación social en los procesos de s/e/a en la FUNDALURP y en qué medida se encuentran -o no- sucediendo procesos de biocidadanía en todos sus miembros.

Por último, de acuerdo con el cuarto objetivo, en el último apartado me refiero al impacto que tiene la FUNDALURP en las vidas de sus miembros, de acuerdo con los cambios en sus vidas y en sus relaciones percibidos por los participantes de esta investigación. Con esto, pretendo adentrarme en los efectos que ha tenido para los participantes con discapacidad visual la organización social en la FUNDALURP.

i. Vivir con discapacidad visual: descripción de la experiencia de la discapacidad visual según miembros de la FUNDALURP e invitades a conversatorios

Si bien los participantes de esta investigación son bastante diversos, su experiencia como personas con discapacidad visual tiene varios e importantes puntos de convergencia, lo que permite hablar sobre un fenómeno colectivo. Estas, en total, dan paso a una reflexión crítica de las mismas, y permiten también un segundo paso a la formulación de acciones y propuestas para enfrentar la vida con discapacidad visual.

1. El diagnóstico y la pérdida de la visión: de “normales” a “anormales”

El diagnóstico de la enfermedad que generaría la discapacidad visual y el proceso de pérdida de la visión fue vivido de distintas maneras por los participantes con discapacidad visual de esta investigación.

En primera instancia, el diagnóstico de la ceguera para quienes nacieron con ella o la adquirieron a temprana edad no significó un hito tan relevante en sus vidas, ya que no tienen una noción previa de la visión y, además, fueron sus familiares quienes enfrentaron la noticia de la discapacidad. En este sentido, los participantes relatan que su familia vivió un “duelo” cuando les comunicaron la noticia.

“Y bueno, la verdad es la persona que vivió el duelo fue mi madre, yo no lo viví. Mis padres lo vivieron porque yo era una persona pequeña po’, yo siempre supe que era persona ciega pero nunca... yo si hubiera perdido la vista o la visión cuando grande creo que es algo distinto, pero yo quedé ciego a los 4 meses de edad, de bebé, entonces no tengo noción de visión, de nada.” -hombre, 45 años, PcDVn, locutor de radio, Los Ángeles.

En segundo lugar, para los participantes que adquirieron la discapacidad visual de adolescentes o adultos, el perder la visión -más que el diagnóstico, puesto que lo sabían de antemano- significó un fuerte impacto en sus vidas. Ellos asociaron este proceso a cambios sustanciales en distintos ámbitos. Por lo general, estos cambios no fueron bien valorados, y el hecho de no sentirse preparados para vivir con discapacidad visual, aún en conocimiento de la probabilidad de quedar ciegos en un futuro, tuvo una gran influencia en esto.

“(...) ya cuando grande ya... empecé a ver ya como la situación de qué se trataba, y na’ po’, pa mi fue un cambio super brusco, de ver a no ver, eh... y pa mi familia igual, porque uno cuando es eh... vidente, uno no ve más allá como puede ser una vida siendo ciego, y pa mi fue super impactante porque yo quedé ciego grande po’, ya adulto. (...) o sea igual es penca porque yo tenía toda mi vida hecha po’, tenía muchos planes, todo el tema po’... y después enfrentarme ciego es super así... un cambio 360° que gira la vida, porque tenía que aprender todo, uno está prácticamente muerto.” -hombre, 31 años, PcDVa, ex operario de call center, Iquique.

La brusquedad del cambio, de ver a no ver, fue caracterizada por la mayoría de los participantes como una transición desde una condición “normal” a una “anormal”, lo que le da un significado de “quiebre” con una vida anterior sin discapacidad visual, la que es recordada con nostalgia.

“Bueno, yo siempre fui miope alto, lo que se dice “piti” ¿ya? (ríe), pero normal, totalmente corregible con lentes de contacto, y yo manejaba, de hecho tenía mi auto... trabajaba, eh... practicaba mis deportes, entrenaba normal, yo practicaba karate. Y todo

normal. O sea, yo tuve una vida normal, perfectamente normal hasta los 31 años, que fue el 2018." -hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

Dentro de este proceso de pérdida de la visión, las personas con discapacidad visual que participaron en esta investigación se refirieron a diversas emociones que vivieron, y que consideran como "difíciles". Entre estas emociones se encuentra la soledad, que fue mencionada en variadas ocasiones, y situada principalmente en el comienzo del proceso de pérdida. Durante la etnografía virtual, uno de los participantes se refirió a esta etapa, y la catalogó de "ruda":

"Es que... esto de la enfermedad realmente ha sido como las hueas... El camino ha sido rudo y es a ciegas porque por mucho tiempo yo me sentía bastante solo, más allá que -porque los que me conocen saben que mi hermana tiene la misma enfermedad que yo- pero es 12 años más chica y en verdad era caminar un poquito solo en esto (...)". -Transcripción de video grabado "en vivo", Facebook de la FUNDALURP, 18 de junio del 2020.

Este proceso también significó para algunos de los participantes un sentimiento de incertidumbre con respecto a su propio futuro. Esto fue principalmente tematizado en la etnografía virtual, donde un participante -psicólogo de profesión- narró su experiencia sobre el diagnóstico y la pérdida de la visión como un momento "duro", que incidió en sus procesos de identificación durante la adolescencia y sus decisiones en torno a su propio porvenir:

"(...) pucha, la construcción a los 15 años, donde estai en plena adolescencia, donde te estás identificando, donde te estás decidiendo sí me gusta esto o no... estar yo ahí con la incertidumbre o más bien con el pensamiento constante de que efectivamente en algún momento de mi vida iba a quedar ciego, es un momento duro (...)" -Transcripción de video grabado "en vivo", Facebook de la FUNDALURP, 23 de abril del 2020.

Otra emoción que les participantes mencionaron con respecto a este proceso de pérdida de la visión fue la vergüenza. Algunos de ellos sentían vergüenza de su propia condición, lo que les limitaba salir fuera de sus hogares o interactuar con personas sin discapacidad, por miedo a que les trataran de "pobrecites". El bastón, en este caso, actuó tanto como una ayuda técnica y "marcador" de la discapacidad visual, ocasionando que algunos de los participantes tardasen en usarlo para movilizarse en el espacio público.

*"(...) yo quería conseguir un bastón, como sea, y él me compró uno y demoré en salir, demoré mucho en salir, lo miraba... y decía no, no puede ser. No. Me resistía. **E: ¿Y por qué?** Porque todos me iban a ver. Todos me iban a ver. Todos van a decir "oh, pobrecita", pero yo tenía que salir. (...) Salí llorando todo el camino, lloraba lloraba como una magdalena (...)"* -mujer, 56 años, PcDVa, RV, educadora de párvulos (desocupada), Santiago.

A pesar de que la pérdida de la visión significara un proceso complejo para los participantes con discapacidad visual, cargado de distintas emociones que consideran negativas, este -

entendido por ellos como un “duelo”- no solamente tiene momentos considerados “malos”. De acuerdo con algunos participantes, existen también momentos “buenos” que se alternan con los anteriores, lo que caracteriza a un proceso que no termina de vivirse.

“Yo creo que uno, el duelo nunca lo termina de vivir, nunca. Yo creo que esto es una lucha constante, es un día a día, porque hay días que uno anda “mmm” (sonido de decaimiento), y hay días que uno anda más risueño... hay días que tú te dices “pero cómo me pasó esto, por qué me pasó esto” (...)” -hombre, PcDVa, ex inspector de colegio, Lautaro.

Frente al suceso de la pérdida de la visión y los momentos que este conllevó para los participantes con discapacidad visual, estos han realizado distintas acciones. Una de ellas es la reflexión con respecto a su propia condición en círculos de personas ciegas, ejemplificada por los grupos de conversación generados en las redes sociales FUNDALURP. En estas conversaciones, las personas con discapacidad visual se aconsejaban entre ellas: específicamente en relación a cómo vivir con discapacidad visual a partir de sus propias experiencias, qué pueden hacer, y qué esperar.

Uno de los consejos que me pareció más relevante, y que se dio dentro del contexto de la etnografía virtual, fue el de no sentir vergüenza en pedir ayuda a otra persona, ya que la necesidad de ella no implica una debilidad. La vulnerabilidad asociada a la discapacidad visual, en este sentido, no es cuestionada, sino valorada.

“Uno se da cuenta de repente, con ciertos golpes de la vida, y lo que más uno puede transmitir es no estar solo uno mismo. No hacerse de valiente ni pensar de que es una debilidad la necesidad de ayuda de otro, sino que todo lo contrario (...).” -Transcripción de video “en vivo”, Facebook de la FUNDALURP, 7 de abril del 2020.

Dentro de esta misma temática, aceptar la vulnerabilidad a través de demostrar los propios sentimientos también fue valorado y considerado como un modo de poder aceptar la propia condición, a través de un proceso de duelo. Este consejo también surgió en el contexto de la etnografía virtual:

“(...) que yo creo que... una de las cosas más importantes es no privarse de lo que uno siente, y creo que esto también va más allá de la discapacidad. Cuando se tenga que llorar, se lllore, cuando se tenga ganas de estar solo, se esté solo.” -Transcripción de video “en vivo”, Facebook de la FUNDALURP, 7 de abril del 2020.

Ahondando en este punto -y dentro de la misma etapa- uno de los participantes relató su experiencia y aconsejó que, para aceptar la propia condición de discapacidad visual, resulta necesaria la acción de perdonarse a sí mismo por sus pequeños errores -como quebrar un vaso, por ejemplo-, sin culpar al hecho de no ver por estos, ya que se trata de una característica más de la persona.

“Pero por ejemplo hay un ejemplo super básico que a todos les debe pasar. Por ejemplo cuando yo perdí la vista, a mí se me caía un vaso, y cuando estaba roto en el piso yo decía “chucha, se me cae porque no veo”, y después llegó el momento en que yo botaba el vaso y decía “chucha, está roto, hay que echarlo a la basura”. Entonces yo creo que ahí está la diferencia: no todo lo que nos pasa a nosotros es porque vemos o no vemos, si se te cae un vaso es porque eres hueón, no es porque eres ciego o no eres ciego, cachai. Entonces cuando uno piensa que todo lo que le pasa a uno es porque no ve... estás siendo super poco... o sea estás teniendo una visión...”.
Interlocutor: *“... claro, estás siendo super duro contigo mismo porque también nos estamos haciendo daño a nosotros mismos al decir... al pensarlo.”* -Transcripción de video “en vivo”, Facebook de la FUNDALURP, 7 de abril del 2020.

Estos consejos, cabe mencionar, no se dieron solamente en el contexto de la etnografía virtual. En las entrevistas estos surgieron especialmente cuando les comenté que mi papá tiene discapacidad visual, y vinieron principalmente de quienes nacieron o quedaron con discapacidad a una edad temprana. De acuerdo con uno de los participantes, vivir con discapacidad visual no es tan difícil como les parece a las personas que quedaron ciegas hace poco, sino que es posible hacer todo, pero con cambios adaptados. Esto puede entenderse como un movimiento reivindicador de la discapacidad, ya que cuestiona la noción de una limitación individual y promueve la idea de que es posible llevar una vida buena con las adaptaciones necesarias.

“Eh... muchas veces la persona cuando queda recién ciega, piensa “uh, qué voy a hacer de mí, de mañana”, obviamente es normal eso, porque es algo que está cambiando, pero decirles (a las personas con discapacidad visual) de que nada es difícil, que todo se puede hacer sin problema, obviamente con cambios adaptados, pero se pueden hacer.” -hombre, 45 años, PcDVn, locutor de radio, Los Ángeles.

Todo este proceso de pérdida de la visión retrata, en línea con Gutiérrez et al. (2016), la construcción de la subjetividad de las personas con discapacidad visual, caracterizada por momentos de sujeción al modelo normativo -con los sentimientos de pérdida de la normalidad con la pérdida de la visión-, y momentos de agencia -con la problematización de esta experiencia y sus acciones para tener una mejor vida con discapacidad visual-, en procesos simultáneos de rechazo y aceptación hacia sí mismos. Estos procesos, además, ocurren en un contexto donde impera una ideología de la normalidad de los cuerpos (Rosato et al., 2009), que establece que lo “normal” es no tener discapacidad, y se expresa tanto en la sensación de un quiebre con un pasado “normal”, como las dificultades para la autoaceptación y en el desconocimiento de quienes perdieron la visión cuando adolescentes o adultos sobre cómo vivir con discapacidad visual, y qué esperar. Los procesos de aceptación de la discapacidad visual, por otra parte, en algunas ocasiones se originan en comunidad con otras personas ciegas, y nacen de la reflexión, problematización y reivindicación de la discapacidad visual a partir de la propia experiencia, que es compartida. El hecho de que estos procesos se lleven a cabo principalmente en comunidad (como las reflexiones que se dieron en la etnografía virtual) permite, al mismo tiempo,

pensar en el concepto de biosociabilidad (Rabinow, 1996), ya que se trata de agrupaciones con base en las características somáticas de las personas, que comparten -en el caso de la discapacidad visual- especialistas médicos (oftalmólogos), ayudas técnicas, experiencias, espacios, entre otros. Las estrategias de resistencia, en este sentido, pueden entenderse tanto como procesos de aceptación de la vulnerabilidad (Balza, 2011), al entender la discapacidad visual como parte de la vida de la persona; como procesos de autoidentificación (Cucho, 2002), al redefinir la discapacidad visual y cuestionar la idea de la invalidez. Además de esto, es posible observar gérmenes de acciones de biociudadanía en la comunidad de ciegos generada en Facebook a través de las transmisiones “En Vivo” de la FUNDALURP, así como en los consejos que me dieron durante las entrevistas, donde les participantes trasladaron la discapacidad visual al campo de la experiencia (Rose, 2007), cuestionando las nociones tradicionales sobre esta, y tendiendo redes entre ellas o con su entorno cercano. En este sentido, cabría observar en un futuro si las personas ciegas que son parte de la FUNDALURP se puedan encontrar, interviniendo activamente en su salud y rehabilitación; y la de las personas con discapacidad que vienen, para asegurarles una mejor calidad de vida a este colectivo (Rose, 2007).

2. La influencia de la familia en la vida con discapacidad visual

La etapa del diagnóstico de la enfermedad que conlleva la discapacidad visual y la pérdida de la visión fue vivida por los participantes de esta investigación de diversas maneras y en distintas etapas de su vida. Sin embargo, en varias ocasiones la familia tuvo una influencia importante en ellos, ya que surgieron como la primera red de apoyo a través de los cuidados.

En el caso de quienes nacieron con discapacidad visual o la adquirieron a una edad muy temprana, fue la familia la que enfrentó el diagnóstico y actuó en función de este. En este caso, los participantes valoraron la decisión de esta con respecto a su crianza cuando esta no era sobreprotectora. De acuerdo con ellos, el que les criaran como personas “normales” -en el sentido en que no les dieron un trato especial por tener discapacidad visual-, permitió que pudieran realizar distintas actividades de niños sin tantas limitaciones.

“Bueno, mi madre nunca me sobreprotegió con mi enfermedad, al contrario, me hizo ser una persona normal, normal... yo ya me vestía solo a los 3-4 años, ya me vestía solo, me bañaba solo, y hice juegos de niño como todo mundo... andaba en bicicleta, salía a jugar con mis amigos, la pasaba muy bien.” -hombre, 45 años, PcDVn, locutor de radio, Los Ángeles.

Los participantes que nacieron con discapacidad visual o la adquirieron a una edad temprana, valoraron también que su familia les haya inscrito en un establecimiento educacional para personas ciegas. Esto, según ellos, les permitió obtener las herramientas que consideran necesarias para su desenvolvimiento en la vida social durante su adultez, principalmente en lo que se refiere al uso de ayudas técnicas.

“Bueno, imagino que... al momento de... de la familia enterarse, imagino que para ellos debe haber sido un golpe duro, pero... yo tuve la fortuna de... de que me controlaran médicos, que además a mi mamá la aconsejaron siempre que me pusiera en un colegio donde me iban a entregar las herramientas para poder desarrollarme y desenvolverme en la vida.” -mujer, PcDVn, área de computación, Santiago.

Las herramientas -a la época de ellos- consistían en aprender a usar el sistema de lectoescritura Braille con la Máquina Perkins²⁵ o regleta y punzón²⁶, a leer con audiolibros en cassette, a aprender matemáticas (suma y resta) con arco, a usar calculadoras parlantes, entre otros.

“Mira, eh... las únicas ayudas técnicas que se usaban en ese entonces era la regleta y el punzón. Y la máquina Perkins pero eran unas... unas 2 o 3 habían en el colegio, entonces no era muy... no había mucho recurso en ese entonces como ahora. Eh... y los libros en casete, esas cosas se usaban, los cuentos en casete. Ahora todo... está todo digitalizado. Y esas eran las ayudas técnicas que se usaban en ese entonces. El arco para sumar y restar, para multiplicar, dividir... y después llegó ya la calculadora parlante pero esa llegó como a principios de los 90. Y eso.” -hombre, 45 años, PcDVn, locutor de radio, Los Ángeles.

Por lo general, el uso de estas herramientas implicó -de acuerdo con estas personas- el poder vivir una vida de adultes sin tantas complicaciones para comunicarse, aprender, desplazarse, entre otras, lo que afectó en su autopercepción. Una participante de esta investigación expresó, en este sentido, que no sabía que le faltaría hacer con la capacidad de ver:

“Entonces para mí... no ha sido algo tan tormentoso (...) (...) (es) que estoy tan acostumbrada a ser ciega en realidad que no... como que no me baja así como el bicho de (recuperar mi visión)... es que yo hago de todo po, en realidad, entonces yo siento que... no sé qué me faltaría hacer viendo.” -mujer, PcDVn, área de computación, Santiago

Para quienes perdieron su visión de adolescentes o adultes, la familia también significó un pilar fundamental para ellos, ya que se constituyó como su primera red de apoyo en las primeras etapas de la discapacidad visual, en momentos donde no sabían aún cómo llevar a cabo su vida sin poder ver.

“Eh... para mi familia fue un impacto súper difícil porque yo... eh... a mí me tenían que dar la comida en la boca, o sea, desde ahí... me tenían que asistir en el tema de

²⁵ Esta es una máquina de escribir mecánica en sistema Braille diseñada para personas ciegas.

²⁶ “La regleta y el punzón son herramientas baratas y portátiles, que se usan para escribir Braille, en la misma forma que con el lápiz y papel en escritura ordinaria.” (Family Connect, s. f.).

bañarme, porque yo no sabía cómo era vivir sin ver... no... no sabía. No tenía idea... eh... caí en depresión... estuve súper mal... estuve horriblemente, fue... em... la verdad no sabía cómo afrontar esta nueva etapa de la vida.” -hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

Sin embargo, en el caso de estos participantes, el problema de la sobreprotección familiar surgió en variadas ocasiones. De acuerdo con ellos, existen familias que les impiden a las personas con discapacidad visual tomar decisiones con respecto a sus propias vidas cuando pierden la visión y, de esta manera, limitan su autonomía. Un participante retrata esto con el impedimento explícito de su familia a la toma de decisiones.

“(...) uno jefe de hogar, ‘ta acostumbrao a ser el que provee, no cierto, el que trabaja, el que... hace las cosas, o toma las decisiones o las decisiones más grandes, qué se yo, y de repente pasas de eso, eh... como se dice, a ser el último pelo de la cola en el fondo po, porque ya, sin querer, ya no te dejan como participar en decisiones.” -hombre, PcDVa, ex inspector de colegio (desocupado), Lautaro.

Profundizando en lo anterior, una entrevistada explica el daño que genera la familia a su familiar con discapacidad al sobreprotegerle, ya que el impedimento a la toma de decisiones decanta en que las personas ciegas “ya no saben cuál es su vida”, por lo que tampoco pueden saber qué hacer cuando la familia muere:

“(...) generalmente, los ciegos que salimos y le echamos ganas es porque tenemos una familia detrás que no nos sobreprotege, pero... por lo general a la persona con discapacidad la familia está siempre por delante de esa persona, entonces (a) esa persona le cuesta mucho despegar. Siempre le va a costar un mundo despegar porque la familia, eh... mira por ellos. Se ponen ropa a gusto de la familia, comen al gusto de la familia, salen pa donde quiere va la familia, estudian o aprenden lo que quiere la familia pero no le preguntan a la persona si en realidad tiene ganas de aprender eso o no po’, entonce’ yo creo que esas personas viven permanentemente en depresiones porque no saben que... cuál es su vida propiamente tal po, y la familia ahí le hace un daño, porque la familia finalmente se muere y uno queda tira’o po. A ti se te muere la mamá o el papá y tú pa los hermanos pasai a ser un cacho después po, si esa es la realidad.” -mujer, PcDVn, área de computación, Santiago.

Con lo anterior, es posible sostener que la familia de las personas con discapacidad visual participantes de esta investigación tuvo una fuerte influencia en ellas. En quienes nacieron con ceguera, esta influencia se dio sobre su propia forma de enfrentar la vida siendo una persona con discapacidad visual, ya que las decisiones de su familia en torno a su educación -con la inscripción en establecimientos para personas ciegas- y su manera de criarles -sin un trato considerado “especial”- llevaron a que la vida adulta de quienes nacieron con discapacidad no se les hiciera tan compleja, al saber manejar distintas adaptaciones y orientarse en el espacio público.

En la vida de las personas con ceguera de nacimiento el diagnóstico no pareció significar un hito tan relevante en sus vidas, ya que no tienen la noción de ver ni el sentimiento de pérdida de la visión. Esto puede interpretarse como un cuestionamiento al paradigma de la normalidad de los cuerpos (Rosato et al., 2009), así como a sus diseños opresivos (Haraway, 1995), ya que tildan de innecesaria la idea de una “completitud” o una “normalidad” (o no discapacidad visual), de las personas para que estas puedan hacer sus propias vidas adultas de acuerdo a sus intereses, sin negar la necesidad de adaptaciones y ayudas técnicas para esto, aceptando de esta manera su propia vulnerabilidad (Balza, 2011).

En el caso de quienes adquirieron su condición durante su vida adulta, la familia surgió también como la principal red de apoyo en sus cuidados al momento de perder su vista. Sin embargo, en varias ocasiones estos cuidados decantaron en sobreprotección, la que se presentó como una barrera a la autonomía de los participantes con discapacidad visual adquirida. Este tema puede entenderse como un retrato del funcionamiento de la ideología de la normalidad de los cuerpos (Rosato et al., 2009), y la relación que se realiza entre este cuerpo que puede ser visto como antinatural o monstruoso (como lo es el cuerpo con discapacidad visual) con una baja moral, que tiene como consecuencia la negación de posición como sujetos de derechos (Balza, 2011). El cuestionamiento a la sobreprotección realizado por los mismos participantes surge, de esta manera, como una problematización de los diseños opresivos de los sujetos y los cuerpos (Haraway, 1995) que establecen que “lo normal” es no tener discapacidad visual, catalogan a las personas con discapacidad como “otras”, y en cierto modo las niegan como sujetos de derechos, capaces de tomar sus propias decisiones: como personas autónomas.

3. *La relación con los profesionales de la salud*

La relación de los participantes de esta investigación con los profesionales de la salud -principalmente médicas/os oftalmólogos en la salud pública y privada, se caracterizó por distintas experiencias. Estas las vivieron principalmente las personas que adquirieron la discapacidad visual a una edad mayor, quienes se relacionaron directamente con estos profesionales.

De acuerdo con los participantes, la mayoría de los oftalmólogos entregan diagnósticos complejos con malos pronósticos, que realmente no tienen cómo determinar. En el caso particular de la RP, que implica una pérdida del campo visual en el tiempo, los profesionales -de acuerdo con los participantes de esta investigación- tienden a establecer tiempos determinados para la pérdida de la visión, aun cuando dentro de esta enfermedad hay muchísimas variables. Por ejemplo, mi papá, que fue diagnosticado a los 10 años aún tiene un remanente visual, mientras que otro participante con RP que fue diagnosticado en la adolescencia, ahora es casi completamente ciego. En este sentido, los oftalmólogos son considerados como “irresponsables” y “poco humanos” -en el sentido de que no saben cómo tratar con personas ciegas.

“(Los oftalmólogos) efectivamente te entregan un diagnóstico que es complejo y te entregan un pronóstico que es aún peor, y el pronóstico te lo entregan de manera irresponsable, porque ellos no tienen manera de saber tiempos, y dan tiempos (...). (...) si hablamos como de la generalidad del oftalmólogo, son como las reverendas (ríe). Claro, son muy poco humanos, son muy irresponsables a la hora de dar pronósticos...”
-hombre, 45 años, PcDVa, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

El diagnóstico, además de informar mal a las personas con discapacidad visual sobre su propia enfermedad, tomó tintes fatalistas en variadas ocasiones, lo que terminaba por reforzar la idea de que la discapacidad visual es causa de un déficit individual. Uno de los entrevistados relató el trato que le dio un oftalmólogo cuando quedó con ceguera:

“(...) un señor que afortunadamente no me acuerdo el nombre, que atiende en Salvador, que me dijo que... más menos que me pegara un tiro. Un gallo sin ética, bastante desagradable y... y lo cuando... el año pasado cuando empecé con el tema de la... de las cataratas vi varios médicos pa tener varias opiniones, y, eh... en una de esas me tocó este señor que era... bueno... como te dije, que bueno que no recuerdo el nombre porque fue muy descriteriado, disculpando la expresión, en su forma de... de darme el diagnóstico (...).” -hombre, PcDVa, RV, empresario, Santiago.

Otra experiencia considerada por los participantes como problemática fue el trato infantilizador por parte de los profesionales de la salud hacia las personas con discapacidad visual, ya que -en variadas ocasiones- no les explicaron sobre su propia enfermedad. Esto actuó como una negación a su capacidad de entendimiento sobre su propia enfermedad.

“La verdad que hay médicos que... poco menos que creen que uno es tarado, y entonces no te explican nada ni te dicen nada, sino que te dicen... te miran, se quedan callados, te examinan, y después te dicen “tómese 3 cucharadas de este jarabe”, pero nada más po, o sea, no te explican qué pasa, por qué... la mayoría son muy mala información, muy mala.” -Hombre, 59 años, PcDVa, RV, ingeniero, Santiago.

A pesar de estas experiencias, algunos entrevistados también destacaron a otros profesionales que les han tratado, dando espacio a interpretar que, si bien las malas experiencias con los médicos/os pueden ser generalizadas, hay excepciones. De acuerdo con los participantes, el simple hecho de que les explicasen detalladamente su propia enfermedad les ha ayudado a comprenderla mejor y saber qué hacer y qué esperar de ella.

“(...) pero no así mi médico, por decirlo, de cabecera. Él me ha explicado todo muy bien siempre, ha sido muy buena onda con el tema, y esta enfermedad además como ha sido progresiva, lenta (...).” -hombre, 59 años, PcDVa, RV, ingeniero, Santiago.

Un buen diagnóstico -bien explicado y detallado-, aunque pueda no tener un buen pronóstico, fue valorado por los participantes ciegos de esta investigación, ya que implicó el término de la incertidumbre con respecto a su propia condición. Una entrevistada detalló

cómo su experiencia con su nuevo médico, que fue el primero en operarla de cataratas y diagnosticarla con daño al nervio óptico, afecto positivamente en su vida.

“Como él ahora pudo ver, me dijo que tenía un daño en el nervio óptico, y que tenía la mácula dañada, tonce’ jamás nunca me lo habían dicho, (...) fue muy... entre comillas fue triste y alegre, enterarme que tenía otro daño que yo no sabía y también me alegró porque él lo pudo ver, y por eso él me diagnosticó unas gotas, y me dijo que eran de por vida, para que mi presión ocular no suba y no me pueda dar glaucoma, que eso sí me conduce a ceguera muy rápido. Así que dentro de todo, hija, yo estoy bien, estoy feliz, con ese diagnóstico...” -mujer, 56 años, PcDVa, RV, educadora de párvulos (desocupada), Santiago.

La relación con los profesionales de la salud, por lo general, fue caracterizada por las personas informantes aludiendo a distintas situaciones problemáticas: de mal manejo y comunicación de la información sobre la enfermedad, de diagnósticos fatalistas y de tratos infantilizadores. Estas, en conjunto, refuerzan la idea de la discapacidad visual como producto de un déficit individual, en lugar de ser un producto social (Rosato et al., 2009), a la vez que les niegan como sujetos capaces entender su propia enfermedad, y les infantiliza; lo que puede relacionarse con la asociación que se realiza de las personas con discapacidad con una “baja moral” (Balza, 2011). Sin embargo, también existen nuevas y/o “mejores” profesionales que, a través del buen diagnóstico y el buen trato, facilitan el proceso de aceptación de la propia condición al permitirles tener un mejor conocimiento sobre ella, y sobre qué esperar. Estas situaciones son problematizadas por las mismas personas con discapacidad visual que participaron en esta investigación, a través del cuestionamiento del saber médico sobre sus propias enfermedades y del trato inapropiado e infantilizador hacia las personas ciegas que, en comparación con el de otros profesionales, les resulta irresponsable, descriteriado, e insuficiente. Este cuestionamiento puede relacionarse con el rechazo al conocimiento biomédico, que cataloga a las personas con discapacidad como “deficientes” y “pobres merecedoras” de acciones paternalistas (Rosato et al., 2009). En ese contexto, las médicas/os que consideran “buenes” son quienes dan un diagnóstico completo e informan adecuadamente a sus pacientes, lo que puede estar hablando de un proceso de inscripción de objetos en la interfaz de participación social (Moller & Ugarte, 2018) que esté fomentando la participación en los procesos de s/e/a de las personas ciegas, al hacerlas conocedoras de su propia enfermedad; abriendo posibilidades al mismo tiempo para el desarrollo de bioc Ciudadanes (Rose, 2007) éticamente obligados a actuar sobre su propia salud y la de las futuras personas con discapacidad visual.

4. La relación con personas sin discapacidad visual en la vida cotidiana

La relación con personas sin discapacidad visual, por lo general, es compleja para quienes si la padecen. Aquí, los participantes de esta investigación se refirieron principalmente a su relación con ellos en el espacio público, donde viven a diario diversos conflictos.

Uno de estos conflictos tiene que ver con el desconocimiento de las personas sin discapacidad sobre los tipos y niveles de ceguera que existen, lo que generó que cuestionaran a las personas con resto visual en ocasiones donde usaban su celular y bastón en el espacio público, al pensar que estaban mintiendo para tener un trato preferencial o justificar sus choques con quienes sí pueden ver. Uno de los participantes de la etnografía virtual lo retrata:

“Cuando uno choca la gente a uno no lo entiende, porque lo miran y dicen “no, esta persona está normal” ... entonces me costó mucho. (...) La gente cuestiona mucho cuando te ve con bastón y con celular tomando fotos.” -Testimonio de persona con RP en video, Facebook de la FUNDALURP, 28 de mayo del 2020.

De acuerdo con los participantes de esta investigación, el desconocimiento sobre los tipos y niveles de ceguera se manifestó también en que las personas sin discapacidad del espacio público les considerasen “prepotentes” (por ejemplo, al chocar con alguien), lo que les genera la necesidad de explicarles constantemente sobre su nivel de visión, y para uno de los participantes esto es considerado como “un desagrado”. Esto sucedió, sobre todo, cuando no utilizaban el bastón en el espacio público.

“Entonces... de repente choco con alguien (...) tonces creen que es por prepotencia que uno hace las cosas... eh... sobre todo si andai sin bastón, porque por lo menos si andai con bastón ya el otro... después catcha que no es culpa de uno po, pero eso de tener que andar explicando que uno ve poco es un... es un desagrado.” -hombre, 59 años, PcDVa, RV, ingeniero, Santiago.

El bastón, de esta manera, parece actuar como un “marcador” de la discapacidad visual para los otros, lo que les permite catalogarles y guiar su acercamiento a las personas con ceguera. Este marcador, si bien puede ser de ayuda para los participantes de esta investigación, también refuerza la idea de que son las personas con discapacidad visual quienes tienen un déficit y deben adaptarse a un entorno no creado para ellas.

“(...) porque otro dice “fijate” algunos no ven el bastón, y como uno lo dobla, no se fijan que uno no ve porque el bastón a nosotros nos... nos sirve de referencia, entonces si no estamos con el bastón, nadie se da cuenta. Al menos en mi caso no se dan cuenta. Y... me... igual me han tratado mal pero bueno, no importa, es por mi culpa, porque yo no he mostrao el bastón.” -mujer, 56 años, PcDVa, RV, educadora de párvulos (desocupada), Santiago.

El trato de las personas con discapacidad como “inválidas” en sus interacciones con personas sin discapacidad también fue mencionado por los participantes de esta investigación. Esto ocurrió en contextos como el de buscar empleo, donde les demás trataban a la persona con ceguera como incapaz de realizar distintas tareas básicas no relacionadas con la visión, lo que generó la sensación de que estaban siendo tratadas como “objetos”, incapaces de valerse por sí mismas.

“Uno quiere volver a trabajar y te miran así como... uno siente que te miran como queriendo decir “oye, pero si está ciego, qué va a hacer aquí, déjenlo sentaito ahí...” no sé, a ver, “¿usted podrá corchetear esta guía?”, “pero por supuesto po, si me pasa la corchetera ¿por qué no?”, pero lo ven así como que no puedes hacer cosas. Emm “permiso voy a ir al baño”, “¿y sabí ir al baño, lo acompañamos?” “oiga ¿usted se afeita solo? ¿usted se baña solo? guau...” (...) Pero, por eso te digo, la discapacidad visual es terrible porque... porque es como “a ver, siéntese ahí. ahí ya, quédese tranquilito, aquí está señor, señor aquí tranquilito, ya quédese ahí, no se preocupe, no se mueva”, como que uno es un... un objeto ahí, pero uno tiene sentimientos, uno habla, uno tiene cosas y... cuesta.” -hombre, PcDVa, ex inspector de colegio (desocupado), Lautaro.

La idea de las personas con discapacidad visual como “inválidas” también fue mencionada en el ámbito de la atracción sexual, ya que les participantes sentían que eran de inmediato “castrades” solo por el hecho de no ver, lo que presenta un problema importante para el desarrollo de su vida sexual.

“(...) yo caminaba por un... fui a dejar a mi hija a su colegio algún día y de ahí caminé, y mientras caminaba pasé por una plaza y habían dos señoras haciendo el jardín de la plaza, y una le gritó a la otra, por mí, “ay qué pena, y era tan lindo”. Entonces eso me mató de inmediato la señora, y eso viene a reflejar un problema en nuestra sociedad que es bastante complejo de abordar y con las distintas discapacidades, que nosotros la llamamos como el sentir o el pensar que las personas con discapacidad en general somos personas asexuadas. Nosotros siempre decimos que es como... ¿cómo se dice cuando al hombre le cortan el pene? Es como que nos castran, el ser una persona con discapacidad de inmediato nos castra.” -hombre, 45 años, PcDVa, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

Otro ámbito donde les participantes de esta investigación sentían que eran tratados como “inválidos” fue en el contexto de cruzar la calle o movilizarse, ya que en variadas ocasiones las personas sin discapacidad les toman del brazo sin preguntarles a dónde quieren ir, o si quieren ser guiados, para llevarlos a la vereda de enfrente. Esto, de acuerdo con uno de los participantes, es causa de la ignorancia sobre la autonomía de las personas ciegas para guiar su propio camino, pero con la ayuda de otros.

“(...) cuando te toman del brazo para cruzar la calle; hay veces que ni siquiera quieres cruzar la calle y te cruzan. Eso es común, y eso viene de la ignorancia de no saber que yo soy el que me tomo y no me toman a mí. Una persona ciega se toma de la otra persona para guiarse.” -hombre, 45 años, PcDVa, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

Sin embargo, estos mismos tratos a las personas con discapacidad que algunos consideraron como invalidantes, por otros fueron valorados como empáticos, como el ceder puestos preferenciales en filas, entendiendo que son ellas -las personas con discapacidad-

quienes deben adaptarse al entorno, mostrando su necesidad de ayuda y sintiéndose obligadas a agradecer por esta.

“Ahora sí he notado un poco más de empatía también hija, en las oficinas que yo he ido, por ejemplo el banco. Me ha ido muy bien. Yo siempre voy con bastón con bastante humildad y pido con hartito respeto, que... si me pueden atender, entonces me dicen “espere un ratito” “sí, ni un problema” y espero tranquilamente que ellos me cedan y me den... me den la entrada, el lugar o número, tonce’ me ha ido bien. Yo creo que también va en la forma hija en que uno pide las cosas.” -mujer, PcDVa, RVm, educadora de párvulos (desocupada), Santiago.

El mantenerse tranquilos en el espacio público también fue tematizado por algunos participantes como una actitud importante para lograr que la otra persona les ayude en caso de necesitarlo. Esto también retrata lo relevante que es para estos participantes mostrarse dóciles y agradecidos a los demás, quienes -de acuerdo con les entrevistades- no se encuentran obligades a ayudarles, sino que lo hacen por compasión a una persona vulnerable.

“O sea, la calle... si tú, por ejemplo, eres una persona tranquila, sin problemas de nada... nadie te va hacer nada, nadie te va a decir nada. Al contrario, la gente se va a acercar a ayudarte. Pero si eres una persona mañosa, con carácter fuerte, con un carácter distinto... nadie se acerca a ayudarte o simplemente te hacen algo como... no sé po’... ven que eres una persona mala, mañosa, amargada... perdón, no mala, amargada... nadie te va a ayudar. O si tú... o si te prestan ayuda, malamente tú puedes decir que sí, o puedes decir que no, pero también uno en la calle tiene que ser dócil.” - hombre, 45 años, PcDVn, locutor de radio, Los Ángeles.

La relación de las personas con discapacidad visual participantes con las personas sin discapacidad de su entorno en su vida cotidiana se caracterizó, en primera instancia, por un trato de estas últimas a las primeras condicionado por “marcadores” de la discapacidad visual en el espacio público, como el bastón, que funciona como medio para justificarse a sí mismas ante les demás. Un análisis de esto a través de lo propuesto por Allué (2012) sobre el proceso de construcción de un nosotros/ellos a través de la mirada de las personas sin discapacidad en el espacio público, permite comprender la exigencia del uso del bastón como un marcador que hace evidente la discapacidad y le permite a les demás categorizar a las personas ciegas, y orientar así su manera de acercarse a ellas. Este acercamiento, en el contexto de esta investigación, fue considerado tanto invalidante -al considerar a las personas con discapacidad como incapaces de trabajar, movilizarse, tener vida sexual, entre otras actividades; lo que generó la sensación de ser tratades como objetos, sin autonomía, y asexuales.- como empático -al ayudar (de acuerdo con les participantes) desinteresadamente a las personas con discapacidad visual, quienes sienten que deben mostrar agradecimiento.

Ambas concepciones sobre el trato de las personas sin discapacidad, a mi parecer, retratan el funcionamiento de esta construcción de un nosotros/otras a partir de la ideología de la normalidad (Rosato et al., 2009) que refuerza la discriminación de las personas con discapacidad al situarlas dentro de la categoría de “otras”: como inválidas, no autónomas, asexuadas, y como objetos. El trato considerado empático es también producto de esta ideología, y retrata cómo opera la idea de un déficit individual en la mentalidad de las mismas personas con discapacidad visual, que ven la ayuda prestada por les demás como “humanitaria” (Fassin, 2012), es decir, un acto compasivo de las personas “normales” ante el sufrimiento ajeno, y que debe agradecerse con humildad y docilidad, impidiendo de esta manera su posicionamiento como sujetos de derechos.

5. Invisibles para el Estado: barreras a la inclusión social de las personas con discapacidad visual

Les participantes de esta investigación con discapacidad visual, en general, consideran que son invisibles para el Estado de Chile, lo que provoca que no se garanticen sus derechos, y que este se constituya como una barrera a su inclusión social.

De acuerdo con un participante, el origen de esta invisibilidad ante el Estado se encuentra en el interés de este por la productividad de las personas, lo que excluye a quienes tienen alguna discapacidad y plantea a la vez un cuestionamiento a la idea del sujeto “normal” construida por el capitalismo (Pérez Orozco, 2019).

“No... el Estado ni (nos) pesca, Amapola. A mí en lo personal pa'l Estado somos un número más no más, porque si a uno el estado lo hubiera pescado qué rato hubiera existido la inclusión en Chile po'. Lamentablemente no, ni se acuerdan de uno. De hecho pa'l Estado nosotros somos... no somos que producimos po, cachai, tonces si fuera por el Estado ni existiríamos nosotros.” -hombre, 31 años, PcDVa, ex operario de call center (desocupado), Iquique.

Según los participantes de esta investigación, la invisibilidad de las personas con discapacidad visual ante el Estado se expresa de distintas formas; como en el poco acceso a ayudas técnicas y la no garantía a la rehabilitación de personas con dicha discapacidad, la inaccesibilidad del espacio público; el poco acceso a un empleo formal, la falta de pensiones dignas; el poco acceso a salud visual pública; la falta de representatividad de las personas ciegas en la institucionalidad; y la falta de una educación sobre la esta discapacidad con un enfoque de derechos. A continuación, detallaré estas distintas problemáticas tematizadas por los participantes de esta investigación.

a. Poco acceso a ayudas técnicas para personas con discapacidad visual

La gestión estatal para la entrega de ayudas técnicas, al ser concursable, se constituye -según los participantes- como un problema relevante, ya que genera que las personas con discapacidad se enfrenten unas con otras para ganar una ayuda técnica. Esto refuerza a la

vez la sensación de que ellas (la generalidad de las personas con discapacidad) “no son prioridad” para el Estado.

“(...) básicamente nunca hemos sido o nunca hemos tenido algún grado de prioridad, aunque sea bajo, pero nunca hemos tenido algún grado de prioridad, entonces ante eso también los recursos no... no van hacia nosotros, y las ayudas técnicas hoy día... el Estado provee pero provee en base a concursos po, y ahí tienen que estar... están siempre todas las personas con discapacidad concursando una contra otra para ver quién gana un bastón, o un computador, o una lupa. Eh... una silla de ruedas. Entonces, eh... eso es un poco lo que nos tiene un poco entrampado (...)” - Transcripción de taller de presentación de resultados en redes sociales de la FUNDALURP, 29 de junio del 2021.

Además, de acuerdo con los participantes, existe poca información accesible a las personas con discapacidad visual sobre la postulación a ayudas técnicas, lo que genera inconvenientes relevantes: como que muchos no sepan cómo realizar la postulación y, por ende, tener la posibilidad de recibir estas ayudas que entrega el SENADIS.

“(...) nunca he tenido ayudas técnicas porque, como te digo, yo ante’ no cachaba mucho, entonces no sabía como postular al tema, pero yo sí tengo mis estudios completos de media, (...) y nunca he tenido ayuda técnica, nunca tuve, porque no sabía cómo postularlas po’.” -hombre, 31 años, PcDVa, ex operario de call center (desocupado), Iquique.

Frente a la falta de acceso a ayudas técnicas por parte del Estado, los participantes destacaron la necesidad de organizarse para poder conseguirlas; de acuerdo con uno de ellos, la agrupación de personas con discapacidad visual puede ejercer una presión más efectiva al Estado para que garantice sus derechos en este ámbito.

“(...) (a) lo que yo quiero llegar es que el Estado... si tú no te organizas como organización, como institución, o no estás en una organización vas a pasar desapercibido con las ayudas técnicas, (...) en cierta forma yo me he dado cuenta que si tú no te organizas, el Estado malamente va a saber de ti, o va a velar por tus derechos. Eh... también estoy inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad como todos los discapacitados y... yo creo que esa es la forma para estar registrado también, y para que el Estado sepa que tú estás... que estás ahí y que necesitas de ello.” -hombre, 45 años, PcDVn, locutor de radio, Los Ángeles.

b. La no garantía a la rehabilitación de personas con discapacidad visual

Para los participantes de esta investigación, la rehabilitación se constituye como un derecho fundamental para las personas con discapacidad. En este sentido -según ellos- el hecho de que el Estado no genere un aporte suficiente a la rehabilitación de personas que quedan con discapacidad visual de adultas, y que su foco principal foco esté en los niños, presenta

un grave problema para las personas ciegas. Uno de les entrevistades sostiene que, si no fuera por las fundaciones de y para personas con discapacidad, no tendrían acceso a ella.

“Así que siento que le falta un poquito al Estado en el tema de... de quizás... eh... aportar un poco más al tema de rehabilitación de las personas, sobre todo en los adultos, porque el mayor foco está en los niños. El mayor foco está en los niños, pero habemos muchos que quedamos con discapacidad de adultos. Yo quedé con discapacidad visual a los 31 años. Hay muchos que quedan a los 50, y realmente ellos quedan tiraos. Si no (fuera) por las fundaciones como la FUNDALURP, realmente no tendrían acceso a nada, porque el Estado no los garantiza, no garantiza... no nos garantiza una rehabilitación para nosotros...” -hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

La falta de una rehabilitación que sea suficiente para las personas con discapacidad visual tiene consecuencias negativas, de acuerdo con les participantes de esta investigación. Un ejemplo de esto es que puede limitar el acceso a un empleo formal, ya al no saber usar adaptaciones o ayudas técnicas para personas ciegas, no pueden desenvolverse en ese ámbito.

“(...) si el Estado lo ve como una oportunidad de mejora en el tema de... de poder, emm... potenciar más el tema de la rehabilitación, darle más énfasis, inyectar recursos a... a la rehabilitación de las personas, podrían haber una cantidad de personas con discapacidad trabajando pero... yo creo que el doble, el triple.” -hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

La falta de acceso a la rehabilitación y a las ayudas técnicas provocó que les participantes de esta investigación tomaran distintas decisiones estratégicas para poder rehabilitarse o capacitarse (para ingresar al mercado laboral). Estas acciones resultan cruciales para las personas ciegas para su participación social de igual a igual con las personas sin discapacidad. Las fundaciones, por lo general, fueron el primer organismo al que les participantes recurrieron.

“(Entré a la FUNDALURP porque) estoy tratando de... como se dice, especializarme y... y trabajar, volver a tratar de insertarme. En eso estoy, en eso porque uno aparte de estar complicado con la vista tiene que entrar a competir con el resto (...)” -hombre, PcDVa, ex inspector de colegio, Lautaro.

Lo anterior retrata cómo el Estado, a través de su invisibilización de la discapacidad visual y, con esto, la insuficiente rehabilitación de las personas con dificultades a la vista, tiende a reforzar la idea de que son las personas con discapacidad quienes tienen un déficit individual, al obligarles a ser ellas quienes se rehabiliten para así poder participar en la vida social (Rosato et al., 2009).

c. Inaccessibilidad al espacio público para las personas con discapacidad visual

De acuerdo con los participantes de esta investigación, la invisibilidad de las personas con discapacidad visual para el Estado puede palpase, de igual manera, en la inaccesibilidad del espacio público para ellas, ya que no creen que existan las adaptaciones necesarias para movilizarse en este: tales como semáforos sonoros, o marcadores para evitar choques.

“Eh... así como que los protege protege (mis derechos)... yo creo que no, porque no hay nada así como viable para nada po, tú ves que en realidad las calles no están aptas, los postes están en cualquier lado, no todos los semáforos suenan, de las murallas sale un sinfín de cuestiones de cajas y no sé qué, tú te pasai chocando porque el bastón te dice por el suelo, pero por las... por el alto no te dice na po. Entonce no, yo creo que ahí está muy al debe el Estado. Yo veo que a veces se habla mucho de inclusión pero siento que no se materializa mucho en lo común de uno.” -mujer, PcDVn, área de computación, Santiago.

Sin embargo, de acuerdo con algunas, existe una mejora de las calles que ha ido facilitando cada vez más el desplazamiento de las personas con discapacidad visual.

“(...) Estamos avanzando (en calles adaptadas para personas con discapacidad visual). De a poco, yo diría de a poco porque la ciudad se ha semaforizado con semáforo sonoro de a poco, también, algo que no había antes. Y... eh... el tema de las rampas también está avanzando, las calles están con líneas para los bastones para personas ciegas, eh... y hay hartas cosas que se están haciendo pero... es como en todas las ciudades. Las cosas eh... por recursos se van haciendo de a poco.” -Hombre, 45 años, PcDVn, locutor de radio, Los Ángeles.

Lo anterior puede estar retratando avances importantes para la vida cotidiana de las personas con discapacidad visual, y que resulta más relevante para ellas ya que -como mencioné- se presenta de manera más inmediata.

Esta problemática resulta el punto más relevante para una de les participantes, ya que -argumenta- es parte de la vida cotidiana de la mayoría de las personas con discapacidad visual. Representa, así, los aspectos básicos que limitan su inclusión social, propios de una sociedad construida para sujetos con cuerpos “normales” (Rosato et al., 2009).

d. Poco acceso al empleo formal para personas con discapacidad visual

Otra problemática relevante para los participantes de esta investigación, y que es vista como una barrera que impone el Estado a su inclusión social, es el poco acceso a empleo en el mercado laboral para las personas ciegas. De acuerdo con los participantes, las leyes orientadas a las personas con discapacidad no logran incluir a quienes tienen discapacidad

visual al mercado laboral, ya que -al ser más propensos a sufrir accidentes laborales- son más “caros” para sus empleadores.

“(...) es muy complejo porque imagínate, una persona ciega, que de repente se cae por a, b, c motivo, choca con una puerta, (...) pasa a ser un problema para la empresa porque si algo le pasa, si le pasa algo a uno, (a) la empresa le pueden sacar una multa, ¿entonces qué hacen ellos?: “no, mejor contratar una persona que esté en silla de ruedas pero que vea”, porque es menos riesgoso que tener una persona ciega, entonces’ ya uno se contradice en cuanto a la Ley, en cuanto a la no discriminación (...)” -hombre, PcDVa, ex inspector de colegio (desocupado), Lautaro.

Lo anterior retrata -al igual que el apartado anterior- una problemática que también se expresa en la vida cotidiana de las personas con discapacidad visual, y que es el factor que influye directamente en su situación económica. Que el mercado laboral no se encuentre adaptado para personas con discapacidad visual resulta en el desempleo de algunos de los participantes de esta investigación, que -en este caso- se han visto obligados a permanecer al cuidado de otros en sus hogares. Esto retrata la exclusión que implica tener un cuerpo socialmente construido y experimentado por las personas ciegas como “anormal”, opuesto a una normalidad establecida, lo que retrata el funcionamiento de una ideología de la normalidad de los cuerpos (Rosato et al., 2009).

A pesar de esto, algunos participantes de esta investigación con discapacidad visual han destacado el funcionamiento de la Ley de Cuotas para fomentar la inclusión laboral de las personas con discapacidad (Ley N° 21.015), ya que les ha permitido integrarse al mercado laboral con mayor facilidad, lo que puede estar hablando de un tipo de avance en términos de participación en este ámbito.

“(...) pero sí (me ayudó el Estado) en el tema de inclusión de Ley de Cuotas, sí, porque cuando yo postulé al tema de mi primer trabajo (...) fue gracias a la Ley de Cuotas... y después en el trabajo que estoy ahora (...) también fue gracias a la Ley de Cuotas... esa... porque son ofertas laborales que están bajo la Ley de Cuotas. Y... yo creo que gracias a eso también estoy de vuelta en el tema laboral después de que estuve un año en operaciones, otro año en rehabilitación, y ya el tercer año ya... ya devuelta al mundo laboral.” -hombre, 33 años, PcDV, RV, técnico financiero, Temuco

Si bien esto puede ser visto por los participantes como un avance sustancial, esta Ley no cuestiona las bases de la producción de la discapacidad y su reproducción en el ámbito laboral; mas bien refuerza su posición de pobres merecedoras de acciones sociales (Rosato et al., 2009) al no generar las condiciones necesarias para que las personas con discapacidad puedan desenvolverse en la sociedad.

e. Insuficiencia de las pensiones por discapacidad

Otro problema identificado por los participantes de esta investigación fue la insuficiencia de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez destinada a todas las personas con discapacidad

inscritas en el Registro Nacional de Discapacidad, que también fue considerada como una muestra de la despreocupación del Estado por las personas con discapacidad.

“Cuesta pensarlo ahora, una pensión de gamba y media pa’ alguien que sea ciego y no pueda trabajar, en tres días ya estai comiendo arroz con huevo... cachai. Tonce si el estado estuviera un poco más preocupado de la discapacidad en general no estaría pasando eso, por eso que el estado nunca me ha protegido y yo sé que nunca me va a proteger tampoco.” -Hombre, 31 años, PcDVa, ex operario de call center (desocupado), Iquique.

A pesar de que les participantes en su mayoría consideran que la Pensión Básica Solidaria de Invalidez es insuficiente, uno de ellos sí ha identificado “avances” en el aumento progresivo de estas, aunque sí sostienen que hace falta aún para que sea adecuada.

“(...) pero sin embargo han avanzado (el Estado en tema de pensiones)... por ejemplo... eh... ya que estamos hablando de esto... mi primera pensión que tuve, básica, solidaria o como le llamaban antes “asistencial”, ganaba como 11 mil pesos. En aquellos años, en aquellos años, ya. Eeh... y resulta que después empezó a cambiar... subió a 28, 38, 48, 50, perdón 60, 90, y así empezó. Ya está en 150. Entonces sí ha avanzado el tema de la pensión, pero falta.” -hombre, 45 años, PcDVn, locutor de radio, Los Ángeles

Esta insuficiencia de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez, ha provocado que algunas de las participantes deban pensionarse también por el sistema privado (AFP) para poder obtener más ingresos y, en la mayoría de los casos, esta pensión tampoco ha sido suficiente; por lo que se han visto obligadas a continuar trabajando.

“El Estado no me ha apoyado en nada (ríe). Nada. De hecho yo soy pensionado en aseguradora así que con eso te lo digo todo... o sea, no... no saqué bono, no saqué ayuda... nada, o sea, gracias a Dios yo he estado trabajando y he podido solventar esta pandemia súper holgado, gracias Dios, pero es por un tema... no porque el Estado me haya ayudado. No. Nada, nada. Y ahora nos están ofreciendo un préstamo de nuestra propia plata, así que es como medio... pero... vamos a esperar a ver que pasa ahí. Estamos en stand by con ese tema.” -hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

Sin embargo, de quienes han seguido trabajando a pesar de pensionarse, ninguna de las participantes de esta investigación recurrió al comercio ambulante, a pesar de que trabajos anteriores se refieran a esto (Reyes Sepúlveda & Rubio Rodríguez, 2014), lo que implica un sesgo propio de las condiciones en que realicé la recolección y generación de datos, ya que hablé con personas con discapacidad que en su totalidad tienen la educación media completa; que tienen o tuvieron un empleo formal; y que tienen acceso a internet, y a un computador o celular.

f. Poco acceso a salud visual pública

El problema del acceso a la salud pública fue también mencionado por los participantes de esta investigación, y estuvo relacionado principalmente con la falta de recursos destinados a las personas con discapacidad visual. Los largos tiempos de espera para la atención, la poca cantidad de especialistas y la burocracia fueron tematizadas como sus principales problemas durante la presentación de resultados por las redes sociales de la FUNDALURP.

“(...) con respecto a la salud pública, claro, es muy complejo, es muy difícil... los tiempos de espera para una atención son muchas veces muy grandes porque hay muy poco especialista también en la atención pública.” -Transcripción de taller de presentación de resultados en redes sociales de la FUNDALURP, 29 de junio del 2021.

“Yo trabajo en temas de discapacidad en el sector público y la falta de recursos y burocracia, en general, es agotador” -Comentario escrito en taller de presentación de resultados en redes sociales de la FUNDALURP, 29 de junio del 2021.

Esto tuvo como resultado que la FUNDALURP comenzara a derivar gente al Departamento de Oftalmogenética del Hospital Salvador, especializado en problemas de la retina; o a que las personas con discapacidad decidieran atenderse por el sistema de salud privado. Durante el taller de presentación de resultados el presidente de la fundación se expresó al respecto:

“Hoy día tenemos la suerte de contar en la atención pública del Departamento de Oftalmogenética del Hospital Salvador... eso es bueno, porque se especializan en una cosa en particular que son las enfermedades degenerativas de la retina, y ahí nos estamos... aquellos que tengan enfermedades degenerativas de la retina, nosotros los estamos mandando pa allá... que ojalá, ojalá podamos (...) ojalá puedan aumentar la cantidad de horas que ven a... que están atendiendo allá en el Hospital Salvador en el departamento, pero... pero creo que ahí tenemos algo. Algo al menos. El resto es muy poquito y ahí es donde efectivamente tenemos que empezar a buscar respuestas en la salud privada. No nos queda mucho más que eso.” -Transcripción de taller de presentación de resultados en redes sociales de la FUNDALURP, 29 de junio del 2021.

La salud privada fue valorada por los participantes con discapacidad visual de esta investigación debido a la percepción de ella como más eficiente, rápida, y con mayor disponibilidad de oportunidades para el tratamiento en términos de salud visual:

“La SP (salud pública) no es tan diferente a la privada pero fallan mucho en la Oportunidad.” -Comentario escrito en taller de presentación de resultados en redes sociales de la FUNDALURP, 29 de junio del 2021.

Un participante compara ambos sistemas de salud con su experiencia, tildando a la salud privada como algo de “otro mundo”, debido al buen trato que recibió en una de sus instituciones:

“Bueno, ahí todo bien, pero pero después eso termina, y uno quiere entrar a ver el cuento por FONASA y y para que me viera un especialista por FONASA, mira, con decirte que todavía estoy esperando que me llamen, con eso te lo digo todo. Y ahí me fui... me... llegué por contacto, porque todo esto funciona no por pituto, también por contacto, y llegué a la Fundación Oftalmológica Los Andes, y de ahí al Policlínico y también, o sea ahí me operaron y los doctores súper, súper, nada que decir. Me tocó el doctor (Nombre) ahí a mí, las enfermeras, las... todos los que trabajan ahí también, o sea yo... en ese aspecto, pa uno que es del sur, o sea, te lo encargo, es una cosa que no no... es otro mundo, uno no está acostumbrado a esas cosas.” -hombre, PcDVA, ex inspector de colegio (desocupado), Lautaro.

Sin embargo, la estrategia de atenderse por el sistema de salud privado excluye a quienes no tienen los medios necesarios para financiarla o quienes no están lo suficientemente informados como para pedir ayuda a fundaciones u organizaciones no gubernamentales. En este caso, de acuerdo con los participantes, parece ser el Departamento de Oftalmogenética del Hospital Salvador la única opción de quienes se atienden por el sistema de salud público en salud visual.

g. Falta de representación de personas con discapacidad visual en la institucionalidad

Según algunos participantes, la invisibilidad de las personas con discapacidad visual ante el Estado también se ve expresada en la falta de representación de las personas con discapacidad (en general) dentro de instancias institucionalizadas, como la Convención Constitucional. De acuerdo con una entrevistada, mientras no participen personas con discapacidad en esta instancia, es poco probable que las tomen en cuenta.

“(...) lamentablemente no quedó nadie con discapacidad en la Constitución... en la constituyente... sí po, nosotros queríamos que por último saliera uno, pero no salió nadie entonces uno dice, chuta, esperar un tiempo más porque dudo que nos tomen en cuenta, que alguien piense en la discapacidad, y la discapacidad es harta po (...) a pesar que yo apostaba que esta Constitución se cambiara pero con una persona que no nos represente es como medio difícil que la sigan... que nos visibilicen.” -Mujer, PcDVn, área de computación, Santiago.

Frente a la falta de representación, uno de los participantes decidió tomar una acción estratégica al postularse como precandidato presidencial de la república²⁷, con el fin de poder debatir en las mismas condiciones con las personas sin discapacidad e introducir a la discapacidad dentro de la agenda, dando a conocer sus propuestas.

²⁷ Esto no tuvo a lugar finalmente: no pudo reunir las firmas suficientes para ser candidato.

“(...) si queremos difundir, si queremos visibilizar la discapacidad visual y la discapacidad en general, amigos, este año tenemos la oportunidad: métanse al SERVEL.cl, patrocinio online, presidencial, (Nombre): queremos estar en la papeleta... queremos poder debatir de igual a igual con los otros candidatos, eh... porque esa imagen de un ciego a la par con los otros candidatos va a ser muy potente y vamos a poder contribuir a un cambio profundo en discapacidad en nuestro país (...). Eso que tanto queríamos y que tanto queremos y a lo que... bueno, está en nuestras manos poder hacerlo.” -Transcripción de taller de presentación de resultados en redes sociales de la FUNDALURP, 29 de junio del 2021.

Esta acción para lograr una mayor representación en el ámbito estatal fue llevada a cabo por el mismo presidente de la FUNDALURP, quien la consideró como una estrategia para lograr una mayor visibilidad de la discapacidad, tanto visual como otras, más que como un medio para lograr la representación. Lo anterior retrata el nivel de desamparo estatal que viven las personas ciegas, y que tiene su origen en una política institucional que no les representa y parece no ser capaz de cuestionar las bases de la discriminación y de producción de la discapacidad (Rosato et al., 2009).

h. Falta de educación con enfoque de derechos sobre las personas con discapacidad

La educación fue otro tema considerado como problemático por les participantes de esta investigación, la que es vista como una barrera a la inclusión social de las personas con discapacidad, ya que -de acuerdo con ellos- no existe una política educacional por parte del Estado que les enseñe a las personas sin discapacidad sobre cómo tratar a las personas con discapacidad -ya sea discapacidad visual o de otro tipo-, y que fomente así el ejercicio de sus derechos.

“Que la gente no tiene por qué saberlo (cómo ayudar a una persona ciega) tampoco, porque no hay... no hay... tampoco hay una educación que venga del colegio, de los tratos con las personas con discapacidad. Bueno, quizás hoy día se habla más a lo mejor pero en nuestros tiempos los ciegos con los ciegos y los videntes con los videntes no más po.” -mujer, PcDVn, área de computación, Santiago.

La falta de educación al respecto también es retratada, según un entrevistado, en que las personas sin discapacidad no consideren la diversidad de los cuerpos que existe y que son, al igual que ellas, “pares” o parte de la sociedad.

“Yo creo que es un tema de educación pero de base, de cuna. O sea, yo creo que es un tema, como muchas cosas de educación, a nivel de colegio, por ejemplo. (...) Falta un poquitito de... que la gente vea a sus pares como el resto de su entorno, que es bastante diverso. Crear consciencia que hay gente que no puede subir una escalera, por ejemplo. Hay que tener consciencia de eso. La gente no tiene idea po.” -hombre, 59 años PcDVa, RV, ingeniero, Santiago.

Lo anterior puede retratar el discurso en torno a la discapacidad que maneja el Estado a través de la educación: la falta de un modelo que entienda a las personas con discapacidad como parte de la sociedad y que valore la diversidad de su cuerpo, y que a la vez eduque sobre un trato adecuado, pueden entenderse como consecuencia de un modelo de producción de la discapacidad como lo “anormal”. En este modelo, las personas con discapacidad tendrían un déficit individual que limita su participación en la sociedad y que a la vez -debido a su carácter de ideología (Rosato et al., 2009)- oculta el rol del mismo Estado en la producción y reproducción de este discurso.

i. Procesos de biociudadanía frente a la invisibilización del Estado a las personas con discapacidad visual

La invisibilización por parte del Estado a las personas con discapacidad visual, a mí parecer, retrata el funcionamiento de la ideología de la normalidad de los cuerpos imperante (Rosato et al., 2009) en la construcción del concepto de discapacidad como producto de un déficit individual, del que el Estado no está obligado a hacerse cargo, y -por tanto- la ayuda que desde allí se presta toma tintes humanitarios (Fassin, 2012); es decir, orientada a objetos de caridad y no a sujetos de derechos, lo que se expresa en las políticas institucionales como la Ley de Cuotas, al actuar para impedir su exclusión laboral en lugar de dar lugar a la creación de espacios laborales aptos para todos.

Esta invisibilización, por lo general, generó reacciones por parte de los participantes con discapacidad visual: tales como postularse a candidaturas para tener más representatividad en el país, procurar su rehabilitación con las fundaciones para conseguir empleo, organizarse con otras personas ciegas para obtener ayudas técnicas, el atenderse por el sistema de salud privada, y el pensionarse por AFP para sumarla a la Pensión Básica Solidaria de Invalidez. En algunos casos, estas estrategias para solventar las barreras que les impone el Estado a las personas con discapacidad visual a su inclusión social retratarían acciones de biociudadanía (Rose, 2007), ya que se realizan a partir de la somaticidad de las personas con discapacidad visual en el presente, con miras a construir -a través de organizarse para procurarse ayudas técnicas y postular a un cargo político institucional para tener más representación- un futuro deseable para quienes tienen discapacidad visual, llevando a cabo una lucha política activa en torno a su vitalidad.

6. Las fundaciones para personas con discapacidad visual y otras discapacidades

Otro agente que identificaron algunos participantes como relevante en su experiencia como personas ciegas fueron las fundaciones para personas con discapacidad visual, ya que gran parte de ellos se encuentra o se encontraba vinculado a distintas fundaciones, y es en ellas donde han conocido a otras personas ciegas. Estas entidades fueron tanto criticadas como valoradas por los participantes.

a. Desinterés de las fundaciones por las personas con discapacidad visual

Por una parte, las fundaciones para personas con discapacidad visual fueron criticadas por algunos de los participantes de esta investigación, ya que no consideran exista un interés real por sus beneficiarios. En algunos casos les “abandonaban” en su proceso de rehabilitación, retardándola.

“(...) yo prácticamente de primera yo... no me interesa ninguna fundación, porque me tenían desilusionado algunas fundaciones de Santiago... porque me di cuenta que era solamente que puro blablá y no ayudaban, que te hacían hacer cursos y te dejaban tirao, que eh... pucha, por los cursos después supe que pagaban algún porcentaje a otra fundación de Europa, (...) entonces había decidido no meterme más con las fundaciones.” -hombre, 31 años, PcDVa, ex operario de call center (desocupado), Iquique.

Profundizando en este último punto, la misma persona se refirió al aprovechamiento económico de una fundación para personas con discapacidad visual en la que estuvo, ya que sus ingresos no se condicen con la cantidad y calidad de servicios que entrega, y le da un porcentaje importante de sus ingresos por donaciones a otra fundación en Europa²⁸. Debido a esto, considera que el interés de las fundaciones está en lo económico en lugar de en las personas con discapacidad.

(...) Esa fundación, el compare' que está encargado igual es ciego, ya, pero el compare es cosa seria, en el ámbito de que... puta, el compare gana plata a costa de los ciegos po', pa que estamos con hueás, cachai (ríe) (...) por eso que yo no quería acercarme a ninguna fundación porque yo me di cuenta, porque “aah, este hueón, shhh, se gana plata a costa de nosotros y uno con cuea tiene 100 lucas” y la cuestión (...)” - hombre, 31 años, PcDVa, ex operario de call center (desocupado), Iquique.

Con respecto al desinterés de las fundaciones percibido por algunos participantes en relación con la discapacidad visual, este también se mostró -de acuerdo con ellos- en las limitantes generadas por estas a la inclusión de las personas ciegas. Por ejemplo, estas fundaciones, al publicar información relevante (sobre inclusión social, sobre postulación a ayudas técnicas, entre otros temas) no la hacían accesible para las personas con discapacidad visual en específico, ya que publican imágenes en sus redes sociales sobre temas de inclusión y acceso a ayudas técnicas sin una descripción adjunta que pueda ser

²⁸ Esta fundación donó el 2021 €150.000 euros, que equivalen a \$142.780.690 pesos chilenos.

leída por lectores de pantalla²⁹; lo que impide que las personas ciegas puedan acceder a dicha información.

“(...) hay un montón de fundaciones que trabajan con ciegos que no describen sus imágenes (...) E: ¿Y eran imágenes como importantes o...? Claro po, un contenido súper relevante po (...) o sea, es una fundación pa ciegos, mínimo, oye, pégate una paleteá, cachái, hace una descripción aunque... si te da flojera describir al detalle hace una descripción general. Una descripción general. Y nunca la hacían po (...) Es súper fácil, es cosa de voluntad, de querer hacerlo... (...) (ya) no hay voluntad. Siguen igual.”
-hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

El desinterés por las personas ciegas también es visto en el caso de la Fundación Teletón, que si bien pretende ayudar a todas las personas con discapacidad al recibir donaciones, solamente atiende a niños y adultos jóvenes (hasta los 24 años) con discapacidades motoras por causas musculares, neurológicas u óseas, lo que también deja de lado a personas con discapacidades intelectuales y/o sensoriales. Esto fue tematizado especialmente durante la presentación de los resultados preliminares de la investigación en las redes sociales de la FUNDALURP.

“(...) Y sí, efectivamente (la Teletón solo atiende) (...) discapacidad física, aunque hay algunas personas, por ejemplo, con discapacidad intelectual, e incluso algunos casos con personas con discapacidad visual, pero son aquellos que además tienen asociado algún problema motriz, ¿ya? algún problema físico, y son atendidos por el problema físico, no por el otro (...)”- Transcripción de taller de presentación de resultados en redes sociales de la FUNDALURP, 29 de junio del 2021.

La limitación de la Teletón para abarcar a todas las personas con discapacidad cobró especial relevancia para los participantes ya que su show televisivo es la instancia donde más se visibiliza la discapacidad en Chile, y sin embargo excluye a las personas ciegas.

b. La labor de las fundaciones: maltrato v/s empatía hacia las personas con discapacidad visual

Según lo hablado por los participantes de esta investigación, dentro de las fundaciones se viven experiencias particulares que son, en algunos casos, consideradas como maltrato, y en otros, entendidas como actos de empatía que deben agradecerse. Esto puede retratar las distintas tensiones que se viven dentro de estos espacios que, de acuerdo con lo dicho anteriormente, se constituyen como una red de apoyo importante para las personas ciegas.

Con respecto al maltrato que algunas participantes vivieron en ellas, hay quienes relatan esta experiencia como traumática, y que provocó de que su rehabilitación se estancase.

²⁹ Los lectores de pantalla son adaptaciones que tienen las computadoras, los celulares, tablets, etc., que consisten en comunicar oralmente el contenido escrito de estos.

Esto resulta especialmente alarmante en este caso, en que las fundaciones se constituyen -para la mayoría de les entrevistades- en el único espacio donde pueden rehabilitarse y aprender a aceptar su condición.

“(...) en esa fundación me trataron horriblemente mal, pésimo, horrible, pésimo... los peores recuerdos de mi vida están ahí. Nunca entendieron que yo venía con depresión, que yo estaba en un estado de vulnerabilidad tanto psicológica como financiera... venía de una debacle horrible. (...) A... a mí con decirte que en esa fundación a mí me dijeron que yo tenía que acostumbrarme a ser pobre, o sea, esa fue una de las cosas que a mí más me impactó y más me dolió, y que retrocedió mucho mi rehabilitación (...)” -hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

El maltrato, en esta ocasión, apuntó a reforzar la idea de la persona con discapacidad como poseedora de un déficit individual (Rosato et al., 2009) o víctima de una tragedia personal que les impide participar en la sociedad en igualdad de condiciones que les demás. En este caso, relacionaban la discapacidad visual con la pobreza, debido principalmente a las dificultades que tendría para integrarse en el mercado laboral, y que tendría que acostumbrarse a esta discriminación.

Algunes participantes de esta investigación, por otra parte, valoran el trabajo de las fundaciones para personas con discapacidad en general, debido a la ayuda desinteresada o empática que consideran que estas prestan, por la que sienten que deben agradecer en lugar de reclamar.

“O sea, los usuarios en este caso porque algunas personas esperan demasiado y sienten que las personas de las fundaciones están obligadas casi a... a cumplir todos sus requerimientos, y no es así. O sea, uno tiene que ser eternamente agradecida a lo que le están entregando en forma gratuita, porque esto todo es gratis, entonces’ conseguir algo gratis ahora, como estamos, muy muy difícil.” -mujer, 56 años, PcDVa, RV, educadora de párvulos (desocupada), Santiago.

Esta necesidad de humildad ante la ayuda prestada logra retratar el funcionamiento de las fundaciones para personas con discapacidad bajo lógicas humanitarias (Fassin, 2012): el hecho de que hagan prestaciones de forma gratuita las coloca en una posición de poder frente a quienes la reciben (en este caso, las personas ciegas), y les obliga (o más bien, se espera de ellas) a mostrar agradecimiento, frente a la imposibilidad de algún tipo reciprocidad.

c. La labor de las fundaciones en rehabilitar a las personas con discapacidad visual adquirida

Otro de los aspectos positivos que identificaron los participantes de esta investigación con respecto a la labor de las fundaciones de personas con discapacidad visual es su trabajo rehabilitador, ya de -de acuerdo con quienes adquirieron dicha discapacidad en la adultez- este les ha permitido poder trabajar, desplazarse, y hacer distintas actividades de la vida

diaria que no habrían hecho sin ayuda; permitiéndoles de esta manera incluirse a la sociedad como personas ciegas.

“Es que siempre (las fundaciones) van a ser relevantes porque, en cierto modo, o importantes porque hoy en día, producto de diversas patologías, hay personas que están perdiendo la visión, y esas personas se llaman ciegos adquiridos, y esas personas ya han realizado una vida, o están realizando una vida profesional, y de repente se puede ver truncada por esta posibilidad de perder la vista, ¿ya? Y estas instituciones pueden volver a integrarlo o darle las herramientas necesarias como para que se pudiese seguir desarrollando en el campo que ya lo está haciendo.” -hombre, PcDVn, ex dirigente social y masoterapeuta, Santiago.

Si bien este punto de vista puede parecer en línea con nociones normativas sobre los cuerpos, reforzando la idea de un déficit individual que debe intentar curarse (Rosato et al., 2009), por varios de los participantes la rehabilitación que entregan las fundaciones -y, en particular, el modelo de rehabilitación de la FUNDALURP- es considerada como el medio que les permite a las personas con discapacidad visual participar de manera más activa en la sociedad, aceptando su propia vulnerabilidad (Balza, 2011). Este punto será tematizado más adelante, con más detalle.

d. La labor educadora de las fundaciones para personas con y sin discapacidad visual

Los participantes consideran, además, que es a través de las fundaciones que se visibiliza la discapacidad visual y se educa sobre ella, al mostrarle a los demás que las personas ciegas pueden hacer las mismas cosas pero con ayudas técnicas a través de la realización y difusión de actividades que refuerzan esta idea.

“(...) ¿cómo educamos a la gente? Por ejemplo. Ya, eh... sí... no sé po, con una difusión de un... porque lo que ha hecho FUNDALURP, (...) lo que ellos hacían antes de la pandemia era, por ejemplo, una cicletada, con personas videntes, que son bicicletas dobles que tú... llevas la persona ciega atrás y la otra va adelante. Eso es educar po’. Eso es educar, eso es difundir, y lo otro... también es cuando una persona ciega dice “¿cómo se puede manejar un auto?” por ejemplo. También ellos lo han hecho con autos con comando, con una escuela de conductores me parece, en Santiago. Entonces eso también es educar po’, que la persona ciega también puede hacer cosas... puede manejar un auto, pero obviamente acompañado, eh... es como un tema de difusión también po. De difusión.” -hombre, 45 años, PcDVn, locutor de radio, Los Ángeles.

De acuerdo con ellos, y con respecto a la educación, las fundaciones también pueden enseñar a las personas sin discapacidad cómo tratar a una persona ciega en el espacio público sin negar su autonomía.

“Yo creo que sí, hace falta mucha educación en el medio. Porque hay mucha gente que yo creo que se queda con ganas de ayudar y no lo hace porque no sabe cómo abordar, entonces yo creo que las fundaciones aquí, como la FUNDALURP, también pueden sacar a lo mejor comunicados o informes... eh... no sé po, como se dice “si usted quiere ayudar a... cruzar la calle a un ciego, ofrézcale su codo... ofrézcale...” no sé, como tratar de educar a la gente cómo ofrecerle ayuda y sean más útil, y aquí hay... yo creo las fundaciones también juegan un rol... un rol bastante importante eh... haciendo instructivos, educando a la gente.” -hombre, PcDVn, ex dirigente social y masoterapeuta, Santiago.

La importancia que les participantes le otorgan a la labor educadora de las fundaciones para personas con discapacidad visual, como facilitadora de su inclusión social al hacerlas visibles ante las personas sin discapacidad, puede estar retratando la posibilidad de que estas estén influyendo en procesos de cambio y emancipación de las personas con discapacidad visual, en tanto -en el caso de las cicletadas, por ejemplo- cuestionan las nociones hegemónicas de las personas ciegas como incapaces de realizar actividades que se les hacen más difíciles.

De acuerdo con los participantes, el doble funcionamiento de algunas fundaciones (como rehabilitadoras y visibilizadoras de la discapacidad visual) resulta importantísimo a la hora de mejorar las condiciones de las personas ciegas en su relación con la sociedad y, analizándolo a la luz de mi marco teórico, creo que retrata procesos de autoidentificación (Cucho, 2002), al difundir nuevas definiciones que problematizan la “invalidez” de las personas ciegas y que parten del cuestionamiento a los modelos opresivos sobre los sujetos y los cuerpos (Haraway, 1995).

ii. **Organización social en la FUNDALURP: objetivos y acciones de los distintos actores de la fundación.**

La organización social dentro de la FUNDALURP abarca distintas dimensiones, de acuerdo a los distintos actores que la componen. Tanto el presidente como los usuarios tienen distintos motivos para pertenecer a ella: como dirigir sus acciones políticas, rehabilitarse individualmente, y agruparse también con otras personas ciegas. En este apartado, me referiré a cómo se da la organización social en la FUNDALURP de acuerdo a dos tipos de actores entrevistados: el presidente y los usuarios.

1. Dirigir la FUNDALURP: objetivos y acciones de la directiva en torno a la discapacidad visual

La Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa (FUNDALURP), de acuerdo con su página web (Fundalurp.cl, s. f.) fue creada el 2009 por un equipo de personas con retinitis pigmentosa (RP) con dos objetivos principales: dar cuenta de la RP en Chile y convertirse en un agente importante de rehabilitación de personas con discapacidad visual. Sin embargo, actualmente, de acuerdo con el presidente de la FUNDALURP, esta ha ampliado sus objetivos.

a. Buscar la cura a la ceguera

El primer objetivo que identifica el presidente de la FUNDALURP es el de la búsqueda de la cura a la ceguera, para lo que ha realizado labores para incentivar a investigadoras/es expertes a unirse a este proyecto, mediante el trabajo en conjunto con Retina International: una organización global para organizaciones o fundaciones benéficas dirigidas por pacientes que apoyan la investigación sobre enfermedades relacionadas con la retina (Retina International, 2021).

*“(...) el primer pilar es la **búsqueda a la cura de la ceguera**, y eso es como súper potente, porque cuando uno habla de la búsqueda de la cura a la ceguera puede ser como muy utópico y no es así po, hay opciones... y cuando partí no había ninguna opción, el año 2008-2009, ahora hay ojos biónicos³⁰ que algo sirven, hay otro que se llama Brainport³¹ que algo hace, o sea, algo ayuda a distinguir algunas cosas, y esas*

³⁰ Los ojos biónicos son unos implantes que trabajan dentro de las estructuras oculares o en el cerebro. Están diseñados para lograr una visión funcional, en lugar de ser solamente estéticos (como los ojos protésicos) (Hellem & Heiting, 2021).

³¹ BrainPort es un dispositivo que emplea el concepto de sustitución sensorial al hacer posible que la información -generalmente procesada por el sistema visual- sea percibida por el tacto. La información visual se captura mediante una cámara digital que la transmite a la lengua de la persona

cosas son para personas absolutamente ciegas. Eh... y también empezó en el año 2017, en diciembre del 2017 salió la primera terapia para estancar el progreso de un tipo de RP, que es una terapia génica³², entonces creo que hemos ido avanzando bastante en los últimos 10 años y creo que vamos a seguir avanzando y para eso trabajamos junto con 42 países a través de Retina International, (...) donde tenemos voz y voto, y ahí es donde salimos a hablar con los investigadores y a incentivar eso po', la cura a la ceguera. (...) Estamos logrando que hoy en día personas que estaban ciegas vuelvan a ver. Eso yo creo que es una cuestión potente. Un cambio de... y con eso se genera un cambio en la calidad de vida genial, pero eso es como puntual, porque es para esas personas, esas familias, ese entorno pequeñito.” -hombre, 45 años, PcDVa, RV, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

La intervención en la búsqueda de una cura a la ceguera llevada a cabo por les directives de la FUNDALURP, si bien podría entenderse a simple vista como un rechazo a la propia condición, la orientación que esta tiene de “mejorar la calidad de vida de las personas ciegas” permite comprenderla como una acción biocidadana (Rose, 2007) que es llevada a cabo principalmente por el presidente de esta fundación, ya que pretende influir directamente en los desarrollos científicos en torno a la ceguera, intentando generar espacios para las personas con enfermedades visuales en el futuro donde existan opciones para su cura o tratamiento, lo que -de acuerdo con el presidente- implicaría un cambio sustancial en la calidad de vida de las personas ciegas.

b. Generar acceso a una salud visual de calidad para las personas ciegas

Otro de los objetivos de la FUNDALURP, según su presidente, es el de generar acceso al diagnóstico y el tratamiento oportuno de la enfermedad visual, para lo que la fundación ha tomado acciones para fomentar el buen diagnóstico y tratamiento por parte de les profesionales de la salud, tanto dictando charlas al respecto, como intentando participar en el diseño de políticas públicas en torno al cuidado de la visión.

“El segundo (objetivo es) el generar acceso a diagnóstico y tratamiento oportuno, y eso va muy de la mano de la cura, pero aquí cuando hablamos de diagnóstico y tratamiento oportuno hablamos de distintas patologías y hablamos de la prevención a la ceguera, (...) entonces el segundo es generar política pública (...) (pero) en términos

en forma de estimulación electrotáctil, que es percibida como pequeñas vibraciones (Grant et al., 2016).

³² La terapia génica tiene el objetivo de intentar cambiar la forma en que actúa la célula, introduciendo un nuevo gen o reemplazando uno roto. En el ámbito ocular, esta terapia “(...) está a la vanguardia de los nuevos tratamientos para las distrofias hereditarias de la retina (DHR) como la retinosis pigmentaria (RP) o la enfermedad de Stargardt, que son causadas por un gen roto o mutado. También se está explorando la terapia génica para otros tipos de pérdida de visión, incluyendo la degeneración macular relacionada con la edad (DMAE), el edema macular diabético (EMD), y la enfermedad ocular corneal.” (Ulibarri López, 2020).

*de que no solamente es ir y difundir los tratamientos, y difundir lo importante del diagnóstico, sino que también tratar de **generar política pública en torno al cuidado de la visión** y ahí es más complejo (...). (...) En términos generales, si somos buenos en prevenir, y generamos buenas políticas de prevención de la ceguera, y además seguimos encontrando curas a la ceguera, creo que es súper importante que el número de personas ciegas va a disminuir en nuestro país y ojalá en el mundo entero.” -hombre, 45 años, PcDVa, RV, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.*

Para este objetivo, la directiva de la FUNDALURP se ha encargado de dar charlas relacionadas con el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad visual que han decantado en la creación de un Departamento de Oftalmogenética en el Hospital Salvador, donde el presidente de la fundación considera que les médicas/os son “buenos” y “humanes”. Estas acciones surgieron como resultado de los malos tratos y diagnósticos irresponsables identificadas como una experiencia común de los participantes de esta investigación.

“(...) entonces eso (el mal diagnóstico) creo que (es) lo que... me llevó a hacerle charlas a ellos y de qué manera atender mejor al paciente. Y así logré llegar a un grupo, que es un grupo de oftalmólogos que sabe más de retinitis y los entusiasmos y se creó un Departamento de Oftalmogenética en Hospital Salvador... lo crearon ellos, claro, entonces si me dices como si fuese... claro, ese departamento andan bien. Son buenos médicos y son humanos.” -hombre, 45 años, PcDVa, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

Durante el taller de presentación de los resultados preliminares a las personas con discapacidad visual usuarias de la FUNDALURP, el presidente ahondó en este tema, retratando el alcance de estas charlas:

“(...) hicimos charlas en los distintos centros oftalmológicos privados, pero también hicimos charlas de Arica hasta Valparaíso en hospitales, haciéndoles charlas de cómo debían atendernos, con este gran problema que es... es cómo nos dicen el diagnóstico pero cómo aventuran también un pronóstico, y cuando aventuran ese pronóstico es siempre lapidario, y... y por lo general no le achuntan (...)” -Transcripción de taller de presentación de resultados por el Facebook de la FUNDALURP, 29 de junio del 2021.

El impulsar la creación de este Departamento puede interpretarse como un proceso de biociudadanía (Rose, 2007) llevado a cabo por la directiva de la fundación, debido a la acción política que implica posicionar el tema y a la vez educar ellos mismos a les expertes con respecto a su propia enfermedad, de la que tienen un amplio conocimiento, y de promover de esta manera un trato “humano” hacia las personas con discapacidad visual. El hecho de cuestionar las acciones de los profesionales de la salud e incidir directamente sobre sus prácticas a través de las charlas puede interpretarse como una manera de apropiarse del conocimiento sobre su propia enfermedad y transformarlo en uno que les permita a las demás personas con discapacidad visual tener espacios en un futuro donde su enfermedad -y consiguiente discapacidad- no sea vista como una tragedia individual.

Lo anterior puede retratar, al mismo tiempo, un proceso de cambio relevante en la participación social en salud, donde la directiva de la FUNDALURP se encuentra difundiendo nuevas definiciones de la discapacidad visual, nuevos modos de atender en salud, y una nueva forma de entender la vida (como que esta sea digna de ser vivida, más que el hecho de “estar vive”), que pueden estar inscribiéndose en la interfaz de la participación social para mejorar las condiciones de salud de las personas con discapacidad visual (Moller & Ugarte, 2018). La falta de políticas públicas de prevención en salud visual -de acuerdo con el presidente- requieren que la FUNDALURP actúe difundiendo e interviniendo en ellas con este fin.

c. Participar en la generación de políticas públicas para la inclusión de las personas con discapacidad visual

Además, de acuerdo con el presidente, la FUNDALURP también tiene la labor de generar políticas públicas para la inclusión de las personas con discapacidad, por lo que han trabajado en instancias como la Ley de Cuotas para su inclusión laboral.

“Pero también tenemos que generar política pública en inclusión de personas con discapacidad, y ahí trabajamos del 2010 en la Ley de Cuotas, de inclusión laboral, que también se vino a promulgar esa ley el 2017-2018, por ahí, así que fue un arduo trabajo también, pero también lo logramos. (...) Ese es como otro pilar.” -hombre, 45 años, PcDVa, RV, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

Estas acciones tenían como objetivo -de acuerdo con el presidente de la FUNDALURP- generar una sociedad inclusiva con todas las personas con discapacidad. En relación con esto, la fundación -a través de él- también ha dado especial énfasis a crear un espacio educativo inclusivo, capaz de generar conocimiento en todas las personas dentro de este.

“Segundo (logro de la FUNDALURP), creo que es el tema de generar o aportar a la inclusión social de las personas con discapacidad, y eso, bueno, es una cuestión importantísima y con eso vamos de la mano de la rehabilitación, de la política pública, y vamos generando espacios de inclusión y una sociedad inclusiva donde, a mí me encantaría que... no sé po, mi hija está saliendo del colegio hoy día, que después en la universidad ella pudiera estar con compañeros sordos, ciegos, cojos, Down, que todos juntos en la misma sala de clases y que se genere... y que el profesor y el modelo educativo sean capaces de generar conocimiento en todos y cada uno de los que están presentes en el aula. Y creo que eso, si vamos generando inclusión, si somos capaces de ir, y yo llevo 10 años pidiendo y peleando porque en los colegios y las universidades se enseñe lengua de señas... si logramos hacer eso la discapacidad auditiva, como discapacidad quedaría solucionado. Entonces sería fantástico. Pero bueno, ahí, creo que en ese tipo de cosas es donde me encanta que podamos generar cambios en la sociedad.” -hombre, 45 años, PcDVa, RV, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

Si bien la intención del presidente de la FUNDALURP con respecto a la inclusión de las personas con discapacidad en los espacios educativos, su acción no puede interpretarse como un proceso de biociudadanía (Rose, 2007), ya que es completamente individual, donde el presidente se identifica como persona ciega para conseguir un fin (Cuche, 2002): que las personas con discapacidad puedan participar en los distintos espacios de la sociedad. En este sentido, con lo que respecta a la participación social en los procesos de s/e/a en la FUNDALURP, la forma personalizada en la que habla el presidente de esta en lo que se refiere a la generación de espacios para la educación inclusiva retrata cómo son llevadas a cabo gran parte de las acciones políticas de la fundación: si bien pretenden generar un buen vivir para las personas con discapacidad, la toma de decisiones corresponde únicamente a la directiva y puede impedir la creación procesos democráticos dentro de la fundación. En este sentido, y recuperando lo tematizado por Menéndez (1998), cabría preguntarse si este impedimento a la participación social en los procesos de s/e/a de todos sus miembros podría estar frenando la generación de ciudadanos biológicos (Rose, 2007) -que actúen sobre el presente para lograr un mejor futuro para su comunidad con discapacidad visual- en pos del mantenimiento de un orden donde es una persona quien guía la lucha política mientras que los demás se encargan de dar o recibir prestaciones, sin participar en las decisiones relacionadas con su propia salud y bienestar.

d. Proporcionar una “buena rehabilitación” a las personas con discapacidad visual

Otro de los objetivos de la FUNDALURP, y uno de los más importantes de acuerdo con el presidente, es el de rehabilitar (a través de sus distintos profesionales) a las personas con discapacidad visual generando un estándar de calidad de esta; es decir, utilizando un modelo que considera “apropiado”.

*“Y de ahí ya viene el pilar de la **rehabilitación**. Y cuando yo hablo de rehabilitación (...) no necesariamente es que nosotros tengamos que ser los mejores, o sí los mejores sí... pero no los únicos haciendo rehabilitación. Cuando digo sí, los mejores sí, es porque es importante generar un buen **estándar de calidad en la rehabilitación** y un modelo que sea el apropiado para la rehabilitación de personas con discapacidad visual.”* -Hombre, 45 años, PcDVa, RV, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

Este modelo de rehabilitación permitiría que las personas con discapacidad sientan que pueden hacer actividades que harían utilizando la visión, y que los demás vean que pueden. En este sentido, no implica solamente la solución o tratamiento de un déficit individual de la persona ciega, sino que pretende que las personas sin discapacidad visual sean conscientes de que esta no es una limitación personal; que solamente necesitan las herramientas y los espacios adecuados para desenvolverse en la sociedad.

“Y en el último, creo que en el último es que a través de la rehabilitación, las personas con discapacidad visual nos veamos capaces, nos sintamos a nosotros capaces, pero que el resto también nos vea capaces: que podemos hacer las cosas,

que necesitamos las herramientas y la capacitación adecuada, pero que con eso somos capaces de hacer las cosas.” -Hombre, 45 años, PcDVa, RV, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

El modelo de rehabilitación mencionado supone una noción sobre la discapacidad como producto de la interacción de la persona con su entorno (Velarde, 2012); y se apoya en la propia capacidad de las personas, su destreza personal, y su posibilidad de desarrollar actividades de manera autónoma; según sus propios intereses (Céspedes, 2005). Esto implica, de esta forma, aceptar la vulnerabilidad del propio cuerpo (Balza, 2011) con discapacidad visual, al no comprender la necesidad de ayudas técnicas y herramientas adicionales como una limitación individual, sino como parte de sus vidas. Este modelo, en este sentido, tiene el objetivo de empoderar a las personas con discapacidad a través de la rehabilitación, cuestionando a la vez modelos opresivos de los sujetos y los cuerpos (Haraway, 1995) que catalogan a la discapacidad como una tragedia individual.

Por último, también con respecto a la rehabilitación, la FUNDALURP tiene el objetivo de que esta sea accesible en todo el país, para lo que el presidente ha generado equipos de trabajo en otras instituciones. De acuerdo con él, esta no debería ser trabajo solamente de las fundaciones, sino también del sistema de salud público.

“Y eso es lo que hemos hecho, pero también me interesa que haya acceso a rehabilitación ojalá que en todo el país, o sea no... porque hasta ahora los que tienen acceso a rehabilitación con discapacidad visual podría ser una institución de Concepción, nosotros y otra institución aquí en Santiago que yo les generé el equipo de trabajo. No hay mucho más en cuanto a rehabilitación. Sí hemos logrado incentivar la creación de unidades de baja visión en algunos lugares, y eso también es importante, pero me falta este tema de la rehabilitación que puede que nosotros no lo hagamos... o sea, si genero fondos suficientes lo haría encantado de la vida en todo Chile, pero también existen los hospitales públicos donde podría haber una unidad de rehabilitación de personas con discapacidad visual.” -Hombre, 45 años, PcDVa, RV, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

La falta de los fondos suficientes para proporcionar -a través de la FUNDALURP- una buena rehabilitación a las personas con discapacidad visual de todo el país, surgen en un contexto donde el Estado no se hace cargo de estas y relega el rol de su rehabilitación y fomento de su participación a las organizaciones no gubernamentales, que deben funcionar de acuerdo a los programas institucionales (Espinoza, 2008).

Las acciones FUNDALURP, como mencioné anteriormente, son guiadas casi únicamente por el presidente de esta, quien toma las decisiones fundamentales de la fundación ateniéndose a los parámetros de los programas del Estado³³, con miras a mejorar las

³³ La implementación del Programa de Capacitación Laboral es ejemplo de esto.

condiciones individuales de las personas con discapacidad visual usuarias de esta. En este punto, resurge la pregunta de si es posible que la generación de espacios democratizadores (Menéndez, 1998) dentro de la fundación, pero relacionados con la rehabilitación de la discapacidad visual (su calidad y distribución por el país), pudiese afectar positivamente en el futuro de las personas ciegas, generando más espacios para realizarla y una mejor calidad de vida para el colectivo de personas con discapacidad visual; constituyendo procesos de biociudadanía en todos sus miembros, en lugar de limitarse solamente al presidente (Rose, 2007).

e. Difundir la discapacidad visual

El último objetivo de la FUNDALURP, de acuerdo con su presidente, es el de difundir la discapacidad visual, para lo que ha realizado distintas actividades orientadas a mostrarle a les demás que las personas con discapacidad visual pueden hacer las mismas cosas que las personas sin esta. A la vez, han realizado distintas charlas -nacionales e internacionales- para la inclusión de la discapacidad visual.

*“Y lo último, el cuarto pilar sería la **difusión de la discapacidad visual**, y eso lo hemos logrado... hemos hecho harta difusión de distintas maneras, haciendo estupideces como tirarnos en paracaídas o no por... pero también hemos hecho cosas geniales como los ciegos que se pongan a manejar, a conducir autos, que hemos logrado eso ya en 6 oportunidades. Hemos hecho seminarios internacionales, seminarios de inclusión... hemos hecho tanta tontera (...)”* -hombre, 45 años, PcDVa, RV, RP, ingeniero informático y dirigente social, Santiago.

Como mencioné anteriormente, esta difusión realizada por la FUNDALURP pretende -a través de mostrarles a les demás las distintas cosas que pueden hacer las personas con discapacidad- instar a la sociedad a problematizar las nociones hegemónicas de la discapacidad visual como una limitante. Estas actividades suponen un proceso identitario (Cucho, 2002) de las personas ciegas, ya que, al cuestionar las nociones hegemónicas impuestas de la discapacidad visual como un grupo “minoritario” o “vulnerable”, pretende apropiarse de los medios para definir, por ellas mismas, su identidad: como un colectivo de personas que “pueden” realizar las mismas actividades que les demás, a través de mostrarse en el espacio público. La acción de mostrarse, en particular, fue tematizada por Marta Allué (2012) como lo que podrían hacer las personas con discapacidad para acostumar la mirada de quienes se consideran “normales” al cuerpo diverso, para que dejen de considerarlas como “otras”.

Si bien estas actividades llevadas a cabo por la FUNDALURP suponen la participación de sus miembros y otras personas ciegas, esto no implica una democratización de las relaciones dentro de la fundación, ya que las decisiones sobre qué hacer para visibilizar la discapacidad visual y cómo hacerlo son tomadas por la directiva, frenando la participación social del colectivo de personas ciegas en los procesos de s/e/a que les afectan (Menéndez, 1998), así como el desarrollo de biociudadanes (Rose, 2007).

2. Organización social en la FUNDALURP: el punto de vista de sus usuaries

Les participantes con discapacidad visual de esta investigación -en su mayoría usuaries de la FUNDALURP- tuvieron distintas motivaciones y expectativas para agruparse en esta fundación, las que orientaron sus acciones en relación con su propia condición.

a. Rehabilitación y visibilización de la discapacidad visual en la FUNDALURP

La rehabilitación, para les participantes de esta investigación, significa una acción fundamental en sus vidas. Si bien -de acuerdo con Rosato et al. (2009)- esta supone la existencia de un déficit individual, que necesita ser erradicado o tratado para que las personas con discapacidad puedan integrarse a la sociedad, durante la realización de esta memoria la rehabilitación surgió como el principal motivo de sus acciones en torno a su discapacidad, al ser entendida como un medio para facilitar su autonomía.

“Y bueno ahí llegué a la FUNDALURP y al saber lo que era obviamente me interesó la otra parte que ellos hacían, que era la... la rehabilitación, la ayuda, eh... apoyo psicológico y sobre todo la ayuda en... temas de software, de teléfonos, de computador... y de orientación y movilidad que es lo que me quedé haciendo con la (rehabilitadora) pero nos agarró la pandemia.” -hombre, 59 años PcDVa, RV, ingeniero, Santiago.

La rehabilitación que entrega la FUNDALURP fue valorada por les participantes de esta investigación principalmente por el enfoque que esta tiene, ya que pretende influir en distintos aspectos de sus vidas, enseñándoles a vivir el día a día con discapacidad visual. Es, además, personalizada para cada uno en el sentido que se adapta a sus intereses- e incluye a la familia y amigos en el proceso de rehabilitación, al considerarles como parte importante de su contexto.

“La fundación ahí... abrió un nicho que tampoco sabía yo que existía, que era todo el tema de ayuda a ti y a tu familia, todo el apoyo que... es fantástico. Que eso no se da en la parte clínica normal que uno acostumbra a asistir, en mi caso el tema oftalmológico digamos. Allá te dicen “se te está cayendo el ojo y... para atrás de los pastores y te la arreglai solito po”, te fijai, pero no hay... no hay ayudas posteriores al problema, hacia ti. No hay guías, no hay orientaciones, no hay nada de lo que... de lo que la fundación realmente tiene. (...) O sea, digamos, en la parte normal que uno... que uno recorre cuando tiene un problema, en mi caso visual, digamos... que uno tiende a ir a un oftalmólogo, a clínicas que se dedican al tema, o a un hospital o lo que sea, pero... y siempre se orientan... se remiten a arreglarte el tema... el tema físico. Pero, y si queda bien o mal, te las arreglai solo después po. (...) Y (en la FUNDALURP) te ayudan, digamos, en primera línea con lo que tú quieres y súper personalizado. La ayuda ahí no es que pongan a 5 personas con un bastón y le enseñen a todos ahí en grupo, no, es un tema súper personalizado, muy bueno (...)” -hombre, 59 años PcDVa, RV, ingeniero, Santiago.

En la fundación, los distintos trabajadores de la fundación (psicólogos, terapeutas, y trabajadoras/es sociales) son los que llevan a cabo la rehabilitación a través de cursos de computación (o uso de tflotecnologías, como el celular), cursos de realización de actividades de la vida diaria, cursos de orientación y movilidad, y terapia psicológica, considerando los objetivos individuales de cada usuaria. La calidad de estos profesionales fue un factor que llevó a los participantes a vincularse a esta fundación. Una de las características que los participantes destacaron de ellos fue que son capaces de comprender la experiencia de la discapacidad visual aún sin tenerla.

“(...) como te digo de nuevo, (...) las personas ahí (...) las eligen como con pinzas pa’ (...) estar ahí, entonces son súper (...) simpáticas ellas (las rehabilitadoras). Te ayudan, te escuchan, (...) saben que esto es un aprendizaje día a día po (...), con sus altos, con sus bajos (...)” -hombre, PcDVa, ex inspector de colegio, Lautaro.

El servicio de rehabilitación de la FUNDALURP, además, está expandiéndose a las distintas regiones del país, a raíz de la pandemia del COVID-19, lo que -de acuerdo con los participantes- ha permitido el acceso a la rehabilitación de personas con discapacidad visual que anteriormente no tenían, y se presentó como un punto relevante en la decisión que tomaron de vincularse a la FUNDALURP para rehabilitarse.

“(...) lo bueno es que a raíz de la pandemia esta, que está pasando, está llegando a más... a más personas en regiones, así como nosotros, ¿me entiende? o sea, yo creo que tiene que (...) expandirse, (...) (porque) pa’ uno es un sueño llegar a esto, tener personas comprometidas como (la rehabilitadora), como todas las personas que trabajan ahí... (...) tonce’ yo creo que ahí tienen que apuntar más ellos a eso, a eso, a seguir expandiéndose más, creciendo... ayudando, a eso.” -hombre, PcDVa, ex inspector de colegio (desocupado), Lautaro.

Según los participantes con discapacidad visual de esta investigación, el servicio de rehabilitación con este enfoque que entrega la FUNDALURP resulta sumamente relevante para las personas ciegas, especialmente para quienes adquieren alguna enfermedad visual en su adultez. La fundación, de acuerdo con uno de ellos, se constituye como un apoyo importante en el desarrollo de la vida con discapacidad visual, dándole las herramientas necesarias a sus usuarias para adoptar un rol activo donde sean ellas quienes “se comunican con el mundo”.

“Como te explicaba... el tema de prestar un servicio que... nadie más lo hace, (...) es un tema que es muy necesario. Un servicio que es muy necesario, y como te digo... el apoyo a la persona que... en mi caso, tú pierdes la visión o vas perdiendo la visión, el apoyo es fundamental po. Tú tení que aprender cosas nuevas po. (...) O sea, te tienen que enseñar cómo moverte, te tienen que enseñar cómo andar en la... en la calle, cómo enfrentar las cosas que hay distintas, ahora... cómo poder desarrollarte, cómo poder enfrentar la tecnología, cómo hablar por teléfono. Todo eso, fantástico. O sea, que

llegue el día en que puedas (...) comunicarte tú con el mundo, con eso ya es un gran avance, y no quedarte solo.” -hombre, 59 años, PcDVa, RV, ingeniero, Santiago.

Con respecto a este rol activo, de acuerdo con un participante de esta investigación, esto permitiría que las personas ciegas -que se rehabilitan en la FUNDALURP- puedan “salir de sus casas”, mostrándose en el espacio público, lo que puede coincidir con lo propuesto por Allué (2012) -como persona con discapacidad visual- sobre la necesidad de acostumbrar la vista de las personas con discapacidad y su diversidad corporal para poder ser vistas como algo común. La rehabilitación, en este caso, actuaría como facilitadora de esta acción.

“Eh, a ver... más relevante pa mi en toda fundación, pero tú me estás hablando de la FUNDALURP, es que te den las herramientas suficientes para poder desenvolverse. Eh... por ejemplo en el área de computación, área de movilidad...eh... para mí eso es algo súper esencial para la persona ciega que recién está. Porque acá en Chile la mayoría que queda ciego está siempre encerrado en las casas y todo el tema, y FUNDALURP para mí, yo creo que en ese sentido va a pegar mucho porque lo esencial pa’ uno son herramientas que te den para poder desenvolverte, o sea, lo más principal pa’ uno es eso, la movilidad y poder usar algo pa’ poder comunicarte po (...) -Hombre, 31 años, PcDVa, ex operario de call center (desocupado), Iquique.

La “buena rehabilitación” llevada a cabo por la FUNDALURP, en este sentido, tiene como resultado -de acuerdo con los participantes de esta investigación- la visibilización de la discapacidad visual, ya que al mostrarse en el espacio público pueden enseñarles a las personas sin discapacidad visual que pueden realizar las mismas cosas que ellas pero con ayudas técnicas. Con respecto a esta acción en particular, los participantes consideran que la fundación se ha encargado de difundir actividades que pretenden hacer que la gente cuestione las nociones hegemónicas de la discapacidad visual como una limitante a la realización de distintas actividades.

“(...) me parece que lo que está haciendo FUNDALURP es eso po’, es un objetivo más que es visibilizar, que nosotros seamos más visibles ante la sociedad... que sí podemos hacer cosas (...) Entonces eso también es educar po’, que la persona ciega también puede hacer cosas... puede manejar un auto, pero obviamente acompañado, eh... es como un tema de difusión también po.” -hombre, 45 años, PcDVn, locutor de radio, Los Ángeles.

Las herramientas que entrega la FUNDALURP a las personas ciegas a través de su rehabilitación, de acuerdo con los participantes, permitirían romper con el estigma de la discapacidad visual en sí como una limitante al acceso al mercado laboral, ya que consideran que una buena rehabilitación puede permitir que las personas ciegas accedan a un trabajo formal; mostrándole a la sociedad lo que pueden hacer (Allué, 2012).

“(La FUNDALURP) nos entrega las herramientas para nosotros eh... tratar de aplicarlas de la mejor manera posible (...). Yo creo que nos da como esos lineamientos

para poder enfrentarnos en la sociedad, visibilizarnos más y tratar de... de que... de que esta cosa no sea tan brusco la reinserción (laboral), a pesar de que lo es. (...) A eso me refiero con visibilizar Amapola, como que... (...) como te digo, cambiar el estigma de eso que te digo yo, que el cieguito antes cantaba en las micros, eh... que no tiene nada de malo, ojo, pero pero tratar de... de que te... como te digo, de volver a reinsertarnos..."
-hombre, PcDva, ex inspector de colegio, Lautaro.

La visibilización que realiza la FUNDALURP de la discapacidad visual, según los participantes de esta investigación, también muestra a las personas ciegas como sujetos de derechos, lo que es de especial relevancia para fomentar su inclusión social. Fuera del aspecto de la rehabilitación personal, la fundación toma un rol activo al realizar charlas y capacitar a las empresas para la inclusión de personas con discapacidad en ellas, donde el presidente de la FUNDALURP -a través de su empoderamiento como persona con discapacidad visual- educa y sensibiliza a las personas sin discapacidad, fomentando la generación de espacios para que las personas ciegas puedan trabajar, en un entorno adaptado para ellas.

"(...) (en) FUNDALURP están siempre bien comprometidos, ellos siempre están educando porque (el presidente) va a las empresas y da charlas de inclusión. De hecho a donde yo fui, o sea... a donde yo trabajo él fue. Él fue, yo hice los contactos, hice las redes y también hizo... capacitó a people, al personal de recursos humanos para el tema de poder tener entrevistas más inclusivas, poder hacer ciertas adaptaciones y todo, y... y me gusta ese tema que hace (el presidente), me gusta, porque él es un difusor de la discapacidad. Él lleva la batuta y también es un comunicador innato, porque el hombre siempre está en redes sociales haciendo "En Vivo" y y va empapando al resto de la gente sobre el tema de la discapacidad, ya sea gente con discapacidad que no sabe o gente que no tiene discapacidad pero que está aprendiendo gracias a él, entonces me gusta esa campaña porque sensibiliza. Sensibiliza y genera un poco de empatía hacia las personas que no tienen discapacidad, hacia los que sí tienen discapacidad, y (...) nos muestra como sujetos de derechos, y no de caridad. Y eso es super importante. Me gusta el cómo juega con el tema de que él está empoderado, sabe muy bien el tema, y entrega su conocimiento de una manera súper sencilla, súper entendible para todos." -
hombre, 33 años, PcDva, RV, técnico financiero, Temuco.

A pesar de que la FUNDALURP entrega una buena rehabilitación a sus usuaries, esta fundación -de acuerdo con les entrevistades para esta investigación- se ve constantemente falta de recursos, lo que conlleva a que les rehabilitadoras/es y terapeutas no puedan mantenerse mucho tiempo trabajando aquí cuando hay mejores ofertas laborales, y que tengan que interrumpir la rehabilitación de les usuaries de la FUNDALURP con les que ya han establecido lazos importantes.

"Yo diría que la desventaja que tiene la fundación hoy día es que podría tener más recursos para poder mantener a su gente, que de repente se les va mucha gente por el tema de las lucas. (...) Yo diría que eso... ese es el punto débil de la

fundación, que le cuesta mucho retener a la gente buena que trabaja ahí, y que... pucha, claro, la gente tiene que comer también po. Tiene que mantener una familia, (...) así que si te ofrecen más plata, pucha, tenís que irte no más po, y yo creo que eso... eso es... eso yo diría que es malo.” -hombre, 59 años, PcDVa, RV, ingeniero, Santiago.

De acuerdo con los participantes usuaries de esta investigación, este cambio constante de rehabilitadoras/es y terapeutas producto de los bajos recursos de la fundación también entorpece el proceso de rehabilitación ya que implica comenzar a hacer nivelaciones desde cero con las nuevas rehabilitadoras/es y terapeutas.

“Yo creo que una de las debilidades que podría tener (la FUNDALURP), (...) es como la alta rotación de personal que está teniendo. Eso yo pienso que podría ser una debilidad porque cuando un rehabilitador ya tiene encaminado a un usuario en... en su área, en su rehabilitación... eh... y después lo cambian, hay que partir como de cero, volver a nivelar, cachai... ir cotejando lo que este rehabilitador quiere hacer más la rehabilitación anterior, así que ahí siento que se genera un vacío (...)” - hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

Uno de los participantes, como técnico financiero, profundiza en este tema y se refiere a distintas estrategias que podría implementar la FUNDALURP para poder obtener más recursos. Esto retrata cómo algunos usuaries de la FUNDALURP no solamente se han vinculado a esta para su rehabilitación individual, sino que también pretenden aportar a esta para solventar problemas como la falta de recursos para la rehabilitación de personas ciegas, que afecta a todes sus usuaries.

“(...) quizás les falta... un poco más potenciar el tema de la captación de socios. Hay ciertas estrategias que se pueden hacer, que quizás podrían... yo creo que potenciando la captación de socios nivelarían el tema de la rotación de rehabilitadores. Yo creo que quizás el problema no está en la rotación, sino que está en la captación de los socios, así como el mismo... agrega toda la información... Así como el mismo (presidente) comparte toda la información, quizás debería tener una estrategia un poco más robusta, un departamento, tal vez, un departamento, propiamente tal, como lo tiene UNICEF, como lo tiene World Vision, etcétera, etcétera, hay muchas ONG que trabajan, eh... ayudando a través de donaciones, de aportes de terceros, eh... que quizás se podrían hacer, quizás como... quizás se podrían como potenciar el tema de la captación de socios.” -hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

Una usuaria participante de esta investigación, al respecto, se refiere a la posibilidad de aportar monetariamente ellos mismos a las fundaciones para personas con discapacidad visual que dependen de donaciones, para de esta manera combatir la falta de recursos dentro de estas, que son -para muchas- su primera red de apoyo:

“Pero claro, por ejemplo si... si una fundación nos dijera a nosotros, por ejemplo a mí, (...) tú podrías pagar... no sé po, nosotros vivimos de una pensión que son 130, algo así, pensión por discapacidad, la mayoría la tenemos, entonces yo digo, a veces, un pequeño aporte de... 1000 pesos, pero 1000, con 1000, con 1000, va sumando, entonces' uno igual podría aportar. Yo sé que a lo mejor no es legítimo, pero yo siempre lo doy como una idea (...).” -Mujer, PcDVa, RV, educadora de párvulos (desocupada), Santiago.

Otra de las debilidades de la FUNDALURP que identificaron los participantes de esta investigación, y que también se encuentra ligada a la falta de recursos, es la falta de centros de rehabilitación fuera de Santiago. Esto actuaría como barrera a la rehabilitación para las personas que no son de la capital, y también genera preocupación por las personas ciegas de regiones en el futuro. La expansión que está teniendo por la pandemia, tematizada anteriormente, se ve limitada por la falta de un lugar físico para llevar a cabo la rehabilitación.

“(...) acá en Iquique hay hartos ciegos, ya, pero la mayoría de los ciegos están en la casa, porque no hay ninguna institución... bueno, hay institución acá... pero son instituciones que son locales no más po, que no tienen tanto potencial como una fundación de Santiago pa' todo Chile. A mí me gustaría que llegara también pa' acá la FUNDALURP, de verdad me gustaría porque así pa' los jóvenes de acá que vienen detrás de mí sería bueno. Sería muy bueno pa los cabros de acá, de verdad que sí.” -hombre, 31 años, PcDVa, ex operario de call center (desocupado), Iquique.

Por último, un de los participantes problematiza el nivel no muy especializado de los cursos para el uso de teflotecnologías que entrega la FUNDALURP, para lo que pretende aportar desde sus propios conocimientos sobre el tema para ayudar a otras personas ciegas a especializarse y poder acceder a buenos empleos.

“Entonces'... eh... te digo, he crecido mucho... quizás en lo que es teflotecnología ya la fundación no tiene mucho que entregarme, que de hecho, espero yo poder aportarles en algún momento en la fundación en teflotecnología... eso es un proyecto que tengo pendiente, (...) tengo ganas de generar un... como voluntario como profesor de teflotecnología, para poder entregar la... la fortuna que tuve de aprender todo esto, y poder entregárselo a otras personas para que también puedan tener esas mismas competencias que tengo yo en el tema laboral, ellos también la puedan tener. Ese es un proyecto.” -hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

Considerando lo desarrollado en este apartado, la rehabilitación -para los participantes de esta investigación- se constituye como un mecanismo relevante para facilitar la participación social como personas con discapacidad visual, ya que les permite movilizarse, trabajar en el mercado laboral, y comunicarse activamente con los demás. Si bien -de acuerdo con Rosato et al. (2009)- la rehabilitación presupone que es el déficit individual -y

no el entorno- el que genera la discapacidad y que quienes viven con ella deben rehabilitarse para poder ser integrados a la sociedad, para las mismas personas con discapacidad esta no es entendida tanto como un fin en sí mismo, en el sentido de poder integrarse a la sociedad o adaptarse a los demás (aunque en ocasiones sí lo es), sino como un medio para poder desarrollar sus vidas de la mejor manera posible; aceptando su propia condición; participando en el mercado laboral; y saliendo, finalmente, al espacio público, para así poder lograr que las personas sin discapacidad se cuestionen las nociones hegemónicas de la discapacidad que la ven como una limitante individual (Rosato et al., 2009), y acostumbrando su mirada a la diversidad de los cuerpos para tensionar las ideas sobre lo normal y lo “anormal” (Allué, 2012). Este trabajo de rehabilitación y visibilización es acompañado, además, por las acciones que lleva a cabo el presidente de la FUNDALURP para generar espacios adaptados a las personas con discapacidad visual en empresas, hospitales, entre otros, con el fin de fomentar la inclusión social futura de las personas con enfermedades visuales (Rose, 2007). El modelo de rehabilitación que utiliza la FUNDALURP, así, es capaz de fomentar procesos de aceptación de la discapacidad visual, ya que al ser personalizado y considerar también el entorno (su familia, sus amigos, su trabajo, el lugar en donde viven) logran fomentar su inclusión social sin entender la discapacidad como una limitación individual, actuando tanto sobre la persona como algunas de las barreras que se les presentan a la realización de las actividades de la vida diaria.

Sin embargo, en lo que respecta a la participación social en los procesos de s/e/a (Menéndez, 1998) en el campo de la rehabilitación de la discapacidad visual, el trabajo de la FUNDALURP no parece ser distinto al de una buena clínica, ya que -de acuerdo con las percepciones de sus usuarios- tiende a colocar su eje solamente en lo asistencialista y curativo, impulsando de este modo su autonomía a un nivel individual y microgrupal, lo que puede estar frenando posibles procesos emancipatorios por parte del colectivo de personas ciegas que forman parte de la FUNDALURP. Así, aunque el presidente de la fundación tenga la intención de generar espacios para la participación de las personas ciegas en la sociedad a través de las distintas charlas que ha dictado, estas acciones no incluyen, realmente, a los usuarios de la FUNDALURP, quienes se mantienen al margen de estas decisiones. Esta falta de una participación activa en procesos emancipatorios llevados a cabo por la FUNDALURP puede estar, al mismo tiempo, impidiendo el surgimiento de ciudadanos biológicos organizados políticamente en torno a la discapacidad visual, que realicen acciones en el presente para que el colectivo de personas con ceguera o dificultad visual pueda, en un futuro, tener un espacio en la sociedad para desarrollarse con su enfermedad y tener una buena calidad de vida con esta (Rose, 2007).

A pesar de que la rehabilitación en la FUNDALURP haya sido considerada mayoritariamente buena para las personas con discapacidad visual, los participantes de esta investigación identificaron algunas debilidades de la fundación que dificultan el acceso a una buena rehabilitación, que tienen que ver principalmente con su falta de recursos. Este problema es el resultado de las políticas estatales que delegan gran parte de la responsabilidad de la rehabilitación de la discapacidad a entidades no gubernamentales (como en el presente caso), con programas que no son suficientes y obligan a la

FUNDALURP a depender de la ayuda humanitaria de privados, teniendo que hacer esfuerzos para conseguir benefactores a través de mostrar su sufrimiento que - considerando la experiencia de la discapacidad visual de los participantes de esta investigación- no es lo suficientemente evidente para suscitar compasión (Fassin, 2012), lo que hace peligrar su existencia. En esta problemática me referí también a algunas de las reflexiones de usuaries de la FUNDALURP con respecto a sus debilidades, que demuestran un profundo interés por mejorar las condiciones de las personas con discapacidad visual como colectivo, a través de tomar un rol activo en conseguir financiamiento para la fundación, de manera que esta pueda seguir rehabilitando a más personas. Además, uno de los usuaries también expresa su intención de participar activamente en la rehabilitación de personas ciegas en la FUNDALURP, dando clases más avanzadas para el uso de tflotecnologías. Lo anterior puede retratar cómo, a pesar de que la FUNDALURP frena procesos de democratización en la toma de decisiones con respecto a su actuar, algunos de los usuaries se encuentran dispuestos a tomar un rol más activo en solucionar las debilidades de la fundación, mostrando un interés en el colectivo de personas con discapacidad visual: uno que puede llevarles a actuar en el presente para asegurarle un buen futuro a las personas ciegas posteriores (Rose, 2007). En este sentido, sería pertinente observar en un futuro si las relaciones entre los miembros de la FUNDALURP - u otras fundaciones- estén democratizándose, y si estos gérmenes de biociudadanía puedan estar convirtiéndose en proyectos políticos reales para la construcción de espacios donde las personas con discapacidad visual puedan desarrollarse en un futuro.

Por último, cabe señalar que es posible que debido al contexto de esta investigación, realizada mayoritariamente con usuaries de la FUNDALURP que no son parte de la directiva de esta ni del equipo profesional en su totalidad, los participantes pueden no haber mencionado todas las debilidades que ellos identifican de la fundación para evitar conflictos con esta, lo que se presenta como un sesgo relevante de esta memoria.

b. Agruparse para conocer y aprender de otras personas ciegas de la FUNDALURP

Otra de las razones por las que los participantes de esta investigación decidieron vincularse a la FUNDALURP fue la de conocer y agruparse con otras personas ciegas o con dificultades visuales para buscar algún tipo de apoyo en el proceso de vivir con discapacidad visual. Como detallé en la experiencia de dicha discapacidad, esta resulta en ocasiones incomprensible para quienes no la viven, por lo que los participantes de esta investigación intentaron -a través de la FUNDALURP- generar redes de apoyo de personas con dificultades a la vista. Esto sucedió especialmente en el caso de quienes tienen ceguera adquirida.

Para el caso de uno de los participantes de esta investigación, este se unió a la FUNDALURP para conocer a más gente de su edad con discapacidad visual y no sentirse solo con su condición.

“(A) la fundación la conocí hace un par de años buscando información en internet, porque siempre me sentí un poco solo con respecto a mi discapacidad visual por decirlo de alguna manera, porque no conocía a nadie con algo similar. Entonces como en una búsqueda por conocer gente en alguna situación similar, sobre todo tratando de buscar gente de mi misma edad... ehmm... conocí a la fundación (...)” -Transcripción de video grabado “en vivo”, Facebook de la FUNDALURP, 19 de mayo del 2020.

Compartir con otras personas con discapacidad visual, para les participantes de esta investigación, fue una estrategia fundamental a la hora de aprender a vivir y aceptar esta condición, por lo que algunos usuarios se vincularon a la FUNDALURP para “prepararse” ante la pérdida progresiva o total de la visión; evaluando a través de la experiencia de los demás sus acciones en torno a su discapacidad, y adquiriendo nuevos conocimientos para poder vivir con ella, con la intención de transmitir estos nuevos conocimientos a las personas con discapacidad visual del futuro.

“(...) y... bueno, lo principal de parte mía era tener el contacto con personas que tuvieran mi discapacidad, que la mía no es 100%, yo todavía tengo visión, pero yo sé que en algún momento voy a ir a... voy a ir avanzando con el tema de la discapacidad. Entonce' quiero estar preparao. (...) Porque hay cosas que yo digo “a lo mejor lo estoy haciendo mal, a lo mejor lo estoy haciendo bien”, eh... es tan poco el tiempo que tengo con discapacidad visual que... que quiero aprender también. Quiero traspasar mi experiencia, quiero escuchar experiencias que... de eso uno aprende.” -hombre, PcDVa, RV, empresario, Santiago.

La FUNDALURP, además, ha generado espacios durante la pandemia en sus transmisiones “En Vivo” en las redes sociales para que distintas personas ciegas, de distintos países, compartan sus experiencias, lo que hace que estos aprendizajes se extiendan más allá de las fronteras.

“(...) (con) esto de tomar estas clases y de hacer computación me he ido encontrando con otras personas ciegas, que también me ha gustado. (...). Bueno, es que te digo (...), siempre conocer a otra persona (ciega) te va enriqueciendo porque tú vas conociendo a otra persona y una conversación puede dejar cosas muy valderas o alguna enseñanza ¿me entiende? Eh... dentro de los cuales he conocido extranjeros, que están acá y tienen la dificultad visual ¿ya? Y eso me ha gustado. Siempre vas rescatando algo instructivo.” -hombre, PcDVn, ex dirigente social y masoterapeuta, Santiago.

Esta fundación también ha creado distintos grupos a través de Meet de personas con discapacidad visual durante la pandemia, que funcionan fuera del horario de los cursos de rehabilitación, donde en un principio moderan la conversación, y luego les dejan conversar solos -o entre los usuarios. Aquí, de acuerdo con los participantes, se conversan distintos temas relacionados con la discapacidad visual: compartiendo experiencias y acompañándose mutuamente. Como me referí anteriormente a la experiencia de la

discapacidad, esta fue considerada como inconmensurable por quienes no la viven, por lo que la generación de grupos de personas con la misma condición significa un espacio importante para algunos participantes de esta investigación.

“Eh... por ejemplo nosotros... FUNDALURP ha formado varios grupos de conversación a través de Meet o de cualquiera de estas plataformas para conversar temas varios, fuera del horario... normal, digamos... así como de gente con discapacidad que al principio lo moderan ellos, y después al final si querí nos dejan solos y seguimos como grupo. Oye y... y el tema es que, bueno, yo pertenezco al... creo que al único grupo que sigue en este tema desde hace muchos meses, entonces es súper enriquecedor poder conversar con gente que tiene los mismos problemas que uno, en distintos grados digamos, compartir experiencias, eh... saber que uno no... a pesar que uno sabe que no es el único en el mundo, pero es distinto conversar con el resto, eh... a saber que hay gente que tiene los mismos problemas, digamos. Tonce... que se pueda, a través de una entidad, juntar gente y compartir experiencias y... es súper enriquecedor, súper enriquecedor. (...) en general muy enriquecedor el tema de poder juntarse con los pares. Ayuda bastante. Se conversan temas que para el resto de la gente es muy difícil conversarlos, porque no están en los pantalones de uno (...)” -hombre, 59 años, PcDVa, RV, ingeniero, Santiago.

Un participante profundiza en este tema, y en cómo el hecho de compartir experiencias comunes relacionadas con la discapacidad visual: como su relación con el trabajo, con familiares, amigos, entre otros; le permite identificarse con los demás.

“E: Aparte de este tema de las ayudas técnicas y la computación, ¿hay otra razón por la que usted se vinculó a ella (la FUNDALURP)? (...). Sí. Mira, por ayuda psicológica y porque uno... mira, de hecho estoy en un grupo que... hacemos conversatorios... a ver, son de Valparaíso, de Los Ángeles, de Quellón, de Santiago, yo de acá... y uno aprende a conocer gente, lazos, redes... (...) y es bueno porque uno trata de dar a conocer su experiencia, su experiencia... lo que uno ha vivido. El que nos une es el problema visual pero a la vez a todos nos ha pasado casi lo mismo, ya sea con la familia, con... en el trabajo, con los amigos. Es como (...), no sé, tú que has entrevistado más personas, como que todos coinciden como en lo mismo de repente, que (hay) varias (...) cosas en común.” -hombre, PcDVa, ex inspector de colegio, Lautaro.

En ocasiones, agrega el mismo participante, se unen también algunas rehabilitadoras, psicólogas, terapeutas, etc., a estos conversatorios para compartir ellas sus propias experiencias, escuchar las de los usuarios de la FUNDALURP, y continuar ayudando en el proceso de aceptación de la discapacidad visual y rehabilitación.

“(...) estos temas de conversatorio como tenemos nosotros ahí con los grupos de amigos que hemos hecho en FUNDALURP, que yo hice ahí... nos sirven. Ellas, las

terapeutas, de repente también comparten con nosotros... eh... nos relajamos, conversamos vivencias, experiencias de cada uno... siempre en un marco... un margen de... todos somos grandes, respetuosos, y como dicen; "cada uno busca a sus pares", (...) o las personas (con las) que se siente bien. Entonces yo encuentro que el grupito que tenemos en FUNDALURP (es) bastante bueno. Bastante bueno. O sea... súper homogéneo en ese aspecto y, como te digo de nuevo, las personas ahí, la psicóloga, que el otro día la conocimos, (Nombre), muy amorosa, muy simpática... había otra antes que se llamaba (Nombre) también, que era también... o sea, las eligen como con pinzas pa'... estar ahí, entonces son súper simpáticas ellas. Te ayudan, te escuchan; saben que esto es un aprendizaje día a día po, día a día, con sus altos, con sus bajos, de... es una cosa... que como se dice: "en el mundo de los ciegos nos entendemos" po, porque pal mundo de los mortales no po, no es así, entonces... es bonito. Es bonita esa mancomunidad, esa comunidad que se forma (...)." -hombre, PcDva, ex inspector de colegio, Lautaro.

Por último, los participantes de esta investigación consideran que la FUNDALURP también les permite a las personas con discapacidad visual tener contacto con expertos en salud visual. Esto resultó especialmente importante para los usuarios que tienen RP, ya que se trata de una enfermedad poco estudiada.

"Exacto, nosotros destacamos la cercanía y la chance de poder conocer casos y personas con experiencias de todo tipo, lo que siempre se agradece. Además la posibilidad de contar con la opinión de expertos tales como Presidente FUNDALURP Aguirre³⁴ y muchos más que hemos podido conocer por acá. Siempre agradecido y dispuestos a ser un aporte." -Comentario escrito en taller de presentación de resultados en redes sociales de la FUNDALURP, 29 de junio del 2021.

La decisión de vincularse a la FUNDALURP para agruparse con otras personas ciegas o con enfermedades visual por parte de los participantes de esta investigación, tanto bajo la supervisión de la directiva y rehabilitadoras/es de la fundación, puede comprenderse como la generación de biosocialidad entre quienes comparten un estatus somático que conlleva a la discapacidad visual (Rabinow, 1996). Estas personas tienen determinados especialistas médicos/os -en salud visual-, experiencias compartidas -con sus familiares, con sus amigos, en su trabajo, con los médicos/os, entre otros- y rehabilitadoras/es -terapeutas, psicólogas/os, trabajadoras/es sociales- que, en conjunto, les ayudan a experimentar, compartir con otros, actuar sobre su propia enfermedad, y también aceptar su discapacidad visual (Rabinow, 1996). Como tematicé antes, el hecho de que la mayoría de los participantes consideren que la discapacidad visual es una experiencia inentendible

³⁴ Médico estadounidense experto en RP y terapias clínicas (Escuela de Perros Guía FUNDALURP, 2017).

por quienes no la viven, implica que estas agrupaciones se constituyan como una red de apoyo importante para ellos.

Esta agrupación -de acuerdo con los participantes de esta investigación- tiene como objetivo principal el acompañarse mutuamente con personas en la misma condición y aprender de ellas, por lo que puede interpretarse como una acción de participación social activa en los procesos de s/e/a que les afectan cotidianamente (Menéndez, 1998), especialmente porque estos grupos se constituyen -en varias ocasiones- en un factor fundamental para completar la rehabilitación de las personas con discapacidad visual, realizada en conjunto con sus pares, fuera del dominio y la supervisión de la FUNDALURP. Cabría realizar un estudio posterior para identificar si en estos pequeños grupos podrían estar generándose, con el tiempo, bioc Ciudadanes con discapacidad visual quienes, además de buscar su rehabilitación concreta, tomen un posicionamiento político con respecto a ella y participen de manera activa en la generación de espacios, en un futuro, donde las personas con dificultades a la vista y ceguera puedan desarrollarse de mejor manera que las actuales, viviendo una vida plena (Rose, 2007). La intención de uno de los participantes de esta investigación de transmitir sus conocimientos sobre el vivir con discapacidad visual a las personas ciegas del futuro demuestra, al menos, una incipiente preocupación por el colectivo de personas con dicha discapacidad.

iii. **El impacto de la FUNDALURP en la vida de las personas con discapacidad visual**

Las acciones de la FUNDALURP en torno a la discapacidad visual -ya sea la dirección de acciones políticas, prestar asistencia para la rehabilitación y visibilización de las personas ciegas, o permitir el surgimiento de espacios para la agrupación de personas con discapacidad visual- han tenido, en general, un impacto significativo en la vida de los participantes de esta investigación. En este apartado me referiré al impacto sobre sus vidas personales y sus relaciones con sus pares.

1. Impacto de la FUNDALURP sobre la vida personal de las personas con discapacidad visual

Los participantes con discapacidad visual de esta investigación, por lo general, identificaron un impacto relevante tras haberse vinculado a la FUNDALURP en su vida personal.

En particular, la rehabilitación que entrega la fundación les ha permitido -además de aprender a vivir con discapacidad visual- creer en sí mismos y valorarse, afectando positivamente en su autoestima. El solo hecho de “poder hacer” distintas actividades que anteriormente les parecían importantes es capaz de generar estas reacciones.

“(...) FUNDALURP a uno nos da las herramientas, nos hace creer en nosotros, nos da las herramientas para enfrentar esto, y nos visibiliza. Más que nada nos visibiliza, eh... y nos hace volver a creer en nosotros, a valorarnos como personas. Nos entrega las herramientas para nosotros eh... tratar de aplicarlas de la mejor manera posible (...).”
-hombre, PcDva, ex inspector de colegio, Lautaro.

Para ejemplificar esto, un participante relata cómo aprender a cocinar le ha permitido sentirse útil al poder procurarse su propia alimentación y la de sus seres queridos o familiares, ayudándole a mejorar su autoestima:

“(...) así que yo creo que el impacto que ha tenido en mi vida (la FUNDALURP), en estos momentos, tanto... y también psicológico, porque el hecho de poder... de poder cocinar también a mí me sube el autoestima po. Entonces... los fines de semana estoy cocinando yo acá en la casa, y pa’ mí me encanta porque así mi mamá no cocina, cachai, me encanta. Me encanta de repente hacer una pizza, cachai, hacer, no sé, una carne con... ya sea papas fritas. No son muy elaboradas mis preparaciones todavía. Estoy comenzando, llevo recién unos 2 o 3 meses con este tema de la rehabilitación, pero ya en tres meses ya estoy... ‘toy cocinando. O sea, lo que no he logra’o hacer en 2 años lo he logrado hacer en estos 3 meses, y lo que no he logrado hacer en todos estos años de, de... o sea, 2-3 años de discapacidad, lo he podido hacer ahora a través de...de mi psicóloga.” -hombre, 33 años, PcDva, RV, técnico en finanzas, Temuco.

En esta misma línea, el apoyo psicológico que entrega la FUNDALURP a sus usuaries también ha permitido que les participantes sientan que han “crecido” a través de la aceptación de su discapacidad visual. La terapia psicológica fue muy valorada por una participante debido al efecto que tuvo en ella: gracias a esta pudo salir de su casa.

“De todas maneras, hija, un cambio (en mi vida), claro... porque primero que todo ellos están... eh... yo nunca había estado con (...) una psicóloga, entonces para mí ha sido muy muy... (...) he crecido. De crecimiento. Porque hay cosas que yo pensaba que eran así y no eran así, porque jamás en mi vida yo fui a un psicólogo, pero la niña que me atiende (es) un amor, entonces ella me va explicando, todo bien... también nos saca un poco de esta... de estar todo el día encerrados acá. (...) Porque tampoco no me nace salir si no puedo ver las cosas. Como antes, si voy al shopping no puedo ver las cosas, (...) entonces igual es molesto, pero ellos con su ayuda y con sus palabras nos han... al menos levantan el ánimo y lo hacen muy bien.” -mujer, 56 años, PcDVa, RV, educadora de párvulos (desocupada), Santiago.

Un participante describe esta aceptación a través de la terapia psicológica de la FUNDALURP como un proceso de cambio donde ha transitado desde la idea del “tener” que hacer las cosas (en el sentido de lo que hace en su vida cotidiana) al “querer” hacerlas, lo que implica disfrutar de ellas, y dejar de preguntarse a sí mismo por las causas de su discapacidad para tomar acción en relación con su propia vida.

Claro (que he tenido un cambio tras vincularme a la FUNDALURP), y el cambio que he tenido ha sido, de cierta forma, quizás más importante que el de la tiftotecnología, porque es psicológico... el aceptar esta condición para mí no tiene precio. El poder vivir, el levantarme en la mañana sin sentir que por qué a mí, sino que es como... na' po... echémosle... seamos felices. Hoy tenemos la oportunidad de ser felices. Hoy hagamos lo que queremos hacer y no lo que tenemos que hacer... entonces yo siempre, yo siempre... bueno, desde que tengo discapacidad visual, he tratado de hacer las cosas porque las quiero hacer, cambiar el... cambiar el “tengo” por el “quiero”... que realmente las cosas tu las hací' con pasión, con gusto, eh... disfrutai' lo que estai' haciendo, y (en) eso me ha ayudado bastante la fundación. (...) Porque estando bien psicológicamente tú puedes hacer todo (...) -hombre, 33 años, PcDVa, RV, técnico financiero, Temuco.

La labor de las rehabilitadoras/es -de acuerdo con les participantes- resulta también muy importante en el contexto de la terapia psicológica, ya que, a través de esta y de la rehabilitación motivan a las personas ciegas a continuar con este proceso, y lograr sentirse igual de capaces que las personas sin discapacidad visual.

*“Sí (siento un cambio en mi vida tras vincularme a la FUNDALURP), sí fijate que (...) como te decía yo, yo creo que se lo debo a (la rehabilitadora), (...) y ella (...) es súper comprometí'a y le gusta lo que hace, le pone empeño, entonces es, como te digo... “E: **Lo motiva.**” “Claro... yo le digo “¿qué puedo aprender?”, porque voy a volver a trabajar si Dios quiere, “no, es que yo lo voy a dejar bien. Mire, tiene que aprender esto, ese día*

es bueno que aprendamos esto otro...”... Te va guiando, te va incentivando, te va (...) diciendo “qué más, qué más, qué más”, “no pero averigüe, yo creo que esto, yo creo que esto puede ser”... “mira sabes que me da un poquito de cosa hacer transferencia porque como uno no ve...” “no po, pero tiene que aprender, pero con cuida’o...”. Entonces ella te va entregando las herramientas, y te va como picando el bichito así, que uno se va (...) interiorizando más en el tema, entonces’ te vas dando cuenta que uno puede y que a lo mejor no vas a tener las habilidades que tiene una persona que ve, digamos, (...) pero no te vas a quedar atrás, o sea, vas a poder tratar de competir de igual a igual, tonce’ va a estar en uno, ya no te van a hablar “ah, ¿usted puede hacer una carta?” o “¿usted puede (...) hacer un listado de tal cosa?” “¿pero por qué no? Vamos. Sí se puede. Yo puedo.”” -hombre, PcDVa, ex inspector de colegio (desocupado), Lautaro.

Sin embargo, la falta de recursos de la FUNDALURP, como mencioné anteriormente, ha provocado que muchas rehabilitadoras/es abandonen la fundación por mejores oportunidades laborales. Esto ha traído consecuencias negativas en la rehabilitación de las personas con discapacidad visual de la FUNDALURP, ya que se ve ralentizada, pero además ha impactado personalmente a distintos participantes de esta investigación, que pierden contacto con una persona significativa en sus vidas.

“Yo diría que eso... ese es el punto débil de la fundación, que le cuesta mucho retener a la gente buena que trabaja ahí, y que... pucha, claro, la gente tiene que comer también po. Tiene que mantener una familia, todo (inentendible), así que si te ofrecen más plata, pucha, tenís que irte no más po, y yo creo que eso... eso es... eso yo diría que es malo. Malo para ellos y malo para uno porque también mal que mal, eh... uno se acostumbra a la gente, se encariña con la gente... empieza a conocerla y una vez que tú la conoces es más fácil entrar. Y si se van... parte como todo de cero, te fijás. Tonces’ es una lata esa parte.” -hombre, 59 años, PcDVa, RV, ingeniero, Santiago.

El impacto positivo que ha tenido la FUNDALURP en las vidas personales de los participantes de esta investigación, ha sido generado principalmente por la rehabilitación que esta provee. Como mencioné anteriormente, esta consta de un enfoque centrado en la persona y su entorno (Céspedes, 2005), que hace posible que los usuarios de la FUNDALURP aprendan a vivir con discapacidad visual de manera autónoma, lo que tiene una consecuencia positiva importante en su autoestima, ya que les hace sentir que pueden hacer las mismas actividades que les demás sin discapacidad visual. En este sentido, la FUNDALURP (como ONG), a través de la rehabilitación, estaría actuando sobre sus usuarios de manera individual y sobre sus redes cercanas, pero fomentando procesos de autoidentificación positiva (Menéndez, 1998) de la discapacidad visual al mejorar su autoestima a través del aprendizaje de nuevas actividades y el apoyo psicológico. Sin embargo, la FUNDALURP ha tenido también algunos impactos negativos en sus usuarios, en lo que se refiere a la pérdida de contacto con antiguas rehabilitadoras/es, con quienes los participantes establecieron lazos relevantes para sus vidas. Estos procesos sucedieron especialmente en quienes adquirieron la discapacidad visual y se encuentran aprendiendo a vivir con ella.

Ya que el impacto en la vida de las personas con discapacidad de la FUNDALURP se encuentra relacionado en gran parte por la rehabilitación individual de los usuarios, y el refuerzo a la participación social en los procesos de s/e/a se da también a este nivel; puede interpretarse que la fundación no está dando cabida a la generación de bioc Ciudadanos con discapacidad visual: preocupados por el colectivo de personas con enfermedades visuales o ceguera, y politizados para la generación de espacios futuros para la participación social de las personas con esta discapacidad (Rose, 2007).

La falta de un cuestionamiento por parte de los usuarios sobre este asunto y de acciones políticas para la participación real en los procesos de s/e/a (Menéndez, 1998), no es simplemente producto del funcionamiento de la FUNDALURP; ya que por lo general, en Chile, predomina un modelo de salud biomédico, donde la salud es considerada bajo una lógica asistencialista -más que como un derecho de todas las personas-, que es consecuencia de las políticas implementadas post dictadura para fomentar la participación social (Espinoza, 2004), las que han limitado las acciones de las organizaciones sociales y fundaciones a los programas estatales, a través del fomento de la participación en los procesos de s/e/a a nivel individual y no comunitario, dificultando la existencia de ejercicios de autonomía real por parte de la comunidad (Menéndez, 1998). En este sentido, la FUNDALURP -como prestadora de servicios de rehabilitación, que influyen en la salud de las personas- tiende a ser vista por los participantes de esta investigación como una entidad que presta un servicio individualizado, y no como una organización democrática donde todos sus miembros deberían participar. Estas prestaciones, además, son consideradas como humanitarias: como una ayuda desinteresada a las personas con discapacidad visual sin posibilidad de reciprocidad, que debe agradecerse y no cuestionarse (Fassin, 2012). Esto, finalmente, reforzaría la posición de poder en que se encuentra la FUNDALURP, y que no parece ser problematizada por sus miembros.

XI. CONCLUSIONES

La organización social de las personas con discapacidad es un proceso que se encuentra surgiendo en la actualidad y que tiene varias características distintivas, donde parecen estar poniéndose en juego las nociones hegemónicas de la discapacidad que las han discriminado históricamente (Allué, 2012; Balza, 2013; Rosato et al., 2009), a la vez que se crean identidades con base en la propia somaticidad (Rabinow, 1996) que conlleva a la discapacidad. Sin embargo, en el caso de fundaciones como la Fundación Lucha contra la Retinitis Pigmentosa (FUNDALURP), esto no ha implicado una democratización de la participación social de las personas con discapacidad en los procesos de s/e/a (Menéndez, 1998) y, en consecuencia, la generación de bioc Ciudadanes aparte del presidente de la fundación (Rose, 2007).

A lo largo de esta memoria indagué en el proceso de organización social de las personas con discapacidad visual que ocurre en la FUNDALURP, a través de los discursos de distintas personas con dificultad visual o ceguera en las plataformas virtuales (con una etnografía online en las redes sociales de la fundación), en entrevistas personales y en talleres virtuales públicos, para lo que dividí la investigación en distintas etapas que, en conjunto, pueden permitir comprender este proceso.

En primera instancia, me referí a la experiencia de les participantes de esta investigación relacionada con la discapacidad visual, que abordé desde distintas aristas, para retratar cómo -desde su perspectiva- esta es vivida cotidianamente, y cómo enfrentan las discriminaciones que esta conlleva, con el fin de establecer puntos en común entre las distintas enfermedades que forman parte de la discapacidad visual. Así, me referí a los procesos de rechazo y aceptación de la discapacidad visual vividos por les participantes cuyos momentos difíciles fueron enfrentados a través de la conversación con otras personas ciegas; resalté el rol de la familia en el desarrollo de su autonomía y las limitaciones que esta les impone con la sobreprotección; la relación con les profesionales de la salud que se caracterizó principalmente por el mal diagnóstico y un trato infantilizador; la relación con las personas sin discapacidad en la vida cotidiana que tendían a catalogarlas como inválidas; la relación con el Estado que se caracterizó por la invisibilización de la discapacidad visual, lo que fue enfrentado con distintas acciones (como intentar lograr representatividad política, o procurarse ayudas técnicas, salud y pensiones de manera privada); y la relación con las fundaciones para personas con discapacidad visual, que se constituyen como las entidades más cercanas a ellas, donde el nivel de compromiso con las personas con discapacidad resulta determinante a la hora de su rehabilitación e inclusión a la sociedad. Con esto, intenté demostrar que -en todas estas dimensiones- la experiencia de la discapacidad visual se encuentra permeada por la ideología de la normalidad de los cuerpos (Rosato et al., 2009), que tiene efectos directos sobre la autopercepción de estas personas como “anormales”, “inválidas”, “asexuales”, entre otras, lo que conlleva a que interpreten la ayuda humanitaria de les otros sin discapacidad como actos de empatía, reforzando la desigualdad entre ambas partes (Fassin, 2012), y constituyéndose como movimientos de sujeción al paradigma normativo de la discapacidad

(Gutiérrez et al., 2016). Frente a esto, retraté también las distintas problematizaciones realizadas por les participantes a las nociones hegemónicas de la discapacidad y algunas acciones que han llevado a cabo personalmente para actuar sobre las barreras a su participación social que viven a diario, lo es posible de interpretar como movimientos de agencia (Gutiérrez et al., 2016). Estas luchas, cabe señalar, reivindican la vulnerabilidad del cuerpo humano al comprenderla como una característica inherente de todas las personas (Balza, 2011), que se posicionan en contra de diseños opresivos de les sujetos y los cuerpos (Haraway, 1995) y luchan por su autoidentificación (Cucho, 2002), y por intervenir en las determinantes sociales de su salud (Ruiz Contreras, 2007), aunque esto no llegue a surgir a un nivel colectivo que caracterice procesos de biocidadanía en todos les participantes de esta investigación, o una lucha política por la generación de espacios para que las personas con discapacidad visual puedan tener una buena calidad de vida en el futuro (Rose, 2007).

En el segundo apartado de esta memoria me referí a los objetivos del presidente de la FUNDALURP y sus usuaries en torno a crear/vincularse a esta, con la finalidad de caracterizar la organización social de la fundación, destacando sus puntos en común y diferencias. De esta manera, los objetivos del presidente de la FUNDALURP al crearla fueron los de fomentar la búsqueda de la cura a la ceguera participando con organismos internacionales, participar en la generación de políticas públicas para el cuidado de la visión y la inclusión social de las personas con discapacidad visual, rehabilitar a las personas con discapacidad visual usando un modelo adecuado que fomente su autonomía, y difundir la discapacidad visual para provocar el cuestionamiento de las nociones hegemónicas de la discapacidad como invalidez. Les usuaries participantes, por otro lado, tenían como objetivos al vincularse a la FUNDALURP el rehabilitarse en ella debido a su variedad de cursos y su enfoque hacia la persona y su entorno que les permite sentirse capaces y visibilizarse a ellos mismos en el espacio público, rompiendo el estigma de la discapacidad como invalidez; y el agruparse con otras personas con discapacidad visual para sentirse acompañades e identificades, aprender a vivir con dicha discapacidad y aceptarse a sí mismos. Con esto, intenté demostrar que existe una participación social en los procesos de s/e/a diferenciada; donde es el presidente y la directiva quienes toman las decisiones y dirigen las acciones de la FUNDALURP; mientras que les usuaries se limitan a ser receptores de su asistencia en la rehabilitación de su discapacidad (Menéndez, 1998). Esto tiene como consecuencia que la generación de biocudadanes (Rose, 2007) -en este caso, de personas con enfermedades visuales o ceguera- solo tiene lugar a nivel de la directiva, y en particular del presidente, que actúa en el presente para generar espacios futuros -ya sea interviniendo en la investigación científica, en las políticas públicas, en la visibilización y representación de la discapacidad, entre otras acciones- donde el colectivo de personas con discapacidad visual pueda desarrollarse y tener una vida plena; mientras que les usuaries se mantienen -en su mayoría- al margen de estos procesos, aunque tengan ideas para batallar las distintas debilidades de la FUNDALURP. Sin embargo, a pesar de estas limitantes a la participación social de les usuaries en la fundación, la generación de grupos de personas ciegas y con dificultades a la visión que se han dado gracias a la FUNDALURP,

y que funcionan tanto con la supervisión de esta como sin ella, ha significado también la creación de espacios para la conversación y reflexión de los miembros de la fundación, donde cabría preguntarse, en un futuro, si en estos -organizados en relación con su somaticidad compartida (Rabinow, 1996)- podrían estarse gestando proyectos de biociudadanía (Rose, 2007) distintos a los de la fundación, considerando que a sus usuaries con discapacidad visual se les imponen diariamente distintas barreras a su inclusión social, de acuerdo a sus propios contextos sociales, económicos, culturales, espaciales, etc, y que pueden diferir de las que vive quien toma las decisiones de la FUNDALURP.

Por último, en el tercer apartado de los resultados de esta memoria, me referí al impacto que tiene la FUNDALURP en la vida de los participantes de esta investigación, para así retratar los efectos de esta en su vida personal. De esta manera, hablé sobre los efectos positivos que produjo la rehabilitación en la FUNDALURP en el autoestima de los participantes de esta investigación, ya que al hacer actividades que anteriormente no podían desarrollar sentían que podían hacer lo mismo que los demás sin discapacidad. Un efecto negativo en las vidas de los participantes, por otra parte, tuvo que ver con la pérdida de sus rehabilitadoras/es debido a la falta de recursos de la fundación, que les generó un sentimiento de tristeza. Estos efectos, como pude mostrar, se encuentran ligados en gran parte a la rehabilitación, la que es mayormente considerada por los participantes como un servicio o una ayuda humanitaria de la FUNDALURP que no debería ser cuestionada (Fassin, 2012), y en donde la no participación en los procesos de s/e/a de todos los miembros en sus decisiones no es problematizada (Menéndez, 1998). Esto se vio reforzado por el contexto actual, donde predomina un modelo biomédico que considera la salud como un servicio, y no un derecho. En este sentido, sería interesante investigar en un futuro si estas nociones sobre la salud de los miembros de la FUNDALURP se encuentran cambiando en favor de la participación social, sobre todo en el contexto actual, donde nos encontramos en el proceso de redacción de una nueva Constitución.

Con el desarrollo de estos objetivos, me fue posible comprender el proceso de organización social que ocurre en la FUNDALURP por sus distintas etapas y características. Primero, la experiencia de la discapacidad visual, que implica distintas barreras a la participación social de las personas con dicha discapacidad -y que configuran un entorno que les excluye y discrimina-, obligan a las personas ciegas y con enfermedades a la vista a hacerles frente a estas limitantes de distintas maneras. Una de estas fue la de vincularse y agruparse, en el presente caso, en la FUNDALURP. Con esto, el presidente -junto a la directiva de la fundación- pretende crear espacios en el futuro para que las distintas personas con discapacidad visual puedan participar, a través de distintas acciones de biociudadanía (Rose, 2007); mientras que los usuaries buscaron rehabilitarse para poder obtener las herramientas necesarias para participar en la sociedad, y agruparse con otras personas ciegas o con enfermedades a la vista para vivir acompañados su enfermedad; sin tener una participación activa en las decisiones de la FUNDALURP relacionadas con su propia salud. Los efectos en la vida de las personas al vincularse y agruparse en la fundación, por último, son en su mayoría positivos, y tienen que ver en su mayor parte con la rehabilitación, que

afecta positivamente en su autoestima, aunque tiene también sus efectos negativos, como el cambio constante de rehabilitadoras/es con quienes habían entablado relaciones de amistad; lo que en conjunto habla sobre la importancia de la rehabilitación de la FUNDALURP en la vida de sus miembros, considerada como una fundación prestadora de servicios a la que no se le puede exigir mucho más. Todo lo anterior, permite caracterizar la organización social de la FUNDALURP como una donde se conjugan componentes de biociudadanía por parte del presidente y la directiva, y de asistencialismo individualizado hacia los miembros, que no participan activamente en los procesos de s/e/a (Menéndez, 1998) que les afectan y no se constituyen, de este modo, como biociudadanos (Rose, 2007). Sin embargo, es posible que en un futuro cercano, este panorama vaya cambiando, ya que los espacios generados por la FUNDALURP por las redes sociales han permitido el surgimiento de pequeñas agrupaciones de personas con discapacidad visual, que podrían estar tomando un rol activo sobre su propia enfermedad y les que vivirán con ella posteriormente, llevando a cabo acciones en el presente para asegurarles una buena calidad de vida en el futuro (Rose, 2007). Las sugerencias realizadas por los participantes de esta investigación sobre la administración de la FUNDALURP, a mí parecer, demuestran una incipiente preocupación por el colectivo de personas con discapacidad visual.

Este estudio de caso permite abrir nuevas interrogantes con respecto al proceso de organización social de las personas con discapacidad en Chile que ocurre dentro de las distintas fundaciones orientadas a ellas, donde no existe una participación social democrática de todos sus miembros, pero pueden estar gestándose procesos de biociudadanía en el tiempo, con la generación de pequeños grupos dentro de ellas preocupados por el colectivo de personas con discapacidad visual, presentes y futuras. Cabría investigar, en esta línea, si este caso es homologable al de otras fundaciones u organizaciones de y para personas con discapacidades más visibles, ya que su experiencia -a diferencia de las de las personas con discapacidad visual- parece ser muy distinta, así como también lo es la experiencia entre quienes nacieron con discapacidad visual y quienes la adquirieron.

Por último, creo que es necesario considerar con más atención en un futuro las diferencias de género, de educación, económicas, entre otras, que no fueron tematizadas en esta memoria y que pueden estar influyendo en la organización social de las personas con discapacidad visual. Una de las limitaciones más relevantes -a mí parecer- de esta investigación es la falta de una perspectiva de género para abordar la experiencia de esta discapacidad, que identifique la manera diferenciada en que puede estar actuando la ideología de la normalidad de los cuerpos (Rosato et. al, 2009) y su construcción de sujetos considerados fuera de los parámetros de lo normal, lo que conllevaría diferencias en la autopercepción de los participantes y cómo experimentan la discapacidad visual de manera cotidiana. Una aproximación así permitiría identificar de mejor manera cómo funciona la opresión con base en la discapacidad y de qué manera el género se constituye como una variable crucial en la experiencia de esta y, en consecuencia, en la manera en que las personas se organizan socialmente con base en su discapacidad visual.

XII. BIBLIOGRAFÍA

- Alarcón, C., & Vizcarra, M. (2016). Personas en situación de discapacidad visual en relación a las barreras y estrategias que afectan las actividades de la vida diaria instrumentales. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(2), 153–162. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2016.44759>
- Allué, M. (2012). Discapacitados. Inválidos, feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, 21, 273–286. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.5209/rev_RASO.2012.v21.40059
- Alvarado, S., & Ospina, H. (2010). La entrevista semi-estructurada como técnica de investigación. En G. Tonon (Ed.), *Reflexiones Latinoamericanas Sobre Investigación Cualitativa* (pp. 47-). Buenos Aires: Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud.
- AMIRES. (2021). Miopía Magna: qué es, síntomas y tratamientos. Recuperado 6 de diciembre de 2021, de Miopiamagna.org website: <https://miopiamagna.org/miopia-magna-que-es/>
- Balza, I. (2011). Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión. *Dilemata*, 7, 57–76.
- Balza, I. (2013). Tras los monstruos de la biopolítica. *Dilemata*, 12, 27–46.
- Bonilla-García, M. Á., & López-Suárez, A. D. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Cinta de moebio*, (57), 305–315. <https://doi.org/10.4067/s0717-554x2016000300006>
- Boyd, K. (2021). ¿Qué es la retinitis pigmentaria? Recuperado 28 de septiembre de 2021, de American Academy of Ophthalmology website: <https://www.aaopt.org/salud-ocular/enfermedades/retinitis-pigmentaria>
- Canales, M. (2006). *Metodologías de la investigación social* (1a ed.; M. Canales, Ed.). Santiago: Lom Ediciones. <https://doi.org/10.2307/40181416>
- Céspedes, G. M. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista Aquichan*, 5(1), 108–113. <https://doi.org/10.1109/TIM.2002.806016>
- Cid-Ruzafa, J., & Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: El Índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71(2), 127–137. <https://doi.org/10.1590/s1135-57271997000200004>
- Cuche, D. (2002). Cultura e identidad. En *La noción de la cultura en las ciencias sociales* (pp. 105–122). Buenos Aires: Nueva Visión.
- Danel, P. M. (2018). Discapacidad: tensiones entre la opresión y las prácticas liberadoras. Análisis desde el sur global. *Trabajo Social Global-Global Social Work*, 8(15), 138–157. <https://doi.org/10.30827/tsg-gsw.v8i15.7964>

- Del Río, S., & Pérez Orozco, A. (2002). La economía desde el feminismo: trabajos y cuidados. Recuperado 23 de abril de 2020, de Ecologistas en Acción website: <https://www.ecologistasenaccion.org/13104/la-economia-desde-el-feminismo-trabajos-y-cuidados/>
- Díaz Bravo, L., Torruco García, U., Martínez Hernández, M., & Varela Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162–167. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-50572013000300009&script=sci_arttext
- Durán, M. M. (2012). El estudio de caso en la investigación cualitativa. *Revista Nacional de Administración*, 3(1), 121–134. <https://doi.org/10.22458/rna.v3i1.477>
- Espinoza, V. (2004). De la política social a la participación en un nuevo contrato de ciudadanía política. *Primavera*, (43), 149–183.
- Family Connect. (s. f.). Instrumentos para escribir. Recuperado 7 de diciembre de 2021, de Familyconnect.org website: <https://familyconnect.org/tecnologia-de-asistencia/instrumentos-para-escribir/>
- Fassin, D. (2012). *Humanitarian Reason: A Moral History of the Present*. California: University of California Press. <https://doi.org/10.1080/13507486.2012.702063>
- Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa. (s. f.-a). Fundalurp Chile [@Retinitis_chile]. Recuperado 5 de enero de 2021, de Twitter website: https://twitter.com/Retinitis_chile?ref_src=twsrc%5Egoogle%7Ctwcamp%5Eserp%7Ctwgr%5Eauthor
- Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa. (s. f.-b). Home - Fundalurp. Recuperado 5 de noviembre de 2020, de Facebook website: <http://fundalurp.cl/>
- Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa. (s. f.-c). Inicio. Recuperado 1 de agosto de 2020, de Facebook website: <https://www.facebook.com/fundalurpchile/>
- Fundalurp.cl. (s. f.). Home. Recuperado 1 de agosto de 2020, de Fundalurp website: <http://fundalurp.cl/>
- G. Seguel, A., & Zabala, X. (2019). Enfermedades de Alto Costo, crisis del costo/efectividad y bioc Ciudadanías emergentes en Chile. *Estudios Atacameños*, (62), 325–337. <https://doi.org/10.22199/issn.0718-1043-2019-0015>
- González Torres, I. (2016). “Del apoyo mutuo a la acción colectiva: lupus al GES” (Universidad de Chile). Universidad de Chile. Recuperado de http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/504/Tesis_Ingrid_González.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Grant, P., Spencer, L., Arnoldussen, A., Hogle, R., Nau, A., Szlyk, J., ... Seiple, W. (2016). Rendimiento funcional del dispositivo BrainPort V100 en personas con ceguera profunda. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 93–113.

- Gregoric, J. J. (2012). Biosociabilidad y demandas por derechos en el activismo de personas de sectores populares afectadas por VIH-SIDA. *Cuadernos de Antropología Social*, (35), 121–142.
- Gurdián-Fernández, A. (2007). El paradigma cualitativo en la investigación socio-educativa. En *Investigación y Desarrollo Educativo Regional* (1a ed.). Costa Rica: Editorial UCR.
- Gutiérrez, P., & Frías, C. (2016). Políticas públicas del cuidado dirigidas a personas con discapacidad y dependencia en Chile. *XXI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública*, 1–10. Santiago de Chile.
- Gutiérrez, P., Moya, R., Saa, J. P., Yañez, N., & Campos, J. (2016). Subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: Explorando la dualidad sujeción-agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(1), 133–145. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2016.41951>
- Guzmán, F., Toboso, M., & Romañach, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 17, 45–61. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2010.17.3>
- Haraway, D. J. (1995). Manifiesto para cyborgs: ciencia, tecnología y feminismo socialista a finales del siglo XX. En I. Morant Deusa (Ed.), *Ciencia, cyborgs y mujeres* (pp. 251–311). Madrid: Ediciones Cátedra.
- Hellem, A., & Heiting, G. (2021). Ojos biónicos: visión artificial para ciegos. Recuperado 16 de diciembre de 2021, de All About Vision website: <https://www.allaboutvision.com/es/cirugia-vision/ojos-bionicos/>
- Henríquez, S. (2021, septiembre 5). Covid golpeó más duro a personas en situación de discapacidad. *Diario Concepción*. Recuperado de <https://www.diarioconcepcion.cl/ciudad/2021/09/05/covid-golpeo-mas-duro-a-personas-en-situacion-de-discapacidad.html>
- Instituto de Previsión Social. (2021). Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI). Recuperado 27 de septiembre de 2021, de Chile Atiende website: <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/5178-pension-basica-solidaria-de-invalidez-pbsi>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2021). Tratamiento del retinoblastoma (PDQ®)–Versión para pacientes. Recuperado 6 de diciembre de 2021, de Cancer.gov website: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/retinoblastoma/paciente/tratamiento-retinoblastoma-pdq>
- Loewenson, R., Laurell, A. C., Hogstedt, C., D'Ambrosio, L., & SHroff, Z. (2014). *Investigación-acción participativa en sistemas de salud. Una guía de métodos*. Harare: EQUINET.
- Markham, A. (1998). *Life Online: Researching Real Experience in Virtual Space*. Walnut Creek: Altamira Press.

- Markham, A. (2005). The Politics, Ethics, and Methods of Representation in Online Ethnography. En N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (3ra ed., pp. 247–284). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Markham, A., & Baym, N. K. (2009). *Internet Inquiry: Conversations About method* (A. Markham & N. K. Baym, Eds.). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Mayo Clinic. (2021). Síndrome de Marfan. Recuperado 6 de diciembre de 2021, de MayoClinic.org website: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/marfan-syndrome/symptoms-causes/syc-20350782>
- Mayor, A. (2021). Chileno ciego, candidato a Presidente de la República en Chile. Recuperado 15 de octubre de 2021, de Esvision.es website: <https://www.esvision.es/chileno-ciego-candidato-a-presidente-de-la-republica-en-chile/>
- Menéndez, E. (1998). Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social. *Cuadernos médico sociales*, 73, 5–22.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2015). *CASEN 2013. Inclusión social de personas con dificultades y/o condiciones permanentes y de larga duración. Síntesis de resultados*.
- Ministerio de Desarrollo Social. *Incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral*. , Pub. L. No. 21.015 (2018). Chile: Biblioteca del Congreso Nacional.
- Ministerio de Planificación. Modifica la ley 19.284, con el objeto de regular el uso de perros guías, de señal o de servicio por parte de personas con discapacidad. , Biblioteca del Congreso Nacional § (2005). Chile: Biblioteca del Congreso Nacional.
- Ministerio de Planificación. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. , Biblioteca del Congreso Nacional § (2010). Chile: Bib.
- Ministerio de Salud. (2010). Guía Clínica Retinopatía del Prematuro. *Serie de Guías Clínicas Minsal*, 26.
- Moller, S., & Ugarte, J. (2018). Participación en salud: análisis de interfaz socioestatal y obstáculos para la colaboración entre los distintos actores de la salud en Chile. *Cuadernos Médico Sociales*, 58(3), 37–45.
- Novas, C., & Rose, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29(4), 485–513. <https://doi.org/10.1080/03085140050174750>
- OMS, & Banco Mundial. (2011). *Resumen informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Ediciones de la OMS.
- ONCE. (2021a). La discapacidad visual. Recuperado 14 de octubre de 2021, de ONCE.es website: <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual>
- ONCE. (2021b). Tiflotecnología, ¿qué es? Recuperado 15 de octubre de 2021, de ONCE.es website: <https://www.once.es/servicios->

- Ortega Campos, A. A. (2011). *Personas con discapacidad en la educación superior: la experiencia de CIDUCT, Colectivo por la Inclusión de la Discapacidad de la Universidad Católica de Temuco* (Universidad de Chile). Universidad de Chile. Recuperado de papers3://publication/uuid/A4BDE7CC-91B8-444B-ABE4-762164E7E18D
- Pérez Orozco, A. (2019). Decrecimiento ecofeminista o barbarie. En *Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida* (4ta ed., pp. 237–275). Madrid: Traficantes de Sueños.
- Pérez Orozco, A., & Agenjo-Calderón, A. (2018). Economía feminista: visibilizar lo invisible. *Dossieres EsF*, (29), 6–10.
- Poblete, M. (2019, diciembre 3). Día Internacional de las personas con discapacidad: la crisis social que delató las brechas aún existentes en Chile. *El Mostrador*. Recuperado de <https://www.elmostrador.cl/agenda-pais/2019/12/03/dia-internacional-de-las-personas-con-discapacidad-la-crisis-social-que-delato-las-brechas-aun-existentes-en-chile/>
- Rabinow, P. (1996). Artificiality and Enlightenment: from Sociobiology to Biosociality. En S. Ortner, N. B. Dirks, & G. Eley (Eds.), *Essays on the Anthropology of Reason* (pp. 91–111). Nueva Jersey: Princeton University Press.
- Retamal, R. (2020, junio 3). #VíaInclusiva | Mayor riesgo sanitario, brecha educacional y pobreza: Así afecta la pandemia a las personas con discapacidad. *La Tercera*. Recuperado de <https://www.latercera.com/nacional/noticia/viainclusiva-mayor-riesgo-sanitario-brecha-educacional-y-pobreza-asi-afecta-la-pandemia-a-las-personas-con-discapacidad/5D52MCNN5GI3ASU34MHSGGWU/>
- Retina International. (2021). Retina International. Recuperado 25 de octubre de 2021, de <https://retina-international.org/>
- Reyes Sepúlveda, D., & Rubio Rodríguez, J. (2014). *Discriminación e inserción laboral de personas con discapacidad visual*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Rigal, L., & Sirvent, M. T. (2012). *Investigación Acción Participativa*. Flacso Ecuador.
- Rosato, A., Angelino, M. A., Almeida, M. E., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., ... Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XX(39), 87–105.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself* (P. Rabinow, Ed.). Nueva Jersey: Princeton University Press.
- Ruiz Contreras, M. (2007). *Organizaciones comunitarias y trabajo en salud. Tensiones y aprendizajes en el Centro de Salud Carol Urzúa*. Universidad de Chile.
- SENADIS. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago de Chile.

- SENADIS. (2021). Trámites y beneficios. Recuperado 14 de octubre de 2021, de SENADIS.gob.cl website: https://www.senadis.gob.cl/pag/569/1649/proceso_de_financiamiento_ayudas_tecnicas_2020
- Serbia, J. (2007). Diseño, muestreo y análisis en la investigación cualitativa. *Hologramática*, 7(3), 122.
- Serrano, C. (2005). *Capacitación e inserción laboral de personas con discapacidad visual: buenas prácticas y lecciones aprendidas* (1a ed.). Buenos Aires: FAICA.
- Soto Muñoz, Y. (2018). *Descripción de percepciones y expectativas de las cuidadoras del programa de atención domiciliaria del Centro de Salud familiar el Manzano de la comuna de San Bernardo* (Universidad de Chile). Universidad de Chile. Recuperado de https://bibliotecadigital.uchile.cl/permalink/56UDC_INST/llitqr/alma991007528569203936
- Ulibarri López, I. (2020). Terapia génica para tratar la pérdida de la visión. Recuperado 16 de diciembre de 2021, de Begisare.org website: <https://www.begisare.org/terapia-geniica-para-tratar-la-perdida-de-vision/>
- Urra Wachtendorff, F. (2011). *Análisis de inclusión laboral de personas con discapacidad visual de la Región Metropolitana*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, XV(1), 115–136.
- Yin, R. K. (2018). *Case Study Research and Applications: Design and Methods* (Sixth edit). Los Angeles: SAGE Publications.

XIII. ANEXOS

i. **Etnografía virtual - Notas de campo y transcripción de segmentos relevantes en Facebook (2020)**

7 de abril 2020 - min. 30:30

S2: S1, ¿cómo fue tu partida en la discapacidad visual? pensando en ayudar a las personas que nos están escuchando hoy día. O sea, hoy día hay familiares de personas con discapacidad visual, hay personas con discapacidad visual que nos están viendo y escuchando ahora. entonces ¿cuáles fueron los primeros pasos que diste? que te dieron este ritmo que salir adelante.

S1: la verdad es que fue un momento bien específico porque fue literalmente un golpe, porque estaba en Brasil y choqué con un poste porque no lo vi. Choqué no más po, y estaba solo en ese momento y ahí me di cuenta que no era una cosa de que veía un poco menos no más, no, ya era otro nivel. Y dentro de lo que te podría que me ha pasado ahora con esta contingencia, por lo que les contaba antes, uno tiene que pedir más ayuda, porque cuesta pedir ayuda. Cuesta decir hueón, puta, no te conozco pero necesito que me echí una mano con algo, sobre todo cuando la discapacidad no es así de evidente, y te pueden hasta cuestionar. He tenido tanto que dar explicaciones así de “mira, me pasa tal cosa” y es loco porque da un poco de vergüenza, y eso es absurdo generalmente que te de vergüenza la discapacidad... habla de la cultura que hemos tenido al respecto: lo poco inclusiva que es. Entonces a raíz de la pregunta que haces... es... me pasa eso. Uno se da cuenta de repente, con ciertos golpes de la vida, y lo que más uno puede transmitir es no estar solo uno mismo. No hacerse de valiente ni pensar de que es una debilidad la necesidad de ayuda de otro, sino que todo lo contrario, y ojalá que el país y la sociedad se volcara a desconfiar menos, a cuestionar menos y haya efectiva solidaridad, pese a que mucha gente no le guste pero así como lo vemos en esta teleton que tiene mucha gente encontra pero mucha mas a favor, (que) cuando se necesitan manos igual se encuentran, cachai, y yo creo que es importante transmitir eso, de que hay que saber pedir y también estar atento a prestar apoyo y ayudas.

S2: de repente, cuando estai esquina y no sabí pa donde estai yendo decir “ah, ayuda por favor”, puta que cuesta, ¿cierto?

S3: ha sido lo más difícil que me ha tocado vivir en la vida -esto de perder la vista- porque yo también vengo, pertenezco a una familia s3a, donde la fe en Dios y en donde yo... tenía una esperanza de que finalmente no iba a quedar ciego. O sea, yo dejo de ir a los médicos con confianza de que Dios no iba a permitir que yo perdiera la vista... Y hay un quiebre super grande en mis creencias, en mi forma de ver la vida, que yo creo que... una de las cosas más importantes es no privarse de lo que uno siente, y creo que esto también va más

allá de la discapacidad. Cuando se tenga que llorar, se llore, cuando se tenga ganas de estar solo, se esté solo. Por ahí también hay un respeto -yo creo que es super importante- una diferencia que también yo he dicho varias veces del amor. Uno suele pensar que amar a alguien es que esa persona haga lo que uno cree que es bueno para esa persona, y finalmente el amor es acompañar, el amor es comprender, el amor es... finalmente caminar juntos. No obligar a esa persona a que haga lo que uno cree que es lo mejor. Yo creo todo ser humano tiene sus procesos, tiene sus tiempos... para mí fueron 4 años encerrado en mi casa preguntándome el por qué... tratando de digerir todo lo que había pasado... pero finalmente hay que entender de que, a pesar de no ver, a pesar de las dificultades que podamos tener en el camino, hay una oportunidad. Hay una oportunidad.

(...) Mi relación cristiana volvió a nacer cuando entré en el deporte. Me volví a reencantar de Dios cuando me sentía débil, cuando sentía que el tema deportivo cuando tenía que enfrentarme con los mejores del mundo y no me sentía con la fuerza necesaria, miraba pa' arriba y le decía a Dios: "dame tú la fuerza pa' poder enfrentar lo que viene". Y en ese camino del deporte, que también es muy frágil emocionalmente, finalmente me hace encontrarme de nuevo con Dios, con el Dios que mi abuela.... Entonces yo creo que la fórmula la va encontrando uno en el camino, pero no hay que ser duro con uno. Hay que darse la oportunidad de...

S2: o sea, tú ahora puedes decir que no hay que ser duro con uno. Ahora uno puede decir esas cosas... porque en esos 4 años que estabas encerrado en la casa no era así...

S3: no, no era así... por eso te digo que no hay que ser duro con uno.... sí hay la oportunidad. Sabí que... lo que pasa que la familia muchas veces quiere que el niño se rehabilite, lo lleva obligado a esto, lo lleva obligado a esto otro... y yo creo que lo primero es darle el tiempo, darle su proceso. Hay que vivir un proceso de luto, yo creo, y que es super importante. No apurar los procesos.... a eso me refiero cuando digo (que) no seamos duros con nosotros mismos.

S2: buena, buena. Ahora... por supuesto que eso va super de la mano de cada persona, o sea hay personas... pucha, yo he conocido personas que el luto se demora muchísimo. En mi caso yo me rajo llorando por lo menos una vez al mes, y hoy día en este tiempo por lo menos 2 veces al mes. Me rajo llorando por los ojos, me rajo llorando por las consecuencias de los ojos y eso... yo considero casi normal y bien, en términos de que por lo menos saco la hueá' de alguna forma.

S3: Pero por ejemplo hay un ejemplo super básico que a todos les debe pasar. Por ejemplo cuando yo perdí la vista, a mí se me caía un vaso, y cuando estaba roto en el piso yo decía "chucha, se me cae porque no veo", y después llegó el momento en que yo botaba el vaso y decía "chucha, está roto, hay que echarlo a la basura". Entonces yo creo que ahí está la diferencia: no todo lo que nos pasa a nosotros es porque vemos o no vemos, si se te cae un vaso es porque eres hueón, no es porque eres ciego o no eres ciego, cachai. Entonces

cuando uno piensa que todo lo que le pasa a uno es porque no ve... estás siendo super poco... o sea estás teniendo una visión...

S2: claro, estás siendo super duro contigo mismo porque también nos estamos haciendo daño a nosotros mismos al decir... al pensarlo.

S4: yo creo que aquí viene el punto en que uno empieza a rehabilitarse también, y eso es parte de la rehabilitación

S2: parte de la FUNDALURP... llamar al (número) (ríe)

23 de abril - S5 (seleccionado nacional de "fútbol ciego". Creador de agrupación de pcd en Melipilla relacionado con deportes - psicólogo)

S2: ¿cómo quedaste ciego? ¿tienes algo de visión? ¿ya no ves nada? cuéntame un poco para que sepan los demás que nos están viendo o escuchando, para que veas qué eres

S5: Bueno, a mí a los 15 años me detectaron la retinitis pigmentosa luego de varios diagnósticos erróneos desde los 10 años, 12, 13, 14 donde me diagnosticaban con miopía, astigmatismo... hasta que a los 15 años me diagnosticaron finalmente, me dijeron tenís retinitis, y de ahí fue todo un camino muy de altos, de bajos, donde... finalmente a la edad de 20 años quedé totalmente ciego. Actualmente, pucha, mi ceguera no es negra, pero como todos los retiníticos: si hay sol, mi ceguera es blanca; si está de noche mi ceguera es negra con muchos puntos amarillos, rojos... y si está de noche oscuro oscuro, obviamente es negra po, cachai... cuando está nublado es gris. Entonces en ese sentido como que se adapta al entorno pero con la diferencia que puedo identificar como los matices de ya, esto es gris, esto es negro, esto es amarillo, esto es rojo, pero... aún siendo así mi ceguera o mi porcentaje visual es 0.

S2: a ver, a los 15 te diagnostican. Esto es super importante para quienes han tenido o tienen retinitis, ya, y que siempre cuando llegan a la fundación la pregunta que me hacen, en especial los papás de los niños, que: primero, ¿mi hijo va a quedar ciego? y cuándo, y dos, mira lo que son las cosas... a ti te diagnosticaron a los 15 años y a los 20 ya quedas ciego. Así que así como a VH le sucede eso amigos, y que creo que es uno de los casos más fuertes de retinitis a la edad de los 15 años, en la adolescencia, ya... creo que el tuyo es uno de los casos en que la enfermedad se presentó más fuerte. Por ejemplo, a mí me diagnosticaron a los 18 años. Hoy día tengo 44 aunque parezco de 24... pero yo todavía me miro al espejo y no me veo ninguna cana po' (ríe)... pero bueno, hoy día tengo 44 y sí tengo, o sea, todavía puedo distinguir bastante comparado con lo que tú distingues, que es básicamente día y noche, eh... y yo, claro, yo todavía puedo distinguir en ciertos momentos, aquí puedo distinguir en la cámara tu silueta, entonces tengo bastante más remanente que

tú siendo que nos diagnosticaron más o menos a una edad super similar. Entonces sí es super importante que las personas que nos escuchan sepan que existen todos estos matices dentro de la misma enfermedad. Pero lo que a mí más me ha impresionado de ti, y creo que no te lo he dicho a ti en persona: yo creo que tuviste una capacidad de resiliencia que sobrepasa a todos los que he conocido. No he conocido esa... de repente muchos piensan que yo tengo una capacidad de resiliencia super grande, y no es así, o sea yo me rajo llorando por lo menos una vez al mes... en cambio, cuando he podido tener la oportunidad de poder conversar contigo o escucharte hablar a ti creo que sí encuentro que tú sí has tenido una resiliencia súper fuerte, súper positiva. Cuéntame un poco cómo fue tu proceso, tu proceso de que se te fueron apagando la tele po', estabai en el colegio a los 15 po'.

Claro.

¿Y estabas a los 20 en la U?

Sí, ya estaba en la universidad. A mí me pasó... fue todo... por qué lo señalo como de altos y bajos, no sé. Pensemos que a los 15 años se produce este quiebre donde efectivamente me diagnostican, pero anterior a eso yo tenía todo un sueño de niño, cachai, de poder desarrollar una carrera deportista, futbolista, me fui a otro país con los sueños de poder ser futbolista profesional... estuve probando suerte en otro país, me quedé allá, me fui a vivir, estuve un periodo de 6 meses y ahí yo empecé a darme cuenta que efectivamente habían situaciones donde yo no veía derechamente. La típica hora gris que la llamaba yo y que muchas personas con discapacidad visual, con retinitis, con baja visión igual la identifican que es donde no hay ni mucha luz ni tampoco está oscuro totalmente, sino que es... se matiza(?) y para mí con retinitis era una cosa terrible, dónde estoy, no veía nada, cachai. Entonces habían muchos partidos donde nosotros los jugábamos a esa hora y yo jugaba de forma mala, cachai, porque no veía la pelota y yo ahí me cuestionaba, me decía "por qué no veo, qué está pasando...". Entonces después vuelvo a Chile -yo no viví el terremoto porque venía viajando, era justo cuando el año 2010 me venía de mi paso por el extranjero con las posibilidades de poder jugar de manera convencional al fútbol... eh... me vengo cachai, entro al colegio, segundo medio, después de todo lo que pasó con el terremoto...pasa que ahí yo empiezo que ya a cuestionarme más los temas de la vista, empezamos a buscar especialistas, fuimos por cada uno de los componentes del ojo: pupila, iris, cristalino, cachai, nervio óptico, hasta que finalmente llegai al retinólogo y que te dice que tení retinitis, y ahí es donde efectivamente hay muchos factores que influyen, cachai, como los que mencionabai tú. Desde los factores del cómo yo lo voy a enfrentar en su minuto, el segundo que cómo la familia lo va a enfrentar, lo va a procesar y me va a apoyar... tercero, el cómo la sociedad interpreta, o más bien se relaciona con este tipo de personas entre comillas... más bien con nosotros que tenemos una discapacidad o que nos encontramos en situación de discapacidad, y cómo el país o el mundo se hace cargo de esto por medio de políticas públicas, de acciones sociales, que realmente vayan en ayuda de la persona con discapacidad, cachai, entonces pucha, la construcción a los 15 años, donde estai en plena adolescencia, donde te estás identificando, donde te estás decidiendo

sí me gusta esto o no... estar yo ahí con la incertidumbre o más bien con el pensamiento constante de que efectivamente en algún momento de mi vida iba a quedar ciego, es un momento duro, pero, sabí que, impresionantemente a mí me sirvió mucho el tema de... no puedo decir que me aferré a una religión, no, o leíste libros de autoayuda, tampoco... ¿cómo fue? fue algo interno dentro de la misma reflexión, en esos momentos donde estabai llorando, en esos momentos donde te acordabai de una situación, de un momento lindo, que te llevaba y te conducía a preguntarte ¿pero por qué yo?... y pucha a mí me sirvió bastante el preguntarme ¿para qué yo? ¿para qué? ¿por qué no me puede pasar a mí? ¿por qué yo no puedo tener retinitis pigmentosa? ¿por qué NO yo puedo quedar ciego? ¿Acaso soy qué cosa para que no me pase a mí? Entonces una vez entendiendo eso y reflexionando y poder hacerlo parte de mí como persona a la edad de 15 años, 16, 17, 18 años, cachai... también me sirvió mucho para también ir generando este cambio en el segundo aspecto que yo te decía...

S2: ¿y cuánto te demoraste en llegar al “¿por qué yo no?” o al “¿para qué a mí?”?

S5: fue un tránsito del que yo te podría decir mira, sabí que efectivamente si a los 15 años me diagnosticaron, pensemos que en septiembre del 2013, cuando ya estaba en tercero medio, yo ya lo había procesado de buena forma. Podemos decir 1 año o 1 año y medio que me sirvió para darme cuenta y... a la vez, el segundo punto, impulsar a la familia. Porque la familia en estos tipos de situaciones donde son enfermedad genéticas...eh, la culpa, el tema de...

S2: ese era el tema que venía después, ¿cómo fue el camino de tu familia? ¿iban a la par? ¿fueron juntos o los apalancaste tú? ¿te apalancaron ellos? ¿cómo lo viste?

S5: Mira, yo creo que al comienzo mi familia fue un pilar importantísimo, pero obviamente que cuando ya llegué a este punto de comprender la situación, de hacerme cargo de lo que me iba a pasar y interiorizar que iba a quedar ciego en algún momento, que podían ser 5 años, 2 años o 20 años, pero iba a quedar ciego... que ya tenía que dejar de lado ese miedo del “que voy a quedar ciego”, ya más bien me tenía que preparar, cachai. Entonces mi familia... obviamente fue más lento ese proceso y yo, como persona que iba a quedar ciega, que tenía la enfermedad, obviamente fui con mi familia, onda, no sé, “mamá, papá, voy a salir con unos amigos porque quiero salir a dar una vuelta un día viernes o día sábado en la noche”... “no, pero no puedes ir porque -la sobreprotección- porque no puedes ver, porque te puedes caer, porque te puede pasar algo...” y ahí es donde uno tiene que explicar, cachai. Así como, “está bien, yo no niego lo que tengo pero la sobreprotección me va a hacer que yo me quede en una burbuja donde tal vez esta burbuja se va a ir agrandando y agrandando, y finalmente voy a caer más en mi hoyo”. Yo entiendo perfectamente a los papás y la sobreprotección es algo natural del adulto significativo que tenís al lado, pero igual el ponerse en la situación de este hijo, de esta hija o de este familiar ayuda mucho a poder ir batallando, luchando de manera conjunta y esto se lleva de mejor forma. Mi familia hoy por hoy es como “Oye V, sale a correr po” “Oye V, sale a jugar a la pelota” (ríe).

S2: ¿oye y cómo fue entrar a la universidad? ¿el colegio lo terminaste bien o no?

S5: sí, el colegio lo terminé bien, solo que con macrotipo.

S2: ya, que son las letras más grandes amigos (...)

S5: sí, salí y yo ingresé a la universidad, y ahí en la universidad el primer año aún tenía remanente visual, veía un poco, cachai. Podía movilizar(me) sin bastón... entré el 2013...

*s2 cuenta cuando daba charlas en la universidad que él estudiaba y la gente le hablaba del "ciego" que caminaba súper rápido, y pensaban que estaba pidiendo plata. *

S5: no sé po, como anécdota, a mí me ha pasado a veces que tengo que viajar solo cuando tengo que jugar y donde a los ojos no se nos nota, es como... se te queda mirando la gente y uno percibe. Es como "¿me quiere preguntar algo?" "No... ¿usted es ciego?" "sí, tengo el bastón en la mano." "Ah, es que no se le nota", entonces es como... muchas veces uno tiene que explicar que uno efectivamente es ciego y no ve.

S2: "¿se te ocurrió (estudiar en la universidad) psicología porque te gusta o fue dentro de las humanistas típicas de los que no vemos, que podemos entrar a psicología?"

S5: Mira, me decidí a psicología porque uno, estaba entre filosofía y psicología no por las carreras que tuviesen más afinidad con el mundo de la baja visión o la ceguera, sino más bien porque a mí en el colegio me iba muy bien en filosofía y los ramos con argumentación y de ese tipo. Me gustaba bastante y eran mis dos opciones desde tercero medio. De ahí fui obviamente descartando algunas universidades o mas bien eligiendo la que finalmente elegí por el perfil de egresos, por la malla curricular, y finalmente opté por psicología por un tema relacionado con la inserción laboral y el campo laboral que tenía este, sumado que psicología es bastante transversal... podí trabajar en el ámbito clínico, el ámbito organizacional, educacional, deportivo, social... cachai. Yo creo que son las principales razones.

(...)

S2: ¿Cómo llegaste al futbol ciego?

S5: mira, fue bien práctico porque yo el futbol ciego lo comencé a practicar, mira, 2010 me diagnosticaron, dejé de jugar 3 años aproximadamente (y) el 2014 empiezo a jugar futbol ciego y, pucha, eso fue un mundo. Desde los dolores porque cambiái tu conducción del balón, cambiái tu forma de juego, tenis que acostumbrarte a los choques en algunos casos, cachai. (...) Lo importante del futbol ciego es que las patadas muchas veces no son con intención como en el futbol convencional.

S2: ¿pero cómo llegaste al futbol ciego?

S5: mira, mi mamá vio una noticia en internet, yo la busqué... navegué... busqué un contacto, alguna red social, un correo electrónico... escribí y me citaron tal fecha con tal horario y en tal lugar, yo fui y ahí empezó mi relación con el fútbol ciego y al día de hoy estoy ahí.

conversación sobre fútbol ciego en otros países

S2: Creo que el deporte termina siendo un trampolín para la rehabilitación que es super importante. Es muy importante también para jóvenes y adultos con discapacidad, y creo que ahí es donde tenemos que hacer una pega súper fuerte y podemos juntarnos todos y generar planes de trabajo en el área de la educación donde educación física en los colegios convencionales, si al final estamos apuntando todos para que más que escuelas especiales y buenas escuelas especiales, todos los colegios sean inclusivos, y que podamos desarrollar que los niños y los jóvenes con discapacidad, con cualquier discapacidad, pueda generar conocimiento en cualquier colegio. Entonces deberíamos ver esto de que dentro de la malla de educación física, dentro del ramo de educación física, tenemos -cuántos años tenemos?- tenemos 12 años de colegio. Entonces cómo no vamos a poder meter que en un par de años les pasen fútbol ciego, les pasen goldball(?), les pasen deportes adaptados, cachai, para que las personas... todos conozcamos de esto.

S5: claro, claro. De hecho de las grandes opciones, o de lo que se propone pero que no se ha logrado plasmar es que dentro de las mallas curriculares de las formaciones educacionales de las ciencias del deporte o de la salud existan (ininteligible) relacionados con esto.

min 40:00 app. abordan temas familiares más personales

S2: ¿lo de la retinitis te ha hecho pensar, repensar o te ha hecho complicado pensar en hijos?

S5: no, no. En ese sentido con la J (su esposa, no tiene discapacidad visual) somos súper... no es abierto de mente, no... somos bien conscientes y claros de que si tenemos una hija con retinitis va a ser una persona más y pucha, habrá que educarla, enseñarla igual que si no tuviera el diagnóstico. Entonces en ese sentido no es tema. De hecho, creo que solo una vez lo conversamos y no fue por un tema de que ella me lo mencionó, sino porque yo se lo mencioné y ahí se acabó y hasta el día de hoy no se habla de eso.

(...)

S2: ¿Alguna vez te da el bajón? Y si te pasa, ¿cómo salís?

S5: Mira, hace rato (que) no, pero ya, separemos el tema de lo visual. Bajones por lo visual no me dan uuuff... yo creo que hace rato. Como que las etapas del duelo para mí, o más

bien que me caliente la cabeza porque me caí, porque no vi eso, ya no, ya me río, cachai. Pero sí estos bajones típicos de en realidad las cosas no te están saliendo bien, cachai, de que pucha, hice esto y en realidad no resultó... frustraciones típicas de la cotidianidad, sí po, obvio. Y ahí trato de estar con la familia, cachai, refugiarte, reunir energías y luchar.

S2: esa es la capacidad de resiliencia. A la gran mayoría no la tiene, a la gran mayoría le cuesta muchos años el asumir o el aprender.

S5: Mira, G, algo que me ha servido mucho a mí como para quedarme tranquilo y para que no me vengan estos bajones es... quizás le puede servir a las personas con retinitis o a los familiares de personas con discapacidad visual, es que yo hoy por hoy, ya no vivo con la esperanza o con la ilusión de que algún momento salga la cura contra la retinitis, cachai. Yo ya no digo así como “pucha, cuando tenga cuarenta años puede ser que con los avances tecnológicos pueda volver a ver”... no porque eso de manera consciente o inconsciente genera un cierto estado de esperanza en mi persona, y quizás eso puede ser lo que -de alguna u otra forma- contagie, por decirlo de una forma, mis otras sensaciones o mis otras formas de procesar las cosas durante mi cotidianidad. Entonces si tú me decí ahora, “V, descubrimos la cura para la retinitis pigmentosa” perfecto, mira yo, en esta etapa de la vida no me operaría, no lo aceptaría pero quizás más adelante sí, cachai. Y no me niego a quizás volver a ver en algún momento de mi vida por una operación o por la cura, pero como te digo, yo no vivo con la esperanza de “oh, en algún momento, ojalá, si en Israel, en Cuba, en EEUU, en Alemania sale la cura para la retinitis”, porque para mí no es tema.

S2: Muchas de la gente con esta enfermedad tiene y siempre va a tener esa esperanza... tantos papás que tienen esa esperanza. También hay mucha gente que también, y me incluyo, estamos trabajando para lograr que se encuentre, y apoyar a que se encuentre una cura. Y eso no es por nosotros. Por ejemplo, sabes que lo de la búsqueda de la cura lo he pensado para mí. Fue -y ha sido muy divertido- porque he encontrado algunas cosas y nada me ha servido a mí, cachai, entonces es muy divertido. Lo veo para las futuras generaciones; lo veo para mis nietos quizás, si llego a tener un nieto, y ni siquiera es como lo primero que pienso, sino que pienso en otra gente, en otras personas también. Entonces, pero al igual que tú. Sí, no lo pienso para mí. Pero incluso a mí me ha surgido, y me he rajado llorando porque claro, quiero ver cosas que antes vi también, o cumplir alguno de esos sueños que yo tenía para cuando tuviera 44 años... yo también tenía unos sueños para esos tiempos, y claro, como ya no los puedo cumplir de la manera que pensaba, por supuesto que me frustro y de repente me da ese bajón. Ahora, es super importante las personas en quienes tú te apoyas. Y ahí debe haber sido fantástica tu familia en los años en que tú encontraste lo que querías hacer.... muy choro el que tú pudiste lograr encontrar esas respuestas, porque más allá de que llegaste al “¿por qué a mí?”, y después al “¿por qué no a mí? o ¿para qué a mí?” y hoy día lo transformaste en darle sentido a la cuestión, y cuando le diste sentido ya todo fluye, pero siempre también teniendo una muy buena red de apoyo. Y esa red fue tu colegio que te dio las herramientas para terminar bien el colegio,

fue la universidad, también tu familia que debe haber estado muy cerca, y ahora es tu mujer. Claro, porque para tu mujer no sea tema es como choro también. (...)

19 de mayo

-S3: ser deportista con discapacidad

C: El deporte es una herramienta que nos permite luchar desde una vereda que no es tan fácil po. El deporte desde la discapacidad se hace un poquito más complejo por el hecho de que existe la discapacidad, pero hay algunos que toman ese camino justamente yo creo como una bandera de lucha, como algo importante pa' hacer. O sea, yo creo que tu también sentiai cuando te poniai la camiseta de Chile...es un orgullo tremendo. Es una responsabilidad, y para nosotros también lo es. Sobre todo viniendo de un colectivo un poquito olvidado por decirlo de alguna manera, un poquito... es tremendo, es muy bueno, muy lindo hacer deporte y pertenecer al deporte paralímpico pa' mi de verdad que ha sido un tremendo regalo en la vida.

-S6m, deportista paralímpica, corredora de 1.500m. Medallista. 31 años y casi 12 corriendo. Tiene RP

S6m: me diagnosticaron como a los 5 años y tenía un 30% de visión (distinguía colores, formas) hasta el día de hoy que ve un poco de luz pero no más que eso. Empezó a hacer deporte a los 20. Fue un mundo nuevo, fue para desafiarme y mostrar día a día que podía ser mejor.

Siempre tuve ayudas. Estaba en escuela muy pequeña para que pudieran preocuparse mucho de mí. Escribía con letras muy grandes, después no pude escribir y grababa las clases. No me gustaba el bastón. A los 14 empecé a usarlo.

*Hay muchos que llegan muy mal a la FUNDALURP y sienten que hay una posibilidad en el deporte para "salir adelante" -inyectar energía y hacer algo por ellos mismos. ¿Les ayudó algo el deporte? más allá de lo económico

S6m: yo siento que es imposible que uno viva una experiencia como el deporte de alto rendimiento y que no marque tu vida. En mi caso no me sacó de un hoyo porque nunca me sentí así; sí viví depres típicas en la adolescencia, de querer hacer lo mismo que mis amigos, mandarme a cambiar, hacer lo que quisiera. Pero cuando uno acepta -y nunca termina de afectar- que no ve y que va a tener que hacer tu vida de una manera un poco distinta. Yo siempre fui muy busquilla: el deporte llegó como una ilusión para demostrarme a mí misma que independiente de que no pudiera ver iba a lograr lo que quisiera con esfuerzo.

S3: necesitaba un objetivo para levantarme en la mañana y el deporte llegó como una oportunidad (atletismo). Yo sentía rabia con dios, el mundo y la vida por dejarme ciego y pensaba que no podía ser feliz. El deporte me ayudaba a descargar esa rabia y después de la ducha me sentía como “qué rico”. Era una terapia para mí al principio. Después empecé a tomar más en serio el tema cuando empecé a representar a Chile.

*¿le recomendarían a la gente con RP que se meta en el deporte para apoyar a la terapia que puedan estar haciendo?

S6m: el deporte de hace feliz, está comprobado, y es una opción muy importante

S3: aparte es una herramienta social, para conocer a otros, hacer amistades y desarrollar su personalidad y otras cosas. Cuando uno pierde la vista se siente feo, sin personalidad...

S6m: la transformación de mi cuerpo me hizo sentirme más segura, más bonita y caminar con más seguridad por la calle.

-S7: experiencia en la universidad y rehabilitación (uso de bastón)

S7, ¿cómo llegaste a la fundación?

Bueno, yo siempre he tenido un problema a la vista que es similar o parecido a la RP. Hace poco hemos tenido algunos diagnósticos un poco más certeros de lo que esta enfermedad puede ser o como algún nombre más exacto si se quiere decir, pero en definitiva siempre he compartido algunas características como la ceguera nocturna, la baja visión periférica y ha sido siempre así, desde chico. Yo tengo 21. Desde chico (empecé a notar un problema): sobre todo con el tema de la oscuridad. Siempre me pasaba que en la noche no veía o en lugares oscuros, y más de grande, cuando uno tiene más independencia, moverse solo, andar en transporte público por ejemplo, ahí ya más notorio que por ejemplo me dificultaba el tema de la visión periférica porque por ejemplo chocaba con personas, o por ejemplo chocaba con cosas que estaban en el camino. A mí, por ejemplo, me da risa que hay veces que he ido al mall... mis enemigos máximos de los lugares públicos son estas señaléticas de aseo, estas amarillas que se ponen en el suelo cuando el piso está mojado... eso han sido mis enemigos máximos, entonces siempre los choco, los boto... eh... claro, siempre he tenido problemas con la oscuridad (y) ya más de grande más notorio con lo que es la visión periférica.

S3: ¿y hace cuanto llegaste a la fundación?

La fundación la conocí hace un par de años buscando información en internet, porque siempre me sentí un poco solo con respecto a mi discapacidad visual por decirlo de alguna

manera, porque no conocía a nadie con algo similar. Entonces como en una búsqueda por conocer gente en alguna situación similar, sobre todo tratando de buscar gente de mi misma edad... ehmm... conocí a la fundación, fui a un par de charlas que hicieron y después no me acerqué más, pero el contacto más directo que tuve con la fundación fue a finales del año pasado porque yo, bueno, yo estoy estudiando y durante el verano tenía que hacer una práctica, entonces pensé y un poco con, porque empecé a estudiar uno de mis “miedos” que tenía para el futuro era cómo enfrento mi discapacidad visual y el mundo laboral combinados, porque si bien yo tengo un problema a la vista que es notorio en ciertas circunstancias, la mayor parte de la gente no sabe que yo tengo un problema a la vista. Si me ven caminando en la calle.... O sea, de hecho, el bastón lo empecé a usar recién el año pasado. (...)

Yo estoy estudiando ingeniería comercial. Ya po, entonces yo tenía que buscar una práctica para... porque tenía que hacer una práctica de 6 semanas y tenía un poco el temor de cómo enfrento el mundo laboral desde una discapacidad visual que no siempre se nota, entonces mi idea fue contactar a la fundación, plantearles que a lo mejor hiciera la práctica ahí para, un poco, yo aprender cómo afrontar el tema de trabajar y hacerlo desde una discapacidad visual, y a la vez aportar desde lo que yo estudio a la fundación. Y así fue. Así fue. S2 me llamó, concretamos una reunión en un café (...) Y ahí durante enero hice la práctica, fue una experiencia bacán, conocí a mucha gente, muchas personas con situaciones parecidas a las mías e incluso peor pero que de alguna manera me hicieron sentir que al final la gente con discapacidad visual no está sola y que hay redes de apoyo y gente que está haciendo cosas bacanes por la gente con una situación parecida a la mía y a la de todos los que estamos acá.

S2: s7, la s6m tiene algo muy parecido a lo tuyo. Sí, porque a los 5 años le diagnosticaron y fue perdiendo de a poco.

S6m: ¿puedes andar por la calle sin bastón así solo bien?

S7: o sea, es que igual siempre depende de las circunstancias pero hasta el año pasado lo hacía así solo, pero por ejemplo siempre me costaba ir caminando por la calle y entrar al metro que está oscuro, entonces me encandilaba... situaciones como esa me complican, o ir caminando por la calle y entrar a un edificio, al final, cuando uno entra al edificio no está tan iluminado, entonces mi tema siempre ha sido como la iluminación... los cambios de iluminación y los contrastes.

S6m: ¿y no has pensado en la opción de usar bastón como apoyo? independientemente de que también usas lo que tienes de vista?

S7: ah, no, si de todas maneras. De hecho el año pasado recién tuve mi rehabilitación en el sentido de probar distintas cosas, de hecho mandé a hacer unos lentes con el filtro amarillo y empecé a usar bastón. De hecho cuando me entregaron el bastón no me gustaba

el color así que lo mandé a enchular. Sí. No pero ahora lo uso y yo creo que de verdad es una ayuda súper importante... llega a cambiar la vida, sobre todo por el hecho de que yo tenía el problema -hasta antes de usar el bastón- de cómo expresarle a los demás o a mi entorno cuando yo me desenvuelvo por ejemplo en la calle que yo tengo una discapacidad visual pero no tener que llegar al punto en que yo choque o se de una situación así para que ellos se den cuenta, entonces el bastón me ha permitido... de hecho ya es hasta agradable porque igual a la gente le da miedo cuando uno anda con el bastón entonces como que se aleja, me despejan la calle...

S2: el efecto Moisés. Precisamente

S6m: ¿pero te costó aceptar primero que tenías que usarlo? ¿te daba vergüenza al principio un poco?

S7: no, de hecho fue super agradable porque me alivió, porque era súper útil... en vez de estar concentrado por ejemplo en que haya una escalera o cosas con las que podía chocar... podía aprovechar el resto visual para mirar adelante y ser mucho más eficiente en mi desplazamiento.

S3: en la interacción con los demás porque los demás si no sabían que tú tenías problemas visuales... no se iba

S7: sí, de hecho eso era mucho más incómodo... ir por ejemplo en el metro y chocar a una señora o cosas así igual me... no po y tampoco es "que tengan que entenderlo" si no hay nada.

S3: es como normal, no había un distintivo que le dijera a la gente que él tenía discapacidad.

S7: claro.

S6m: ¿cómo son las clases online para ti?

S7: me compré un monitor más grande. Yo me tuve que adaptar a esta situación, aunque por otro lado me he tenido que salvar de la situación del traslado que al final de estudiar ha sido lo que más me complicaba, porque yo igual estudio súper lejos... yo vivo en Colina y estudio en Peñalolén entonces igual es... más encima este semestre tenía la mala cueca que tenía unas clases a las 8 de la mañana, y 8 de la mañana significa salir a las 6 y a las 6 está oscuro, entonces mi temor fue "oh, cómo lo voy a hacer, me voy a tener que levantar más temprano todavía para buscar otro metro para llegar a la U", así que en ese sentido todo este tema de la pandemia me ha favorecido hasta cierto punto.

S6m: Qué bueno, porque es parte de ver el vaso "medio lleno"

S2: ¿en qué te gustaría trabajar ahora saliendo?

S7: (a lo que vaya saliendo...)

S3: ¿cómo es tu relación con tú familia? porque tú igual tienes cierta incapacidad

S7: sí, mi familia siempre me ha apoyado en ese sentido, o sea, como que al final desde cierto punto de vista como que no les queda de otra, entonces entre apoyarme o no apoyarme siempre ha sido el hecho de apoyarme lo que es... siempre han estado ahí. Entonces, igual hay situaciones en las que no sé po, me ha pasado con familiares que no son tan cercanos que se les olvida, o en reuniones familiares más grandes igual pasa como que de nuevo sale el tema y tengo que explicarlo porque, como decía, no siempre ando con el bastón, entonces siempre hay circunstancias en las que me van a preguntar como “oye, por qué...” entonces ahí uno siempre... no sé si les pasa a ustedes, pero como que ya tiene respuestas predeterminadas para las preguntas. Siempre son los mismos comentarios. A mí lo que me sorprende es que cuando, claro, cuando yo le cuento a alguien que tengo un problema a la vista la primera hueá que me pregunta es “¿y cómo lo hací pa carretear?” como si fuera una hueá...

S3: Para un ciego total igual es complejo la disco...

S7: sí po', por ejemplo en la disco, cuando voy a penas veo las luces, entonces, claro...

S6m: uno se desorienta...

S3: uno se desorienta, a parte que entrai' loco

S7: claro, toy' detonao

S6m: ...pero yo digo al final cuando uno está en un ambiente como la disco, en definitiva el ruido es lo que predomina... yo siempre digo que yo me siento más ciega, y es super chistoso porque no puedo ver menos de lo que veo... que es nada. Pero me siento más ciega, porque claro, es una forma de decir pero en definitiva ya no pierdes solo un sentido, sino que el ruido te anula... es súper difícil disfrutarlo.

(...)

S2: bueno, las típicas preguntas que nos hacen es “¿soy ciego de nacimiento?” que nosotros siempre decimos, la talla más fome que tienen los ciegos es decir “no, soy de Santiago.”, la hueá fome.

28 de mayo

-Invitado con RP de Brasil

*fuertes lazos de la fundación con otros países iberoamericanos en general. Muestran también admiración por el trabajo que realizan.

31 de mayo: testimonio usuario Punta Arenas

-Soy una persona que padezco una enfermedad que se llama RP. Esta enfermedad se descubrió más o menos cuando yo tenía la edad de 25 años. Para suerte mía, dentro de todo lo malo, es que se fue desarrollando de manera más lenta que otras personas que padecen esta misma enfermedad. Hoy día ya con la edad de 64 años todavía me queda entre un 4% o 5% de visión. Uno tiene una visión como que estuviera mirando un tubito, como si estuviera adentro de un túnel. De a poquito la enfermedad cuando se me fue agravando que fue hace unos dos años y fracción tal vez, claro, me desesperé mucho porque ya no... claro, la vista se me nubló muy rápida y prácticamente no podía leer; veía a través como de un vidrio catedral, veía siluetas solamente, las letras veía manchas. Mi médico tratante aquí en Magallanes prácticamente me dijo "no hay mucho que hacer" así que la visión que queda es poca y para qué, mantenerse en control y puede volver en dos años más. Es lo que me dijo, pero esto como que me derrumbó porque yo pensé que iba a tener no sé po', un mejor diagnóstico, algo que me dijeran que es operable, por también la catarata que tenía en los ojos y también le hablé y no es bueno operar, no, me dijo. Seguramente el médico pensó en pa' qué gastar recursos en esta persona si la enfermedad está muy avanzada y va a quedar ciego igual. Eso me tiró al suelo la verdad, traté de no demostrarlo en la familia para que la familia no estuviera también sufriendo lo que uno sufre, tratar de ocultar un poco esto. Pero mi hija menor que siempre es muy apegada a mí se empezó a dar cuenta. Bueno, conversamos el tema y ella yo sé que se afectó mucho pero debido a que maneja más la tecnología que yo empezó a buscar a través de redes sociales, a través de internet, y felizmente me llevó a una fundación que se dedicaba a esta enfermedad, que se llama FUNDALURP, en Santiago. Así que se contactó, felizmente, se contactó ese día con el presidente de la fundación. El la contuvo, actuó como psicólogo, apañó a todo, preguntó sus nombres, fue muy cordial, la calmó y le dijo tranquila... porque él también padece la enfermedad y desde ese punto de vista qué mejor, que una persona que ha vivido todo el proceso, digamos, entonces le dio una esperanza, le dijo que tenían un doctor que trabajaba con ellos que sabe mucho de este tema y si es posible sería bueno que ustedes viajaran y que vea el doctor a tu papá y que haga una evaluación él, un diagnóstico más acabado porque él es especialista en esto. Y fue así que mi hija me habla de la fundación e hizo todos los contactos, G también en Santiago haciendo los contactos con el doctor, así que el doctor muy amable dijo que viajáramos y nos atendía, él y su equipo. Y cuando llegamos allá nos acogió, muy amable, nos prestó asesoramiento psicológico, conversamos el tema y eso levantó mi ánimo porque él padecía la misma enfermedad que yo entonces conocía la situación, cómo es... sabía y vi yo que él entendía. No hablaba como un espectador sino que estaba involucrado en lo mismo, y eso para mí - al verlo que estaba más afectado que yo- y verlo con ánimo, aceptando lo que tenía y dinámico. Me dio unas energías espectaculares y así nos enfrentamos a los diagnósticos del doctor, muy buenos... me operaron los ojos, me sacaron las cataratas. Lo poco de campo visual que tenía lo podía usar, lo podía ver. Para mí fue todo maravilloso. (...)

Cuando uno choca la gente a uno no lo entiende, porque lo miran y dicen "no, esta persona

está normal” ... entonces me costó mucho. la fundación fue fundamental para ayudarme a desenvolverme. Me siento más seguro por mí y por los demás para que identifiquen que uno es una persona con baja visión. La gente cuestiona mucho cuando te ve con bastón y con celular tomando fotos.

11 junio

-conversación sobre qué se está haciendo en las universidades para la inclusión de las personas con discapacidad visual (caso de la USACH)

16 junio

-”El ensayo de la ceguera”: cómo es vista la ceguera en la sociedad (Saramago). Conversación. ¿se tiene ceguera o se es ciego?

*más conveniente es pensar que es algo que se tiene y puede desencadenar emociones al respecto; “ser” ciego puede ser algo más crítico pero tiene la dificultad...

*en el libro los personajes no aceptan que “son” ciegos, sino que “están” porque creen que se van a curar. El empoderarse es el admitir el “yo soy”

*S2: “hay una persona rehabilitada (el que es ciego) y todas las demás están recién entrando a la situación (les que están)”

-hay que pensar la ceguera como algo que es una funcionalidad distinta, no una desventaja. Hay que enseñar eso para la inclusión social.

18 de junio: entrevista a Francisco Javier

*La FUNDALURP propuso un modelo de rehabilitación para la discapacidad visual que incluye atención psicológica.

*Ve solo las luces.

*Cuando era chico veía y jugaba en la noche de hecho, cuando vivía en Puente Alto.

*Cuando salí del colegio la visión iba bien entre comillas. Jugaba fútbol pero sin ver; tuve un accidente en la cabeza porque le pegó un cabezazo al arco. Hasta los 20 y tantos anduvo en bicicleta y a los 28 jugó su última pichanga. Estudió arqueología en la Chile. Estudió relativamente con facilidad; podía leer en la micro al inicio de la carrera pero cuando terminó

la carrera tenía que leer con lámpara y lupa un artículo (se demoraba 1 día). Terminó a los 24. De ahí comenzó a trabajar en proyectos, y no muchos porque la gente no le tenía confianza por ser “ciego”; sabía que no lo contrataban por ciego y porque les complicaba. “No era consciente de mis derechos”. Trabajó en Monumentos Nacionales y estando dentro empezó a hacer cosas con otras disciplinas; llegó a ser jefe del Consejo de Monumentos del área de arqueología. Estuvo un rato hasta que se aburrió un poquito; le pagaban lo mismo pero tenía que hacer el triple de pega. En todas esas vueltas tuvo la oportunidad de fundar una asociación gremial del que terminó siendo la cabeza, y le tocó encabezar la creación de una ley y la negociación con parlamentarios, etc. Se metió a estudiar magister en política pública y le apasionó; es lo que le gusta y comenzó a ver las cosas desde una perspectiva distinta (a la arqueología); a la perspectiva pública, derechos públicos, etc. Magíster en la UDP por 4 años.

¿Cómo fue estudiar si no veías?

Nada. Fue sudar sangre sin poder ver la pizarra. Es muy difícil sobre todo en la parte matemática; y él no era muy hábil en eso.

Se arrancó de Santiago a Viña porque ya no quería vivir ahí, y le surgió la posibilidad de dejar de ver temas de arqueología y empezar a ver temas de inclusión y accesibilidad. “No me puedo quejar de las lucas (en realidad); ir a regiones significaba que tu techo iba a ser más bajo. Algunos que han hecho la misma pega que yo le pagan más y me tiene un poco chato.”

-En todo este recorrido fuiste perdiendo la visión, ¿cómo fuiste tirando pa’ delante? porque hay sido “una tromba” y no le afectó pa na la cuestión, y puta, ídolo. Y está bien. Porque para mí ejemplos como tú me entusiasman, me hace sentido el hecho de que se puede y ojalá al resto le quede. Pero no sé como fue tu proceso de llegar a este camino para al día de hoy podamos verte como una persona exitosa, entendiéndolo no como el bien material, pero sí creo que algo tuvo que haber pasado dentro de ti en este tiempo.

-... Es que... esto de la enfermedad realmente ha sido como las hueás. El camino ha sido rudo y es a ciegas porque por mucho tiempo yo me sentía bastante solo, más allá que - porque los que me conocen saben que mi hermana tiene la misma enfermedad que yo - pero es 12 años más chica y en verdad era caminar un poquito solo en esto hasta que obviamente los conocí a ustedes. Con ustedes tiré pa’ arriba... aprendí a manejar el computador, corregí algunas cosas que tenía del bastón, pucha, pude ir a manejar... ha habido hartas cosas que han pasado gracias a la existencia de la FUNDALURP y gracias a esta comunidad de gente ciega, gente como uno, que ahí uno se va viendo reflejado o viendo otras historias entonces ahí uno dice “oh, que entretenido, se puede hacer esto... ¿se puede manejar?” que para algunos puede ser una tontera pero en verdad no lo son pa’ nada, son cuestiones súper significativas. Ahí hay un tema. Pero por otra parte, lo he dicho un par de veces, en mi camino me he tenido que ir construyendo, deconstruyendo, rearmando y resignificando todo el tiempo, y ahí he tenido que tener -por un lado- la

flexibilidad de cambiar, porque hoy día no puedo decir que voy a agregar una pala y una picota y hacer un hoyo como acostumbraba a hacerlo y arar la tierra, la tierra hasta el pelo y cochino hasta por donde no sabía que podía estar cochino.... eso hoy día probablemente no lo voy a poder hacer. Quizás sí, pero así como de buenas a primeras tomar esa decisión no va a ser fácil. Y por otra parte esto del chascón rockero metalero y grandote también ha sido una construcción. También ha sido un pararme ante la vida y decir, sabía que, si tú querí que yo tenga el pelo corto, lo voy a tener largo, si tú querí que yo sea normalito y con el moño lo más agachado posible, no va a ser. Ha sido una suerte de rebeldía, que se expresa, ahora de viejo lo miro así, en como me visto, como me conduzco, como me veo... pero todo eso también como una rebeldía ante la enfermedad que me ha permitido ganar esa dureza, también esa flexibilidad, que son cuestiones que pueden convivir perfectamente bien, pero también me las he tenido que llevar (inentendible)... por eso te digo, no ha sido un camino fácil. Yo creo que la enfermedad me ha regalado muchas cosas, pero quizás si alguien más quisiera... cambiarme todo lo que he ganado por volver a ver, quizás yo sí la pensaría.

-Sí... hay muchos que... me ha tocado a muchísimos que me han asombrado que me dicen que no volverían a ver. No. ¿Será...? en España hay un estudio de personas con discapacidad visual... se hizo un estudio para ver cómo les afectaba y un 72% estaba dispuesto a cambiar años de vida por ver (mayores de 50 años). Era como una cosa bien fuerte de lo que pasa con la ceguera. Otro estudio en estados unidos decía que lo que más le asustaba las personas era el cáncer, y después perder la vista... mucho después perder las piernas.

-Es que el costo es muy alto.

-El conocimiento se adquiere más de un 80% a partir de la vista.

-Sí, el mundo sin vista es bien rudo. Yo lo grafico en un par de cosas... yo creo que hace un poco más de 2-3 años que no tengo una crisis, esa crisis de rebeldía de llorar, de estar enrollao sobre uno mismo de decir "no quiero esto. No quiero esto. No quiero no ver" porque al final te vai acostumbrando pero vai perdiendo muchas cosas. Hace mucho que no me da. Hace harto que no me da la verdad. Pero son episodios bien penca, es super rudo. Y lo grafico en otra cosa: tú me decí si tú tuvieras que volver pa' atrás o cambiar todo lo que hay aprendido, todo lo que hay ganado con esto de no ver, por ver. Eh... pucha, sí. Sabes por qué. Porque yo no sé cómo es la cara de mi hijo, yo no sé cómo es. Sé que se parece a mí, y yo recuerdo mis fotos de niño, pero yo no puedo ver la cara. No puedo ver su carita. No puedo ver cómo sonrío, ahora que tiene dientes, porque está cambiando los dientes... no sé que tan tierno se ve. Y estoy dispuesto a poner a un lado todo lo que he ganado por esa sonrisa.

-Sí, toda la razón. Y hay muchas cosas. Hay muchas cosas que uno de repente piensa. Por ejemplo tú me mencionaste 3 veces el andar en bicicleta.

-O andar a la pelota, sí. Pero no tan significativo como andar en bicicleta, y la bicicleta era la libertad. Yo me sentía mal o me sentía cansado, agarraba la bicicleta y me iba a dar vueltas por ahí, o iba a donde un amigo... pa todas partes, cachai. Me fui a Arica en algún momento que todavía veía e iba en bici al museo de Azapa. Vivía arriba de la bicicleta y era exquisito ir bajando.

ii. Pauta de preguntas para entrevistas

Objetivo general: comprender el proceso de organización social de y para personas con discapacidad visual

Objetivos específicos	Preguntas
Describir la experiencia de la discapacidad visual de los miembros de la organización (etapa de diagnóstico (si es que hubo), acceso a ayudas técnicas, relación con autoridades y otros) antes de agruparse	1. Cuénteme de cuándo le diagnosticaron RP ¿Qué significó ese momento para usted? ¿Qué cree que significó para su círculo cercano?
	2. ¿Le ofrecieron algún tratamiento para su condición (paliativo)? ¿En qué consistía/consiste?
	3. ¿Pudo acceder a ayudas técnicas en ese momento?
	4. En general, ¿cómo ha sido su relación con los médicos y los profesionales de la salud? ¿Se siente satisfecho con su labor?
	5. ¿Cómo evaluaría las acciones del Estado frente a la problemática de la discapacidad visual? ¿Siente que ha protegido sus derechos?
	6. ¿Cómo ha sido su relación con la gente sin discapacidad visual? ¿Qué problemas de la vida diaria ha tenido que enfrentar?
Identificar las motivaciones y expectativas de las personas con discapacidad visual en torno a agruparse	7. ¿Cómo se enteró de la organización?
	8. ¿Qué le motivó a usted a vincularse con esta?
	9. ¿Qué esperaba de esta vinculación? ¿Cómo le ayudaría a usted -personalmente?

Exponer los objetivos perseguidos por la organización según las personas con discapacidad visual que la componen de acuerdo con sus acciones.	10. ¿Qué objetivos de la organización (rehabilitar y dar cuenta de la temática en el país) considera que son los más relevantes para las personas con discapacidad visual?
	11. ¿Por qué estos objetivos son útiles para las personas con discapacidad visual?
	12. ¿Cómo aportan estos objetivos a la sociedad en su totalidad? ¿Qué impacto tienen o pueden llegar a tener?
Evaluar el impacto de la organización sobre las vidas de las personas con discapacidad visual	13. Personalmente, ¿cómo se siente usted con lo que hace/ ha hecho la organización? ¿cuáles son sus fortalezas y sus debilidades?
	14. ¿Siente algún cambio en su vida, su manera de ver las cosas, sus relaciones, etc. tras vincularse con la organización?
Pregunta extra	15. ¿Hay algo más que desee agregar o que crea que es importante de hablar pero que no abordamos en la entrevista?

iii. **Entrevistas a personas con discapacidad visual de la FUNDALURP**

Nombre clave	S9(m)
Fecha de la entrevista	24 de mayo del 2021
Ocupación	Computación empresa privada
Diagnóstico	Daño al nervio óptico por operación a la cabeza.

Notas	Esta persona se encontraba en su trabajo cuando se hizo la entrevista. Solo mostró la parte inferior de su rostro. Esta entrevista resultó muy valiosa para ver la perspectiva de una persona que nació con discapacidad visual, su desenvolvimiento en la sociedad y su opinión sobre la inclusión de las personas con discapacidad. A pesar de ser mayor, me pidió que le tratara de "tú".
--------------	--

(LECTURA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO)

Bueno, primero quería preguntarle si usted... ¿usted tiene RP?

Eh, no, yo tengo ceguera de... de los 9 meses pero, producto de un daño al nervio óptico que se me... me quedó de una operación a la cabeza que me hicieron. A los 9 meses.

Y este proceso, bueno, usted tenía 9 meses, pero... ¿cómo ha sido el proceso de tener discapacidad visual durante su vida? para ti y para tu familia también.

Bueno, imagino que... al momento de... de la familia enterarse, imagino que para ellos debe haber sido un golpe duro, pero... yo tuve la fortuna de... de que me controlaran médicos, que además a mi mamá la aconsejaron siempre que me pusiera en un colegio donde me iban a entregar las herramientas para poder desarrollarme y desenvolverme en la vida. Entonces para mí... no ha sido algo tan tormentoso, independiente que uno igual vive con discriminaciones a diario pero siento que es parte de no más po, que es lo que le tocó a uno, que sabemos que no es algo que se puede evitar a a veces.

Eh, y cuándo, o sea, ¿cuándo pequeña le ofrecieron tratamientos, o ayudas técnicas, por así decirlo?

Es que... es que en mi tiempo no existía eso. Con suerte a uno existía un colegio que en el que te llevaban internada y te... y el internado te entregaba las herramientas para... para poder desenvolverte, pero en esos tiempos no existían ayudas técnicas, ni bastones, nada, uno anda no más con la vida.

¿A qué colegio fue?

Al Hellen Keller.

Y... bueno, ¿con FUNDALURP usted pudo acceder a ayudas técnicas, no?

No, mira, yo en realidad dentro de ser tan busquilla, porque yo salí en el 86 de la Hellen Keller, y nosotros no aprendimos... nuestra generación no aprendió a manejar el computador, y... y bueno, yo, a mí se me dio la oportunidad de trabajar, yo estuve trabando,

después renuncié a mi trabajo para ser mamá las 24-7, y después de que los crie, los eduqué, decidí trabajar, y en donde estoy trabajando actualmente era necesario aprender a usar el computador. Como yo no sabía, no tenía noción de un computador, no sabía tampoco que existía el JAWS, ni... ni el... NDVA, eh, yo le empecé a poner las letras con sistema Braille a un teclado, y mis compañeros me descargaron el NDVA, y... y yo empecé así con la vida no más po, a preguntarles que cómo se redactaba un correo, que cómo se enviaba un correo... digamos que por la vida. Y... y bueno, en la búsqueda primero hice un curso de computación, manejo de word, enviar correos y un poco buscar en páginas en la biblioteca de ciegos, y... y sentí que eso todavía a mí me faltaba y empecé a buscar y bueno, y encontré en FUNDALURP que hacían cursos de computación, que es en el que actualmente estoy. Pero... así como ayudas técnicas no, la verdad es que... bueno en realidad nunca las he solicitado así que no podría decir si es que las dan o no. Lo desconozco profundamente.

Claro, pero igual el hecho de que estén ahí ya es suficiente.

Eso, bueno para mí sí.

Y... bueno, durante todo el proceso de vida que has tenido, más que nada, bueno, desde los 9 meses... ¿cómo evaluarías tu relación con los médicos que te han tratado durante toda la vida más o menos?

Bueno, en realidad... hace mucho años que no me controlo. Yo... no sé, creo que me dejaron de controlar cuando debo haber tenido unos 7-8-9 años tal vez, por aquí, por allá, de repente porque necesitaba un certificado de agudeza visual he visto uno que otro oculista pero... no, ellos dicen que en realidad es irreversible, que no hay nada que hacer po. Bueno, en realidad es que nunca he buscado si es que hay alguna mejoría... que estoy tan acostumbrada a ser ciega en realidad que no... como que no me baja así como el bicho de... es que yo hago de todo po, en realidad, entonces yo siento que... no sé qué me faltaría hacer viendo.

Ya, comprendo. Sí... eh... por lo menos en las entrevistas que he tenido antes como que la experiencia de las personas que son ciegas de nacimiento, con las personas que perdieron la visión más grandes es como súper distinta.

Es que... cuando uno la pierde grande claro porque en realidad ellos han tenido, han tenido la posibilidad de ver, entonces yo creo que ahí debe ser más difícil pero pa uno que es como que casi nació ciega, en realidad hoy día a las alturas de la vida ya tú decí que en realidad no sé qué podría necesitar pa... con los ojos, si yo hago de todo. Si a mí no me complica ser ciega en realidad.

Y... con respecto al Estado, ¿sientes que protege tus derechos como persona, o persona con discapacidad?

Eh... así como que los protege protege... yo creo que no, porque no hay nada así como viable para nada po, tú ves que en realidad las calles no están aptas, los postes están en cualquier lado, no todos los semáforos suenan, de las murallas sale un sinfín de cuestiones de cajas y no sé qué, tú te pasai chocando porque el bastón te dice por el suelo, pero por las... por el alto no te dice na po. Entonce no, yo creo que ahí está muy al debe el Estado. Yo veo que a veces se habla mucho de inclusión pero siento que no se materializa mucho en lo común de uno. En lo común, en lo que tú vives a diario en las calles... que no sé po, que... te poní en un paradero y la micro para como mil metros más allá... el colectivo si no le levantai el dedo no... tampoco se para porque no tiene como visualizar que hay un ciego aunque lo vea con bastón entonce... yo creo que por ahí un poco estamos al debe pero... bueno yo siento que uno tiene que usar el ingenio ahí no más po, no queda de otra.

Ya, y con personas sin discapacidad en la calle ¿cómo es su relación? o en general

Maravillosa. En realidad sí. No, yo no tengo na que decir. Tengo una muy buena relación, tengo una muy buena llegada, noo, no tengo na que decir... aunque a veces exacerban muchas cosas pero uno ahí... lo va... lo va conversando, que no hay que exacerbar mucho...

¿Cómo exacerbar?

No sé po, que por ejemplo... te quieren ayudar a cruzar y es como que casi te toman o es como, no sé, es como decirte "cuidado es que hay una..." y como que casi te toman el pie para bajar la calle, cachai, entonce eso es como que exacerbar para mí, pero una vez que ya una lo conversa ellos como que se van relajando. Que la gente no tiene por qué saberlo tampoco, porque no hay... no hay... tampoco hay una educación que venga del colegio, de los tratos con las personas con discapacidad. Bueno, quizás hoy día se habla más a lo mejor pero en nuestros tiempos los ciegos con los ciegos y los videntes con los videntes no más po.

Y... bueno... ya me contaste cómo llegaste a la FUNDALURP más o menos pero... ¿qué fue lo que te motivó finalmente? aparte de este curso de computación ¿tenías como alguna otra expectativa sobre la FUNDALURP?

En realidad no... bueno, mira yo a la FUNDALURP fui una vez que ellos hicieron una actividad de manejar autos... y ahí como que me empecé a interiorizar pero... bueno, yo hablo mucho con Presidente FUNDALURP, con la Ceci que es la que me hace el curso, pero más de eso no, no, no así como muy metida no... yo no sé si ellos me tendrán como usuario o no, no tengo idea en realidad pero yo hago el curso con ellos, yo estoy ahí, y ellos... su trato es muy bueno.

He recibido muy buenos comentarios de la FUNDALURP en general.

Sí, por lo menos yo no tendría nada que decir. Son súper accesibles al menos conmigo con los horarios, ellos saben que yo trabajo, ellos se adecúan a mis horarios entonces no... no en realidad no podría ser malhablada.

Y... eh... de los objetivos que tiene la fundación que son rehabilitar y dar cuenta de la temática de la discapacidad visual en el país, ¿cuáles crees que son los más importantes? según tu perspectiva

Es que... no sé en realidad. Mira, como te digo no me he interiorizado mucho. Yo siento que... imagino en realidad que el objetivo más potente que ellos tienen por cumplir es que la gente se rehabilite y salga con alguna herramienta.

Pero según tú, por ejemplo ¿qué es más importante para ti? ¿la ayuda técnica o la visibilización? que es la otra.

Yo creo que la visibilización de todas maneras po, que no sirve de na que te den ayudas técnicas y te empapelen con ayudas técnicas si no están... no estamos visibilizados po. Yo creo que si bien es cierto, sí, las ayudas técnicas ayudan, sobre todo al que no tiene la opción... ayudan hartito, pero... no, siento que de repente nos falta un poco ahí de que seamos más visibilizados nosotros y que todas las ayudas técnicas fueran más... accesibles, no que unas pocas. O sea, yo creo que el sueño de todo ciego en realidad es que nosotros podamos acceder a todas las ayudas técnicas que existen, porque existen muchas pero nosotros con suerte al computador y el bastón no más.

Si, y cuando hablamos de visibilización ¿a qué te refieres específicamente? ¿a enseñarle a las personas sin discapacidad o..?

Yo creo que... yo creo que es un todo. Es que... es que exista una cultura de discapacidad, que existan también leyes que favorezcan pero no solo a un tipo de discapacidad sino a todos en general, a las personas que tienen movilidad reducida, las personas que somos ciegos, las personas que que no tenemos como un todo, pero tal vez podríamos dar mucho más. Pero como te decía, no no sé, de repente hasta en cosas tan simples como las calles que sean accesibles, como que las ramas de los árboles estén cortadas, como que los cables no cuelguen, como que las cajas no salgan de las murallas, como que los grifos no estén en medio de una vereda, los postes en medio... eso, me cachai. Si empezáramos por esas cosas que son tan simples, y que no necesitai tantas lucas, a lo mejor sería un poco más distinto.

Y eso que se supone que hay una ley de inclusión po, que no...

(ríe) Pero no... existe pero no se materializa, ahí yo siempre he dicho eso. Tu de repente veí unas bajadaa que parecen montaña rusa po, o sea ahí seguro que se va a ir... la persona

que va, al usuario, se va a ir de boca porque son tan... no no cumplen ni siquiera con la norma mínima po. Entonces... eh... yo creo que en eso podía ser... sería lo ideal.

Y... bueno ya me ha dado respuestas muy certeras entonces como que hemos ido súper rápido en la conversación. Bueno, te pregunté sobre el impacto que podría llegar a tener esta visibilización en la sociedad, ya me contaste bastante sobre la cultura que deberíamos tener...

Es que debiera existir una una... política de educación también porque la gente no tiene por qué saberlo ni los niños tienen por qué saberlo si no los educamos desde el colegio, eh... es como un todo, que se podrían hacer tantos cambios pero... bueno, esperemos que en algún momento de la vida, aunque se han hecho ah, pero... lo de las calles todavía siguen ahí, los postes ahí atravesándose, los ganchos de los árboles, los autos estacionados en la vereda, o sea, no sé, de repente siento que cosas tan simples te cambiarían el resto de la vida.

Bueno igual ahora estamos como en veremos yo creo, con el tema de la nueva constitución que quizás cambie algo...

Mira, sabes que, siendo bien honesta y objetiva yo creo que con la discapacidad no va a cambiar, porque lamentablemente no quedó nadie con discapacidad en la Constitución... en la constituyente... sí po, nosotros queríamos que por último saliera UNO, pero no salió nadie entonces uno dice, chuta, esperar un tiempo más porque dudo que nos tomen en cuenta, que alguien piense en la discapacidad, y la discapacidad es harta po, no sé, de repente... eh... no sé. Tengo bien poca fe, qué quieres que te diga, a pesar que yo apostaba que esta Constitución se cambiara pero con una persona que no nos represente es como medio difícil que la sigan... que nos visibilicen.

Se viene bien incierto el futuro...

Sí (ríe).

Y, bueno, para evaluar como a la FUNDALURP, ¿cuáles sientes que son sus fortalezas y debilidades si es que encuentras?

Mira, yo... debilidades en realidad no, no sé qué le podría encontrar, es que yo... sabes lo que sí me gustaría de FUNDALURP, que... a mí me encantaría hacer... de hecho le voy a escribir un correo a Presidente FUNDALURP, que los cursos fueran de más horas por ejemplo, siento que una hora semanal igual es poquito, aunque igual a uno los chiquillos lo estrujan, pero... es muy poquito pa uno que tiene tantas ganas de aprender, siempre te quedai como... así como gusto a poco. Eso es un poco yo creo que podría ser. Ya... en cuanto a las otras cosas no podría opinar porque yo... FUNDALURP yo llegué este año, llevo súper poco con ellos, eh... entonces desconozco el interno de ellos.

Bueno, pero igual es muy valioso conocer su opinión al respecto. Por ejemplo yo no había escuchado antes que se quejaban de... o que cuestionaran las horas del curso y nada de eso.

Sí, bueno, yo no las cuestiono porque a lo mejor deben ser igual muchos usuarios tal vez, pero sería bueno que unas dos veces a la semana, que fueran un poquito más de horitas tal vez... sería bacán.

Sí... eh... ya me dijiste que llevas menos de año en la FUNDALURP, pero ¿has sentido que ha tenido algún impacto en tu vida?

Bueno el... en realidad el que yo pueda aprender siempre algo nuevo pa mí es bacán po. O sea el que yo aprenda algo que no lo sé... no sé usarlo, ya pa mí es hartó.

Y bueno... tomas los cursos de ayudas técnicas no más porque igual hay como de psicología o... o ayuda psicológica, perdón.

(ríe) ¿Tú crees que necesitaría ayuda psicológica?

No... porque muchos me han dicho que aparte de ese tienen el de ayuda psicológica, pero como le dije antes, normalmente son gente que recién está con discapacidad visual.

Es que... mira, como FUNDALURP se dedica yo creo a las... me imagino en verdad que se enfoca mucho, muy fuertemente en las personas que tienen retinitis, y claro en esos casos, obviamente yo creo que necesitan una ayuda psicológica porque esas personas son videntes y después se van quedando ciegos po. Tonce imagino que deben tener... tienen que tener supongo, a no ser que sea alguien súper así como (inentendible), pero mi caso yo creo que no. O sea yo creo que no lo necesito.

Ya, eh... bueno, ha sido muy interesante conocer el punto de vista suyo que es bastante distinto al de los demás encuentro yo al menos.

Bueno, mira, siempre la idea es que te sirva. Yo... a veces es bueno contestar estas entrevistas porque también uno así se muestra y se da a conocer. Eh... claro, seguramente a lo mejor hay ciegos que piensan muy distinto a mí porque yo... a lo mejor soy una ciega muy atípica en realidad po. A mí de hecho me dicen, bueno las personas videntes me dicen que yo soy falsa porque yo hago todo, o sea yo no... yo no... pa mí todo... todo lo que existe es un desafío y yo quiero pasarlo, entonces evidentemente eso me hace ser muy atípica. A lo mejor hay otros que les cuesta más, a lo mejor puede que no tengan las mismas oportunidades, puede que no tengan el apoyo de la familia... mira, pueden influir tantas cosas en realidad... generalmente, los ciegos que salimos y le echamos ganas es porque

tenemos una familia detrás que no nos sobreprotege, pero... por lo general a la persona con discapacidad la familia está siempre por delante de esa persona entonces (a) esa persona le cuesta mucho despegar. Siempre le va a costar un mundo despegar porque la familia, eh... mira por ellos. Se ponen ropa a gusto de la familia, comen al gusto de la familia, salen pa donde quiere va la familia, estudian o aprenden lo que quiere la familia pero no le preguntan a la persona si en realidad tiene ganas de aprender eso o no po, entonces yo creo que esas personas viven permanentemente en depresiones porque no saben que... cuál es su vida propiamente tal po, y la familia ahí le hace un daño, porque la familia finalmente se muere y uno queda tirao po. A ti se te muere la mamá o el papá y tú pa los hermanos pasai a ser un cacho después po, si esa es la realidad. Y cuando uno lo mira de ese punto de vista, pa mí es desafío.

Sí, a mí igual... lo cuento de la experiencia personal porque mi papá tiene discapacidad visual también, pero... pero ha sido siempre ese problema, como de que la familia de repente lo sobreprotege mucho, igual estudió lo que quería y hace lo que quiere, pero siempre está ese tema de que no lo dejan hacer algo o... que tienen que salir con él... entonces es como un tema personal para mí, por eso le digo que me llama la atención tu punto de vista con respecto a todo esto.

Mira, lo que pasa es que... eh... yo siempre parto de la base... es que... uno también es muy permisivo. Si es rico también que te anden trayendo, eso es bacán, pero también tú te hací un daño po, entonces uno tiene que saber de repente también decir "no, yo quiero esto, yo lo voy hacer, yo quiero hacerlo, yo puedo hacerlo", y créeme que quizás al principio un poco cuesta porque a todos nos cuesta, a todos nos cuesta salir a la calle pero... yo siempre digo, hay almas generosas que te ayudan, cachai, entonces tampoco es que te va a pasar algo. Yo tengo 2 hijos y tengo un marido que cuando... después de haber criado y educado decidí trabajar y entre eso mi jefe me mandó a hacer un curso a la universidad de la innovación de la pequeña empresa, y ellos estaban muy preocupados porque me decían "mamá, pero cómo vas a ir tú a la universidad" "pero mamá, que tú no cachai"... yo de verdad no cachaba nada en en cuanto a... solamente tenía mi regleta y una grabadora, era todo lo que tenía, y cuando llegué a la universidad me di cuenta que los ciegos tenían notebook, que se manejaban en computador, y yo me di cuenta ahí que era una analfabeta en la computación, y por eso decidí buscar la forma de aprender po, y yo siempre le digo a mis hijos "ustedes me tienen que dejar porque yo no puedo ser un cacho de ustedes po, no puedo", y mira, afortunadamente mis hijos tienen tan arraigado eso que hoy día ellos... es como que me dicen "mamá, mira, necesitamos esto", y ellos saben que yo lo voy a hacer porque no me complica, entonces también depende de nosotros po. Siempre va a depender de nosotros, siempre, porque, como te digo, es bacán que a uno la anden trayendo, es bacán que a uno le hagan las cosas, pero también si tú te dejai y dejai dejai, te haces un daño a ti misma. Porque después la persona que está a tu (ininteligible), se muere, se va primero, y tú ya no vas a poder ser independiente po, y tampoco podí someter a tus hijos a que sean tus lazarillos. Así que... hay que concientizar al papá no más po.

Sí es verdad.

En base a la experiencia hay que concientizar al papá.

(...)

¿Hay algo más que quiera agregar que piense que no hemos conversado?

(...) Bueno yo solo quiero decirte que yo soy muy busquilla, yo... busco en todos lados donde están haciendo cursos y me meto y los hago, y... y me gusta ese proceso de estar siempre como indagando. Me gusta mucho eso. Eh... y bueno, siento que esa es la forma de hacerle frente po, a este mundo tan competitivo de repente, tan... que se dice ser inclusivo pero de inclusivo no tiene mucho, pero bueno... antes era peor sí. Antes éramos más bien invisibilizados, hoy día estamos un poco más visibilizados.

(CIERRE)

Nombre clave	S3(h)
Edad	45
Fecha de la entrevista	26 de abril del 2021
Ocupación	Locutor de radio
Diagnóstico	Retinoblastoma
Notas	Esta persona fue de las que se mostró más interesada y motivada en ser entrevistada. Dio muchos detalles de su vida y su discurso es como de "superación personal", en tanto pudo desarrollarse en lo que quiso superando las barreras establecidas para las personas ciegas. Es una persona amable, que se lleva muy bien con todos. Es muy creyente. Como ha estado en organizaciones sociales de personas con discapacidad, le da valor a organizarse para conseguir ayudas técnicas del Estado. Ceguera total de nacimiento. Es de Los Ángeles.

(LECTURA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO)

Necesito que me cuente de cuando le diagnosticaron su enfermedad, que le causó discapacidad visual y qué significó ese momento para usted.

Bueno yo quedé ciego a los 4 meses de haber nacido, de bebé... lo que pasa que yo nacer a mi madre se le reventó la bolsa y me cayó líquido amniótico en el ojo izquierdo. El ojo izquierdo me lo sacaron... uso una prótesis que es un ojo de vidrio que... cómo se llama... esta prótesis me la pusieron a los 9 años y bueno, mi diagnóstico es retinoblastoma, así se llama mi diagnóstico. Ciego total porque en el ojo derecho me lo irradiaron, me lo quemaron completo porque el tumor era un tumor maligno. Y bueno... mi madre me tuvo los 17 años que yo nací, el 14 de octubre 1975... este, bueno, tengo 45 años y bueno, supuestamente los médicos con el diagnóstico que me daban yo tenía vida hasta los 8 años por lo menos. Bueno, mi madre nunca me sobreprotegió con mi enfermedad al contrario me hizo ser una persona normal, normal... yo ya me vestía solo a los 3-4 años, ya me vestía solo, me bañaba solo, y hice juegos de niño como todo mundo... andaba en bicicleta, salí a jugar con mis amigos, la pasaba muy bien. Y bueno, la verdad es la persona que vivió el duelo fue mi madre, yo no lo viví. Mis padres lo vivieron porque yo era una persona pequeña po', yo siempre supe que era persona ciega pero nunca... yo si hubiera perdido la vista o la visión cuando grande creo que es algo distinto, pero yo quedé ciego a los 4 meses de edad, de bebé, entonces no tengo noción de visión, de nada. Y bueno, eso es lo que puedo contar. Tengo 2 hermanos. Mis 2 hermanos son normales, ellos ven. Yo... bueno, con el mayor nos llevamos por un año. Él tiene 46 y mi hermana menor nos llevamos por 12 años. Y tengo 6 sobrinos, ya mis 2 sobrinos los mayores están grandes, ellos ya están grandes ya. Y mis otros 4 sobrinos, bueno tengo uno de 17 años, una chica de 17, uno de 11 que va a cumplir 12 años muy pronto, una de 10 años y un pequeño de 3 años. Son mis sobrinos. Y soy tío abuelo también. Y eso po. Y no tengo hijos, soy soltero. Bueno, estuve conviviendo con una persona pero las cosas no se dieron y bueno, así es la vida. Y bueno, soy locutor de radio. La locución siempre me gustó. Mis estudios básicos los hice en un colegio de ciegos en COALIVI, Concepción, a los 9 años, porque entré muy tarde al colegio por el tema de que las... eh... antes no había mucho con el tema de las personas ciegas en esos años. Eh... y me fui a Concepción a estudiar. Y bueno, hice mi media en el Liceo Industrial en la noche, ya cuando grande, y también he sido -y soy todavía- dirigente social de organizaciones con discapacidad.

Claro, me decía que allá en el sur tenía una organización.

Sí, es una corporación que conformamos que se llama PROVIVI Bio-bío, que es una corporación para la promoción de las personas con discapacidad visual donde... estamos en una mesa a nivel regional primero, en la región del Biobío, y después nos abarcaremos a otras regiones pero el tema es primero el trabajo de casa (cazar?). Eh... yo soy socio solamente, soy un socio más, pero eh... sí también fui dirigente social de una organización con discapacidad hace muchos años atrás acá en Los Ángeles pero... después me retiré y me dediqué a hacer cosas para mí. Y ahora volví de nuevo a las pistas, y también participo en la política. Soy DC.

Bueno, y durante su vida ¿le ofrecieron algún tipo de tratamiento paliativo, o de este tipo como enseñanza de sistema Braille, o algún tipo de ayuda técnica?

Sí, manejo Braille. Manejo informática también... la tiflotecnología algo la manejo, no del todo pero algo la manejo. Eh... los teléfonos, los Android. Lo que no manejo es el iPhone. El computador sí lo manejo. El Android lo manejo hasta cierto punto porque hay cosas que uno siempre tiene que ir aprendiendo día a día con las aplicaciones tiflotecnológicas... eh... y bueno, mis primeros cursos de informática los hice en Santiago, en la Fundación Luz, en la Escuela de Ciegos Santa Lucía. Y después, bueno, me dediqué a trabajar. Llegué acá a los Ángeles de nuevo, me vine y em... trabajé en una radio que se llamaba Caramelo en aquel entonces, por allá por el 2010-2012. Después trabajé como 2 meses el 2013 en un call center... después trabajé en una radio en Santa Bárbara, cerquita aquí de los Ángeles, en una comuna que hay acá en la provincia del Biobío, y ahora estoy trabajando para la municipalidad de Los Ángeles. Animo eventos, pero por este tema de la pandemia la cosa está parada. No hay actividades al aire libre pero igual me cancelan, me tienen mi contrato ahí, digamos, me han respetado todo eso. Y trabajo para una radio y estoy tomando un curso de informática que ya estoy terminando en FUNDALURP.

Pero me refería más a su infancia... en el colegio ¿tuvo algunas ayudas técnicas? Bueno, ya me dijo que fue a un colegio para personas ciegas, pero...

Mira, eh... las únicas ayudas técnicas que se usaban en ese entonces era la regleta y el punzón. Y la máquina Perkins pero eran unas... unas 2 o 3 habían en el colegio, entonces no era muy... no había mucho recurso en ese entonces como ahora. Eh... y los libros en casete, esas cosas se usaban, los cuentos en casete. Ahora todo... está todo digitalizado. Y esas eran las ayudas técnicas que se usaban en ese entonces. El arco para sumar y restar, para multiplicar, dividir... y después llegó ya la calculadora parlante pero esa llegó como a principios de los 90. Y eso.

Y por el lado de la salud, usted con los médicos con los que se ha atendido con respecto a su enfermedad ¿cómo se ha llevado? ¿cómo ha sido ese tipo de relación?

Bueno, eh... primero... el médico que me diagnóstico, que me dijo que yo iba a vivir hasta los 8-9 años, me lo encontré cuando grande, cuando fui a (ininteligible) para mi pensión, y le digo "doctor ¿cómo está? Todavía estoy vivo. Usted me dijo que iba a morir a los 9 años pero todavía aquí estoy." Así como un desafío po', y... resulta que el médico se asombró porque pensó que yo ya había fallecido, no sé, pero los médicos me hicieron un estudio en Concepción, un electro escáner, muchas cosas, y no se podían... digamos... se asombraron porque mi enfermedad era para eso po'. Y... pero estoy bien po'. Gracias a Dios he hecho mi vida normal.

¿Pero en su trato, por ejemplo?

No... bien. Bien. Impecable.

De repente me dicen que son como... como que tienen poca delicadeza en dar diagnósticos y eso.

Es que sí, bueno, si eso pasa. Eso pasa. Claro, pasó en ese entonces cuando era pequeño pero uno entiende de que tiene que dejarle todo a las manos de Dios.

Y con respecto al Estado y el tema de la discapacidad ¿siente que ha velado por sus derechos humanos?

Bueno... sí... también sí y no, también. Pero, es que, lo que yo quiero llegar es que el Estado... si tu no te organizas como organización, como institución, o no estás en una organización vas a pasar desapercibido con las ayudas técnicas, por ejemplo, puedes pasar desapercibido con ciertas cosas que da el Estado o que también están, por ejemplo para postular a una ayuda técnica tienes que trabajar, ósea, justificar el por qué estás postulando a esa ayuda técnica: nombre... eh... un bastón, por ejemplo, una regleta o lo que tú quieras pero tienes que justificarlo el por qué lo quieres. Pero en cierta forma yo me he dado cuenta que si tú no te organizas, el estado malamente va a saber de ti, o va a velar por tus derechos. Eh... también estoy inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad como todos los discapacitados y... yo creo que esa es la forma para estar registrado también, y para que el Estado sepa que tú estás... que estás ahí y que necesitas de ello. Eh... pero sin embargo han avanzado... por ejemplo... eh... ya que estamos hablando de esto... mi primera pensión que tuve, básica, solidaria o como le llamaban antes "asistencial", ganaba como 11 mil pesos. En aquellos años, en aquellos años, ya. Eeh... y resulta que después empezó a cambiar... subió a 28, 38, 48, 50, perdón 60, 90, y así empezó. Ya está en 150. Entonces sí ha avanzado el tema de la pensión, pero falta.

Sí. O sea yo, por ejemplo desde mi experiencia... que mi papá tiene discapacidad visual... ha sido como todo un atado el inscribirse en el Registro Nacional de Discapacidad, y aparte que como trabaja en un hospital, tiene primero que renunciar, y después que lo contraten de nuevo como persona con discapacidad visual para como que... entre en la cuota.

Claro, el tema de la inclusión. Claro.

Pero eso, siente que ha sido como muy complicado entrar como a todo, o hacer todos estos trámites, que ahora los está teniendo que hacer.

Mira, el tema de la ley de inclusión es algo que está en pañales todavía. Por qué razón, porque la cuota es del 1% me parece, en los servicios públicos, pero me parece también que la ley de inclusión falta más difundirla. Falta extenderla más, más... difundirla más a los empresarios, hacer un poco más de lobby y, sobre todo también en los servicios públicos, por ejemplo, a mí me encantaría... porque yo soy telefonista, aparte, también. Me encantaría trabajar en un hospital, por ejemplo, en una central telefónica donde se atiende mucha gente, eh... y me gusta la cercanía con la gente, porque lo que yo hago es también cercano a la gente, el tema de la locución.

Y con la gente sin discapacidad, ¿cómo ha sido su relación en general? Así como en la calle...

Bueno... en la calle no he tenido ningún problema. Yo creo que la calle es algo muy largo, porque... largo en qué sentido, porque es un mundo muy... tiene cosas buenas y cosas malas, y uno tiene que mirarlo desde ese punto de vista. O sea, la calle... si tú, por ejemplo, eres una persona tranquila, sin problemas de nada... nadie te va hacer nada, nadie te va a decir nada. Al contrario, la gente se va a acercar a ayudarte. Pero si eres una persona mañosa, con carácter fuerte, con un carácter distinto... nadie se acerca a ayudarte o simplemente te hacen algo como... no sé po'... ven que eres una persona mala, mañosa, amargada... perdón, no mala, amargada... nadie te va a ayudar. O si tú... o si te prestan ayuda, malamente tú puedes decir que sí, o puedes decir que no, pero también uno en la calle tiene que ser dócil.

¿Y las calles en su ciudad están como adaptadas para personas con discapacidad visual?

(Silencio) Estamos avanzando. De a poco, yo diría de a poco porque la ciudad se ha semaforizado con semáforo sonoro de a poco, también, algo que no había antes. Y... eh... el tema de las rampas también está avanzando, las calles están con líneas para los bastones para personas ciegas, eh... y hay hartas cosas que se están haciendo pero... es como en todas las ciudades. Las cosas eh... por recursos se van haciendo de a poco. Pero sí... lo que a mí me encantaría y que hubiera en todas las ciudades, por ejemplo en un café, o en varios cafés... restaurantes por ejemplo, donde los restaurantes tuvieran un menú en Braille, por ejemplo, para una persona ciega, donde la persona ciega vaya y se siente y lea el menú y diga "a ver, ya, voy a ojear lo que hay", y la persona va a saber lo que hay, y no va a tener para qué después llegar y decir "ah, yo quiero esto hoy día", aunque van a cambiar el menú y yo siempre voy a saber lo que tienen. Y lo otro que falta es que las instituciones con discapacidad visual, que por eso formamos esta corporación que te decía a nivel regional, acá en la región del Biobío... se unan más, se unifiquen más para hacer más cosas porque la discapacidad visual hoy en día está muy desunida, no como la discapacidad física por ejemplo que está más organizada. Ellos tienen más ayuda de la Teletón, tienen otras cosas... eh... y nosotros, las personas ciegas o con discapacidad sensorial, es muy poco lo que tenemos, entonces por eso que hay que organizarse.

¿Y por qué cree que se de eso?

Porque a veces hay mucha rivalidad entre los mismos pares. Hay mucha rivalidad y eso pasa que se desunan las organizaciones, se vaya la gente, se aleje. Entonces también eso hace que uno al final no crea en las organizaciones que lo representan.

¿Y con las personas con discapacidad motora se llevan como mal?

No, no mal. Pero ellos están más organizados en cuanto a las cosas que ellos piden, por ejemplo, que el gobierno les da o el Estado les da. Tonce'... es porque ellos han tenido más ayuda y más... se han unido más, pero no es eso de llevarse mal, sino que...

No, sí, me refiero a... que de repente igual se tiene preferencia en la Teletón por las personas con discapacidad motora...

Ah, sí. Correcto, correcto. Es que don Francisco nunca le ha gustado trabajar con personas ciegas, y él lo ha dicho textualmente. Sí, sí lo ha dicho. Entonces es algo que también, muchos dicen "ah, la teletón para todos los discapacitados. Uuuy, qué bueno, perfecto." La teletón abrió puertas en su momento, claro que abrió puertas, cuando el... habían cosas muy difíciles en este país, a principios de los ochenta pero... pero más allá de eso la Teletón abarca un tema, que es la discapacidad física, y solo de personas menores de 0 a 18 años, y las personas con discapacidad física después cuando quedan de un accidente automovilístico, por ejemplo, es... muy difícil la rehabilitación.

Quedan fuera de eso...

Claro, quedan fuera de eso.

Bueno, hablando de la FUNDALURP en específico, ¿cómo se enteró de la organización?

Yo llegué por otra persona ciega. Después yo comencé a armar redes, redes, redes, y llegaron más personas ciegas. Y así, armando redes, uno llega así de esa forma. Eh... de hecho, el trabajo que está haciendo FUNDALURP, que me gustaría que lo destacaras en la Universidad es... el trabajo que está haciendo en regiones es fabuloso. Online. Porque... ellos, digamos, han sido como los primeros en trabajar en regiones con personas ciegas que no tenían... no tienen cómo usar un computador, por ejemplo. Yo tuve la gracia y la dicha de usar un computador, de aprender a usar un computador pero... y viajar a Santiago, hacer un curso durante un año, el año 2006, 2007 en la Fundación Luz, en la Escuela de Ciegos Santa Lucía, pero hay otras personas que no tienen esa suerte de tener un computador, o quieren aprender y no hallan cómo... si las fundaciones no llegan a regiones. Entonces yo creo que FUNDALURP... esa pega la está haciendo muy bien.

Y yo creo que va a ir creciendo también...

También. También.

¿Y qué lo motivó a vincularse con la FUNDALURP aparte del curso que está haciendo?

Me motivó vincularme porque sentía que era familiarizada la cosa, y aparte uno puede armar redes y llamar a otras personas ciegas, decirles "oye, mira, están haciendo un curso

de informática en la FUNDALURP, ¿te interesa? Ya, te doy el contacto.” Una cosa así, viste. Entonces así se arma una red.

¿Y qué esperaba de esto al principio?

Mira, yo espero, con este curso que ya estoy terminando con Cecilia Santander, me quedan como... 4 clases... ampliar más mi currículum y si hay un curso por ejemplo de no sé, otras cosas, seguir vinculado a FUNDALURP. No desvincularme, digamos, no alejarme.

¿Esperaba, por ejemplo, conocer más gente o...?

No, no. No esperaba porque FUNDALURP lo que hacen es... ah, eso es lo otro... son conversatorios. Entonces sí, los conversatorios son muy buenos y tiene... tú conoces gente de otros lugares, conoces otras experiencias, y aparte de eso, te encuentras con otros amigos ciegos que has estado con ellos antes, entonces también es super importante eso.

Sí po', yo veía que hablaban de cosas súper importantes también, como quiénes eran sus candidatos para la asamblea constituyente y todas esas cosas...

Claro, claro.

De los objetivos que tiene la FUNDALURP, que son rehabilitar y dar cuenta de la RP en el país y la ceguera en general, ¿cuáles de estos objetivos piensa que son más relevantes para la sociedad en general y también para las personas con discapacidad visual?

Yo, a ver, de los dos objetivos que nombraste, me parece que los dos son relevantes. Porque, a ver, yo no tengo RP, pero sí abarca la ceguera en general, así que me parece que están bien enfocados los dos objetivos, y yo le pondría un objetivo más que sería... sería por ejemplo que las personas sean más visibilizadas, que sean más visibles. Eso.

¿A qué se refiere con eso?

Visibilizar... ósea que... me parece que lo que está haciendo FUNDALURP es eso po', es un objetivo más que es visibilizar, que nosotros seamos más visibles ante la sociedad... que sí podamos hacer cosas, ósea, que se pueden hacer cosas... eso.

Y sobre el tema de la educación a la población en general ¿cree que la FUNDALURP tiene alguna incidencia en eso?

Sí, por supuesto. Porque si... ¿cómo educamos a la gente? Por ejemplo. Ya, eh... sí... no sé po, con una difusión de un... porque lo que ha hecho fundalurp, lo que yo he visto, no he estado con ellos pero sí me he enterado... lo que ellos hacían antes de la pandemia era, por ejemplo, una cicletada, con personas videntes, que son bicicletas dobles que tú... llevas la persona ciega atrás y la otra va adelante. Eso es educar po'. Eso es educar, eso es

difundir, y lo otro... también es cuando una persona ciega dice “¿cómo se puede manejar un auto?” por ejemplo. También ellos lo han hecho con autos con comando, con una escuela de conductores me parece, en Santiago. Entonces eso también es educar po’, que la persona ciega también puede hacer cosas... puede manejar un auto, pero obviamente acompañado, eh... es como un tema de difusión también po. De difusión.

Claro. Y también estos objetivos que tienen como a futuro de inclusión también pueden tener un impacto positivo en la sociedad en general, para todas las personas con discapacidad...

Claro.

Y, personalmente, ¿cómo se siente usted con la labor de la organización? Ya sé que pasamos por hartos temas, pero me refiero más a usted...

Bien. No, sin problemas. No tengo problemas. Al contrario, bien. De hecho yo creo que, a ver, lo que yo he visto en fundalurp que no es una fundación que mira solamente para ellos, que es una fundación que mira más allá de lo que tienen que mirar, ósea, me refiero... unificar otras organizaciones con discapacidad visual, hacer alianzas, y eso me parece bien. Me parece muy bien.

Claro, a mí también me parece muy importante. ¿Considera que tiene alguna debilidad? Por pequeña que sea

Es que pueden haber debilidades como en todas las organizaciones, por ejemplo debilidad en la parte económica como en todos lados pero... pero a lo mejor... claro, le falta algún terreno propio, que tenga donde... físico... donde las personas de regiones vayan a hacer cursos allá, y se queden allá, y eso yo creo que es lo único que podría por lo menos faltar, para ellos.

Igual los problemas de presupuesto... como que pesan mucho.

Claro, pero ese es un tema que... que (ininteligible) es una fundación chiquitita. No es una cosa grande. Entonces también, obviamente, los presupuestos afectan. Pero debilidades yo creo que son muy pocas.

Y en su vida, ¿siente que la organización ha cambiado como la manera de ver las cosas y en sus relaciones en general? Y hablando no solo de la FUNDALURP, sino que de las organizaciones que ha estado en general.

Ah, mira... te cuento. Yo primero partí en una organización con varias personas con discapacidad acá en la ciudad de Los Ángeles.

Ya. ¿No solo visual?

No, con varias discapacidades, hace muchos años atrás. Tenía en ese entonces unos 21 años. Y... la persona que estaba a cargo de la organización... yo no sé si tuvo confianza o no. Yo creo que sí pero... o palpó que yo podía hacer cosas de ese tipo, porque vio que me gustaba la comunicación, me nombró relacionador público de la organización, pero era el encargado de relaciones públicas, como en el tema de las donaciones, entonces en ese entonces se hacían muchas cosas. No había internet. No había nada en ese entonces... por allá por el 97-96... y yo no manejaba informática, yo no manejaba internet todavía. Solamente manejaba, como te decía, la ruleta y el punzón, manejaba el Braille y una grabadora en casete, y grababa las cosas. Y estuve casi 8 años a cargo de la parte de relaciones públicas, y en uno de esos años pasé a ser primer director de la organización. Y bueno, aparte de eso te cuento, yo trabajé en un kiosco que tuvo la organización, y era un kiosco donde trabajábamos varias personas con discapacidad, entre esos yo, y abría a las 7 de la mañana, me acuerdo, porque estaba frente a un colegio, un liceo. Y bueno, obviamente que las organizaciones han cambiado porque ahora se puede manejar perfectamente el internet, se puede manejar el whatsapp... eh... la persona que.... No diría que la mayoría pero las personas ciegas ya manejan el celular con touch, o manejan un computador con lector de pantalla, o una persona con discapacidad física ya maneja ciertas cosas. Entonces, sí, han cambiado las cosas, han cambiado muchísimo. Porque la tecnología te hace cambiar.

¿Qué le diría a las personas con discapacidad que no están organizadas? Porque usted me contaba que las ayudas llegaban por organizarse...

Yo... yo les dejaría el siguiente mensaje, que... a las personas que quedan ciegas sobre todo, eh, bueno... que tengan la tranquilidad de que hoy en día hay muchas organizaciones con discapacidad visual y que pueden salir adelante, que... no se echen a morir, porque creo que si no hubiera nada, obviamente yo entiendo, pero hay muchas cosas ahora y nada es difícil en la vida... nada es imposible para hacer cosas. Eh... muchas veces la persona cuando queda recién ciega, piensa "uh, qué voy a ser de mí, de mañana", obviamente es normal eso, porque es algo que está cambiando, pero decirles de que nada es difícil, que todo se puede hacer sin problema, obviamente con cambios adaptados, pero se pueden hacer.

Me refería más al impacto de organizarse en su vida, por ejemplo, que hubiera hecho usted si no se organizaba, o si no tomaba esa decisión a los 21 años.

Uhh... no sé qué habría sido de mi sin estar organizado, habría estado acá en la casa solamente, encerrado, ni siquiera habría sabido de nada pero eso me sirvió un montón. Es que, hay otra cosa que te voy a contar, yo salí de COALIVI [...] y salí... lo que pasa es que ellos me mandaron a talleres laborales primero. Ya. Me mandaron a hacer tacos de zapato, fui a hacer una práctica de envasado de productos, aprendí también la cerrajería, a hacer copias de llave con una máquina manual, ya... yo sabía lo que a mi me gustaba y lo que no me gustaba pero yo siempre quise lo que me gustaba, que era la locución, y hubo mucho tiempo que dejé... me fui de COALIVI y empecé a trabajar para esta organización aquí en

Los Ángeles llegando un poco... como un pajarito volador, un pájaro volando... como una persona que buscaba orientación para poder trabajar y estudiar, me entiende. Y recién vine a estudiar mi enseñanza media el 2003 en la noche, ya, y después yo me fui de esta organización y me dediqué a estudiar, a hacer cosas para mí, y de ahí me fui a Santiago el 2006-2007, me entiende, o sea pasé hasta por talleres laborales pero nunca me gustó nada de lo que ellos me mandaban a hacer. Claro que las hice, pero aprendí porque tenía que aprender, eh... se me prometieron muchas cosas, por ejemplo, que me iban a poner un kiosco de llaves aquí en Los Ángeles con una máquina manual o eléctrica, con muchas cosas, con mercadería, pero nada de eso llegó entonces tuve que entrar a hacer cosas para mí después po, distintas a lo que se había prometido. Entonces... ahora, bueno, ahora tengo herramientas. Ahora tengo las herramientas para trabajar. Eeh... y... pero cuando recién salí de COALIVI no tenía pero absolutamente nada... pero de que a todos nos cuesta, si eso es un tema, pero a las personas ciegas cuesta más todavía trabajar porque si no tienes alguien que te oriente o te guíe un poquitito para la parte laboral, es complejo. Es complejo.

Claro, y sin capacitación tampoco...

Sin capacitación tampoco. Después hice cursos aparte, cuando ya me fui de COALIVI, hice un curso de micro empresas el 98, y ahí fui aprendiendo... Y el 2000 me tocó organizar el séptimo encuentro de consejos regionales para la discapacidad, aquí en la comuna de Los Ángeles, estuve en la comisión organizadora en conjunto con la SOFOFA, y eso po. Ahí quería llegar también.

¿Hay algo que quiera agregar?

No, nada que quiera agregar. Creo que lo único que hay que agregar es instar a los papás de los chicos que quedan recién ciegos, a los papás de los bebés... a que se acerquen a las organizaciones con discapacidad visual, porque los niños son el alma del mañana entonces eso es muy importante. Eso.

O sea yo una vez escuché que a los niños los papás les decían que iban a poder volver a ver y eso les hacía daño.

Sí, es que eso ya es imposible. No tiene vuelta con su diagnóstico. Tiene que aceptar esa parte de... hay que aceptarlo, si eso es algo que uno no puede... a lo mejor pueden haber cosas más avanzadas, más adelante, uno nunca sabe, pero... pero de volver a ver... no. Yo creo que uno ve con el alma.

Claro, que usted con las cosas que ha hecho demuestra que se puede hacer de todo sin poder ver.

Exactamente.

[CIERRE]

Nombre clave	S10(h)
Edad	59
Fecha de la entrevista	26 de mayo del 2021
Ocupación	Arquitecto
Diagnóstico	Desprendimientos de retina por alta miopía.
Notas	Esta entrevista fue fructífera en general. El entrevistado tenía un vocabulario amplio y conocimiento sobre las ayudas técnicas. También demostró sensibilidad en el tema de la discapacidad en general y destacó el rol de la fundación en reunir gente para compartir experiencias.

(LECTURA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO)

Me gustaría saber si usted tiene RP o no

Eh... no. No, pero es algo bastante parecido. Tengo... yo de de origen digamos soy súper alto miope, de nacimiento, obviamente. Eh... y por lo tanto, eh... tengo muy mala calidad de retina, tonces durante mi vida ya de adulto o de adulto joven tuve varios desprendimientos de retina, tonces me he operado... operaciones así, digamos, grandes, eh... 4. 2 en cada ojo, de desprendimiento de retina, más muchas operaciones pequeñas para corregir eh... cositas que fueron quedando, entonces, eh... eso sumado al tiempo, a la garúa, a la mala calidad esta de retina que tengo de nacimiento, eh... ya la cosa, el chicle, no se pudo estirar más no más po, entonces yo te diría que a partir como de los 50 años ya se me fue pa abajo el mundo completo, o sea, yo diría que a los 50 perdí la visión del ojo izquierdo, y... entre los 50 y hoy día me ha bajado mucho, mucho, la del ojo derecho que es lo que me va quedando, tonce' no es retinitis pigmentosa propiamente tal, pero veo igual de mal (ríe). Veo... y igual es progresivo esto, o sea yo... hoy día veo más mal que hace un año atrás ponte tú. Pero la ventaja es que sigo teniendo un poquito de visión central cercana. No de lejos.

Este momento en que fue perdiendo la visión ¿qué significó para usted y para sus seres queridos?

Bueno, eh... una vez que... bueno obviamente primero se da cuenta uno del tema, y... como que vive el duelo solo al principio porque... no es fácil reconocer este tipo de cosas, a pesar de que uno... bueno, nunca sabe cómo van a terminar pero... como te comentaba, yo siempre he tenido problemas de... el tema a la vista ha sido mi tema siempre, pero... eh... fue... cuando empezó todo esto fue... fue un bajón po, o sea, lo primero que me afectó, o

sea de las cosas que uno normalmente hace... yo era así súper activo, yo era de las personas que todo lo hacía yo, o sea en la casa, en la pega, en todos lados, o sea, súper movido. Eh... me gustaba siempre hacer cosas, arreglar cosas, armas cosas, muy así de trabajo de manos también, me gustaba mucho como... como hobby también, y... todo eso tú ves que se empieza a caer con el... ay, tengo visita (muestra a su perrito)... Entonces todo... tú ves como se empieza a caer el mundo, a caer en el sentido que te empiezas a dar cuenta que no puedes hacer cosas. Yo hasta los 53-4 años manejaba, digamos, tenía auto propio y todo el tema... independencia, y... todo eso se empieza a perder po, tonces... (pausa) entonces de a poco te empezai a dar cuenta que se te cae, se te caen todas las cosas po, toda la... lo que a ti te gusta, lo lo que tú normalmente haces, eh... tu trabajo propiamente tal, bueno tú... de ahí algo conversamos el otro día. Mi trabajo era hartito de visual, trabajaba con planos, con estructuras, con... con textos, con... bueno, con gente, en reuniones en... organizando cosas, y tú empezai a ver que cada vez se te hace más complicado hasta desplazarte, entonces eh... ahí onde, de repente llega el minuto... yo tuve que renunciar a mi pega el año 2007 creo, o sea oficialmente renuncié el 2017, perdón... sí sí el 2017 renuncié... renuncié antes, un poco antes parece porque estuve trabajando em... como externo, como casi 8 años en la pega. Así que debe haber sido el 2015 que renuncié, así a pega normal, jornada completa después de 28 años, 27 años de trabajar ahí... y... me quedé trabajando part time, horario reducido, justamente por el problema de la movilidad, porque andar en horas peak en metro, o en lo que sea, es... terrible, porque en ese tiempo también no tenía bastón, ni ocupaba bastón, ni sabía ocupar bastón, entonces... era... el desplazamiento era arcaico. Em... pero muy, se me hacía muy cuesta arriba, por ejemplo, andar en metro. Tenía la fortuna que tenía metro cerca de la casa y metro al lao de la pega, pero... que dentro de la movilización pública es lo más fácil, pero me costaba mucho el tema de... hay estaciones que son muy oscura que tienen... pa qué hablamos de la señalización po, que no existe. Eh... entonces se nos hacía cuesta arriba ya moverme, hasta que ya el 2017 fue un tema ya que me ganó el tema de la movilidad, o sea, moverme era... muy difícil, porque... mi mi tema era que... mi tema, mi dificultad visual es que necesito mucha luz para ver, tonces de noche u oscuro... nada. El invierno lo odio, porque no puedo salir ni siquiera pa afuera de la reja, así que veo nada. Entonces todo eso me complicaba más para desplazarme y poder ser autónomo digamos, y... haciendo averiguaciones, por aquí, por allá, empecé a averiguar por unos lentes que se llaman retiplus, que no sé si los has escuchado. Ya, y empecé a hacer averiguaciones de dónde estaban, no sabía si me servían, si no me servían, pero me tincaba que podía a lo mejor ser una ayuda, que hay que en el fondo probar de todo, y por internet logré ubicar una fundación, una sociedad en España, Barañados creo que se llama, que son especialistas en baja visión, y que ellos tenían estos lentes... ah, estos Retiplus, tonces les escribí, me contacté con ellos, y ellos me contestaron despues de... muy amablemente, de que leyeron todo mi correo, me dijeron "oiga, pero en Chile están de esos", "No me diga, y quién los tiene" "La fundación... FUNDALURP, contáctese ahí con don Presidente FUNDALURP Serrano", me dieron el teléfono y toda la cuestión... pucha, yo fascinado po, llegué y llamé al tiro, hablé con alguien de... no me acuerdo quien era, debe haber sido la Cata que era la persona que estaba ahí antes, y me consiguió una entrevista con Presidente FUNDALURP po, y ahí fui a ver los

lentes, los Retiplus y conocí la fundación digamos porque ahí empecé a ver qué es lo que era FUNDALURP, porque antes de eso no sabía que existía, y... me probé los lentes y la verdad que no me sirvieron mucho, desgraciadamente, o sea sí me ayudaban un poco, o sea, para poder ver más claro, te fijas, o sea, no sé si tú conoces los lentes...

No, pero he escuchado harto de ellos. Lo que pasa es que mi papá tiene retinitis y también está como en este proceso de entrar a la FUNDALURP pero recién estamos viendo lo de los lentes.

Ah, dile que los vaya a probar a ver si le sirven, que... a lo mejor a él le sirven. A mí no. Entonces, eso, fui a probármelos y la verdad que... claro, me aclaraban un poco... porque esos lentes tienen una cámara en un costado, y te proyectan la imagen en el cristal, adentro del cristal por el cual tú miras. Ya, el cristal hace de pantalla, pero es traslúcido, o sea, si tú miras recto, por ejemplo, la imagen la proyecta un poquito más arriba de tu campo visual, tonce ahí te... te marca esta pantallita con lo que ve la cámara. Claro, la cámara ve más que yo, obviamente. Tiene mejor resolución a la luz, pero... Retiplus es un lente que está hecho para panorámicas generales, entonces el detalle no me ayudaba. O sea, era era como que... yo pongo un zoom al revés, y me ampliaba la imagen pero me la achicaba mucho. Me daba una buena perspectiva, si tú quieres, como una panorámica general del recinto que yo estaba mirando, pero... el detalle era malo. O sea, no estaba hecho en el detalle, en el fondo.

Era como más pa movilizarse ¿o no?

Exactamente, más para movilizarse, para entrar a alguna parte y ver un recinto grande y ver, hacer un paneo por ejemplo y ver qué hay, qué no hay... pa eso. Pero por ejemplo (con) Retiplus no puedes, eh... ver televisión, porque se ve doble, y no puedes ver un texto en una pantalla en computador porque también se ve doble, ahí... hace un efecto gráfico raro que te repite las líneas. Así que... pa esas cosas que son como las que uno esperaría que le sirviera, la versión que hoy día existe no me sirvió, pero... pero puede que eso haya cambiado en este intertanto, te fijas. Y bueno ahí llegué a la fundalup y al saber lo que era obviamente me interesó la otra parte que ellos hacían, que era la... la rehabilitación, la ayuda, eh... apoyo psicológico y sobre todo la ayuda en... temas de software, de teléfonos, de computador... y de orientación y movilidad que es lo que me quedé haciendo con la Ceci pero nos agarró la pandemia.

Sí... tiene muchos cursos la fundalup, según lo que me han dicho.

Sí, no y súper buenos.

Y ayudas técnicas... eh... ¿pudo acceder como fuera de la fundalup? Como solicitándolas por ejemplo, como al Estado

Ah no, no, no. Creo que es pérdida de tiempo.

Sí po, mucha burocracia de repente...

Sí, eh... tonces la verdad que... no. Mira, lo único que he hecho con el Estado fue... porque... a ver, el 2015, cuando renuncié, un poquito antes yo me pensioné por invalidez, pero laboral obviamente, entonces ahí (en) la comisión médica regional me examinaron, me hicieron todas las pruebas, y... eh... me decretaron un 80% de discapacidad. Tonces después con eso fui al compin(?), para sacar mi carnet de discapacidad y... eso es lo único que he hecho con el Estado digamos, que es tener el carnet de discapacidad, que igual sirve pa estacionarse en un supermercado... así pa que nadie interrumpa... pa estacionarse en los huecos de discapacitados, eh... la verdad que ayudas de otro tipo y en otras partes no... no he hecho nada.

Y su relación con los médicos que lo operaron por ejemplo, o quienes le diagnosticaron ¿ha sido como una buena relación o ha tenido cierto tipo de choques? porque de repente pasa que dan el diagnóstico son como... tienen muy poco tacto, y eso igual genera problemas.

Sí, mira... yo tengo un médico de cabecera, que me ha visto desde... yo te diría que del año 75 en adelante me ha visto él, y para un par de cosas eh... me ha derivado donde otros colegas de él, pero para cosas puntuales digamos, él siempre ha sido como mi médico tratante, y con él no he tenido ningún problema, pero hay otros que son muy... muy pesaos. La verdad que hay médicos que... poco menos que creen que uno es tarado, y entonces no te explican nada ni te dicen nada, sino que te dicen... te miran, se quedan callados, te examinan, y después te dicen "tómese 3 cucharadas de este jarabe", pero nada más po, o sea, no te explican qué pasa, por qué... la mayoría son muy mala información, muy mala. Y son médicos... médicos buenos que digo, o sea, no son... he tenido la suerte de poder yo haberme costado todos los tratamientos siempre, tonce... he podido escoger los lugares donde he ido, entonces... eh... pero no así mi médico, por decirlo, de cabecera. Él me ha explicado todo muy bien siempre, ha sido muy buena onda con el tema, y esta enfermedad además como ha sido progresiva, lenta, no ha sido así... salvo cuando me tuvo que operar que ahí... un desprendimiento de retina tú te vas a negro en 2 minutos, o en 1 minuto, se te baja la cortina (ríe). El resto ha sido como progresivo pero tú te empezai a dar cuenta por todos los antecedentes que tienes, ya sabes pa dónde va la micro, tonces... o sea, pa mí no es novedad lo que me está pasando. Lo que me va a pasar lo tengo, eh... no asumío, pero sé lo que va a suceder, te fijas.

Oiga y, profundizando como en este tema del Estado y el poco apoyo que ha recibido de él, ¿siente que protege sus derechos como persona con discapacidad? a través de esta ley que hay de inclusión, por ejemplo.

Uh, la verdad que... que justo renuncié pa ese tiempo. Yo cuando salió la ley...

20.422

Ah, la que salió hace como 3 años, por ahí, 4 años... yo justo en ese tiempo yo estaba trabajando cuando salió... cuando se puso en marcha esta ley, y la verdad que en la pega no me dieron ni pelota, porque por último podrían haberte dicho "pucha, te contratamos" o "quédate a través de esta ley y veamos que podemos hacer", o sea, no... cero, cero, cero ayuda en lo laboral, digamos, a causa de esta ley. No hubo... o sea, daba lo mismo que existiera o no existiera la ley pa mí en ese minuto, siendo que... imagínate que llevaba 29 años trabajando en la misma empresa... y ni así, ni así me ayudó el tema de la ley. Tonces... y para el resto de las cosas la verdad que no...

¿Tampoco?

No.

Quería preguntarle, más o menos, en otros ambientes como en la calle, por ejemplo ¿cómo es su relación con personas sin discapacidad? o sea... me refería al tema como de... de repente, le pongo el ejemplo de mi papá, que de repente choca con alguien y termina peleando, o lo llevan donde no quiere ir, tiene accidentes porque las calles no están bien señalizadas...

Eh... todo eso me ha pasado también. Sí, sobre todo cuando... mira, lo más complicado que en el día yo puedo salir de repente a pasear al perro sin bastón, porque pa andar con bastón y pasear a este perro que es más loco que una cabra es... es terrible. Yo creo que no son compatibles las dos cosas. El bastón con el perro. Entonces... de repente choco con alguien también y yo soy medio grandote po, si yo mido más de 1 metro 90, tonces creen que es por prepotencia que uno hace las cosas... eh... sobre todo si andai sin bastón, porque por lo menos si andai con bastón ya el otro... después cacha que no es culpa de uno po, pero eso de tener que andar explicando que uno ve poco es un... es un desagrado.

Sacar el carnet...

Claro, sobre todo porque yo puedo leer el teléfono, así de cerquita, con lentes puedo leer el teléfono, tonces te ven leyendo el teléfono y después te dicen "ah claro cómo que usted no ve na, está jugando con el celular". La típica cuestión po, si creen que o se ve todo o se ve nada, pero... no saben que hay puntos intermedios de visión, distintos, porque... tu papá también está con tema de que ¿ve poquito también o no?

Sí, tiene 84% de invalidez, como le dicen.

Ah, ya. Tenemos más o menos lo mismo. Claro, tonces el problema es ese, que... la gente de primera es mala onda porque lo interpreta como una agresión, cuando pasas a llevar a

alguien, aparte los golpes que me he pegao po, si me he pegao con letreros, con árboles, con... de todo lo que está arriba, eh... y un poco más también. O te caí, hasta que te caí, de repente en la calle te tropezai con algo que nunca lo viste. Eh... es súper complejo el tema como dices tú, sobre todo en... eh... el tema de las calles que no acompañan mucho al que tiene algún problema de visión o de desplazamiento, que ande en silla de ruedas o que... o con muletas, o con lo que sea... la parte urbana no acompaña mucho, desgraciadamente.

Y usted me contaba de cómo llegó a la fundalurp, buscando estos... el Retiplus... pero ¿qué lo motivó a vincularse con esta... después, o en otras actividades?

¿Con la fundación?

Sí.

Eh... bueno el... el tema era como... te contaba yo, fui a probarme los lentes, con bastante fe de que me podían servir, y como... la verdad que no... no hubo caso, se me vino el mundo abajo un poco ahí, y dije "bueno, qué más hago", bueno, "mi problema más grande hoy día es desplazamiento", pensaba yo, y... fundalurp... me puede... por lo que dice me puede ayudar a solucionar esto con clases de orientación y movilidad y uso del bastón, digamos, aparte de ayudas técnicas de todo tipo, de... de lupas digitales, lupas análogas, clases de... como te digo, del mismo teléfono. Eso me ha ayudado un montón, las ayudas que tiene el teléfono que uno no tiene ni idea que existen, sobre todo el iPhone, que son maravillosas pa uno po. O sea, eso de poder... no que te lea todo, pero poder elegir qué quieres leer, y qué no quieres leer, lo encuentro el descueve, así a buenas y a primeras. Entonces... ahí me empecé a dar cuenta que la fundación ahí... abrió un nicho que tampoco sabía yo que existía, que era todo el tema de ayuda a ti y a tu familia, todo el apoyo que... es fantástico. Que eso no se da en la parte clínica normal que uno acostumbra a asistir, en mi caso el tema oftalmológico digamos. Allá te dicen "se te está cayendo el ojo y... para atrás de los pastores y te la arreglai solito po", te fijai, pero no hay... no hay ayudas posteriores al problema, hacia ti. No hay guías, no hay orientaciones, no hay nada de lo que... de lo que la fundación realmente tiene. En ese sentido yo encuentro fantástico, fantástico el trabajo que hacen ellos. Yo se lo he dicho en varias oportunidades, que ellos... de repente no saben lo que ayudan a la gente haciendo eso, porque eso no existe en otro lado. O sea, digamos, en la parte normal que uno... que uno recorre cuando tiene un problema, en mi caso visual, digamos... que uno tiende a ir a un oftalmólogo, a clínicas que se dedican al tema, o a un hospital o lo que sea, pero... y siempre se orientan... se remiten a arreglarte el tema... el tema físico. Pero, y si queda bien o mal, te las arreglai solo después po. Tonces... eh... la fundación hace una pega extraordinaria en ese sentido después po. Súper buena.

Sí, y... bueno, usted me decía que esperaba más o menos al vincularse a la fundación como tener este tipo de ayuda biopsicosocial, ¿o no? que de repente es más integral...

Sí.

Y... de los objetivos que tiene la fundación, que son el de rehabilitar y dar cuenta de la temática de la discapacidad visual en el país ¿cuál cree que es como más importante para usted?

O sea, todo po. Hay que partir de lo chico a lo grande yo creo. O sea, primero, ayudar directamente a las personas es como... como... yo creo que lo más urgente, y lo que hace también la fundación muy bien, y que debería hacerlo más grande todavía es visibilizar el problema. Al mundo, digamos, porque... hoy día se... se construyen cosas, se hacen cosas pero... nada toma en cuenta a los discapacitados po. O sea, y... y lo que hacen es la tabla del uno, por decirlo de alguna manera, pero podrían hacer mucho más, mucho más. Por eso toda la gente con discapacidad en el fondo, antes era peor ah, pero sigue bastante escondida. Y está... no sale, no se visibiliza, no... no funciona digamos dentro del medio estándar donde funciona el resto de la gente porque no tienen las ayudas y los apoyos necesarios tampoco. Tonces... es difícil... eso no te puedes tirar solo, o sea, tienes que tener algún apoyo del entorno pa poder hacerlo, pa poder tú integrarte a un mundo que es... que no está hecho para ti, digamos. Tonce...

¿Y usted cree que debería ser como al revés?

O sea, debería... como todas las cosas, debería haber más apoyo para todos... no solamente para los que tienen problemas de visión ah, sino que en general a todo tipo de discapacitados. Deberían... debería ser más estándar la ayuda. O sea, yo te digo, las empresas... es muy raro la gente que... que toman discapacitados por el tema de la ley no más, pero... pero si no fuera por el tema de la ley... nadie lo haría, te fijai, porque no hay conciencia, no hay... y así todo (ininteligible... o sea, el tema de la ley... teóricamente los obliga pero así y todo no cumplen. Es más barato pagar la multa, te fijai, tonce yo creo que estamos muy al debe en ese sentido, muuy al debe. O sea, tú vai a otro país y es completamente distinto. Es completamente distinto. Tú ves que la gente con discapacidad en otras partes anda en la calle. He tenido la suerte de ir a Estados Unidos varias veces, y siempre me llamó la atención que en la calle tú vei a gente con muletas, pa que te digo silla de ruedas, porque los que tienen silla de ruedas manejan, eh... gente que... tenía una prótesis completa de una o dos piernas, andaban caminando en la calle... gente con una prótesis de brazo y andaba con polera manga corta. O sea, todo era normal y estaba todo adaptado para que la gente funcione, o sea, la consciencia hacia esas personas era... era como de base, te fijai, cosa que aquí no existe...

Claro, usted cree que es como un tema de educación...

Yo creo que es un tema de educación pero de base, de cuna. O sea, yo creo que es un tema, como muchas cosas de educación, a nivel de colegio, por ejemplo. A mí me contaba mi mamá... cuando ella era chica había un ramo que se llamaba educación cívica. Yo nunca

lo tuve ah, si yo no soy tan viejo. Pero que era un ramo donde te enseñaban las cosas de la... del quehacer diario. El tema normativo, en general. Cosas así como esa faltan hoy día. Faltan, faltan... falta un poquitito de... que la gente vea a sus pares como el resto de su entorno, que es bastante diverso. Crear consciencia que hay gente que no puede subir una escalera, por ejemplo. Hay que tener consciencia de eso. La gente no tiene idea po. Tú te enfrentas a una persona en silla de ruedas por ejemplo y... te aseguro que el 99,9% no sabe cómo tomar una silla de ruedas, para llevar a una persona en forma segura.

Claro, los separan de repente...

Claro, o como tomarla por ejemplo para ayudarlo a cruzar la calle, para bajar una cuneta o subir una cuneta con una silla de ruedas. O sea, nadie sabe esas cosas, te fijas. Si eso tú lo enseñas a nivel de colegio, a nivel de cabro chico... ese tipo de cosas y un montón de cosas más. Ponte, yo soy partidario que les enseñen hasta el reglamento del tránsito.

Estaría bueno.

Claro, cómo andar en bicicleta... cómo tienen que andar en bicicleta, o en skate o en patines, estos eléctricos... por dónde tienen que andar, por qué no pueden andar por la vereda... ese tipo como de convivencia urbana con la gente yo creo que hace falta, que obviamente sumo el tema de la discapacidad a todo eso. Cultura general.

Sí... y para finalizar un poco, y continuando con el tema de la fundalurp ¿cómo se siente usted con su labor? ¿qué desventaja o fortaleza encuentra? si es que encuentra alguna.

Pucha, las ventajas son muchas. Como te explicaba... el tema de prestar un servicio que... nadie más lo hace, o que... bueno, sí puede que lo haga alguien más, pero es un tema que es muy necesario. Un servicio que es muy necesario, y como te digo... el apoyo a la persona que... en mi caso, tú pierdes la visión o va perdiendo la visión, el apoyo es fundamental po. Tú tení que aprender cosas nuevas po. Yo antes caminaba y miraba adonde estaba la puerta y abría la puerta, salía, cerraba la puerta... hoy día me pego con la puerta po (ríe). O sea, te tienen que enseñar cómo moverte, te tienen que enseñar cómo andar en la... en la calle, cómo enfrentar las cosas que hay distintas, ahora... cómo poder desarrollarte, cómo poder enfrentar la tecnología, cómo hablar por teléfono. Todo eso, fantástico. O sea, que llegue el día en que puedas 35:14 comunicarte tú con el mundo, con eso ya es un gran avance, y no quedarte solo. Yo diría que la... la fortaleza es el equipo humano que forma la fundación, y el trato que tiene con sus... entre comillas, no son pacientes, digámosle usuarios, no sé cómo le dicen.

Sí, usuarios o beneficiarios.

Eso. No eso es fantástico. Fantástico. O sea, imagínate que... pucha que además te den algún bastón, te den algunos lentes, te den algunas cosas... qué más querí po. Y te ayudan, digamos, en primera línea con lo que tú quieres y súper personalizado. La ayuda ahí no es que pongan a 5 personas con un bastón y le enseñen a todos ahí en grupo, no, es un tema súper personalizado, muy bueno... una paciencia infinita de la Ceci (ríe), eh... eso lo encuentro fantástico. Yo diría que la desventaja que tiene la fundación hoy día es que podría tener más recursos para poder mantener a su gente, que de repente se les va mucha gente por el tema de las lucas.

Claro, porque también funciona por donaciones.

Yo diría que eso... ese es el punto débil de la fundación, que le cuesta mucho retener a la gente buena que trabaja ahí, y que... pucha, claro, la gente tiene que comer también po. Tiene que mantener una familia, todo (inentendible), así que si te ofrecen más plata, pucha, tenís que irte no más po, y yo creo que eso... eso es... eso yo diría que es malo. Malo para ellos y malo para uno porque también mal que mal, eh... uno se acostumbra a la gente, se encariña con la gente... empieza a conocerla y una vez que tú la conoces es más fácil entrar. Y si se van... parte como todo de cero, te fijás. Tonces es una lata esa parte.

Y... ¿siente como algún cambio importante en su vida, sus relaciones después de vincularse con la fundalup?

O sea, de todas maneras po, si hay un tema de... como te comentaba de... seguridad personal, que te ayuda mucho lo que a ti te enseñan ahí. Eh... por ejemplo nosotros... fundalup ha formado varios grupos de conversación a través de Meet o de cualquiera de estas plataformas para conversar temas varios, fuera del horario... normal, digamos... así como de gente con discapacidad que al principio lo moderan ellos, y después al final si querí nos dejan solos y seguimos como grupo. Oye y... y el tema es que, bueno, yo pertenezco al... creo que al único grupo que sigue en este tema desde hace muchos meses, entonces es súper enriquecedor poder conversar con gente que tiene los mismos problemas que uno, en distintos grados digamos, compartir experiencias, eh... saber que uno no... a pesar que uno sabe que no es el único en el mundo, pero es distinto conversar con el resto, eh... a saber que hay gente que tiene los mismos problemas, digamos. Tonce... que se pueda, a través de una entidad, juntar gente y compartir experiencias y... es súper enriquecedor, súper enriquecedor. Sí... pucha, ahora estamos súper tristes... tú debes haber sabido que... (me habla de miembro que acaba de morir*)... pero, en general muy enriquecedor el tema de poder juntarse con los pares. Ayuda bastante. Se conversan temas que para el resto de la gente es muy difícil conversarlos, porque no están en los pantalones de uno, así que...

¿Hay algo más que quiera agregar o que sienta que no hayamos conversado y sea importante?

No, o sea, yo creo que no. Como cosa general... a no ser que tú quieras preguntar otra cosa.

(...)

Oye, pero dile a tu papá que ingrese a fundalurp o a cualquier fundación así para que lo ayuden con el tema de... del día a día... cuando... eso es súper importante, el tema del día a día que te ayuden a... a desenvolverte. (...) Hay que saber que existen estas fundaciones que te pueden aportar mucho pa eso, el tema del día a día, que es lo más importante encuentro. Pucha, por lo menos, poder comunicarte con el mundo... entre hacerlo y no hacerlo hay una diferencia gigantesca.

(CIERRE)

Nombre clave	S1(h)-D
Edad	45
Fecha de la entrevista	9 de abril del 2021
Ocupación	Ingeniero y presidente de la FUNDALURP
Diagnóstico	Retinitis Pigmentosa
Notas	El entrevistado se mostró dispuesto a hablar en la entrevista, sin embargo, parecía estar apurado y respondía escuetamente a algunas preguntas, pero en otras se explayó muy bien. Parecía que la confianza crecía mientras más hablábamos. Quedó con discapacidad visual de adulto. La entrevista es distinta a las otras, ya que me centré en cómo surgió la FUNDALURP y sus motivaciones para crearla.

(LECTURA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO)

Cuénteme más o menos de cuándo le diagnosticaron la retinitis pigmentosa y qué significó ese momento para usted

Me la diagnosticaron el año 94 y en ese instante fue como bien fuerte, yo diría que fue como... a ver, ¿cómo lo puedo definir? Es difícil definirlo. Fue como un golpe fuerte, eso.

¿Y para su familia?

Bueno, sí. Fíjate que bueno sí. En algún grado también, pero bastante menos de lo que significó pa' mí en ese momento.

¿Y en ese momento le ofrecieron algún tratamiento paliativo, y en qué consistía o consiste?

No, no me ofrecieron nada. En ese momento, estamos hablando de ese momento.

¿Y ahora sí?

No. Después en el transcurso de los años me apareció... me ofrecieron ir a Cuba, o no me ofrecieron, sino que me hablaron de una operación en Cuba y tomé la decisión de buscar ayuda, pude ir, me operé allá. Cosa que hoy día con el conocimiento que tengo no lo haría.

¿Por qué?

Porque es un.... Es caro. Son 10 mil dólares, es caro. La operación no tiene ningún efecto y el tratamiento, si uno cree en ese tratamiento, la ozonoterapia, uno podría hacerlo acá en la (ininteligible) y sería más barato.

En ese momento, ¿pudo acceder a alguna ayuda técnica? Cuando le diagnosticaron la RP.

No. Ahora, yo creo que a uno cuando le diagnostican esta enfermedad y si no ha avanzado mucho, tampoco como que no requieres muchas ayudas técnicas. A lo más podrías requerir el lente con filtro, que es especial para que cuides un poco más la retina, pero no requerimos mucho más que eso al momento de ser diagnosticados la gran mayoría, a no ser que sea diagnosticado de manera muy tardía y ahí, claro, vas a necesitar ayudas técnicas.

¿Y en general cómo ha sido su relación con los médicos y los profesionales de la salud? ¿se siente satisfecho con lo que han hecho por usted? O con cómo se llevan

Es que es como muy amplia la pregunta, porque al principio trabajé harto en tratar de humanizar la salud o la atención del oftalmólogo, porque efectivamente te entregan un diagnóstico que es complejo y te entregan un pronóstico que es aún peor, y el pronóstico te lo entregan de manera irresponsable, porque ellos no tienen manera de saber tiempos, y dan tiempos, entonces eso creo que lo que... me llevó a hacerle charlas a ellos y de qué manera atender mejor al paciente. Y así logré llegar a un grupo, que es un grupo de oftalmólogos que sabe más de retinitis y los entusiasamos y se creó un departamento de oftalmología(?)genética en hospital Salvador... lo crearon ellos, claro, entonces si me dices como si fuese... claro, ese departamento andan bien. Son buenos médicos y son humanos. Pero si hablamos como de la generalidad del oftalmólogo, son como las reverendas (ríe). Claro, son muy poco humanos, son muy irresponsables a la hora de dar pronósticos...

Claro, si no le dicen no se dan cuenta tampoco.

Así es.

Con respecto al Estado y la problemática de la discapacidad visual, ¿siente que ha protegido sus derechos humanos?

No.

¿Por qué?

Na, yo me podría ir en la más... y porque hay maneras distintas de abordar los problemas. Y porque dentro de CDPcD hay dos ítem que a mí me parecen fundamentales y que el Estado de Chile no los cumple. Uno es el acceso a rehabilitación a todas las personas con discapacidad y eso no existe. De hecho, por eso nosotros hacemos rehabilitación y a nosotros el Estado no nos aporta nada. Y de hecho la discapacidad física tiene un aporte directo del Estado de 10 mil millones de pesos anuales para rehabilitación, y solo rehabilitación. La discapacidad visual tiene 0 pesos, así que también dentro de la misma discapacidad hay una discriminación clara y latente en contra de la discapacidad visual, que yo no... yo cuando digo discriminación no me refiero a una cuestión peyorativa ni mal intencionada ni nada de eso, sino que más que la discriminación es falta de educación, o aparece de la falta de educación, por ignorancia. Entonces creo que ese es un punto, el acceso a la rehabilitación que me parece importante, y el segundo es la accesibilidad, primero la convención y luego la ley 20.422 que nosotros publicamos en el año 2010 establece que todo espacio público, y no solamente espacio público, sino que todo documento público, todo debió ser accesible al año 2018, y te encuentras que no po, que no hay nada accesible todavía, o muy poco, el avance ha sido muy menor, incluso de los estamentos públicos. Entonces es como que, sí, el Estado de Chile no cumple o no está ni siquiera cerca de cumplir, ni las leyes que nosotros hicimos ni la CDPcD, por lo tanto tampoco se esmera en respetar los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Y con el resto de la gente, bueno... usted me dijo antes que había una cierta discriminación por desconocimiento, pero su relación en general con otras personas que no tienen discapacidad visual, ¿cómo es? ¿o ha tenido que enfrentar algún problema en su vida cotidiana con estas personas?

¿Con personas sin discapacidad visual o con otras discapacidades?

(Ambas)

Sí, no... sin discapacidad visual, las personas sin discapacidad visual, por supuesto te encuentras con distintas... distintos momentos extraños. Te voy a contar solo tres, para no darte tanta lata. Primero, es cuando te toman del brazo para cruzar la calle; hay veces que ni siquiera quieres cruzar la calle y te cruzan. Eso es común, y eso viene de la ignorancia de no saber que yo soy el que me tomo y no me toman a mí. Una persona ciega se toma de la otra persona para guiarse. Entonces eso es como... muy típico. Segundo, creo... yo

caminaba por un... fui a dejar a mi hija a su colegio algún día y de ahí caminé, y mientras caminaba pasé por una plaza y habían dos señoras haciendo el jardín de la plaza, y una le gritó a la otra, por mí, “ay qué pena, y era tan lindo”. Entonces eso me mató de inmediato la señora, y eso viene a reflejar un problema en nuestra sociedad que es bastante complejo de abordar y con las distintas discapacidades, que nosotros la llamamos como el sentir o el pensar que las personas con discapacidad en general somos personas asexuadas. Nosotros siempre decimos que es como... ¿cómo se dice cuando al hombre le cortan el pene? Es como que nos castran, el ser una persona con discapacidad de inmediato nos castra. Es como extraño. O nos esteriliza, según lo que sea... entonces, bueno, eso es complejo. Y tercera, una vez dando... siempre lo cuento porque eso me hizo llorar y reír, me dio las 2 sensaciones: estaba en el metro línea 2 y se sube un hombre a cantar, de estos hip hop... no me gusta el hip hop, pero encuentro que en esa oportunidad al menos el tipo había cantado algo entretenido, como algo social pero no tampoco lleno de resentimiento sino que era como más entretenido, entonces lo encontré simpático, y yo sentado saqué 100 pesos y se los pasé cuando venía pidiendo dinero, entonces después se fue a la puerta, el metro se detiene, abren las puertas... la persona se acerca rápidamente a mí, me pasa mil pesos, me dice “usted lo necesita más que yo”, y sale del metro corriendo. Y yo le dije, ¿pero por qué...? O sea, eso a mí... creen que porque... uno no ve, no puede hacer nada, no puede generar... trabajar, generar dinero. Y lo encontré tan complejo que me dio pena, y después claro, me reí, dije que podría ir a pedir plata todos los días... sería millonario... eh... eso, creo que esas tres situaciones te cuento que fueron bien entretenidas.

Entre personas con discapacidad, por ejemplo, tengo varios amigos con discapacidad física, nos agarramos pal’ leseo de una manera que yo creo que... a todos los que nos miran cuando nos juntamos, o están alrededor, les debe dar... causar algo... les debe causar cosas extrañas, porque nos tratamos con mucho humor negro entre nosotros. Eh... no sé, una amiga que le falta un brazo y una pierna le decimos que es la “media mina” ... porque es a la mitad. Entonces a mí me dicen Mister Magoo, o me dicen, ¿viste GS, viste el pájaro...? Ah, no, verdad que no ve. Entonces así nos reímos... nos vamos riendo mucho de nosotros, pero es como que entre nosotros tenemos permiso para hacerlo así que no hay problema. Y eso. Y que creo que es muy divertido.

Bueno, pasando a la segunda parte, sobre cómo surgió la idea de la FUNDALURP, ¿qué lo motivó a crearla en el momento?

Yo creo que son dos cosas: una, son dos personas con las que pude conversar en ese tiempo, año 2005-2006, que saben mucho de ese tema, uno es el presidente de Retina Asturias, de Visión España hoy día, y el otro un investigador de EE.UU de la Universidad de Pennsylvania. Creo que esos dos influyeron hartito, de hecho me impulsaron a crear una

fundación en Chile. Y lo segundo es que aprendí tanto con ellos, de hecho a (2) yo me conseguí el año 2006, me conseguí un préstamo, y lo traje a Chile para hacer una charla, eso fue lo primero que hice, sin tener una fundación ni nada. Y llegaron 80 personas con RP a la sala, que yo no conocía a nadie, entonces fue bien bonito. Y claro, todo ese conocimiento que yo había adquirido no podía dejármelo a mí, solo a mí, tenía que... difundirlo y apoyar a la gente que tiene la misma enfermedad y a su familia, así que ahí decidí crear la fundación.

¿Y qué esperaba más o menos de crearla? ¿Cómo le ayudaría los demás y a usted?

Nunca pensé en cómo me ayudaría a mí. Hasta el día de hoy todavía no lo pienso, a pesar de que sí creo que debiese, o muchas veces pienso y siento que necesito ayuda de distinta manera, pero nunca lo pensé para mí. Directamente para mí. Pero sí de manera indirecta, en términos de que si algún familiar mío tuviera esta enfermedad me gustaría que tuvieran... ojalá ya tener una cura, ojalá que los oftalmólogos lo atendieran mejor, etc. y eso mismo pasarlo al resto. Yo lo que quería y siempre he querido es, un poco, generar conocimiento porque en Chile se conocía muy poco la enfermedad, por lo tanto los que eran diagnosticados no entendían mucho de qué se trataba, algunos doctores te decían una estupidez como que te vai a quedar ciego en 2 años, otros te decían que pudo haber sido por algún agente externo en la casa, o incluso en el sur decían que era un virus, y así, o sea, te encontrabai con cada cosa que... había que generar conocimiento y apoyar ahí a la familia. Eso era un poco lo único por lo que creé la organización, que era lo que yo quería hacer, y de ahí fue creciendo y creciendo hasta lo que es hoy en día.

Claro, ¿y con el hecho de conocer personas con retinitis, le ayudó también de manera terapéutica?

Sí, mira, yo creo que sí. Si en términos... mira si la enfermedad yo creo que tiene un... este tipo de enfermedades porque hay muchas cosas en la vida que te pueden llegar y te pueden producir a cosas o momentos depresivos, a pérdidas... todo lo que sea alguna pérdida, al final la mejor manera de combatirla es a través de algo que te genere pasión. Y a mí esto me genera pasión; yo siempre he trabajado y me gusta el trabajo para los demás, el trabajo social. Entonces yo creo que esa es la mejor terapia pa' mí: el poder compartir con más personas con este tipo de discapacidad. Ni siquiera ahora solamente la retinitis, sino que ahora estamos trabajando con toda la discapacidad visual, y generando política pública para la discapacidad en general, entonces creo que eso me motiva, y esa es mi mejor

terapia. Mi peor terapia ha sido la pandemia porque estoy encerrado y no hago mucho... pero el resto ha sido fantástico.

Bueno, usted ya me habló de cómo creó la organización y de sus objetivos al principio, pero necesito preguntarle cuáles cree que son los objetivos más relevantes, entre todos los de la organización, para las personas con discapacidad visual.

Ya, son varios. Bueno, esos son un poco los pilares que sostienen a la fundación, y que son 4-5 pilares. Digamos 4. Y en los cuatro encontramos que el primer pilar es la búsqueda a la cura de la ceguera, y eso es como súper potente, porque cuando uno habla de la búsqueda de la cura a la ceguera puede ser como muy utópico y no es así po, hay opciones... y cuando partí no había ninguna opción, el año 2008-2009, ahora hay ojos biónicos que algo sirven, hay otro que se llama brainport que algo hace, o sea, algo ayuda a distinguir algunas cosas, y esas cosas son para personas absolutamente ciegas. Eh... y también empezó en el año 2017, en diciembre del 2017 salió la primera terapia para estancar el progreso de un tipo de RP, que es una terapia génica, entonces creo que hemos ido avanzando bastante en los últimos 10 años y creo que vamos a seguir avanzando y para eso trabajamos junto con 42 países a través de Retina International, donde somos los únicos americanos de habla hispana como full members, donde tenemos voz y votos, y ahí es donde salimos a hablar con los investigadores y a incentivar eso po', la cura a la ceguera. Creo que ese es el primer pilar, y creo que es súper relevante. El segundo, y bueno, junto con eso digamos que viene el generar acceso a diagnóstico y tratamiento oportuno, y eso va muy de la mano de la cura, pero aquí cuando hablamos de diagnóstico y tratamiento oportuno hablamos de distintas patologías y hablamos de la prevención a la ceguera, entonces creo que ahí hay un trabajo realmente bonito y que estamos haciendo en conjunto con organizaciones que tienen ya experiencia en esto en otras partes, que nos van alimentando de insumos para seguir trabajando en eso y que tiene hartito que ver después con el tercer, o segundo... entonces el segundo es generar política pública, y en la generación de pp.pp relacionada a la discapacidad hablamos del punto anterior también, en términos de que no solamente es ir y difundir los tratamientos, y difundir lo importante del diagnóstico, sino que también tratar de generar política pública en torno al cuidado de la visión y ahí es más complejo, y en eso estoy definiendo y tratando de tomar ese tema, y volverlo a retomar ahora que termine la pandemia. Pero sí trabajamos en eso, sí trabajamos hartito para... creamos la alianza de pacientes junto a otras enfermedades de otro estilo, como cáncer, o artritis, soriasis y otros, creamos la alianza de pacientes y eso terminó y concluyó ese trabajo pa' nosotros, con la promulgación de la ley Ricarte Soto. Pero también tenemos que generar política pública en inclusión de pcd, y ahí trabajamos del 2010 en la ley de cuotas, de inclusión laboral, que también se vino a promulgar esa ley el 2017-2018, por ahí, así que fue un arduo trabajo también, pero también lo logramos. 2016 quizás,

también. Cuando se promulga se hace efectiva el 2018. Eso. Ese es como otro pilar. Y de ahí ya viene el pilar de la rehabilitación. Y cuando yo hablo de rehabilitación, ahí tuvimos una discusión con algunas personas de la fundación, para explicarles un poco lo que yo entiendo por este pilar. En este pilar no... no necesariamente es que nosotros tengamos que ser los mejores, o sí los mejores sí... pero no los únicos haciendo rehabilitación. Cuando digo sí, los mejores sí, es porque es importante generar un buen estándar de calidad en la rehabilitación y un modelo que sea el apropiado para la rehabilitación de personas con discapacidad visual. Y eso es lo que hemos hecho, pero también me interesa que haya acceso a rehabilitación ojalá que en todo el país, o sea no... porque hasta ahora los que tienen acceso a rehabilitación con discapacidad visual podría ser una institución de Concepción, nosotros y otra institución aquí en Santiago que yo les generé el equipo de trabajo. No hay mucho más en cuanto a rehabilitación. Sí hemos logrado incentivar la creación de unidades de baja visión en algunos lugares, y eso también es importante, pero me falta este tema de la rehabilitación que puede que nosotros no lo hagamos... o sea, si genero fondos suficientes lo haría encantado de la vida en todo Chile, pero también existen los hospitales públicos donde podría haber una unidad de rehabilitación de personas con discapacidad visual. Y lo último, el cuarto pilar sería la difusión de la discapacidad visual, y eso lo hemos logrado... hemos hecho harta difusión de distintas maneras, haciendo estupideces como tirarnos en paracaídas o no por... pero también hemos hecho cosas geniales como los ciegos que se pongan a manejar, a conducir autos, que hemos logrado eso ya en 6 oportunidades. Hemos hecho seminarios internacionales, seminarios de inclusión... hemos hecho tanta tontera. Entonces eso me pone... todo lo que te he contado y todo en lo que hemos participado a mí me tiene realmente muy orgulloso de lo que hemos hecho.

Con respecto a la labor de la FUNDALURP, ¿qué impacto positivo puede llegar a tener en la sociedad en su totalidad? ¿o cuál podría llegar a tener?

Yo creo que hay 2, bueno 3 que son súper relevantes. El primero, es que estamos logrando que hoy en día personas que estaban ciegas vuelvan a ver. Eso yo creo que es una cuestión potente. Un cambio de... y con eso se genera un cambio en la calidad de vida genial, pero eso es como puntual, porque es para esas personas, esas familias, ese entorno pequeñito. Pero hay... pero en términos generales, si somos buenos en prevenir, y generamos buenas políticas de prevención de la ceguera, y además seguimos encontrando curas a la ceguera, creo que es súper importante que el número de personas ciegas va a disminuir en nuestro país y ojalá en el mundo entero. Y con eso, creo que vamos a tener una... bueno, hay cosas que no quiero decir y que de repente se me salen, entonces, pero sí, creo que eso es súper relevante, poder disminuir la cantidad o la prevalencia de la ceguera en nuestro país. Ese es un dato importante, a pesar de que con eso me voy quedando sin pega en la fundación pero no importa. Ese es importante. Segundo, creo que es el tema de generar o aportar a

la inclusión social de las personas con discapacidad, y eso, bueno, es una cuestión importantísima y con eso vamos de la mano de la rehabilitación, de la política pública, y vamos generando espacios de inclusión y una sociedad inclusiva donde, a mí me encantaría que no sé po, mi hija está saliendo al colegio hoy día, que después en la universidad ella pudiera estar con compañeros sordos, ciegos, cojos, down, que todos juntos en la misma sala de clases y que se genere... y que el profesor y el modelo educativo sean capaces de generar conocimiento en todos y cada uno de los que están presentes en el aula, y creo que eso, si vamos generando inclusión, si somos capaces de ir, y yo llevo 10 años pidiendo y peleando porque en los colegios y las universidades se enseñe lengua de señas... si logramos hacer eso la discapacidad auditiva, como discapacidad quedaría solucionado. Entonces sería fantástico. Pero bueno, ahí, creo que en ese tipo de cosas es donde me encanta que podamos generar cambios en la sociedad. Y en el último, creo que en el último es que a través de la rehabilitación, las personas con discapacidad visual nos veamos capaces, nos sintamos a nosotros capaces, pero que el resto también nos vea capaces: que podemos hacer las cosas, que necesitamos las herramientas y la capacitación adecuada, pero que con eso somos capaces de hacer las cosas. Entonces si mezclamos estas dos últimas cosas vamos a estar en un país muy bonito.

¿Cómo evaluaría lo que ha hecho la organización? Según su percepción. ¿Alguna fortaleza especial o alguna debilidad que encuentre?

Yo creo que las fortalezas tenemos varias, tenemos el haber podido generar lazos con instituciones del extranjero, tanto del lado médico, como de las organizaciones sociales... creo que ese es un punto súper positivo. Puntos positivos es que además tenemos la visión de poder ir haciendo cosas pero con la certeza de que son... de que cada cosa, cada proyecto es relevante para las personas con discapacidad visual. Creo que hay hitos como la creación del centro de rehabilitación, que eso cuando empecé la fundación no lo tenía ni pensado hacer... el hito de crear la primera escuela de perros guía en Chile que eso era...es... un sueño de cientos de ciegos de Chile tener sus perros guía... mejora la calidad de vida en un porcentaje altísimo, en un 200%, y así poder ir... hemos ido haciendo muchas cosas interesantes, nosotros nos hemos transformado -sin querer, sin buscarlo- en una especie de referente de tecnologías y ayudas técnicas para personas ciegas, y así es como vinieron de España solamente a presentarnos una ayuda técnica para personas con RP que es el Retiplus. Vinieron de EE.UU. a presentarnos a nosotros solamente otra ayuda que se llama Brainport. Nosotros fuimos los que hablamos con la gente de ORCAM(¿?) para que esa ayuda técnica estuviera en español, porque solamente estaba en inglés, y lo logramos, y lanzamos la versión en español acá en Chile el 2016 con la gente de ORCAM acá. Entonces creo que hemos hecho muchas cosas en distinto ámbito. Hicimos un programa de televisión, sin tener idea de televisión. Entonces hemos hecho tantas cosas que ha sido bien bonito.

Y debilidades, bueno, y aquí creo que... creo que yo soy muy desordenado. En la parte administrativa soy un asco. Por lo tanto la fundación administrativamente no ha sido lo más ordenada que debiese ser. En algunas... he tenido algunas equivocaciones en contrataciones de personal. Que también además, junto con ellos, que también entrego y entregamos mucho y eso también nos ha traído algún tipo de problema... no sé. Pero bueno, creo que básicamente desorden en la parte administrativa ha sido muy complejo. Debilidad de la fundación es que no tengo dinero: no hay un aporte a la fundación que sea concreto y constante, por lo tanto dependo de, y estoy todo el año buscando dinero en empresas y en distintos lados para que se pueda continuar la fundación, entonces creo que es una debilidad que incluso puede ser casi amenaza... el hecho de que todos los años está la debilidad de que podríamos dejar de existir por dinero.

Claro, pero esa es más como una debilidad del estado que...

O debilidad nuestra que no hemos logrado... o sea, sí... es un problema del estado en términos que... pero no me puedo quedar con esa excusa si no... tengo que salir a buscar yo igual, y si no encuentro voy a tener que buscar igual, sino... Eso. ¿Qué más?

¿Hay algo más que quiera agregar a la entrevista?

No (...).

(CIERRE)

Nombre clave	S4(h)
Edad	33
Fecha de la entrevista	3 de mayo del 2021
Ocupación	desempleado
Diagnóstico	Retinitis del prematuro

Notas	El entrevistado es una persona joven, por lo que el trato fue de tú a tú. Esta persona en particular sentía mucho enojo por los médicos, el Estado y las otras fundaciones de personas con discapacidad visual, argumentando el desamparo de los demás. Sin embargo, tiene hartas esperanzas en el futuro con respecto a la labor de la FUNDALURP. Quedó con ceguera total de adulto, por lo que significó un quiebre en su vida. No prendió su cámara durante la entrevista. El hecho de que mi papá tuviese discapacidad visual permitió que la entrevista fuese más profunda y sincera. Es de Iquique.
--------------	---

(LECTURA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO)

¿Cómo fue el momento de tu diagnóstico y que significó para ti y tu familia?

Bueno, primero que todo yo no tengo retinitis pigmentosa. Mi enfermedad es retinitis del prematuro.

Bueno ¿y qué significó ese proceso de perder la vista con tu enfermedad?

Bueno, pa' mí... no captaba nada po', si yo era un... o sea como decí en chileno, un cabro chico. Después ya cuando grande ya... empecé a ver ya como la situación de qué se trataba, y na' po', pa mi fue un cambio super brusco, de ver a no ver, eh... y pa mi familia igual, porque uno cuando es eh... vidente, uno no ve más allá como puede ser una vida siendo ciego, y pa mi fue super impactante porque yo quedé ciego grande po', ya adulto, tonce' es más difícil quedar ciego adulto que pequeño, o nacer ciego que quedar ciego. Y yo... bueno, quedé con depre, todo el tema...y na po, solito fui saliendo adelante porque 'tuve con psicólogo y todo el tema, y pa mi familia igual po, fue super difícil verme... super así que sea independiente solo pa mis cosas viendo que toda familia que uno tiene cuando uno ve po, y después no ver igual fue impactante pa mis papás, pa mis hermanos... eh... verme ciego.

¿Recibiste algún tipo de tratamiento paliativo durante este proceso?

Mira, si me explicai que es paliativo sería genial, porque no te entiendo ahí que me quisiste decir (ríe).

Me refería como a tratamientos que no son orientados a curar, sino a vivir con la enfermedad.

Bueno de primera no, porque yo no quería na con nada. Yo entré en una depresión super severa que no quería na con nada... no quería ver a nadie... me sentía como una basura... porque yo pensaba que era el único ciego en Chile, y bueno, después me fui dando cuenta que no po', que hay caleta... y ahí ya acepté ayuda po', y ahí... bueno no soy de Santiago

po'... tú estai hablando ahora, yo estoy acá en Iquique ¿ya? Y bueno, vivo en Santiago pero por el tema de la pandemia estoy acá, pero yo hace 11 años estoy en Santiago.

¿Y recibiste alguna ayuda técnica fuera de la FUNDALURP?

¿Cuándo estudié? Sí, ayudas técnicas sí... bueno, nunca he tenido ayudas técnicas porque, como te digo, yo ante' no cachaba mucho, entonces no sabía como postular al tema, pero yo sí tengo mis estudios completos de media, estudié después carrera... y nunca he tenido ayuda técnica, nunca tuve, porque no sabía cómo postularlas po'.

¿Y tu relación con los médicos en este proceso cómo ha sido?

No po, Amapola, lo que pasa es que yo... yo quedé ciego por diligencia médica. Ahí voy a contarte lo que pasó: yo, como te dije, veía 80% con un solo ojo, tonce hice mi vida normal, pintar mono normal... lo que hace un joven po', tonce' de primera tuve mi vida normal y yo no podía eh... tener mi vida muy brusca, pero nunca hice caso... tú sabí que cuando uno es joven... la mamá chao no más po', uno no pesca a la mamá, no pesca a nadie... tonce'... llegó el día que tuve un accidente y na' po, los golpes en la cabeza que tuve antes se me juntaron todo el tema, se me desprendió la retina, eh... mis papás nunca habían estao muy eh... no cachaban mucho sobre la salud como pa' ciegos y a donde me podían llevar, y me llevaron al hospital Salvador, de ahí de Santiago... allá me operaron, y me estaban operando, y en el transcurso de mi operación que duró 6 horas se cortó la luz, cachai, se cortó la luz y como todo hospital todos pensaban que tenían luz po', pero lamentablemente, como soy yeta, no tenían generador po'. ¿Qué paso? Que ellos 'taban con el ojo afuera y se les secó todo y... cooperé no más po, me dejaron ciego. Tonce' pa' mí, si me preguntai eso, yo no estoy ni ahí con los médicos, no...no. Ni me hablen del doctor que me operó porque no... como que no... estoy desilusionado porque llegué viendo y salí ciego, cachai. Si esto lo que me pasó no era pa quedar ciego ciego, si era salvable lo que me pasó. Pero lamentablemente la ignorancia que uno... uno de acá del norte no cacha na pa' allá, tonce' mis papás me llevaron al primer hospital que encontraron no más po'. Lamentablemente que era un doctor que yo creo que ni cachaba el tema, cachai... Sí po, o sea igual es penca porque yo tenía toda mi vida hecha po', tenía muchos planes, todo el tema po... y después enfrentarme ciego es super así... un cambio 360° que gira la vida, porque tenía que aprender todo, uno está prácticamente muerto.

...

Sí po. Correcto. En todo caso Amapola yo también era corto de vista. Yo igual a futuro... a futuro iba a quedar ciego po', pero no así como quedé po. Porque yo era prematuro po, yo nací de 5 meses... si estoy salvao... tengo que agradecer al de arriba que me tenga vivo po, porque muy pocas personas sobreviven con 5 meses po. Yo creo que el de arriba me mandó una misión no más po: estar acá. Así es. Y eso po', qué más querí que te cuente, Amapola.

...

A ver, déjame hacerte una pregunta yo a ti, ¿y qué es pa ti tener un papá con problemas visuales? Te lo pregunto por qué, porque hay muchos hijos que les da vergüenza tener un papá así po, o alguna mamá así po. Por eso te lo pregunto.

Para mí es algo con lo que siempre he vivido y siempre me ha enseñado a comprender entonces yo lo admiro mucho por su fortaleza para seguir adelante. Me han enseñado a cómo afrontarlo y también he vivido muchas situaciones con él donde se pelea con otra gente porque no ve.

Si esa cosa les pasa a todos po Amapola. A todos. Si a mí cuando me pego un choque allá me quieren puro comerme po. Pero lamentablemente nadie los manda a pararse ahí como los pasteles a contestar mensajes en medio de la cuadra po'. Tonce no po, si te entiendo. No, te preguntaba eso Amapola porque tengo hartos amigos que son papás y los hijos como se alejan porque cuando ya cachan que son ciegos, entonces por eso te preguntaba eso. Pero ya, es bacán eso de ti, de verdad que eso es espectacular po, que admirí a tu papá po, cachai. Es que igual es penca pa uno, bueno yo no tengo hijos. No sé todavía porque ya... (ríe), tonce si llegara a ser papá y mi hija me rechaza noo, o sea, sería como mi golpe letal, cachai. No, pero igual bacán de ti Amapola, de verdad. Y bueno tu papá no más tiene problemas visuales.

Sí, por ahora.

¿Y tu mamá?

No, ella no.

Ya, buena.

Oye, y pasando a otro tema, ¿crees que el Estado protege tus derechos como persona con discapacidad visual?

Tú estai hablando como del Estado... ¿el estado chileno no cierto? No... el estado ni los pesca, Amapola. A mí en lo personal pal estado somos un número más no más, porque si a uno el estado lo hubiera pescado qué rato hubiera existido la inclusión en Chile po'. Lamentablemente no, ni se acuerdan de uno. De hecho pal estado nosotros somos... no somos que producimos po, cachai, tonces si fuera por el estado ni existiríamos nosotros. Cuesta pensarlo ahora, una pensión de gamba y media pa alguien que sea ciego y no pueda trabajar, en tres días ya estai comiendo arroz con huevo ... cachai. Tonce si el estado estuviera un poco más preocupado de la discapacidad en general no estaría pasando eso, por eso que el estado nunca me ha protegido y yo sé que nunca me va a proteger tampoco. No soy político, no me gusta ni la derecha ni la izquierda. Estoy ahí no más, al medio, y... mi opinión es que todos los gobiernos igual po. Izquierda o derecha... nosotros vamos a seguir siendo... eh... como prácticamente el cacho de la situación, porque como te digo, no producimos, pal estado no producimos, cachai, tonce' no nos tiran ni bola po ¿me entiende?

Y con personas sin discapacidad ¿Cómo es tu relación?

Bacancito (ríe). No, bacán, o sea... así como tú po, riéndome. Yo soy una persona super alegre... yo puedo estar pa la cagá por dentro y nunca me vai a ver triste, siempre me gusta estar alegrando a las personas y sacarle una sonrisa... y tengo muchos amigos Amapola, no estoy bromeando... muchos amigos y amigas convencionales... convencionales se les dice a las personas que es normal, pa no decir vidente si uno no lee las cartas po (ríe), tonce convencional... entonces yo creo que pa mi relacionarme con la gente común y corriente, sin ninguna discapacidad, en general es bacán. No tengo ningún problema, no hay ningún problema.

Sí, me refería más bien como a gente que no conoces, por ejemplo en la calle que pueden haber varios roces porque la gente no sabe como acercarse a alguien con discapacidad visual.

No... o sea, lo que pasa es que hay gente y gente po Amapola, tú sabí que algunos son pasteles que no hay que pescarlos. O sea, esa cuestión me pasa como una vez a las quinientas que no... y son personas que... se ponen whatsapp en medio de la cuadra entonces cuando si uno viene... qué sabí que está parao ahí po, me entendí. Tonce no, no es todos los días que... además que yo ni los pesco, yo me rio no más y le digo disculpa no te vi, y paso no más (ríe), tonce... se enojan y después se ríen po, porque el "no te vi"... porque no te vi po, entonces a vo' te choqué po... tonce na... yo paso no más, alegre de la vida no más y si me dicen chuchás me las tiran no más, yo me cago de la risa, chao... calentándome la cabeza no más (ríe). Veí que no soy tan de edad, soy cabro no más.

Bueno, y pasando a otro tema ¿cómo te enteraste de la fundación?

Bueno ahí Amapola, yo prácticamente de primera yo... no me interesa ninguna fundación, porque me tenían desilusionado algunas fundaciones de Santiago... porque me di cuenta que era solamente que puro blablá y no ayudaban, que te hacían hacer cursos y te dejaban tirao, que eh... pucha, por los cursos después supe que pagaban algún porcentaje a otra fundación de Europa, la fundación X de la que te estoy hablando yo, que no es FUNDALURP... entonces había decidido no meterme más con las fundaciones pero en el transcurso de los años yo... no solamente tengo amigos convencionales que vean normales... igual tengo amigos ciegos, y me empezaron hablar de FUNDALURP, de métete a FUNDALURP hermano, es una fundación a toda raja, ayudan caleta y no te vai a arrepentir, tu tení que... tení potencial así que métete a la fundación, yo sé que te van a ayudarte, porque yo ahora actualmente estoy sin pega, yo quedé sin pega por el tema de la pandemia, sin trabajo. Yo... yo trabajaba en Claro, Amapola, trabajaba en el callcenter de Claro, en el área técnica... eh... tu llamabas a una cliente [...], y yo trabajé 5 años y no, por el tema de la pandemia... pa la casa no más, y no, ha costao harto encontrar pega y yo necesito encontrar pega urgente porque igual tengo hartas cosas que cubrir y esa cuestión me tiene ya frustrado po... y como te decía, mis amigos me motivaron, me motivaron hasta que ya... me acerqué... mandé un correo a la señorita Tania que es de FUNDALURP y me

contestó po, y yo estaba solicitando como ayuda, si me podían ayudar a ver un tema de trabajo, qué se podía hacer, si... y nada, me... como se llama... me contactaron y ahí empezamos con un curso ahora con la profe Cecilia, y ahí estamos haciendo po.

¿Qué fue lo que te motivó a vincularte con ella?

La rapidez y que estén en contacto contigo, eso fue lo que me sorprendió. Eso como que me sorprendió, porque yo... como te digo... yo había visitado otras fundaciones antes y yo... estuve cerca de la oficina y ahí no más po.

¿Qué esperabas de vincularte? Esperabas conocer más gente o algo así, aparte del curso.

Sí, yo igual esperaba conocer más personas y ir más... integrarme más a este mundo como digo yo, porque igual yo soy super... he tenido muchos problemas con gente ciega así que igual me estaba yo alejando un poco porque he tenido los mismos problemas por enredos que me han metido y... y ojalá que conozca más gente más espectacular ahora po, me entiende...y no... o sea, no solamente por el tema del trabajo, igual quiero aprender más cosas... yo creo que FUNDALURP me va a dar más herramientas en todo tipo de ámbito y eso po... o sea, espero sacarle mucho el provecho a la oportunidad que me dio FUNDALURP de ser parte de ellos.

De los objetivos que tiene la FUNDALURP, que son rehabilitar y visibilizar el tema de la discapacidad visual, ¿cuál crees que es más relevante?

Eh, a ver... más relevante pa mí en toda fundación, pero tú me estás hablando de la FUNDALURP, es que te den las herramientas suficientes para poder desenvolverse. Eh... por ejemplo en el área de computación, área de movilidad...eh... para mí eso es algo super esencial para la persona ciega que recién está. Porque acá en Chile la mayoría que queda ciego está siempre encerrado en las casas y todo el tema, y FUNDALURP para mí, yo creo que en ese sentido va a pegar mucho porque lo esencial pa uno son herramientas que te den para poder desenvolverte, o sea, lo más principal pa uno es eso, la movilidad y poder usar algo pa poder comunicarte po, y eso, eso yo creo que es lo más relevante pa mí. Mi objetivo más principal de ellos. O sea, el objetivo más principal para mí.

¿Pueden estos objetivos tener incidencia en la sociedad en general? Me refiero a que si puede cambiar la mentalidad de las personas sin discapacidad además de ayudar a las personas con discapacidad visual.

Eh... que ganaría yo si... si fuera una amiga personal mía ayudaría que fuera más ayuda para mí en lo personal como... poder ella ayudarme a mí el día que yo la solicite o esté complicado po. Porque FUNDALURP yo sé que puede arrastrar a una persona común y corriente con los conocimientos básicos para poder ayudar a una persona ciega, eso al menos yo creo que para mí yo ganaría eso. Si una persona que fuera amiga mía vidente o mi pareja, si yo hubiera tenido, porque no tengo, hubiera conocido la fundación. [...]

Sigamos con la entrevista, Amapola, que de verdad me parece muy importante que te interese el área de lo visual. Te felicito, dejando el leseo.

¿Cómo te sientes con la labor de la FUNDALURP? ¿Qué fortalezas y debilidades encuentras?

¿Cómo me siento yo? Bueno yo llevo muy poco tiempo en FUNDALURP. Yo recién voy a cumplir 2 meses en FUNDALURP, por ahí. Hasta el momento a todo dar. Espectacular... como te dije la rapidez, que nunca había visto en una fundación, buenísimo. Soy super directo pa mis cosas y si hubiera estado mal te lo digo, care'palo, te lo digo no más. Pero... en estos tiempos que he estado con ellos muy bueno, muy bueno, y la fortaleza es la disposición, la disposición de ellos que al tiro van a la persona po, se acercan a la persona, o sea, ellos no dejan que, no sé po, puta sabí que "en un año más te llamamos", no po, ellos al tiro comunicándose aquí... Tania me respondió un correo un viernes y ya a la otra semana tenía un curso ya con Cecilia, tonce no, para mí super genial, y... desventajas... bueno, para mí hasta ahora no hay ninguna desventaja. De verdad que no. Porque yo soy muy directo pa las cosas po, te lo hubiera dicho.

¿Crees que esto se deba a que el presidente de la fundación tiene discapacidad visual?

Mira es que la otra fundación de la que te estaba hablando ellos igual tienen discapacidad visual po'. A ver, voy a darte con nombre y apellido la otra fundación: no sé si te han hablado de la fundación Ágora, ya. Esa fundación, el compare' que está encargado igual es ciego, ya, pero el compare es cosa seria, en el ámbito de que... puta, el compare gana plata a costa de los ciegos po', pa que estamos con hueás, cachai (ríe) yo soy, como te dijo, soy directo, tonce... por eso que yo no quería acercarme a ninguna fundación porque yo me di cuenta, porque "aah, este h..., shhh, se gana plata a costa de nosotros y uno con cuea tiene 100 lucas" y la cuestión. Y... pero... con respecto a tu pregunta... vamos a enfocarlo ahora... no... Presidente FUNDALURP... yo antes como no conocía FUNDALURP pero igual yo seguía a la FUNDALURP por sus páginas, por todo... no, Presidente FUNDALURP es distinto, Presidente FUNDALURP yo sé que va a dirigir muy bien a FUNDALURP el tiempo que esté a cargo, ahora si es de él, quien va a estar cargo de ahí, no sé si se va cambiando o no se va cambiando, pero con Presidente FUNDALURP yo sé que FUNDALURP no va a tener problemas. Es una fundación super distinta a todas de las que hay, que me desilusionaron también las otras, y no me acerco más a las otras... nunca... de hecho no me pueden ni ver a mí en las otras. Soy como no te quieren, no te quieren, en ningún lado te quieren (ríe).

Escuché que también llega a regiones.

Sí, no... eso es lo que hace FUNDALURP que llega a regiones igual espectacular. Porque mira, yo te voy a hablarte en el ámbito de acá... acá en Iquique hay hartos ciegos, ya, pero la mayoría de los ciegos están en la casa, porque no hay ninguna institución... bueno, hay

institución acá... pero son instituciones que son locales no más po, que no tienen tanto potencial como una fundación de Santiago pa todo Chile. A mí me gustaría que llegara también pa acá la FUNDALURP, de verdad me gustaría porque así pa' los jóvenes de acá que vienen detrás de mí sería bueno. Sería muy bueno pa los cabros de acá, de verdad que sí.

¿Has sentido un cambio importante en tu vida luego de vincularte a la FUNDALURP?

Sí, no, pa mí sí, porque con Cecilia... mira, yo soy impotente en el ámbito de computación y Cecilia me está reforzando a mí lo que se me había olvidado antes, porque tú sabí que uno aprende harto pero no recordai todo porque a veces dejai de usar el tema po, y no, me he sentido super bien. Con Cecilia avanzo muy rápido; ella misma me dice a mí que soy como el flash que le hace clases porque avanzo super rápido, tonce yo en lo personal me he sentido super bien estos dos meses y espero seguir sintiéndome muy bien, así como me he sentido. Y de FUNDALURP no me voy más po. Mis amigos tenían razón, mis amigas tenían razón que... FUNDALURP es super distinto.

¿Hay algo más que sientas que hace falta agregar?

[...]

Nombre clave	S8(h)
Fecha de la entrevista	19 de mayo del 2021
Ocupación	desempleado
Diagnóstico	Alta miopía, astigmatismo. Desprendimiento de retinas hace 3 años.
Notas	Esta persona llegó 1 hora después de lo acordado. La entrevista se llevó a cabo desde su celular y con la luz apagada en un inicio. Fue una conversación larga, aunque fluida, y pude acceder a más opiniones con respecto a la propia condición y la relación con les demás. Se veía muy interesado en la entrevista y estaba muy dispuesto a contarme su vida, y pertenece a un grupo de personas con discapacidad visual que están en la FUNDALURP. Tiene ceguera total; eso significó un cambio muy grande en su vida. Es de Lautaro.

(LECTURA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO)

(Sin preguntar) Mira, a ver. En lo personal yo llegué a... te cuento un poquito pa que, brevemente... lo mío no es tanto retinitis pigmentosa, o la verdad que no lo sé, pero te

cuento, yo desde niño, yo ya tengo 55 años ya, pero de niño era el típico... el de los potito de botella, no cierto, del que usaba unos... pero poto e botella tipo champañero, o sea, grueso grueso grueso, sí, súper. Entonces yo porque nací prematuro y... (interrupción), y resulta que... bueno yo creo que eso me afectó, eso me afectó yo creo en la parte visual, y que siempre yo fui de eso. Alta miopía, ehmm... astigmatismo y una... millón de cosas más. Bueno, harán unos tres años, bueno yo trabajaba normal, usaba lente de contacto, después me puse el lente intraocular, qué se yo... estéticamente mejor, y harán unos 3-4 años, el 2017, 2017-2018 por ahí... me caí po; me caí, tuve un accidente, me caí, emm... me golpeé la cabeza, y... en realidad no vi a una persona, a un borracho que estaba botado en la calle, no lo vi... no lo vi porque iba mirando pa otro lado... me caí, me golpeé la cabeza y me desprendí, primero una retina y después la otra retina. Entonce' a raíz de eso quedé así, como se dice, de la noche a la mañana, eh... nada po, o sea yo... nada po, o sea, con esto veo un poquito luz, sombra. Este... (no se ve), entonce' pa mí ha sido un cambio drástico, fuerte, duro, tremendo... eh... llegué un poco a la fundación porque el el mundo de los ciegos es chico. Al final como dicen es un pañuelo: todos se conocen. Es un mundo bien complejo, simpático y complejo a la vez... ehmm... llegué a fundalurp por una amiga... un amigo, perdón. Él está allá y va a clases presenciales en Santiago, entonces a mí me estaban haciendo clases online de informática, eh... también he tenido... he conversado con Presidente FUNDALURP Serrano, me entrevistó también una vez y... bueno ahí las monitoras ahí Cecilia Santander, Tania también, eh... la verdad que encuentro que son eh... puro vocación, pura vocación. Y... no sé qué más te puedo decir. Bueno, como te digo, enfrentar es uff... terrible, y complejo.

Claro. Bueno, yo tenía planeado hacerle una serie de preguntas, que usted igual ha adelantado hartito, pero tenía que preguntarle si podía grabar la reunión para analizarla después... (...) La pregunta que le iba a hacer específicamente fue lo que me contó recién, de como perdió su visión y también qué significó ese momento para usted, pero también me gustaría saber qué significó para su familia y para sus seres queridos.

Es que mira Amapola, yo creo que eh... hay un antes y un después, porque si bien es cierto yo te digo que desde niño yo era... mira, todos los que somos con problemas visuales, eh... como que uno desde niño sabe, presiente, o o sin querer se enfoca en que algún día va a bajarle la visión, ¿cierto? pero uno siempre piensa "uy, ojalá que sea viejito yo, que sea bien viejito..."... esto... lo mío como te digo fue aumentando, fue progresivo... eh... no sé si tengo retinitis pigmentosa porque yo... yo te digo, cuando yo era niño, mira con suerte te decían antes miopía, astigmatismo. Hoy en día hay cosas eh... la medicina va tan avanzada... a mí me operaron en Santiago, en la fundación oftalmológica Los Andes, ahí en las Hualtatas en Vitacura, en el policlínico. Me hicieron, ni te encargo... 4 operaciones en un ojo y 10 en el otro, tonce' tremendo, y... y uno siempre Amapola... hasta ahora... no te lo voy a mentir, ahmm... uno sueña con que va a volver a ver po, aunque está ese como que, a ver, cómo te explico, como "Ay, esto es un sueño. Como que tú sueñas que ves...

¿Cómo una esperanza?

Sí, como que sueñas que ves, y después despiertas en la mañana "Ay, era un sueño. Ya, vamos echándola pa delante po", o sea, uno tiene que ponerle el pecho a las balas, cuesta... es duro, pa la familia es terrible, hay familias que que vive o trata de vivir tu duelo, porque en el fondo el duelo lo vive uno. Uno... eh... uno se pone más eh... huraño, más ermitaño, más eh... ah... digamos, más introvertido. Más hacia adentro. Entonces, eh... te van cambiando cosas, hábitos, que de repente provocan desencuentros de repente en la familia, que ellos no lo ven pero pa uno son cosas tan simples. Y te lo pongo como ejemplo, eh... Amapola, yo estoy hablando contigo ahora, no cierto, y de repente, no sé, por ponerte un ejemplo, yo estoy tomando un café, dejo mi taza aquí al laito, y yo sé que mi taza está ahí, me entiende, y si vienen y me sacan mi tacita donde yo la dejé, ya empiezan los problemas porque uno, sus cosas... uno se pone tan metódico, tan minucioso en pequeños grandes de talles, entonces... "chuta, mi taza, ¿quién sacó mi taza?" porque si uno empieza... si se la corre ya empieza como a... pa pa, la bota, la derrama, mil cosas... se quiebra. Y y por otro lao, es un cambio brutal pa la familia, pa uno... te aceptan, no te aceptan, emm... mira Amapola, yo en lo personal te digo que... a ver... uff, eh... fuerte, porque uno primero se rebela un poco contra el sistema, y y claro, uno le cuesta pedir ayuda, tonce yo... yo no sé en el caso de tu papá, pero, pero uno... sin sonar, o sonando un poco machista... uno jefe de hogar, ta acostumbrao a ser el que provee, no cierto, el que trabaja, el que... hace las cosas, o toma las decisiones o las decisiones más grandes, qué se yo, y de repente pasas de eso, eh... como se dice, a ser el último pelo de la cola en el fondo po, porque ya, sin querer, ya no te dejan como participar en decisiones, emm... mira, yo me he dado cuenta, si me... me arranco un poquito del tema dime, pero yo me he dado cuenta que, yo lo pongo de esta manera Amapola: em... todos nos conmovemos con la Teletón. La teletón, que el niño en silla de ruedas, que chuuta... que cuesta, que vamos, que que... es terrible lo que les pasa a ellos, terrible, yo no se lo doy a nadie, pero encuentro que la ceguera es mucho más porque yo no he visto en la Teletón y y... no tengo na en contra de la Teletón, ojo... pero pero... yo a lo mejor toy muy equivocao... pero nunca he visto en la Teletón que que puedan ayudar a personas con ceguera, entonce'!...

No, si eso es verdad, como le digo, que... las otras entrevistas que he tenido me dicen lo mismo, que nunca han mencionado a las personas ciegas.

Es que están complejo, Amapola, que que... por eso te digo, uno lo ve de la otra vereda, ahora, porque ahora uno está en la vereda de la discapacidad y cuesta, cuesta que te digan eso porque uno se quiere sentir.... pero, pero, eh... el hecho de que una persona tiene problemas de discapacidad, o ciego como digo yo, ah... te pongo un ejemplo, uno va... personal, personal. Voy al banco. Voy al banco, eh... ya, eh... "señor, qué desea" "no, sabe que vengo a hablar con... el ejecutivo de cuenta porque quiero sacar cuenta rut", por darte un ejemplo, "ah ya, tiene que sacar numerito", ya listo, puedo hacer la fila pero "¿me podí decir que numerito tengo?", pa saber po, por qué, porque digo ya, "tiene usted el 30", por darte un ejemplo, "señor, ¿en qué numero va?" "va en el 20" "ah, okey", tonce' uno,

inconsciente "tit, tit, tit", los pitidos que van cambiando el número, no cierto, tonce' si yo tengo el 20, o sea, perdón, si yo tengo el 30 y va en el 20, el ti ti ti, yo cuento 10 pititos y yo sé que me va a tocar, pa no andar molestando, entonce', de repente ya, te toca, y dice "¿andas solo?" "sí" "ah, ya, tome, siéntese aquí", o sea, poco menos que "usted siéntese aquí y no hable porque..." "a ver, cuidao con el cieguito", tonce' yo le digo "mire, si si yo tengo problemas visuales pero de lo demás...".... entonces a la gente le cuesta mucho entender eso. Las empresas, en las empresas Amapola, yo estoy... yo trabajaba antes... toy tratando de volver al trabajo, pero e es super complejo porque hasta los seguritos, como le digo yo a los de prevención de riesgo, los de seguridad, prevención de riesgo... eh... yo yo tengo un amigo y hemos conversado el tema y me dicen... es muy complejo porque imagínate, una persona ciega, que de repente se cae por A B C motivo, choca con una puerta, con... etcétera, puede pasar, pasa a ser un problema para la empresa porque si si algo le pasa, si le pasa algo a uno, (a) la empresa le pueden sacar una multa, ¿entonces qué hacen ellos? "no, mejor contratar una persona que esté en silla de ruedas pero que vea", porque es menos riesgoso que tener una persona ciega, entonce' ya uno se contradice en cuanto a la ley, en cuanto a la no discriminación y ah... una serie de factores y cosas que, es muy compleja. Eh... volviendo un poquito al tema de la familia... mira, a ver, yo... conozco gente ciega, he conocido ahora a mucha gente ciega, y la mayoría de la gente ciega, Amapola, está... sin familia, porque se aburren, se cansan, se ponen huraños, ermitaños... uno vive su mundo, su duelo, nunca termina de vivir su duelo, su proceso, y cuesta adaptarse po... si si esta cosa uno... la fundalurp ofrece orientación y movilidad excelente, pa andar con bastón, eh... informática, otro tipo de cursos para tratar de em... adaptarse, pero es muy complejo, cuesta mucho. Mucho mucho mucho mucho.

Claro, sobre todo si lleva tan poco tiempo también con ceguera total...

Sí, sí... cuesta, entonce', por eso yo te digo... es fácil, el chileno(?) y en el mundo, mira... yo... yo... amm... lo he vivido. El chileno somos de repente muy chaquetero, el... el venezolano, yo conozco, estuve en Santiago, eh... a raíz de lo mismo... y resulta que el venezolano tiene más cultura, o el colombiano, más cultura con los ciegos...eh... por ejemplo "señor, ¿necesita algo? ¿para dónde va? ¿lo puedo ayudar?"... eh, le hablan a uno primero, "ah, sí señor" "ah, okey", "mire sabe qué, sabe que ando un poquito perdido, voy a tal dirección", "no señor! mire, tiene que... si gusta yo lo acompaño, o tiene que girar a la derecha, y caminar 30 metros siguiendo su nariz, en línea recta digamos, al frente, y va a llegar", pero no, de repente me ha pasao, el chileno "oiga amigo cuidado. No, máh allá, máh acá, eh... cuidao, hay un basurero, eso, máh allá, máh para..." paa! choca uno con el basurero, "¡le dije po amigo, le dije!", entonce, como se dice, no se moja el potito po, no te ayudan, no te... o de repente, por ignorancia, eh, pasa, y que de re... uno va con su bastón, no cierto, caminando, y de repente van y te toman del brazo, y uno se asusta po. Entonce son pequeños grandes detalles que marcan la diferencia, y... bueno, los ciegos somos muy vulnerables a que nos nos asalten, a veces por maldad, por etcétera, y también hay algunos que eh... se asustan y no quieren ayuda po. Yo... yo a mí... si me dicen "señor, ¿necesita ayuda? ¿lo ayudo a cruzar?" y yo veo que estoy muy complicaao, fantástico, nunca voy a

decir que no, y si digo que no, "no muchas gracias, no se preocupe, yo puedo... gracias de todas maneras", pero... hay de too, por eso te digo, pero el proceso Amapola es duro, duro, y uno nunca termina de... de asimilar esto. No, no, no no no. No.

Claro, oiga y cuando tuvo este accidente ¿le ofrecieron como algún tratamiento? Bueno, usted me mencionó las operaciones pero también como... por ejemplo, ayudas técnicas fuera de la fundalurp, ¿le ofrecieron?

Sí, sí, sí. Mira, a ver yo te voy a contar. Es que yo... te conté una parte de la historia, porque tú estas abocada (?) a fundalurp, tonce' no sé si contarte esto... a mí me gusta mucho el fútbol... te conté como los primeros 45 minutos, el primer tiempo, no sé si contarte el segundo tiempo porque a lo mejor no te va... a lo mejor te va a hacer sentido o a lo mejor no.

No si igual quiero saber, más que nada, todo lo que vivió usted antes de meterse a la fundalurp y qué lo llevó a eso, pero si piensa que es importante, me interesa también.

Es que, es que... a ver, mira, no sé como... es que me estás grabando entonces no sé si es como bueno o malo lo que te voy a decir.... (...) si no es malo lo que te voy a decir, pero involucra directamente a la competencia de fundalurp, ¿me entiende? es que, es que, para que me entiendas toda la historia porque yo sé que todavía estás un poquito como que no entiendes bien la historia... mira, yo tuve el accidente... yo vivo en un pueblo chico aquí, cerca de Temuco, el típico sureño aquí, que aquí como pueblo chico... 20 mil 30 mil habitantes, que no pasa mucho... típico pueblo de de de... el pueblerino ¿ya? ya, yo trabajaba en un colegio, asistente de educación, que viene siendo como el tío inspector, el administrativo, que uno las hace de portero... es como circo pobre ah, que las hace, cobra las entradas, vende las palomitas, hace de payaso cuando no están los payasos titulares, si falló el trapecista, allá la hace uno... eso esa es mi historia... entonce' tuve el accidente, eh... terrible po, terrible. Yo perdí la vista de a poquito, eh... fui a... me dieron un dato aquí y partí a la fundación oftalmológica Los Andes, me operaron, blablabla, yo sin conocer Santiago, sin tener mucho... todo ese cuento... entonce', acá donde yo vivo hay un profesor que es ciego, con otro abogado que son ciegos de nacimiento. Obviamente yo los conocía porque son mucho mayores que yo, entonce' supieron de lo que me pasó, por pueblo chico todo se sabe, y... más que me tropecé con un curao entonce la cosa pasó de (ininteligible), de risa, a "puta, hueón, por pajarón, chocó con un curao y mira, quedó ciego el cabro ahora", o sea, ya se transformó en tragedia, ya. Entonce, en ese grupo de ciegos me llamó una persona de Temuco, una mujer, que yo no conocía, y me dijo "mira Mauricio, yo sé que me llamaron, tú... qué te pasó...", le conté lo mismo que te estoy contando, la historia, me caí, papapapa... em... "chuta, qué terrible", yo a todo esto estaba más gordito, casi en depresión, y me dijeron una... y me dije... "tú... ¿quieres optar a un curso que hacen en Santiago por 2 meses, 3 meses? ¿usas bastón?" "no, ni en broma po". O sea, usar bastón, que te vean después con bastón es... fome ¿me entiende?, tonce, "ya" le dije yo, "ya, sí, okey, si hay una beca pa irse 2-3 meses pa aprender movilidad de bastón", yaa, la tomé así como que,

es que es el típico que te dicen "mira, lo llamamos", ¿ah? entonces "ya, mira yo te llamo si hay novedades". Ese fue un día lunes, martes, lunes... (enumera)... me llama el miércoles y me dice "Mauricio, sabes que te van a llamar de... de cierta parte... de otra fundación. Colegio de Ciegos Santa Lucía", y yo dije "qué es eso" "no es un colegio que hay de ciegos, qué se yo, blablabla," "aaah ya" y... "y te van a llamar y la cuestión" "ah, listo", pero yo.... eh... te van a llamar, te van a llamar... eso fue un día miércoles. El jueves me llamaron, el viernes me llamaron, y me dijeron "si le interesa tiene que estar el lunes aquí", o sea, así de ¡pa!... y yo le dije "pero, pero ¿el lunes? si yo no conozco Santiago, o sea, y dónde me voy a quedar", y, "no, es que tiene que... poco menos... decidirse..." y me dijeron "aquí usted va a aprender orientación y movilidad, va a hablar con psicólogos, blablablabla..." y yo "ya", y me fui, y me fui así, me fui y me llevó la polola de mi hijo, que es santiaguina ella... me llevó, me dejaron allá en La Cisterna en el Colegio de Ciegos Santa Lucía po, en... bueno, no voy a dar la dirección pero ahí en La Cisterna digamos, paradero 18, y resulta que llego allá, si fue bien como simpático, llego allá Colegio de Ciegos, yo no cachaba ni dónde estaba parao todavía, y me dicen "mire, qué bueno", me entrevistaron y todo el cuento, "pero sabe que hay un pequeño gran detalle" "sí, dígame", yo con mi bolsito po, con mi bolsito, mi canasto e mimbre, mi bolsito ahí y todas mis cositas, por 2 meses, me dicen "hay un pequeño gran detalle que surgió" "dígame" "sabe qué, por el curso que usted venía, por el proyecto... se murió ese proyecto." "aah" dije yo, "sabe que, (ininteligible) y despedida, me devuelvo", pero, me dijo, "le ofrecemos, ya que está aquí, este mismo curso pero va hasta diciembre", y yo le dije "qué"... eran 2 meses, o sea, marzo-abril, y pa este diciembre, y y "piénselo, lo invitamos, pase a tomar desayuno, piénselo y ahí nos dice porque si dice que no... lamentablemente vamos a tener que llamar a otra persona pero..." na, me hicieron ver que yo había llegado ahí y que blablablabla... me quedé. Y ahí me enseñaron orientación y movilidad, me enseñaron un poquito de informática pero más orientación y movilidad, y y... y me di cuenta que... que sí se puede. Me di cuenta que hay niñitos que nacen ciegos. Me di cuenta que... que... como nos dijo una persona ahí, una psicóloga, y nos dijo así... no psicóloga, una profesora, nos dijo "miren chiquillos"... en el proyecto que yo estaba empezamos 17 y terminamos 6, tonce dijo "miren chiquillos", y perdón lo que voy a decir pero textual nos dijo "miren chiquillos, ustedes están así (?), todos tienen..." porque todos éramos de distintas partes, de distintas edades... yo era el más viejón, me dijo "ustedes tan complicaos, es la vista, es terrible, es para morirse, pero si ustedes ven hacia el lao siempre va a haber... van a ver uno más mal que ustedes", y nosotros quedamos como "¿pero cómo más mal que yo?" yo dije, "¿pero cómo más mal que nosotros que no vemos?", "sí, po" me dijo "usted no ve, pero usted camina, usted habla, usted mueve sus extremidades... imagínese una persona que está postrada, que ve pero no puede hablar". Chuuuta, y eso me hizo sentido, entonces... ahí tú tienes un cambio así de ¡shht!, de chip, y te enseñan de todo. O sea yo, yo te digo, yo no conocía Santiago, yo andaba chocando con árboles pero que de... o sea, árbol que había ahí o cosa que había ahí era era medio, árbol... de todo, entonces me enseñaron ahí a enfrentar la vida, y hay que vivir la vida como lo hago yo, día a día, día a día, día a día, o sea yo no pienso en el mañana, Amapola. Y no es que sea... no es que sea egoísta, no, yo disfruto el día a día, disfruto por ejemplo hablando contigo, no te conozco, me encanta la entrevista, rico, ojalá te sirva, fantástico, y

si puede ser para más personas... te juro, de verdad... porque porque me di cuenta Amapola, que uno... de repente se empequeñece en tonteras, te te enfrascas, imagínate yo, tenía una vida que según yo creía casi perfecta, porque uno siempre cree que la vida que lleva uno es el descueve po, y resulta que me tropecé con un curao de un porrazo y mira como te cambia la vida, así de ¡pa!, de la nada. Entonce tu le tomas otro sentido a la vida, disfrutas la vida... uno se pone así más... como te decía, más ermitaño, más huraño, em... no sé si mañoso, pero ves la vida de otra manera, no te complicas por tonteras... te das cuenta que a veces em... cosas que tú veías, que tú pensabas que eran el descueve que eran... bueno te das cuenta que (intentendible), porque ahora naciste de nuevo y... y ahí como se dice, como decimos aquí en sur, "en las buenas, y sobre todo en las malas se ven los amigos y la familia", entonce es fuerte esto, es complicado, es complejo, pero cuesta mucho salir adelante. Yo creo que uno, el duelo nunca lo termina de vivir Amapola, nunca. Yo creo que esto es una lucha constante, es un día a día, porque hay días que uno anda "mmm" (sonido de decaimiento), y hay días que uno anda más risueño... hay días que tu te dices "pero cómo me pasó esto, por qué me pasó esto", vas a comprar y... mira, uno adquiere otras habilidades, otros... no sé si llamarlo don, pero percepciones, pero uno sabe cuando te quieren hacer tonto, sabes cuando te quieren hacer lesa con el vuelto, presiente cuando hay personas con buenas intenciones, presientes cuando hay personas que... que por ejemplo te dicen "¡hola, cómo estai...!" y uno sabe que es así como "hmmm", usted me entiende, de la boca hacia afuera, es por cumplir. Pero sin embargo hay otras personas que te dicen "hola ¿cómo está? mi guachito...", no se trata de andar por la vida como víctima tampoco, no, pero... ¿me entiende?... tonce el grupo de amigos que uno creía que eran amigos se reduce a... contados con la mano, 2-3-4 personas, tonce ves la vida de otra manera, cuesta, pero cuesta mucho y es duro y... eh... hay que echarle pa adelante y... y un aprendizaje constante, y lo bueno que tiene fundalurp, volviendo un poquito a ello, es... mira... yo encuentro que... yo estuve en Santa Lucía... excelentísimo, nada que decir, buenísimo, aprendí muchas cosas. Uno ve la vida de otra manera, pero las chiquillas, y yo no tengo (inentendible) en decirlo, la Ceci Santander, la la niña que enseña ahí, oye, es una cabrita, yo creo que pa mi puede ser hija mía, yo creo que tiene como 24 años, 25 años, pero tiene una vocación para enseñar, o sea que, yo encuentro que se ve en pocas personas.

Sí, me han hablado muy bien de ella.

Es que, de verdad, es que uno lo nota, lo nota. El compromiso que tiene ella, o sea, es guau, como te... entonce (...), como te digo, es una cosa impresionante. Tania, pero la Tania también, muy simpática. Había otra niña que ahora no está, la Cata, entonce, yo creo que ellos... Presidente FUNDALURP Serrano, el compromiso que tiene, em... pero yo creo que ella, sobre todo ella, te... yo estoy aprendiendo, yo aprendí un poquito de informática allá en el colegio, pero acá con la Ceci he aprendido más cosas, o sea, yo aprendí lo básico, cuesta, porque ahora que uno no ve, no ocupa el mouse... ni te encargo... usar un lector de pantalla y todo un cuento, pero la Ceci se... te hace que te salga todo fácil, y uno le pone empeño y ella te dice "no po, es que...", "es que chuta, no lo puedo hacer" y ella dice "no

po, es que tiene que hacerlo, vamos, si esta cuestión no lo va a morder", y te insta, te empuja a que "vamos que se puede", y ella te dice... pero en el fondo es por el bien de uno, porque uno quiere insertarse en la sociedad. Cuesta, va a costar, a lo mejor nunca te vas a insertar bien porque la gente... Amapola, siempre te va a mirar, y uno siente cuando la gente te mira raro. Uno presiente eso. Uno quiere volver a trabajar y te miran así como... uno siente que te miran como queriendo decir "oye, pero si está ciego, qué va a hacer aquí, déjelo sentaito ahí..." no sé, a ver, "¿usted podrá corchetear esta guía?", "pero por supuesto po, si me pasa la corchetera ¿por qué no?", pero lo ven así como que no puedes hacer cosas. Emm "permiso voy a ir al baño", "¿y sabí ir al baño, lo acompañamos?" "oiga ¿usted se afeita solo? ¿usted se baña solo? guau..."... Entonces yo a veces digo, yo tengo harta paciencia, pero yo a veces digo "oye tengo los ojitos malos no más po, pero tengo las manitos, tengo los oídos medianamente buenos, la boca, la experiencia...". Pero, por eso te digo, la discapacidad visual es terrible porque... porque es como "a ver, siéntese ahí. ahí ya, quédese tranquilito, aquí está señor, señor aquí tranquilito, ya quédese ahí, no se preocupe, no se mueva", como que uno es un... un objeto ahí, pero uno tiene sentimientos, uno habla, uno tiene cosas y... cuesta. Oye a lo mejor te voy a aburrir con la...

No, está bien. Está súper interesante. De hecho quería volver un poco más atrás, cuando me habló sobre que lo operaron y todo eso, me gustaría saber cómo ha sido su relación con los médicos o los profesionales de salud, y también como ha sido su relación con el Estado en el tema de proteger sus derechos como persona con discapacidad.

Es que, es que son 2 cosas Amapola. A ver. Puntualizarlas. Mira, a mí cuando me pasó el accidente este, eh... yo... emm... me llevaron a la mutual, qué se yo, como estaba trabajando, mutual, me revisaron, no que esto, que esto otro, pa pa pa pa, porque... oye y si yo te contara como quedé con el porrazo, yo no sé si alguna vez viste una película de Rocky... Rocky, así, pero tal cual. O sea, era una cuestión, era pa la risa Amapola, yo después cuando me vi en el espejo yo no lo podía creer, o sea quedé así pero todo abollao digamos de este lao, porque me caí...

Se cayó de cara al suelo

De hoci, de hoci, digámoslo como es, y al lado de mí... donde me hospitalizaron en la mutual, al lado había un tipo que se había dado vuelta en camioneta, y lo único que tenía Amapola era un cortecito aquí, como un rasguñón... aquí entre la nariz y la ceja, un cortecito, nada más, entonce cuando llegaban los enfermeros y entraban "ahh! el que se dio vuelta en la camioneta"... me veían a mí, a mí po, claro, tonce' yo les decía "no, si es él", "na pero cómo", "¿y a usted que le pasó amigo?" "noo... sabe qué, me caí" "pero cómo, ¿qué le pasó?", "no sabe que me tropecé con un curao que estaba atravesao, no lo ví" y "¡juaaa!"... Bueno, ahí todo bien, pero pero después eso termina, y uno quiere entrar a ver el cuento por FONASA y y para que me viera un especialista por FONASA, mira, con decirte que todavía estoy esperando que me llamen, con eso te lo digo todo. Y ahí me fui... me... llegué

por contacto, porque todo esto funciona no por pituto, también por contacto, y llegué a la Fundación oftalmológica Los Andes, y de ahí al policlínico y también, o sea ahí me operaron y los doctores súper, súper, nada que decir. Me tocó el doctor (nombre) ahí a mí, las enfermeras, las... todos los que trabajan ahí también, o sea yo... en ese aspecto, pa uno que es del sur, o sea, te lo encargo, es una cosa que no no... es otro mundo, uno no está acostumbrao a esas cosas.

Y con el Estado, yo encuentro que el Estado está... le falta harto con nosotros. Lo tienen como... una frase cliché la discapacidad. Por eso te digo, es como la Teletón, se acuerdan de la... con la Teletón asocian a los discapacitados, pasa la Teletón "ahh, se llegó a la meta", ya, a la semana después, y después "ahh, si te he visto no me acuerdo..."

Claro, y aparte que está orientada a niños principalmente po, el show.

O sea yo encuentro que la labor que hacen es extraordinaria, y no no...

Sí, me refiero al show que hacen.

Sí, sí po, ¡la parafernalia! entonces claro, y y esta cosa sigue, yo... encuentro que lo que hace la fundalurp, lo que hacen las fundaciones visuales... deberían tener más apoyo porque... porque sobre todo pa los que somos de regiones Amapola, esto... yo llegué allá a Santiago, y pa mí es un sueño, o sea, estar en la fundalurp, que me hagan clases online pa mí es un sueño, porque eso acá... yo lo he promovido mucho acá, porque acá eh... las personas con discapacidad visual todavía están como... eh... los tienen como encerraos, como escondidos en la casa... les da miedo salir, les da vergüenza, em... el típico cieguito el que toca la guitarra, el bueno pal copete... y hay que salir un poquito de eso po. Así po.

Entonces usted ha sido un ejemplo para la gente de su pueblito, que todavía no me ha dicho cómo se llama.

Lautaro pue, Lautaro, no sé si te suena. Famoso Lautaro. (...)

Oiga y hablando ya de... bueno usted me ha dicho sobre todo lo que ha hecho la fundalurp por usted y eso, pero, aparte de este tema de las ayudas técnicas y de computación ¿hay otra razón por la que usted se vinculó a ella? así como hacer más contactos, conocer gente... de repente por ayuda psicológica, no sé.

Sí. Mira por ayuda psicológica y también porque uno... mira, de hecho estoy en un grupo que... que hacemos conversatorios... a ver, son de Valparaíso, de Los Ángeles, de Quellón, de Santiago... yo de acá... parece que soy el de más al sur, y uno aprende a conocer gente... lazos, redes... (...) y es bueno porque uno trata de... trata de dar a conocer su experiencia, su experiencia... lo que uno ha vivido, el por ejemplo, el que nos une es el problema visual pero a la vez a todos nos ha pasado casi lo mismo, ya sea con la familia, con... en el trabajo,

con los amigos. Es como... todo es como... no sé, tú que has entrevistado más personas, como que todos coinciden como en lo mismo de repente, que varias... varias cosas en común. Y... y eso, entonces... (...) y eso, pero como te digo.

Ah, lo otro que encuentro que... ya que me preguntaste por un rol un poquito del Estado... yo postulé al SENADIS al tema de las ayudas técnicas, por ejemplo que... a nosotros nos... que puede ser computación, computadoras, bastones... es muy poco lo que hay pa los ciegos, ah... computador, con el lector de pantalla del JAWS, que es para nosotros los ciegos, que vale 1 millón 600 el famoso programita, por eso que no... no es muy... no es muy usado pero, eh... pero pa postular... mira, yo postulé y poco menos me dijeron que tenía que vivir en el campo, y casi en una... menos que mediagua, pa que me entienda, en una ranchita así como en un gallinero que le llamamos nosotros, para poder optar a eso, entonces ahí uno dice "pero qué fome" porque... porque un computador vale... sus buenas lucas y... más el millón y tanto que vale el programa, y uno no las tiene, entonces ahí tamos... tamos de repente mal en ese aspecto pero sin embargo para los que son... usuarios de silla de ruedas y otras cosas, tienen po, pero a uno le cuesta mucho... llegar a ese tipo de ayuda.

Sí, bueno, aparte mi papá, por ejemplo, ha tenido problemas con el tema de... porque es funcionario público... entonces lo hacen renunciar para poder después empezar a trabajar de nuevo...

Eh... sí po, eso quiero yo, por eso estoy tratando de... como se dice, especializarme y... y trabajar, volver a tratar de insertarme. En eso estoy, en eso porque uno aparte de estar complicado con la vista tiene que entrar a competir con el resto, lo que te decía recién, que uno tiene ya que tratar de desempeñar función administrativa entonces... para eso hay que trabajar como de igual a igual con una persona que ve po. Y ahí es donde tiene uno que tratar de especializarse porque pa una persona escribir en Word es súper fácil, porque ve, hacer una carta y todo... rapidito lo hace, pero para uno que no ve... más complejo porque tú te puedes equivocar entonces tienes que escuchar y tratar de hacer bien las cosas y que salgan bien a la primera po. Entonces'...

Oiga, y hablando de manera más general, el impacto de la fundalorp en la sociedad... de los objetivos que tiene esta que son el de rehabilitar y dar cuenta de la temática de la discapacidad visual en el país, ¿cuáles cree que son como los más importantes? o los que más impacto pueden tener en la sociedad.

¿fundalorp? Es como impacto a la sociedad... bueno eh... el fundalorp a uno nos da las herramientas, nos hace creer en nosotros, nos da las herramientas para enfrentar esto, y nos visibiliza. Más que nada nos visibiliza, eh... y nos hace volver a creer en nosotros, a valorarnos como personas. Nos entrega las herramientas para nosotros eh... tratar de aplicarlas de la mejor manera posible porque... porque, a ver, yo te puedo decir que eh... no sé, yo creo que fundalorp de 100 personas que ayuda o trata de ayudar o capacitar, por decirlo de alguna manera, todos tenemos intereses distintos y... y de repente te juega en

contra em... muchas cosas de... que uno tiene porque pues... mira ahí... a tallar un poco Amapola... yo creo que los hábitos, las maneras de ser de uno, las ganas que le ponga, eh... con el entorno que te rodea, entonces... yo creo que nos da como esos lineamientos para poder enfrentarnos en la sociedad, visibilizarnos más y tratar de... de que... de que esta cosa no sea tan brusco la reinserción, a pesar de que lo es.

Claro, y en el... para el otro lado... cuando usted habla sobre visibilizar ¿a qué se refiere? ¿a que la sociedad se de cuenta de... o aprenda como a convivir con ustedes?

Sí po, sí po. A eso me refiero con visibilizar Amapola, como que... como que ya el ciego no es el típico cieguito, el guitarrista, que no tengo nada en contra de José Feliciano, lo encuentro que es extraordinario pa cantar, pero... pero por ejemplo acá, en el sur, en Santiago no lo vi tanto, pero acá en el sur el típico bueno pal copetito, toca la guitarra, canta un poquito, se junta sus moneitas pal cañoncito... ah, o sea, estoy hablando de no todos, sino que de los más antiguos, porque lo que nos... siempre allá a uno le recalcan, a nosotros en lo personal en Santiago, la presentación personal: tratar de siempre andar bien arreglito, porque lamentablemente los ciegos no vemos y de repente tenemos... pasa mucho que nos manchamos la ropa, no nos damos cuenta po, si de repente uno come y te manchas po, entonces la idea es tratar de sentarse bien, tratar de comer bien, eh... sí, sí... que son cosas que a uno se le van olvidando, o sea, no olvidando, sino que va dejando un poquito de lado porque uno se pone más... no sé... más desordenao digamos, y... y como te digo, cambiar el estigma de eso que te digo yo, que el cieguito antes cantaba en las micros, eh... que no tiene nada de malo, ojo, pero pero tratar de... de que te... como te digo, de volver a reinsertarnos... hay muchos ciegos que trabajan en callcenter, entonces... antes no po... pero para eso tienes que siempre andar, o sea, bien presentaíto, sin discriminar a nadie, si aquí no tiene nada que ver que andes con el pelo largo o con el pelo corto, yo no...

Sí, está bien... entiendo que lo que me quiere decir es mostrar que pueden hacer de todo.

Exacto. (...)

Bueno, y para cerrar nuestra conversación... ¿cómo evaluaría a la fundalurp? ¿encuentra alguna fortaleza o alguna desventaja, o debilidad que tenga?

Mira, mira, la... desventaja encuentro yo que es... que todavía no... yo creo que, a ver, lo bueno es que a raíz de la pandemia esta, que está pasando, está llegando a más... a más personas en regiones, así como nosotros, ¿me entiende? o sea, yo creo que tiene que mmm...

Expandirse.

Expandirse, sí, esa es la palabra. Expandirse, porque hay mucho... muchas personas, no todo se comunica(?) en Santiago, no todo es ahí, no todo parte ahí, no todo es Santiago. Santiago es Chile dicen pero nosotros acá en regiones no, por eso te digo, pa uno es un sueño llegar a esto, tener personas comprometidas como Cecilia, como todas las personas que trabajan ahí... que se ponen la camiseta, te dan ánimo, te empujan, te llevan, te animan, te exigen... de repente cuando uno se equivoca y le pone... le pone así como que pierde el interés tal vez, no po, te motivan... tonce yo creo que ahí tienen que apuntar más ellos a a eso, a eso, a seguir expandiéndose más, creciendo... ayudando, a eso. Eso encuentro yo que es... Y y desventajas... esa puede ser. Bueno, y ventajas, que gracias a Dios pude llegar a ellos y como te digo, tiene excelentes profesionales, que Dios quiera que sigan por muchos años más y entren mejores profesionales y más todavía, porque si no... la cosa no funciona porque acá en regiones, mira acá en Temuco, si tú te pones a buscar, a googlear, no hay. No hay. No hay. De hecho... la última que había que yo tengo entendido fundación es COALIVI, pero parece que ya no... no está en Concepción, y y y pal sur nada más.

No po, la única que conozco es COALIVI.

No, si por eso, si pal sur no hay. Tonce... sería bonito que se expandieran y... y hay tanta persona con discapacidad visual que ideal sería que siguieran dándonos su apoyo, su aporte.

Si, y bueno, para finalizar ¿siente algún cambio en su vida tras vincularse con la fundalurp?

Sí, sí fijate que... em... tanto en lo, como te decía yo, yo creo que se lo debo a la Cecilia, Tania también pero más a Cecilia porque ella es mi... (...) ella es... no, sabí que, yo creo que esa niña es un pilar fundamental. Tú has escuchado comentarios súper buenos de ella, y ella es guau, o sea, por eso te digo, pa ser tan lolita... 25 años creo que tiene... es súper comprometida y le gusta lo que hace, le pone empeño, entonces es, como te digo...

Lo motiva.

Claro... yo le digo "¿qué puedo aprender? porque voy a volver a trabajar si Dios quiere" "no, es que yo lo voy a dejar bien. Mire, tiene que aprender esto, ese día es bueno que aprendamos esto otro..."... Te va guiando, te va incentivando, te va... mm... diciendo "qué más, qué más, qué más", "no pero averigüe, yo creo que esto, yo creo que esto puede ser"... "mira sabes que me da un poquito de cosa hacer transferencia porque como uno no ve..." "no po, pero tiene que aprender, pero con cuidao...". Entonce ella te va entregando las herramientas, y te va como picando el bichito así, que uno se se va eh... interiorizando más en el tema, entonce te vas dando cuenta que uno puede y que a lo mejor no vas a tener las habilidades que tiene una persona que ve, digamos, volviendo al tema de un administrativo, pero no te vas a quedar atrás, o sea, vas a poder tratar de competir de igual a igual, tonce va a estar en uno, ya no te van a hablar "ah, ¿usted puede hacer una carta?"

o "usted puede, no sé, hacer un listado de tal cosa" "¿pero por qué no? vamos, si se puede, yo puedo." O sea, si no, le hago empeño po, o sea... ¿me entiende?

Sí... bueno y ¿hay algo más de lo que quiera hablar que piensa que no pasamos?

Mira, yo creo que... a ver, de repente el apoyo psicológico es bueno, pero estos temas de... de conversatorio como tenemos nosotros ahí con los grupos de amigos que hemos hecho en fundalup, que yo hice ahí... ehm... nos sirven. Ellas las terapeutas de repente también comparten con nosotros... eh... nos relajamos, conversamos vivencias, experiencias de cada uno... siempre en un marco... un margen de... todos somos grandes, respetuosos, y... y como dicen "cada uno busca a sus pares", sus pares, sus... o las personas (con) que se siente bien, entonces yo encuentro que el grupito que tenemos en fundalup... eh... bastante bueno. Bastante bueno. O sea... súper eh... homogéneo en ese aspecto y, como te digo de nuevo, la... las personas ahí, la psicóloga, que el otro día la conocimos, Luna, muy amorosa, muy simpática... había otra antes que se llamaba Daniela también, que era también... o sea, las eligen como con pinzas pa (ríe)... estar ahí, entonces... eh... son súper eh... simpáticas ellas. Te ayudan, te escuchan, te... saben que esto es un aprendizaje día a día po, día a día, con sus altos, con sus bajos, de... es una cosa... que como se dice, "en el mundo de los ciegos nos entendemos" po, porque pal mundo de los mortales no po, no es así, entonces... es bonito. Es bonito esa mancomunidad, esa comunidad que se... que se forma, y ojalá que no se pierda no más, y que... que tenga un apoyo pa que se perpetúe en el tiempo.

Oiga, muy interesante hablar con usted, la entrevista, sobre todo los puntos nuevos de los que me habló, el grupo que tiene con... otras personas, y también su experiencia como alguien que es fuera de Santiago...

Mira yo creo Amapola, como te digo, para uno que es de región, pueblerino, esto es un sueño, o sea... esto yo no me lo imaginé ni en las mejores películas, en los mejores sueños. Emm... y yo doy gracias que tuve la suerte de poder llegar allá y de poder conocer fundalup también y todo, porque yo cuento acá mi experiencia, porque nosotros tenemos un grupito acá en Lautaro de ciegos, y que yo cuento y todos me dicen "oh, ¿pero verdad? oh, ¿y cómo aquí, y como acá?" "oye" les cuento yo "yo antes veía el transantiago y con suerte me subía a una micro, ahora anduve en transantiago, sé movilizarme pa allá, pa acá... en el metro... ehm... "¿oye pero cómo lo hacía?"... anduve hasta en metro tren... "¿pero cómo lo hacía? ¿si te subías al transantiago?"... que yo te voy a contar una anécdota que es pa la risa que... yo la primera vez que me... anduve en un Transantiago fui a hacer un trámite a una oficina bancaria, te la voy a hacer más o menos cortita, y el colegio me dijeron "ah, no, pero don José lo puede acompañar", me dijo la secretaria, porque se me había bloqueado mi tarjeta, entonces no podía... ocupar mi tarjeta porque allá no nos dejaban andar con dinero, con tarjeta se paga... entonces "ah, ya", le dije... tercer día que yo estaba en el colegio ah, tercer día, y se me bloquea la tarjeta, tonce tengo que ir a la sucursal, me dijeron, "ya, no pero ¿y quién me puede acompañar?" "no, don José lo

acompaña, él es de aquí es su"... ya listo, y parto con don José y nadie me dijo que don José era ciego po, yo tres días en Santiago, don José ciego... yo dije que "nooooo aquí si que la hago de oro", pero como uno como buen chileno trata de ganarle a la vida, le dije a la secretaria, "señorita Karina por favor, ¿usted tiene el uber? ¿y por qué no llama a un Uber? yo lo pago, que nos lleve al banco, y después yo la llamo a usted, nos manda el Uber y nos trae de vuelta po, así yo no pierdo clases y la hacemos más rápido"... pa no andar con el señor que es ciego po, si yo dije... fuimos al banco en el Uber, el Uber se fue, en el banco nos atendieron... la maquinita mala... no, tiene que ir a la otra sucursal, allá a tal parte" "ah" dijo don José "yo sé donde queda" "oh, pero yo iba por Uber don José", "nooo, don Mauri, usted no confía en mí... vamos no más si yo se que aquí en la esquina tomamos la micro"... "oh... ya..." (cuento corto: llegaron y lograron hacer el trámite y volver porque el caballero conocía los lomos de toro y las vueltas) (...) Y él me dio tips, de que pa andar, si uno anda tiene que ir concentraíto en los lomos de toro, en saber cuándo uno llega a una avenida porque se escuchan más vehículos que pasan, que la interceptan, eh... y mil cositas que uno no sabe pero que va a aprendiendo, y y llegamos, llegamos ahí po, y nos bajamos, nos atendieron en el banco y todo bien (...) y ahí empecé a saber cómo movilizarme por Santiago, saber los lomos de toro... por eso te digo, experiencia... después le pedí disculpas po... y me dijo que no, que suele pasar... él toda su vida ciego, toda su vida ahí, entonces sabe, conoce...

59:42 *en esta parte me aconseja sobre mi papá.

(CIERRE)

Nombre clave	S6(m)
Edad	56
Fecha de la entrevista	12 de mayo del 2021
Ocupación	jubilada
Diagnóstico	Retinopatía congénita
Notas	Esta entrevista ocurrió de improviso debido a una confusión con los horarios. La entrevistada es una persona muy amable. Fue difícil darme a entender con algunas preguntas, y a veces respondía algo y más tarde decía algo distinto. El hecho de tener discapacidad visual (con resto visual) es un tema muy fuerte para ella, y siente que es su culpa el vivir la discriminación a diario. Sin embargo, asegura que el Estado no asegura muchos derechos a las personas con discapacidad visual.

(LECTURA CONSENTIMIENTO INFORMADO)

¿Cuál es su ocupación? primero que todo

Bueno ahora no hago nada. Estoy en casa, ya estoy jubilada. Me jubilaron por el tema de la vista y... bueno, yo hacía mm... cuidaba niños porque estudié párvulo, entonces por el mismo tema de mi... mi visión... no pude seguir porque hay cosas muy finas que... que no veía. O sea, ayudar a hacer las tareas, todas esas cosas ya no las podía hacer.

¿Y usted tiene RP?

No, tengo retinopatía congénita. Eso es un daño a la retina que se abrió debido a la miopía alta.

Y... y en el momento en que le diagnosticaron esta retinopatía ¿qué significó para usted y para su familia o sus seres queridos?

Eh... bueno, para mí principalmente fue muy fuerte pensar que... quizás a la larga, como se dice, no... no voy a poder ver. Pero... uno aprende a vivir así una vez que ya uno se... aprende y le dice el médico... uno va de a poco tratando de vivir con eso. Pero fue fuerte. Cada vez que yo iba al oculista él me decía que... no podía ver más de lo que yo... o sea, yo siempre trataba de ver las letras, eh... a veces salía llorando porque me decía que no podía hacer más. Eh... como diciendo "ahora es lo que hay", pero... uno siempre quiere milagros y no... en mi caso no hay, porque siempre me dijeron que no era operable mi retina, no... no es operable, porque se complican otras cosas también que son más internos, también tengo daño.

Ya, ¿y para su familia y seres queridos que significó este momento? ¿también fue complicado?

Sí, también es difícil. Porque... bueno, yo vengo de una familia... bueno, mi papá usaba anteojos muy gruesos, y por eso... eh... bueno, varios heredamos esto. Tengo... de hecho... hermanos ciegos y yo.

¿Le ofrecieron algún tratamiento en ese momento o pudo acceder a algo?

Bueno, el doctor siempre me dijo que lo mío no era operable, porque aparte de eso yo tenía unas cataratas grandes, y él nunca quiso... como se dice, operar, porque tenía mucho riesgo. Pero él era un doctor... el doctor (nombre), que es un caballero como de esos antiguos, pero... un día me dijo una amiga... "Nayantara hay un doctor más joven que es experto en retina, podrías ir"... yo no tenía mucha fe pero fui (...) joven (...) y bueno él es experto en retina, él me vio, me tomó exámenes, y me dijo que tenía unas cataratas que

eran operables. Fue como algo muy así como... "oh", decía yo, "hay algo que puedan hacer por mí. Por fin alguien me dice eso", y fue como una pequeña luz dentro de toda la nubosidad que yo... que yo veo. Y lo fui a ver, y claro, él me dijo "mientras tú tengas la catarata, yo no puedo ver hacia adentro, así que piénsalo -me dijo-, si tú quieres operarte yo te opero mañana si quieres. Tonce porque, yo no te puedo examinar Nayantara -me dijo- porque si tú tienes esas cataratas yo no veo nada hacia adentro, así como tú no ves hacia afuera, yo no puedo ver hacia adentro". Así que eso fue como la clave para mí y... y me hizo click, así, yo dije "claro, tiene razón", entonces yo me voy a arriesgar no más, qué más, total... me va a operar un solo ojito primero... me dijo "te opero el más... más malo, el que ves menos", así que así lo hice. En diciembre me opero. Me colocó unos lentes intraoculares y ahí gracias a Dios yo puedo ver un poco menos borroso, así que igual tengo lo mismo, pero a pes... bueno, fue salir de eso y decirme otras cosas que yo ignoraba. Como él ahora pudo ver, me dijo que tenía un daño en el nervio óptico, y que tenía la mácula dañada, tonce' jamás nunca me lo habían dicho, a mis mis 25 años (ríe)... ah, no... tengo más, pero... fue muy... entre comillas fue triste y alegre, enterarme que tenía otro daño que yo no sabía y también me alegró porque él lo pudo ver, y por eso él me diagnosticó unas gotas, y me dijo que eran de por vida, para que mi presión ocular no suba y no me pueda dar glaucoma, que eso sí me conduce a ceguera muy rápido. Así que dentro de todo, hija, yo estoy bien, estoy feliz, con ese diagnóstico... primera vez que yo pude ver que las cerámicas tenían una rayita, porque para mí todo era así como clarito. Y... y gracias a Dios me ayudo con una lupita, puedo ver un poquito más... toy buscando ayudas técnicas como para tratar de leer, a usted no la veo mucho... me imagino que es muy linda porque se preocupa de este tema... agradecida. Y feliz, feliz con eso.

Y estas ayudas técnicas de las que me habla ¿las obtuvo a través de la FUNDALURP u otros medios?

Eh... sí, voy... eh... tengo... me voy a comprar una lupa que la tengo encargada en FUNDALURP, pero por el tema de la pandemia todavía no... está en camino, así que sí, de todas maneras con FUNDALURP yo fui a buscar un bastón, porque yo usaba uno blanco, entonces ahora uso uno amarillo. También lo conseguí ahí. En FUNDALURP.

Pero aparte de FUNDALURP... por ejemplo, de manera independiente, ¿se pudo conseguir ayudas?

Eh... ¿como qué tipo de ayuda?

Como... sistema de manejo de como de la computación, cosas así...

Mm no, la computación no me gusta mucho, no... yo uso mi teléfono y me ayudo con el... con la... con el sistema de que me habla, tonce' no... o sea yo, o sea el talk back, habla mucho mucho entonces molesta a los demás, tonce' prefiero usar otro que hay, que es... que mi esposo cuando me operé me regaló un teléfono más moderno, y ese teléfono trae

incorporado un sistema que me habla él, tonce' yo toco la... toco, y me dice justo donde yo estoy leyendo. Quiero leer este... este párrafo, nada más que eso, sin embargo talk back habla todo el rato, te lee toda la pantaaalla, que... te habla te habla te habla. Tú lo mueves y habla. Como que no se calla mucho entonces yo pienso en los demás que les molesta, entonce' tengo ese ahora.

Ya. ¿Entonces fuera de la FUNDALURP no ha obtenido como ninguna... ningún tipo de ayuda técnica?

No. No, no, no he pedido. El primer bastón mi esposo me lo regaló, cuando recién yo quedé así con muy baja visión, y el segundo que lo, que lo fui a adquirir en FUNDALURP.

Bueno, y usted me decía que su relación con los oculistas, la primera fue como más o menos y la segunda ya fue bien distinta, ¿pero cómo evaluaría en total su relación con los médicos o los profesionales de la salud?

Eh... yo diría que siempre han sido muy realistas. Muy honestos, y sí bien, bien. Yo creo que el problema lo tenía yo porque... como le digo, le dije anteriormente... siempre pensando en que un año, que yo iba todos los años, voy todos los años... ahora voy a ir más seguido, pero siempre pensando que me iba a colocar un lente y con ese lente yo iba a poder ver más, como magia, pero no, no era así. Pero ellos siempre... doctor (nombre) me dijo que no, que no podía ver más po. Hasta que llegué al doctor (nombre) y él es más, bueno, como es más joven me hizo la operación y todo ya, pero en realidad la relación con ellos siempre ha sido buena, sí. Yo siempre he estado consciente que de mi... de mi problema.

Sí porque de repente igual pasa que no saben cómo comunicar de repente como los diagnósticos, entonces eso igual genera un problema.

Claro, de repente son muy fríos, y muy fríos, lo dicen... de hecho yo salía llorando pero, bueno, yo decía "tiene razón. Es así", es uno la que tiene que aprender a vivir con esto. Cuesta. Pero así es, así que hay que asumirlo no más de a poco. Y pensar, yo siempre pienso hijita que hay personas que están peor que uno. Hay personas que... yo gracias a Dios todavía puedo ver, borroso, pero puedo ver. Puedo ver los autos, puedo ver las luces, y... hay otros que no ven nada, entonces ¿por qué tengo que alegar? ¿por qué tengo que molestarme? tengo que estar feliz.

Y... con respecto al Estado como ente gigante ¿siente que ha garantizado sus derechos como persona en general? ¿como persona con discapacidad?

Emm... derechos. No, no hay muchos derechos. No se preocupan mucho. Tratan pero... bueno, yo pertenezco a la Municipalidad de la Florida, y... sí, estoy en un grupo de discapacidad, y sí, ahí se preocupan un poco, pero no lo que uno quisiera. De hecho hace

poco hicieron una encuesta y nos preguntaban por las calles, estaban como aptas, y y yo les dije que algunas sí, pero la mayoría no, porque las personas que usamos bastón, de repente están malas las calles o los árboles no están podados, sus ramas nos pegan en la cara, y así cosas que para nosotros son grandes pero para ellos son pequeñas, enton' no, no significan mucho si en realidad la preocupación de ellos no es tanta. Ahora sí he notado un poco más de empatía también hija, en en las oficinas que yo he ido, por ejemplo el banco. Me ha ido muy bien. Yo siempre voy con bastón con bastante humildad y pido con hartito respeto, que... si me pueden atender, entonces me dicen "espere un ratito" "sí, ni un problema" y espero tranquilamente que ellos me cedan y me den... me den la entrada, el lugar o número, tonce' me ha ido bien. Yo creo que también va en la forma hija en que uno pide las cosas.

Claro, en las entrevistas anteriores me han dicho hartito sobre el tema como del trato de la otra gente y también sobre las calles, cómo están hechas, y que no están hechas para personas con discapacidad visual, y es como un gran tema... y con gente sin discapacidad ¿cómo es su relación? o sea, por ejemplo en la calle ¿tiene como algún conflicto o...? si bien usted me dice que la tratan con respeto y usted trata con respeto igual de repente hay gente que no entiende...

Sí, si hay. Pero son los menos. Al menos a mí... me ha tocado gente bien buena. Yo cuando salgo siempre digo... pienso... señor ponme ángeles en mi camino... porque esos me van a ayudar. Entonce' yo lo tomo como eso, como son ángeles que me estan ayudando, y cuando me demuestran lo contrario yo trato de doblar eso y decirle "bueno disculpe, no veo", porque otro dice "fíjate" algunos no ven el bastón, y como uno lo dobla, no se fijan que uno no ve porque el bastón a nosotros nos... nos sirve de referencia, entonces si no estamos con el bastón, nadie se da cuenta. Al menos en mi caso no se dan cuenta. Y... me... igual me han tratado mal pero bueno, no importa, es por mi culpa, porque yo no he mostrao el bastón.

No, está bien, si yo la entiendo porque mi papá tiene RP, como le decía, y no usa bastón, entonces igual se pelea mucho, pero tampoco es culpa de él, si la gente tampoco debería estar tan a la defensiva.

Muy violenta, sí. Yo tampoco usaba bastón antes hasta que me caí en la calle. Me caí. Yo... vivo aquí en la Florida, hay una avenida que se llama Rolando Froden que van los autos así (gesto)... de izquierda a derecha, y vienen de allá de derecha a izquierda. Crucé a un lado que vi que no venía nadie y escucho con mi oído... que trato de poner mucha atención cuando no viene nadie, cuando alguien me ve y me dice "le ayudo", yo encantada, claro, encantada le digo... y bueno, esta vez crucé sola y me quedé al medio, y no sentí ningún ruido y no vi nada, y voy caminando lo más bien con mi bastón 16:00, cuando de repente un auto "pum!", al lado mío, y me caigo, de puro susto, y pega la frená así (ruido de iiiiii), al lado, y me dice "oy, fíjate, ¿que no me viste acaso?", y yo del piso lo miro así, bueno, entre comillas lo miro... lo miro así, y le digo "no, no lo ví" "¡¿cómo no te vas a fijar -me dijo-,

acaso eres ciega?!", y yo le dije "sí -le dije-, lo que pasa que no lo vi", "ay -me dijo- ¡entonces usa un bastón!", y yo del piso dije "claro, tiene razón, él no sabe que no veo", tonce de ahí dije no, yo tengo que usar un bastón, sí o sí. Así que eso fue para mí fuerte, él me lo dijo en mal tono pero (ríe) "acaso eres ciega" y yo le dije "sí, sí". Claro, tenía toda la razón, así que de ahí ya yo... bueno le dije a mi esposo, yo quería conseguir un bastón, como sea, y él me compró uno y demoré en salir, demoré mucho en salir Amapola, lo miraba... y decía no, no puede ser. No. Me resistía.

¿Y por qué?

Porque todos me iban a ver. Todos me iban a ver. Todos van a decir "oh, pobrecita", pero yo tenía que salir. Tenía que ir donde tenía que... tenía una... hacía pilates, hacía yoga... todavía hago, y tenía que ir, como sea. Así que tomé mi bastón y salí. Salí llorando todo el camino, lloraba lloraba como una magdalena (?), hasta que ya se me pasó, después dije no, no... está bien si esto va a ser ahora mi compañero.

¿Y cuánto tiempo lleva usando bastón?

Como 4 años.

Ah, ya. Y bueno, hablando de la FUNDALURP, como pasando a la siguiente etapa... ¿cómo se enteró de la FUNDALURP y qué la motivó a vincularse con ella?

Bueno yo... tenía un compañero que fue a ver el tema de los perritos a FUNDALURP, y... yo fui esa vez por primera vez, vimos las ayudas que había, los lentes y las cosas, y después no volví, y ahora que estamos en pandemia, eh... unos compañeros me dijeron que en FUNDALURP daban talleres y cosas que eran muy... eran unas personas muy empáticas, entonces yo dije... yo también podría ir... claro, me dijeron. Y así llegué a FUNDALURP y es verdad. Me encontré con personas muy buenas, empezando por Presidente FUNDALURP, Cecilia... la niña que me atiende, la Luna, la Kimberly, son personas muy... yo siempre las alabo porque ellas tienen mucha empatía, no... pensando que no son discapacitadas visuales pero... nos entienden muy bien a nosotros, están como muy bien preparadas, y eso le le digo yo a Cecilia, "eres tan joven y tan empática, tan como que si... que si fueras uno... no sé po, yo le digo de repente cosas que no entiendo y las vuelve a repetir, las vuelve a repetir, entonce' me encanta. Me encanta la FUNDALURP.

¿Y qué esperaba de unirse a la FUNDALURP? como además de las ayudas técnicas, ¿esperaba como algo más? por ejemplo hacer amigos...

Sí, sí, o sea... claro. En parte las ayudas técnicas son como secundarias. Yo llegué ahí porque me dijeron que las personas eran así y de verdad lo sentí. Y amigos sí, sí. Me he encontrado con varios amigos, porque también pertenezco a la Biblioteca Central de Ciegos, entonces sí, hay varios compañeros míos ahí. (...) Siempre voy a alabar a estas

instituciones, a estas fundaciones perdón, porque... realmente se preocupan de las personas como nosotros, nos hacen unos espacios que no todos lo hacen, o sea, igual es loable lo que hacen.

Sí po, igual hay unas que me contaban que... están bastante mal valoradas en comparación con la FUNDALURP.

Mmm, ya.

No sé si ha tenido experiencias así usted...

No. No es que yo creo que también, las fundaciones también las construyen las personas. O sea, los usuarios en este caso porque algunas personas esperan demasiado y sienten que las personas de las fundaciones están obligadas casi a... a cumplir todos sus requerimientos, y no es así. O sea, uno tiene que ser eternamente agradecida a lo que le están entregando en forma gratuita, porque esto todo es gratis, entonces' conseguir algo gratis ahora, como estamos, muy muy difícil. Pero...

Claro, todo es pagado.

Pero claro, por ejemplo si... si una fundación nos dijera a nosotros, por ejemplo a mí, Nayantara, tú podrías pagar... no sé po, nosotros vivimos de una pensión que son 130, algo así, pensión por discapacidad, la mayoría la tenemos, entonces yo digo, a veces, un pequeño aporte de... 1000 pesos, pero 1000, con 1000, con 1000, va sumando, entonces' uno igual podría aportar. Yo sé que a lo mejor no es legítimo, pero yo siempre lo doy como una idea, tonce' si son sobrevaloradas o no son tomadas en cuenta, uno también puede ayudar.

Claro, ¿y de los objetivos de la FUNDALURP, que son rehabilitar y dar cuenta de la temática de la discapacidad visual en el país, cuál cree que son los más relevantes para las personas con discapacidad visual?

Yo creo que un objetivo principal sería demostrar que personas como nosotras también podemos hacer las cosas y lograr cosas, ya sea con... aprendiendo a usar el computador o haciendo otras cosas. Yo, bueno, personalmente... yo enseño danza árabe a chicas ciegas.

Qué entretenido.

Entretenido, justamente, porque... bueno, yo no sé mucho tampoco, pero eh... esas cosas que uno puede lograr... no porque yo no vea bien no las voy a hacer, yo tengo el oído, tengo el oído para escuchar la música y hacer los movimientos para... sintiendo la música. Se puede hacer. Tonce' mostrar también podría ser. Y eso yo creo que lo hace la FUNDALURP especialmente.

Mmm. Entonces usted diría que son útiles para las personas con discapacidad visual para demostrar que pueden hacer como cosas, o las mismas cosas que las personas sin discapacidad.

Claro, nos cuesta el doble, o el triple, quizás. Yo misma a mí me cuesta mucho aprender, los pasos y todo eso, porque es muy complicado. Tengo que estar viendo, tocando... tocando a la profesora... bueno, ahora no puedo porque estamos en pandemia, pero ha sido muy difícil, pero no imposible.

Y para la sociedad... como en toda la sociedad, eh... ¿cree que la FUNDALURP puede tener un impacto así, grande? tanto para personas sin discapacidad como con discapacidad

Sí, de todas maneras. De todas maneras. Mostrando... y mostrando también lo que hace por nosotros. Todos ustedes, los profesionales que nos ayudan, eso también se podría mostrar, para que otras fundaciones se sumaran o la gente aportara también, y así. Yo creo que todo lo bueno hay que resaltarlo.

Por ejemplo, en un tema muy puntual, como en el trabajo ¿usted cree que con el... la labor de la FUNDALURP puede ayudar a que las empresas tomen más consciencia con respecto a la inclusión laboral?

De todas maneras, claro que sí. De momento que ellos están preparando personas en el uso del computador, claro que sí. Pueden preparar profesionales. A lo mejor no van a salir 20 ni 30, pero pueden ser 5, pero con esos 5 buenos, ya se demuestra que la persona sí puede. Y el apoyo que ellos dan también, porque yo tengo compañeros que están en computación y están súper contentos todos, en la forma que enseñan ellos, súper bueno.

Y... bueno, personalmente, que ya le hice preguntas con respecto a la sociedad, muy amplias... ¿cómo se siente con lo que ha hecho la FUNDALURP para usted? así como si tiene desventajas, fortalezas, como un tipo de evaluación que podría hacer usted.

Bueno yo, de FUNDALURP, eh... encuentro un súper gran aporte para nosotros, para mí también... de hecho yo estoy en 2 cosas... tiene una ayuda psicológica que es muy muy valorada en estos momentos que... bien, yo creo que súper bueno lo que hacen... me parece muy bien.

¿Y algún cambio en su vida... como en las relaciones que tiene después de vincularse con la FUNDALURP?

De todas maneras hija, un cambio, claro... porque primero que todo ellos están eh... yo nunca había estado con un... en un taller con una... con una psicóloga, entonces para mí

ha sido muy muy... como se puede decir... muy... he crecido. De crecimiento. Porque hay cosas que yo pensaba que eran así y no eran así, porque jamás en mi vida yo fui a un psicólogo, pero la niña que me atiende un amor, entonces ella me va explicando, todo bien... también no saca un poco de esta... de estar todo el día encerrados acá. Nosotros no... porque mi esposo sale. Él va, toma el auto, sale, pero yo no. Porque tampoco no me nace salir si no puedo ver las cosas. Como antes, si voy al shopping no puedo ver las cosas, tengo "¿cuánto vale esto? ¿Cuánto vale? ¿qué es esto?" entonces igual es molesto, pero ellos con su ayuda y con sus palabras nos han... al menos levantan el ánimo y lo hacen muy bien.

Ya. Qué bueno saber eso porque no me lo habían dicho antes. Y es bien difícil encontrar como psicólogo que se adecúe a uno po.

Sí, sí, muy buenas las niñas.

Y hay algo más que desee agregar a la conversación que ya estamos terminando....

Lo que me preguntó hija del tema de FUNDALURP, bueno, por ahora yo... yo vivo acá en La Florida, me queda bastante lejos, pero estoy también... estoy agradecida de que se van a cambiar a lo mejor al centro y sería mucho mucho mejor, por el tema de la locomoción para nosotros también, que nos complica, ir allá a Vitacura era muy complicado, entonces yo estoy feliz que se van a cambiar y... y espero ir pronto a una nueva sede.

(CIERRE)

Nombre clave	S2(h)
Fecha de la entrevista	21 de abril del 2021
Ocupación	masoterapeuta
Diagnóstico	Síndrome de Marfan
Notas	Esta persona se mostró amable durante la entrevista, sin embargo, costó que entendiera las preguntas en un principio. Está acostumbrado a relacionarse con personas ciegas (estudió en el Hellen Keller y quedó ciego en la preadolescencia, y además fue dirigente social de una organización de personas con discapacidad visual hace un tiempo)

(LECTURA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO)

¿Qué ocupación tiene?

Sí... bueno, yo soy masoterapeuta. Trabajo en un CESFAM de la Florida en un equipo de rehabilitación... en un departamento que está en forma interna que depende del CESFAM, donde trabajamos con personas con daño neurológico, osteomusculares... y rehabilitación en general.

Y pasando al tema de la RP, ¿usted tiene RP o es otra condición?

No. Yo soy ciego producto de un síndrome. Este síndrome se llama Marfan, ¿ya? No tengo las características físicas del Marfan pero eh... sí me afectó... hay tres cosas que te puede afectar el Marfan: tú puedes desarrollar una escoliosis aguda que incluso te podría eh... perjudicar el funcionar, el andar, ¿ya? Eh... también te puede dañar el velo de la aorta, y en el caso mío me afectó los cristalinos, que mis cristalinos se luxaron... y producto de eso yo quedé ciego. Esto fue congénito sí. Tuve un remanente visual hasta cierta edad y después quedé ciego. Esta visión, ese remanente visual que tenía se fue agudizando paulatinamente.

Y este proceso ¿qué significó para usted personalmente? Y para su familia o sus seres queridos, cercanos.

Es que la verdad de las cosas es que no tuvo tanta incidencia porque yo comencé a ir a una escuela de ciegos desde muy pequeño. De... era un niño... de los 5-6 años que yo estoy asistiendo a escuelas de ciegos. En este caso a Helen Keller. No sé si te suena, si la conoces... y eso po'... yo... mi desarrollo preescolar y escolar se hizo dentro de un establecimiento educacional para ciegos.

Y con respecto a algún tratamiento ¿tiene alguna rutina que tiene que hacer para mantenerse?

No, mira. La verdad de las cosas es que a mí... yo me operé... me operaron cuando era chiquito... tendría unos 6-7 años me hicieron una operación en el ojo derecho, la cual fue un fracaso. Incluso se provocó una leucoma que me dejó el ojo con una nube de otro color. En este caso... yo me recuerdo que se veía como algo celeste, calipso... algo blanco, ¿me entiende? Y el ojo izquierdo tenía un remanente visual que se fue perdiendo paulatinamente, como te digo. Y tratamiento na'po... no. No... no sé. Nunca... además que los adelantos para la patología visual son mínimos.

Claro, y nuevos también.

Muy nuevos. Casi me mataste ahí.

(Risas) Lo que pasa es que mi papá tiene RP y también tiene ese problema de que los tratamientos son muy nuevos.

¿Tu papá usa bastón?

Todavía no. Es porfiado.

No... pasa, pasa. Como te digo yo enfrenté ese dilema cuando iba a entrar al liceo. E imagínate fue mucho peor po'. Chuta y, no sé po, y sabes que cuando ya pasé un par de vergüenzas... y casi me metí en un problema dije ya, no, tengo que... y fue todo lo contrario po'. Y fue todo lo contrario. El usar bastón, si bien es cierto llamó la atención, también me acercó más a los compañeros. Uno a los 14-15 años dice chuta, uno quiere tener amigas, quiere tener amigos, polola... no sé. Y el bastón era... no sé po', no era como un buen enganche po'. Y a la larga se transformó sí en un buen enganche. No... fue mucho más... Hoy día yo, no sé po, salgo con alguna persona y yo uso mi bastón igual, yo mi bastón no lo dejo.

Bueno, ¿y en su vida ha podido acceder a ayudas técnicas? Como de parte del estado, por ejemplo.

Soy flojo para eso. O sea, la verdad de las cosas es que ahora yo he estado un poco más metido en lo que es la computación... y estaba escribiendo... estaba haciendo tiflografía, que es como la tecnología para ciegos... algo así. Entonces eso he estado haciendo... porque hoy día yo me encuentro con un permiso especial que me permite permanecer en la casa. Ya hace un año que estoy acá.

Claro. Usted me decía que intentaba hacer de todo...

Intentaba hacer de todo, porque te aburrís po. No le... eh... de repente, favorablemente tengo un patio y de repente parezco perro enjaulado como paseo de lado a lado... y eso.

Y el bastón que me decía usted, ¿lo obtuvo por vincularse con la fundalurp o aparte?

No, el bastón... en una primera instancia me compré el bastón. Después empecé a fabricar los bastones y ahora los estoy comprando de nuevo. Pero yo uso un bastón plegable, esos bastones que se pliegan en cuatro partes. El bastón guía.

Su relación con los médicos ¿cómo ha sido en general? O con los profesionales de la salud. Cuando lo operaron, por ejemplo.

Es que estaba chico po'. Eh... después me operaron cuando tenía, a ver, unos 30 años de nuevo, me operaron porque me tuvieron que sacar el... a ver, el vitrio se me endureció, y ahí tuvieron que hacer otra cirugía y me pusieron unas bandas en la retina porque se me estaba desprendiendo, pero no sirvió de nada po', igual perdí el resto de visión que tenía, y eso po'. Pero no, nunca he tenido grandes conflictos con médicos porque yo sé mi

realidad. O sea, ya ningún médico va a tener el bisturí mágico para hacerme recuperar la vista. Eso no es visto así.

¿Y ahora en su trabajo?

Eh... bueno, ahí yo participo y convivo con todos los médicos y personal técnico del consultorio en forma normal. No tengo ningún problema.

Y con respecto al Estado en general, ¿cómo evaluaría su accionar para personas con discapacidad visual? ¿Siente que protege sus derechos?

No, nada. En absoluto. No, aquí tendrían que ser... tendría que venir otro Mario Kreutzberger que hiciera un poco a los ciegos y se hiciera una cegatón, porque hoy día las cosas medianamente que han podido conseguir para los discapacitados físicos están más o menos. No son, oh, qué impecable, porque tú... en el metro todo el mundo se pelea por los ascensores y el tipo que viene en silla de ruedas está allá al fondo, después de cuarenta personas que van a subir. Y nadie le dice a ese tipo que viene en silla de ruedas, oiga, esto es preferencial para usted. No lo ven. Se sienten transparentes, no... ¿cachai? Y eso pasa con ciegos, cojos, mudos, lo que sea. Entonces no tenemos la suficiente educación para respetar los derechos del otro. O sea, hoy día... que nos obligan, por ejemplo, a que hayan 2-3 personas en un local y los demás tenemos que esperar afuera, pucha que reclamamos ¿Te das cuenta, no? Si eso no debería ser así porque de cierto modo cada uno tiene su turno, pero estamos acostumbrados a irrumpir. Están atendiendo allá en la farmacia están atendiendo y “¿oiga tiene aspirina?” Le pregunto pa’ esperar o no po’, sino, ¿pa qué voy a esperar?... eh... hola ¿recargan celulares aquí? ¿te ha pasado o no? Le pregunto pa’ esperar o no po’, pero él no espera su turno para saber hacer la consulta que corresponde hacer po’... o ir a... estamos acostumbrados a irrumpir y me he encontrado yo mismo en ocasiones así po’, uno también lo hace.

¿Y su relación con otras personas con discapacidad y también con personas sin discapacidad cómo es?

Bueno, la relación que yo tengo con las personas videntes, como te decía, yo que trabajo con... me relaciono normal, como estoy contigo ahora ¿ya? Uno tiende a hacerse una imagen, o sea, y a tener trato depende de como tú sientas. A ti te siento que eres una lolita, una niña, entonces el trato que tengo contigo va a ser con cuidado y delicado hasta que nosotros nos vayamos conociendo y tengamos a lo mejor una cercanía, ¿me entiende? Pero y si, no sé, me hablara tu papá que debemos tener la misma edad, o él es un tantito más joven que yo también po’, va a ser otro el trato, ¿se entiende?

Sí, pero por ejemplo, en la calle.

No... eh... yo soy... yo me dejo querer. Yo lo digo así ah... hay mucha gente que de repente con buena intención te dice “¿le ayudo? ¿qué quiere hacer? ¿para dónde va?” ¿se entiende? Y... yo la verdad de las cosas que me dejo querer. Yo digo “quiero cruzar, voy al

metro”, entonces me dice “¿te ayudo?” “ya bueno, yo me tomo de tu codo... yo me tomo de tu codo derecho”, y ya po, la gente accede y tonce’ yo voy dejándome querer pero tratando de que la ayuda para mí sea útil, porque a mi no me sirve que el tipo me tome del brazo y me lleve como en el aire hasta el otro lado de la acera. ¿Me entiende? Porque no me sirve. Porque me puede llevar pa’l lao que yo no quiero ir, entonces yo siempre trato de... como... usar la ayuda pero también orientar lo que yo quiero.

Sí po’, de nada sirve que hagan algo que uno no quiere.

Exactamente.

Con respecto a la FUNDALURP, ¿cómo se enteró de ella?

Tengo un amigo acá cerca de la casa que también es ciego, entonces yo me había comprado un teléfono de estos iPhone, y quería aprender a usarlo... a... no tenía idea cómo enviar un whatsapp y todo... y no hace mucho que me lo compré. Serán 2 años o 1 año y medio. Entonces... y él me trataba de enseñar un poco y me dijo “sabes que hay un lugar que se llama FUNDALURP, y te voy a dar el número pa’ que llamí y pidai asistencia, entonces ahí llamé y me contacté en ese tiempo con... eh... una mujer. Chuta, no me acuerdo... pero bueno, que es la persona que te llama y te dice “mira, vai a tener clases tal y tal día...” No, súper simpática po’. Me hicieron esperar un tiempo y me comenzó a atender una niña que era ciega también, que también estaba haciendo la práctica, trabajando, me gustó mucho... sabía pero una barbaridad. Después terminó diciembre y ella terminaba su práctica po’, entonces en enero me tomó Isidora y ahí tamos genial po’.

Ya. Entonces lo que lo motivó a vincularse a la FUNDALURP fue más que nada usar la tecnología ¿sí?

Sí.

¿Y otras razones más, que tengan que ver con los objetivos, por ejemplo, de la FUNDALURP? Que son rehabilitar y dar cuenta de la temática en el país

Eh... no lo he enfocado ni he estado abierto a eso porque, como te digo, eh... en cierta medida yo lo veo así como que es un lugar para personas que buscan alguna integración... que... pero favorablemente yo, y me refiero a una integración laboral, entonces eh... yo creo que... yo, favorablemente, eso lo tengo po’. Yo al trabajar en un lugar ya es un paso que tengo dado, pero no por eso le bajo el perfil a la fundación. La fundación... el hecho de que tenga... como te dijera, personas que están estudiando pedagogía en trastornos de la visión, algo así se llama la carrera, lo encuentro re bueno po’. Pucha, eh... lo que yo he aprendido de Isidora ha sido impecable lo que aprendí de la niña anterior que no me acuerdo el nombre, soy re malo pa’ los nombres [...] Claro po’ entonces otro campo no he ocupado yo de la fundación.

¿Pero considera importante eso de dar cuenta de la temática...?

Importantísimo, sí, porque uno siempre necesita alguna instrucción. No todo lo sabes. Hay tecnología que va aprendiendo, que va usando, que vas conociendo... entonces tiene que haber alguien que te instruya.

Claro, pero pensándolo de una manera como más amplia, ¿por qué cree que los objetivos de la fundación que son el de rehabilitar, como dice usted, y también de dar cuenta de la temática pueden ser importantes para las personas con discapacidad visual o para las personas con discapacidad en general?

[...] Es que siempre van a ser relevantes porque, en cierto modo, o importantes porque hoy en día, producto de diversas patologías, hay personas que están perdiendo la visión, y esas personas se llaman ciegos adquiridos, y esas personas ya han realizado una vida, o están realizando una vida profesional, y de repente se puede ver truncada por esta posibilidad de perder la vista, ¿ya? Y estas instituciones pueden volver a integrarlo o darle las herramientas necesarias como para que se pudiese seguir desarrollando en el campo que ya lo está haciendo.

Claro.

O sea, a lo mejor va a ser difícil que... un chofer que le dio diabetes y empezó a perder su visión, a lo mejor no está la posibilidad. Pero sí a lo mejor una persona que hace un trabajo administrativo y con los adelantos que hay hoy día con los lectores de pantalla se va a poder hacer.

Claro. Pero, por ejemplo, con respecto a personas que no tienen discapacidad visual, todo este tema de la educación, de saber cómo preguntar a la otra persona si quiere que la lleve a algún lado, o quiere que la ayude... o de saber que son personas que pueden hacer las mismas cosas, ¿usted cree que la FUNDALURP tiene como un rol en especial para esa gente?

Yo creo que sí, hace falta mucha educación en el medio. Porque hay mucha gente que yo creo que se queda con ganas de ayudar y no lo hace porque no sabe cómo abordar, entonces yo creo que las fundaciones aquí, como la FUNDALURP, también pueden sacar a lo mejor comunicados o informes... eh... no sé po, como se dice "si usted quiere ayudar a... cruzar la calle a un ciego, ofrézcale su codo... ofrézcale..." no sé, como tratar de educar a la gente cómo ofrecerle ayuda y sean más útil, y aquí hay... yo creo las fundaciones también juegan un rol... un rol bastante importante eh... haciendo instructivos, educando a la gente.

Claro. Es interesante eso también porque habla más de como todos deberíamos al respecto, no que sea un tema en particular.

Claro po', muchas veces uno... uno mismo en ocasiones veí una silla de ruedas... a una persona que está en silla de ruedas y quiere subir a una acera y no encuentra por dónde po'. No está hecha la rampa o no está diseñada de esa forma, o está roto. Entonces... tu

tení que saber cómo ayudar a esa persona que está en silla de ruedas, que no lo vai a tomar en brazos y vai a llevar a la persona y después vai a llevar la silla, sino que la silla y la persona son un conjunto, son... eh... no se pueden despegar el uno del otro, si no pierde todo tipo de independencia o de movilidad po', entonces es importante saber cómo hacerlo.

Yo igual lo encuentro bien importante.

Y eso se podría impartir... no sé po'... yo me recuerdo que en los estacionamientos hay un lugar, como un letrero que dice que ese estacionamiento es reservado, ¿cachai? Ahí se podrían poner avisos de cómo hacerlo o cómo ayudar, porque también hay personas que llevan su silla de ruedas en la maletera y necesitan que alguien se la acerque po', para poder bajarse del auto, entonces si no anda acompañado... solo ¿cómo lo hace? O debiera existir algún tipo de timbre que este pudiese timbrar en algún minuto para que un guardia se acerque a donde se estacionó él, creo yo.

Bueno, y con respecto a la fundación ¿cómo se siente con su labor? ¿Cuáles cree que son las fortalezas y debilidades que tiene? Si es que encuentra alguna.

Emmm... a ver, no podría responder muy bien esa pregunta porque no estoy muy al tanto de... o sea, yo conozco las personas que me han hecho clases a mí no más, yo nunca he estado en la fundación, entonces no conozco.

Pero para usted personalmente.

No, yo encuentro puras... puras fortalezas. Que es tan... es tan bueno el... pa' mí ha sido tan útil eh... aprender a usar el teléfono un poco. No soy un as para usarlo pero sí lo utilizo, ya sea pa' mandar whatsapp, recibir mensajes, hacer llamados. Un montón de cosas.

Bueno, gracias a eso estamos acá reunidos también.

Eh, gracias a eso tamos reunidos también. Entonces... pero de la fundación en sí no tengo mayor conocimiento.

Claro. Y con respecto a conocer otra gente con discapacidad visual, ¿cómo ha sido eso?

Buenísimo. Buenísimo. Yo cuando comencé, hace 20 años que estoy trabajando en el mismo CESFAM perdí un poco el contacto con personas ciegas, después de haber sido dirigente de la Asociación de Ciegos de Chile...eh... donde tenía mucha relación con personas ciegas, al irme a trabajar a este lugar como que se cortó ese cordoncito con los compañeros ciegos, pero esto de tomar estas clases y de hacer computación me he ido encontrando con otras personas ciegas, que también me ha gustado. Sí me he dado cuenta de lo que te contaba anteriormente, que hay demasiados ciegos adquiridos producto de diabetes, producto de mucho de eso...

Y conocer a otra gente ciega le ha ayudado a... no sé... más allá de conocerla, entablar lazos ¿qué significa para usted?

Bueno, es que te digo... no, ha sido... siempre conocer a otra persona te va enriqueciendo porque tú vas conociendo a otra persona y una conversación puede dejar cosas muy valiosas o alguna enseñanza ¿me entiendes? Eh... dentro de los cuales he conocido extranjeros, que están acá y tienen la dificultad visual ¿ya? Y eso me ha gustado. Siempre vas rescatando algo instructivo.

Bueno y aparte de las clases y el aprender a usar celular, como en su vida ¿ha tenido algún cambio? ¿La fundalurp ha tenido algún efecto sobre su vida diaria?

Sí po', eh... paso más metido en el teléfono (ríe). Sí, no, y he estado más conectado, qué se yo, y eso po'...eh... hartas cosas. Con mi familia, yo tengo familia en el norte y nos comunicamos por Zoom, entonces hay una cosa diferente po', entonces eso le permite a mi mamá ver a mis hermanas o ver a mis familiares que están por allá. Entonces para ella también es bonito.

Para finalizar ¿hay algo más que quiera agregar?

[...] Nada, a lo mejor agradecer la idea y que esta cosa, esta fundación siga adelante para que otras personas puedan obtener los mejores y otros conocimientos que yo no he podido. Es bueno, es buenísimo.

A mí me pareció interesante lo de la tecnología, sobre todo porque el acceso a la información es algo muy importante.

Claro, y depende de la vereda política de donde lo mires lo que tú vas a escuchar. [...] No sé po, a lo mejor estas mismas fundaciones, estas mismas personas que hacen prácticas, a lo mejor utilizar este medio para poder que las personas se vayan informando y aprendiendo también cosas más prácticas. Por ahí puede haber ciegos que quieran aprender a tejer po', y también tratar de impartir una instrucción de ese tipo, o no sé po', ciegos que quieran aprender a encuadernar cosas, no sé [...].

Nombre clave	S7(h)
Fecha de la entrevista	13 de mayo del 2021
Ocupación	Empresario (fuera por licencia)

Diagnóstico	Glaucoma pigmentario acentuado por accidente cerebrovascular
Notas	Esta entrevista fue muy corta ya que el entrevistado solo contaba con 30 minutos libres para hacerla, sin embargo, se mostró muy dispuesto a continuarla después si era necesario. El entrevistado quedó con un remanente pequeño hace bastante poco, lo que fue un golpe significativo en su vida, y solo lleva 5 meses con la FUNDALURP recibiendo apoyo psicológico y ayuda en la realización de actividades de la vida diaria, además de vincularse por querer conocer a más personas con discapacidad visual para “estar preparado”. Destaca la labor de las fundaciones en general, sobre todo para “integrar” a la persona ciega, en el sentido de hacer más visible su existencia para participar en el mercado laboral.

(LECTURA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO)

Primero preguntarle ¿cuál es su ocupación y si usted tiene RP u otra condición?

A ver, eh... yo trabajo en una empresa multinacional, y ya van a ser casi dos años que estoy fuera de la empresa con licencia. He trabajado en forma aleatoria... eh... pero ahora ya estoy definitivamente con licencia desde noviembre. Yo antes tuve un... un accidente cerebro vascular, y eso eh... dicen que acentuó un poco más la enfermedad que tengo a la vista que es glaucoma pigmentario, eh... de ángulo abierto, y eh... desp... en... a princip... a final del año 2018, se me empezó a producir cataratas en los dos ojos que fueron bastante violentas, tonce', eh... era difícil operar porque tengo muchas intervenciones a la vista, y, eh... tonce' el ojo derecho, cuando se operó de cataratas recuperé algo de visión, de lo que tenía ante', que no es buena, pero por ese ojo veo, poquito pero veo, y el ojo izquierdo estoy con un edema, eh... desde el día de la operación, desde noviembre, que no me permite ver, entonces el edema no se ha disuelto. Tamos'... tamos con tratamiento de gotas y pastillas y si de aquí a 2 meses no se... no se disuelve... me van a volver a operar siendo una operación bastante riesgosa. Ese es el tema. Si la operación resulta bien, o se me deshace el edema... con el tratamiento que estoy, voy a recuperar la vista que tenía antes de operarme, pero el... el nivel que tenía, no mejorar la vista que... esa es la situación.

Oiga y cuando le diagnosticaron este glaucoma, ¿cómo fue ese momento para usted y para su familia? ¿fue como algún momento como importante o...?

Sí, o sea, es que.... es un... es un proceso bien largo porque hace muchos años que tengo glaucoma entonces' he pasao por varias etapas. No... no recuerdo bien el momento que el médico me dijo eso. Creo que fue cuando tenía como... como 20 años, una cosa así. Tonce'... con mi esposa hemos vivido todo este proceso. Yo tengo 60 años, y desde, yo vivo con esto desde los 20, entonces' lo he ido absorbiendo en el tiempo.

Ya, pero al principio igual fue como complicado ¿no?

Sí pero no le tomé asunto... o sea no... a los 20 años "ah, glaucoma, se irá a pasar", tonce'... no fue... o sea, si me lo hubiesen dicho ahora creo que la reacción hubiese sido distinta por el conocimiento que tengo de la enfermedad. Así que...

Bueno, usted me mencionó que... que tenía un tratamiento de gotas y también que se había operado, pero con respecto a ayudas técnicas ¿ha obtenido afuera de la fundalurp?

No. Solamente eh... controles médicos permanentes y... o intervenciones a la vista bastante... muchas, tengo, tonce' tema técnico como la fundalurp, no.

Bueno, ¿y cómo ha sido su relación con los médicos con el tema de su enfermedad? ¿Ha sido buena en general?

Buena. Buena. Buena. Excepto con un señor que afortunadamente... -no me acuerdo el nombre- que atiende en Salvador que me dijo que... más menos que me pegara un tiro. Un gallo sin ética, bastante desagradable y... y lo cuando... el año pasado cuando empecé con el tema de la... de las cataratas vi varios médicos pa tener varias opiniones, y, eh... en una de esas me tocó este señor que era... bueno... como te dije, que bueno que no recuerdo el nombre porque fue muy descriteriado, disculpando la expresión, en su forma de... de darme el diagnóstico, pero el resto que son varios los que me han visto y me ven, ni un problema, muy buena relación.

Bueno, eso es bien común también entre las otras entrevistas que he tenido, que siempre hay como una persona o algún médico que es problemático.

Que se sale de los cánones. Exacto.

Y con respecto al Estado ¿siente que ha protegido sus derechos como persona o como persona con discapacidad visual?

Mmm... lo que pasa es que mi discapacidad vi-visual la empecé a vivir fuertemente en noviembre del año pasado, porque ante yo veía relativamente bien entonces tenía bastante independencia. Después de la operación que todavía no es un año... no tengo... independencia entonce' hay cosas que no podría evaluar con respecto al Estado. Sí tengo mi pensión por invalidez que es transitoria, que se termina en un tiempo más...

Ya. No, yo le pregunto porque mi papá tiene RP y también está haciendo el trámite de invalidez, entonces igual ha tenido problemas como pa acceder a la pensión, le costó hartito, porque es como súper lento el proceso.

A mí... sabí que a mí me resultó extraordinariamente fácil y rápido. Sí. Yo estoy en la AFP Hábitat, y ellos me guiaron cómo hacerlo, o sea, fue un trámite... y se dieron las... las fechas que ellos me dijeron, en 30 días vamo a hacer esto, en 30 días más y pum, y a los 3 meses estaba listo todo.

Qué bueno eso, como...

Rápido.

**¿Y su relación con... con otras personas sin discapacidad, cómo la caracterizaría?
*entendió que le pregunté CON discapacidad**

No tengo relación con nadie. No he tenido contacto con... es por eso que me acerqué a la fundación, porque no... yo vivo en un mundo donde todos tienen visión normal, yo soy el extraño aquí en mi familia (ríe), con respecto a ese tema.

(...) Claro, usted me dijo que usted es el único con discapacidad visual en su familia y que igual eso lo hace sentir más o menos como distinto y...

Ahora sí, ahora sí. Por supuesto, porque aquí en la casa todavía no se... no se... no se adaptan a a... o sea, la verdad que no se si soy yo el que tengo que adaptarme a ellos o ellos a mí porque ahí hay cosas vacías que todavía no... no las aprenden y yo tampoco, o sea, tamos en conjunto. Como los obstáculos... eh... todos me dicen "mira esto, mira lo otro" y la verdad es que no los veo po.

Ya. Y con respecto a la fundalurp ¿cómo llegó a ella y qué lo motivó a vincularse?

Mira, mi hija que es psicóloga en algún minuto me mandó el link de la fundación, y fue en un momento preciso porque yo estaba bien... psicológicamente no estaba bien. Pasé un periodo los 3 primeros meses bastante mal, y mi hija me mandó el link y llamé y me acerqué y... buena relación, ni un problema. Pero físicamente a la fundación yo he ido 2 veces... 2 veces, por razones obvias del COVID.

Mm. Y ahora online ¿también tiene cursos, no?

Sí. Sí, sí. Online tamos... estamos más en contacto, y... bueno, lo principal de parte mía era tener el contacto con personas que tuvieran mi discapacidad, que la mía no es 100%, yo todavía tengo visión, pero yo sé que en algún momento yo voy a ir a... voy a ir avanzando con el tema de la discapacidad. Entonce' quiero estar preparao.

Ya, ¿y conocer a más gente cómo lo ayudaría? ¿psicológicamente?

Lo que pasa que... obviamente, sí po eso es... porque hay cosas que yo digo "a lo mejor lo estoy haciendo mal, a lo mejor lo estoy haciendo bien", eh... es tan poco el tiempo que tengo con discapacidad visual que... que quiero aprender también. Quiero traspasar mi experiencia, quiero escuchar experiencias que... de eso uno aprende.

Y, para la sociedad ¿cuál cree que es el papel más relevante de la fundalurp? porque tiene unos objetivos que son el de rehabilitar, y también dar a conocer el problema de la... o el tema de la discapacidad visual en la sociedad, ¿cuál de estos dos cree que es más relevante o... para usted.

Bueno pa mi es importante el tema de las fundaciones en general, porque son un aporte para integrar a las personas como... no sé po, como yo o con más discapacidad para que el problema sea visible, para que las entidades que correspondan le tomen el peso a la situación porque me da la impresión que con las discapacidades no está muy avanzado el tema de... eh... cooperación o ayuda o... o hacer eh... eventos en grupo por decirlo así, para incorporarnos a la sociedad.

¿Y cree que pueda tener como un rol de que las otras personas sin discapacidad también como que tomen conciencia en sus relaciones con personas con discapacidad visual?

Por supuesto, por su puesto. Ve que... yo creo que por ahí el tema, o sea, mientras más comunicación y coordinación entre las entidades que son fundaciones de discapacitados y los mismos discapacitados la cosa... tiene que ser positiva. Ir avanzando, porque somos... vamos a estar siempre, vamos a estar siempre ahí.

Claro, y desde que se unió a la fundalurp, ¿qué significa para usted, o qué desventajas y ventajas puede encontrarle?

O sea, son 5 meses aproximadamente los que llevo en la fundación, eh... las ventajas son, eh... el apoyo psicológico que me han dado, que ahora no... pero creo que lo van a volver a retomar, eh... el apoyo de la... mmm... de cosas técnicas que son básicas pero que son muy importantes para mí, y... hemos ido avanzando, y... negativas no, no sé, no he sentido algo negativo todavía, y si... y si está, obviamente lo voy a dar a conocer para que la cosa se arregle.

Claro, ¿qué ayudas técnicas tenía usted además de psicológicas? que creo que no hablamos de eso

Eh... a ver, cómo se llama, eh... me llaman... no sé que cargo tiene Cecilia. Eh... pero ella me llama constantemente, eh... me... el bastón, el uso del celular, hacer ejercicios, me deja tareas... me deja más tareas que en el colegio así que...

¿Como actividades de la vida diaria, no?

Exacto, sí. Sí, eso sí. Súper importante. Cosas... detalles que yo jamás hubiese imaginado que existían los estoy tomando entonces' me ha servido bastante.

Okey. Bueno, y en general, usted ya me dijo que la fundalurp le había dado atención psicológica buena, pero ¿ha sentido como un cambio sustancial en su vida desde que recibe esta...?

O sea, de todas maneras porque yo estoy en una etapa inicial y la etapa inicial en este tipo de casos es re importante porque es un golpe que te da... te da tu existencia, fuerte, entonces necesitas el apoyo de tu familia y además de un profesional, entonces sí, me sirvió bastante el apoyo psicológico.

(CIERRE)

Nombre clave	S5(h)
Edad	33
Fecha de la entrevista	4 de mayo del 2021
Ocupación	Sector finanzas empresa Getjusto
Diagnóstico	Desprendimiento de retina bilateral con desgarros en la retina, cicatriz en la mácula del ojo izquierdo, con glaucoma bilateral. Un ojo con ángulo abierto, el otro con ángulo cerrado y glaucoma, cataratas bilaterales. Degeneración macular por miopía magna. Tiene resto visual.
Notas	El entrevistado se veía muy animado y se mantuvo muy dispuesto a responder la entrevista, así como a contar su experiencia. Es una persona joven, por lo que hablamos

	de tú a tú. Quedó con discapacidad visual ya de adulto. Es de Temuco.
--	---

(LECTURA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO)

Bueno, ¿tú tienes retinitis pigmentosa u otra enfermedad?

No, no. Mi patología es otra. Yo tengo desprendimiento de retina bilateral con desgarros en la retina, con cicatriz en la mácula del ojo izquierdo, con glaucoma bilateral. En un ojo tengo ángulo abierto, en el otro ojo tengo ángulo cerrado y glaucoma... eh... cataratas bilaterales operadas, y... eh... y bueno, degeneración macular por el tema de la miopía magna.

Y ¿Cuándo te diagnosticaron tu enfermedad? ¿Qué significó ese proceso para ti y para tu familia?

Bueno, yo siempre fui miope alto, lo que se dice "piti" ¿ya? (ríe), pero normal, totalmente corregible con lentes de contacto, y yo manejaba, de hecho tenía mi auto... trabajaba, eh... practicaba mis deportes, entrenaba normal, yo practicaba karate. Y todo normal. O sea, yo tuve una vida normal, perfectamente normal hasta los 31 años, que fue el 2018. El 2018 ya se me producen desprendimientos de retina, ya como eran delgadas productos de la miopía magna, de la alta miopía... eh... quedé con todas estas secuelas que fueron gradual... o sea que poco a poco fueron apareciendo más y más patologías asociadas al desprendimiento de retina. Se fueron generando más patologías, por eso que yo tengo un diagnóstico tan amplio y... bueno, todo cambió de un momento a otro. A los 31 años el desprendimiento de retina ya me hizo notar que... que bueno, que la miopía... que la alta miopía, si uno no se cuida mucho puede generar ciertos inconvenientes.

¿Y para tu familia que significó...? O para tus seres queridos.

Eh... bueno para mis papás igual fue un proceso difícil porque se tuvieron que acostumbrar a... es que en un principio, mi rehabilita... mira, es que en un principio cuando yo llegué

con discapacidad visual fue un tema súper fuerte, fue un impacto súper negativo porque yo me iba a Estados Unidos a hacer mi pasantía, tonce'... eh... yo tenía los pasajes para el 26 de febrero del 2018, y el 7 de febrero se me desprende la retina. Entonces fue un impacto súper fuerte porque como yo me iba a hacer mi pasantía, iba a trabajar en Estados Unidos también, porque yo también iba a trabajar en una empresa de arquitectos que se llama BEA... eh... en el área de finanzas porque yo estudié finanzas... eh... y yo estaba terminando... yo soy técnico financiero y ya estaba terminando la ingeniería financiera e iba a hacer el último año en Estados Unidos, en Miami, en BEA. Y resulta que no se pudo po. Y obviamente, como yo me iba a ir a Estados Unidos... el mes antes yo renuncié a mi trabajo para ese mes dedicárselo a mi familia. Ponte tú yo terminé el... renuncié el primero de febrero a mi trabajo, y el 7 de febrero tuve el desprendimiento de retina. Entonces me tocó todo junto. Me tocó el tema de estar sin trabajo, me tocó el tema de... de asimilar que ya no me iba a poder ir a Estados Unidos... eh... un montón de sueños que quedaron en stand by, cachai, que no los pude realizar, eh... las pérdidas económicas de los pasajes, todo lo que implica... el tema del pasaporte, la visa... que fue un gasto bastante importante que... que se perdió. Eh... para mi familia fue un impacto súper difícil porque yo... eh... a mí me tenían que dar la comida en la boca, o sea, desde ahí... me tenían que asistir en el tema de bañarme, porque yo no sabía cómo era vivir sin ver... no... no sabía. No tenía idea... eh... caí en depresión... estuve súper mal... estuve horriblemente, fue... em... la verdad no sabía cómo afrontar esta nueva etapa de la vida. Y empecé a buscar, a averiguar, a ver de qué manera... porque yo decía, pucha, cuando yo veía, tenía mi vista sana... yo veía ciegos en la calle: veía gente con discapacidad visual, con su bastón, solos, autónomos... yo decía "de alguna forma esto se puede hacer", o sea, no creo que ellos tengan un don especial que haga que ellos puedan desplazarse de esa manera, puedan andar de esa manera, tan autónomos... alguien les tiene que enseñar, tonce' empecé a averiguar, empecé a buscar, y bueno, empecé mi rehabilitación... primero hice una rehabilitación en otra fundación y... y paréntesis, en esa fundación me trataron horriblemente mal, pésimo, horrible, pésimo... los peores recuerdos de mi vida están ahí. Nunca entendieron que yo venía con depresión, que yo estaba en un estado de vulnerabilidad tanto psicológica como financiera... venía de una debacle horrible. O sea, cómo te levantai después de quedar de un día pa otro con discapacidad visual... o sea, pa mí era como impensable, o sea, cómo me levanto de esta, o sea, no voy a poder, pensaba yo. Entonces yo venía con una depresión muy fuerte, porque todos mis sueños y todo lo que yo había luchado había quedado... perdido, por así decirlo. Entonces en esa fundación tuve, bueno, varios inconvenientes... como yo tenía depresión no me supieron tratar. Lo pasé horrible, pero me enfoqué en... en aprender lo que tenía que aprender, y después, cuando yo ya no quería saber nada con las fundaciones, porque yo ya les había agarrado asco después de estar en Fundación Luz... yo nunca más en una fundación, o sea, de verdad que nunca más. A... a mí con decirte que en esa fundación a mí me dijeron que yo tenía que acostumbrarme a ser pobre, o sea, esa fue una de las cosas que a mí más me impactó y más me dolió, y que retrocedió mucho mi rehabilitación... de hecho muchas veces yo cuando estaba en Fundación Luz, no en LURP, en Fundación Luz... yo muchas veces quise abortar la rehabilitación por el mal trato que estaba recibiendo ahí, pero mi hambre y

mi deseo de salir adelante me mantuvo. Terminé y después tuve la suerte de conocer FUNDALURP. Yo no quería nada con las fundaciones, yo ya les había agarrado un asco pero así horrible... yo pensaba que eran todas como fundación Luz... pensé que eran todas como el mismo formato, y resulta que mi polola empezó a... a rehabilitarse allá. Empezó a rehabilitarse, buscar un poquito de ayuda en tiflotecnología, en un poco de... [...]. Em... entonces empecé a conocer un poco a Ceci, oye, un amor... empecé a conocer a Presidente FUNDALURP, una persona muy agradable. Muy agradable. Enfocado y alineado con el tema de rehabilitación y con el bienestar de las personas con discapacidad visual. Entonces empecé como a cambiar mi mentalidad con respecto a... a decir que, oye no, todas estas fundaciones son... bueno, tenía una idea bien particular, bien... (ríe) bien tajante con la fundación, y cuando vi todo lo que estaba avanzando mi pareja, todo lo que estaba... la fundación la ayudó mucho en rehabilitación de tiflotecnología, y la apoyó mucho en la reinserción laboral. Mi pareja gracias a la fundación, ella se reinsertó al mundo laboral. Yo me reinserté al mundo laboral por mi cuenta, solo, pero empecé a poquito a poquito a conocer la fundación y empecé con una rehabilitación en lo que yo estaba débil, y en qué estaba yo débil: en el tema psicológico... psicológicamente yo necesitaba un apoyo psicológico para poder... ya de raíz asimilar esta condición de vida, porque ya es una... una... no es una situación sino que es una condición, entonces ya iba a quedar... entonces ya sé que de por vida iba a quedar con esta discapacidad, y necesitaba ayuda psicológica y la pedí en FUNDALURP y me la dieron... y maravilloso... mi psicóloga Luna la adoro, es una excelente psicóloga, muy buena, me ha ayudado mucho en muchos aspectos, me ha potenciado pero increíble... increíble la manera en que me potenció. Y también empecé una rehabilitación con lo que yo también estaba muy débil, que era en habilidades de la vida diaria... en habilidades de la vida diaria yo estaba muy muy mal, o sea, yo podía ir a la calle solo, trabajar solo, encender un computador y trabajar, hacer balances, estado de resultados, eh... sacar ti y la van(¿), hacer un montón de fórmulas en el computador, todo... pero mándame a hacer un huevo, cachai, o sea (ríe), se quemaba toda la casa y el huevo quedaba crudo, cachai, entonces... eh... me empecé a fortalecer mucho en mis fortalezas y me dije no po, si no estoy creciendo. Cada vez buscaba más información acerca de la tiflotecnología... eh... llegué a un punto que... un profesor que hay allá en funda Luz, en Ágora, yo un día fui por un tema X, me pidieron que fuera, fui, y... yo le enseñé a él un poco, le enseñé a William. Le enseñé un par de cositas puntuales, cosas que él... o sea le habían olvidado o no recordaba, o no sabía, y ahí me di cuenta del nivel que yo tenía en tiflotecnología... del nivel alto... porque yo me estaba fortaleciendo solo en mis fortalezas pero mis debilidades estaban... entonces yo no estaba creciendo, porque mis debilidades eran el tema psicológico, de la aceptación porque, pucha, día por medio me acordaba de este problema y me quedaba acostao... me dormía llorando. Recordaba cuando tenía mi vista sana y todo lo que podía hacer, y lo que no podía hacer, entonces... claro... prácticamente todos los días yo me quedaba dormido llorando, entonces [...] empecé a buscar eh... esa ayuda en FUNDALURP, y me dieron. El tema psicológico vamos súper bien y empecé a apoyarme en el tema de habilidades de la vida diaria con Isidora, con la Isi. Maravilloso, maravilloso, si he... he aprendido a hacer unas cosas pero... exquisitas... ya legumbres sé hacer todos los tipos de legumbres.

Ah, lo más difícil.

Todo tipo de legumbres ya estamos okey, estamos pero fabuloso, impecable. El tema de... de hacer desayuno. Ya me sé hacer un montón de desayunos con las técnicas adecuadas, cachai, ciertas pequeñas adaptaciones que he hecho... o sea, que hemos hecho con Isi, entonces ya por ejemplo, no sé, el otro día hicimos palitos de ajo pa la once, entonces vamos como... primero partimos con los desayunos, después fuimos con los almuerzos, después fuimos como con las onces... y después como que vamos a volver en otra oportunidad con otro desayunito, otro tipo de almuerzo... y así. Entonce'... eh... te digo, he crecido mucho... quizás en lo que es tiflotecnología ya la fundación no tiene mucho que entregarme, que de hecho, espero yo poder aportarles en algún momento en la fundación en tiflotecnología... eso es un proyecto que tengo pendiente, esto es un secreto, pero tengo ganas de generar un... como voluntario como profesor de tiflotecnología, para poder entregar la... la fortuna que tuve de aprender todo esto, y poder entregárselo a otras personas para que también puedan tener esas mismas competencias que tengo yo en el tema laboral, ellos también la puedan tener. Ese es un proyecto. Y... pero me fortalecí en esto que era el tema de... de cocina po, o sea, ahora yo ya puedo invitar a alguien a almorzar a mi casa y yo cocinar y no estar pidiendo un delivery. Darle el gusto de cocinar, cachai. De verdad a mí me frustraba mucho cuando de repente intentaba cocinar algo y se me quemaba el mantel, o se me quemaba la comida, o me quedaba crudo, o la mitad de las cosas quedaban afuera del bowl, y la otra mitad quedaba adentro (ríe). Entonces... eh... en ese tema me impactó de manera positiva la fundación.

Claro.

Eh... ya tengo esa semi autonomía de que si ahora mismo yo quisiera bajar a prepararme algo me lo preparo.

Mmm. Qué interesante como el crecimiento que has tenido en ese tema porque con las otras entrevistas como que hemos visto más el tema del uso de tecnología y no tanto sobre la cocina y como trabajos domésticos.

No, yo en tiftotecnología, en tecnologías ya venía... de hecho me he dado el gusto de a mi rehabilitadora de repente decirle, mira, en el computador ocupa este comando, hace esto, eh... apóyate de... ah, o de repente cuando ella tiene alguna duda de..de que algún usuario le pregunta algo del correo o de lo que sea, me pregunta a mí y a mí me da mucho gusto poder aportar con mi granito que es lo que yo me fortalecí mucho, porque yo en realidad... yo necesitaba salvar mi carrera, mi título... poder ejercer... eh... que todo el esfuerzo que tuve... normovisual, ahora que tengo discapacidad visual... me sirva po, y me ha servido, me ha servido mucho. Gracias a Dios estoy trabajando... el tema de la tiftotecnología para mí ya no es como un tema, pero sí es como un tema el tema de las habilidades de la vida diaria, eso sí que era un tema pero... no... y ha sido fantástico. No... el otro día hice un queque también, me quedó rico... con todas las técnicas que me ha dado la Isi, entonces... y ya me atrevo a innovar. Ya me atrevo a innovar. Entonces de repente digo "ah, la Isi me enseñó a hacer esto de esta forma... ¿y si esta misma técnica la llevo a esta preparación, me resultará?..." y le pido a alguien que me vea y me supervise, y la preparo, va, listo, emplato, presento y bello, maravilloso, rico, todos disfrutamos mi menú, entonces... yo me siento super realizado en ese aspecto, de que son... son detalles ah, son detalles, o sea, aprender a cocinar... yo creo que realmente... no sé si todos los que tienen discapacidad visual van a ese punto, a ese foco, pero pa mí es súper importante. Para mí es súper importante y me ha servido mucho, mucho, mucho, mucho, mucho. Sobre todo para consentir a mi polola cuando le cocino algo rico.

Oye, y ¿de tratamientos como médicos que te ofrecieron en el momento en que quedaste con ceguera, estos los obtuviste, como, gracias a las fundaciones o fue de manera autodidacta?

Eh... no, eso fue particular. Porque cuando yo empecé a tener como los primeros síntomas del desprendimiento de retina, eh... fui a Oftamédica a sacar hora... es que yo actualmente estoy en Temuco. Te cuento... bueno, creo que partí de adelante pa atrás. Yo soy de Temuco ¿ya? Aquí... estuve viviendo en Temuco hasta los... hasta los 32 años, y hasta el 2019, sí, hasta los 32 años. El 2018 yo tuve el desprendimiento de retina, fui a la clínica Oftamédica y no había hora, y fui por urgencia al hospital, y en el hospital me conseguí el retinólogo que me atendía en la clínica, entonces él me hizo la derivación después... él me hizo el sobrecupo para atenderme después en la clínica, entonces ahí me operaron... me hicieron todas las cirugías. De hecho todas las cirugías a mí me las han hecho en oftamédica. Todas. Todas me las ha hecho el mismo cirujano... y ahí después de mucho... yo estuve un año con cirugías... después de muchas cirugías a mí me pudieron recuperar un 13% de resto visual, y... y bueno, a mí me ha servido bastante mi restito visual... yo lo aprecio, lo valoro, lo cuido mucho porque fue todo un tema. Después de eso, cuando... de hecho todavía, yo todavía estoy en cirugía... yo hace un mes y medio tuve una cirugía, y ahora en tres semanas más voy a tener otra, porque de repente me baja más la visión, y

para poder recuperarla y reestabilizarla me hacen otro procedimiento. Ahora me bajó mucho la visión y fui donde el retinólogo, me revisó, y ya me hicieron otro procedimiento, y ahora me encontraron que era necesario hacer otro... ya estoy acostumbrado ya. Ya es parte de la rutina. Entonces, después yo me fui a Santiago y... después yo me fui... después de todo este tema, después yo me fui a Santiago, y ahí fue donde me quedé viviendo en Santiago. Entonces yo soy de Temuco y actualmente estoy viviendo acá en Temuco porque estoy tan acostumbrado... me iba a operar en la clínica Providencia, la que queda en Bulnes, no sé si la ubicas... ahí me iba a operar, y después dije pucha, no sé, no conozco a este cirujano... no sé quién es... puede que sea muy bueno pero este tipo no conoce mis ojos. Nunca se ha metido en mis ojos. Eh... chuta, qué hago. Entonces llamé a mi mamá y le dije "habrá alguna posibilidad de que me puedan recibir en Temuco, porque me quiero ir a operar allá, porque en realidad estoy más acostumbrado con el cirujano de allá..." Y obviamente en mi casa felices, véngase pa acá no más hijo, así que aquí estoy. Aquí estoy pasando el postoperatorio y la otra cirugía que viene después. Entonces todo el tema médico ha sido por mi parte, particular. Eh... a mí la fundación, como te comentaba, el apoyo que me ha dado a mí es fortalecer mi debilidad. Mi debilidad era el tema psicológico, en el tema de la aceptación, en el tema de poder entender... y de hecho ya he logrado entender el por qué de ciertas cosas y las he podido asimilar y... y ya no cuestionar el tema de la discapacidad visual, o sea, entre más me la cuestione no va a hacer que me devuelva la vista, así que no... tengo que vivir así y disfrutar la vida como está. Y... así que... eso. Eso. En eso me ha ayudado mucho... el tema de la autonomía en la cocina y a mí eso me tiene feliz, contento, no... yo estoy de lo más bien, feliz, feliz, feliz. De hecho, ya de aquí me voy a Master Chef (ríe).

Oye y... bueno, ya me hablaste de que tienes como un médico conocido allá en Temuco, pero en general ¿tu relación con los médicos cómo ha sido? Y con respecto a tu condición.

No, bien, bien. Bien, bien. Porque yo tengo 3 especialistas. Tengo 2 especialistas en retina que me ven en Temuco, tengo una especialista en glaucoma y tengo una especialista en low visión, en baja visión. Ella fue, hace poquito que me... saqué hora con ella, hace un par de meses para ver ciertas ayudas técnicas que podían potenciar mi resto visual, pero ahí estamos en eso. Ya me llegaron las ayudas técnicas que pedí pero ahora estoy enfocado en la recuperación... porque eso lo estaba haciendo antes de que me bajara la visión, de nuevo, antes de los procedimientos que me están haciendo, entonces cuando ya me den de alta de los procedimientos voy a hablar con... con la especialista en baja visión y ver el tema de estas adaptaciones que... que compramos, que son unas lupas, unos binoculares... unas ayudas técnicas bien básicas pero que creo que pueden potenciar bastante mi resto visual. Bueno, que sea un 5% ya pa uno es hartito (ríe).

Oye, y... con todos estos temas como de inclusión y las políticas que se han hecho de parte del estado ¿sientes que el estado ha protegido tus derechos como persona con discapacidad?

Sí, sí. La verdad es que sí porque... mira, yo no sé si es por todas las ganas que yo le he puesto por salir adelante que... hay un equilibrio, entre las ganas que yo he tenido de salir adelante y el apoyo también que da el estado a través de las leyes. La ley de cuotas a mí me sirvió mucho, porque yo cuando estaba preparado para salir al mundo laboral... preparado (signo de comillas) porque uno siempre se mantiene en capacitaciones, siempre uno tiene que autocapacitarse... eh... y a mí me toca el doble porque me tengo que capacitar tanto en tiflotecnología como en finanzas que es mi área, entonces tengo que estar siempre al día porque las... las normas de repente van cambiando... cuando yo estaba estudiando no estaban las guías Ferres (¿?), y ahora están las guías Ferres entonces siempre uno tiene que estar como actualizándose un poquito... de todas las modificaciones que se van haciendo en el sistema financiero, y, em... el Estado yo siento que sí me ha apoyado bastante. O sea, no el Estado en sí. El Estado no me ha apoyado en nada (ríe). Nada. De hecho yo soy pensionado en aseguradora así que con eso te lo digo todo... o sea, no... no saque bono, no saque ayuda... nada, o sea, gracias a Dios yo he estado trabajando y he podido solventar esta pandemia súper holgado, gracias Dios, pero es por un tema... no porque el estado me haya ayudado. No. Nada, nada. Y ahora nos están ofreciendo un préstamo de nuestra propia plata, así que es como medio... pero... vamos a esperar a ver que pasa ahí. Estamos en stand by con ese tema. Eh... pero sí en el tema de inclusión de ley de cuotas, sí, porque cuando yo postulé al tema de mi primer trabajo que fue en el DUOC, que fue como asistente administrativo en DARA. No fue como finanzas, fue como asistente administrativo... eh... fue gracias a la ley de cuotas... y después en el trabajo que estoy ahora que es In Justo, yo ahora estoy como asistente de finanzas... eh... también fue gracias a la ley de cuotas... esa... porque son ofertas laborales que están bajo la ley de cuotas. Y... yo creo que gracias a eso también estoy de vuelta en el tema laboral después de que estuve un año en operaciones, otro año en rehabilitación, y ya el tercer año ya... ya devuelta al mundo laboral. Y ahí viviendo solo en Santiago, arrendando solo... con mi pareja que... ahí vivíamos juntos con ella. En ese tiempo ella no trabajaba sí, pero bien, fue una... fue una exquisita experiencia de poder volver a sentirme autónomo, independiente y no, feliz, feliz. Feliz con el tema de la ley de cuotas. Ha abierto bastantes puertas, pero para poder aprovechar esa ley de cuotas también uno tiene que hacer de su parte y capacitarse y prepararse.

Ya, ¿y tu relación como con compañeros de trabajo, con personas sin discapacidad visual, cómo es?

No, normal. Normal, normal. O sea... cuando... bueno, ahora por pandemia estamos todos remotos, así que... así que no es mucho el roce social que tengo con mis colegas más allá del tema de la... de la cómo es que se llama... de las reuniones que tenemos para poder alinearnos con el tema del trabajo. Pero bien, no, todo súper bien... colegas a la pinta, siempre pendientes de que esté todo bien conmigo... mi jefe también a la pinta, bueno, todos los jefes... el IO, el CFE, el CEO, el de operaciones financieras... todos los jefes, los encargados de people, no, todos súper a la pinta conmigo, siempre pendientes si necesito algo. Como yo no necesito muchas adaptaciones, porque yo en ese tema soy súper autónomo... yo mismo me genero mis adaptaciones... Yo aprendí, también solo... eh... cómo hacer las adaptaciones. Aprendí cómo hacer las adaptaciones porque como en el Colegio de Ciegos Santa Lucía, Fundación Luz, ellos ocupan el lector de pantalla JAWS, y para mí el JAWS, entre nosotros, es una barrera a la inclusión. Para mí el YOS es una barrera a la inclusión porque yo me vi mucho tiempo, mientras dependía de Ágora y dependía de la fundación, eh... cesante, por qué, porque yo no podía buscar pega solo, porque al buscar pega solo llegaba el momento en que decían oye mira, tení que pagar el JAWS, el JAWS tiene una licencia de 1 millón 800, 1 millón 600, chuta, la gente quedaba como los empleadores decían, chuta, "ya, déjame preguntar en finanzas" (ríe), la vieja confiable... siempre... bueno, ahora que yo trabajo en finanzas, siempre nos tiran al choque a nosotros, así como... finanzas autoriza eso, y nosotros firmamos pero lo autoriza gerencia, o sea nosotros no tenemos ahí mayor incidencia entre que decidamos si sí o si no, pero esa es la vieja confiable de la... de la... de los de recursos humanos, esa es la vieja confiable. Eh... entonces me iba mal po, me iba mal... entonces conocí el NVDA, que es otro lector de pantalla que es gratuito, que sabiéndolo ocupar es muy versátil, es muy versátil... yo lo ocupo trabajando en finanzas. Es muy, muy, muy versátil. Eh... ya sabiendo ocupar el modo foco, el modo explorador, los comandos, y toda la accesibilidad que tiene... no, es un recurso pero increíble, y gracias a eso yo empecé ya a generar esa adaptación solo y ya empecé a tener ofertas laborales y he tenido la suerte de... gracias a Dios, gracias a Dios, yo he tenido la suerte de elegir donde yo trabajo. He tenido oportunidades de... de repente me han dicho "oye, mira, tenemos una oferta de trabajo en tal parte" "pucha, cuánto pagan" "tanto" "pucha, gracias, estoy bien acá", cachai... entonces... y eso es gracias a ese lector de pantalla, al NVDA, que es... ese sí es de verdad un plus a la inclusión, pero con el JAWS no, horrible, horrible. Horrible, horrible, no. Entonces yo... fue el primer lector que aprendí a usar pero (niega con la cabeza) cuando la gente dice "oye, con qué comando hago tal cosa en el JAWS", yo le digo, preguntámelo en NVDA, al JAWS yo le tengo la guerra... la guerra. Claro, el JAWS me tuvo cesante mucho tiempo, así que mm-mm, no gusta, no gusta (...). Así que siento que le falta un poquito al Estado en el tema de... de quizás... eh... aportar un poco más al tema de rehabilitación de las personas, sobre todo en los adultos, porque el mayor foco está en los niños. El mayor foco está en los niños, pero tenemos muchos que quedamos con discapacidad de adultos. Yo quedé con discapacidad visual a los 31 años. Hay muchos que quedan a los 50, y realmente ellos quedan tiraos. Si no quedan por las fundaciones como la FUNDALURP, realmente no tendrían acceso a nada, porque el Estado no los garantiza, no garantiza... no nos garantiza una rehabilitación

para nosotros, entonces con el estado estoy como entre agradecido y también siento que puede mejorar, puede mejorar. Puede mejorar y tiene la oportunidad de mejorar, y si el estado lo ve como una oportunidad de mejora en el tema de... de poder, emm... potenciar más el tema de la rehabilitación, darle más énfasis, inyectar recursos a... a la rehabilitación de las personas, podrían haber una cantidad de personas con discapacidad trabajando pero... yo creo que el doble, el triple. Pero... vamos bien. Vamos bien encaminados. Tamos en pañales pero... pero por lo menos ya está haciendo pipí en la peleta el Estado, digamos, ya va de a poco, ya casi se saca los pañales (ríe).

Oye, ya me hablaste harto sobre cómo llegaste a la FUNDALURP y todo lo que has hecho en ella, pero como hablando de manera más general ¿cuáles de sus objetivos que son rehabilitar y dar cuenta de la temática de la discapacidad visual en el país crees que son como los más importantes y por qué?

¿De FUNDALURP? Eh... bueno, es que FUNDALURP están siempre bien comprometidos, ellos siempre están educando porque Presidente FUNDALURP va a las empresas y da charlas de inclusión. De hecho a donde yo fui, o sea... a donde yo trabajo él fue. Él fue, yo hice los contactos, hice las redes y también hizo... capacitó a people, al personal de recursos humanos para el tema de poder tener entrevistas más inclusivas, poder hacer ciertas adaptaciones y todo, y... y me gusta ese tema que hace Presidente FUNDALURP, me gusta, porque él es un difusor de la discapacidad. Él lleva la batuta y también es un comunicador innato, porque el hombre siempre está en redes sociales haciendo En Vivo y va empapando al resto de la gente sobre el tema de la discapacidad, ya sea gente con discapacidad que no sabe o gente que no tiene discapacidad pero que está aprendiendo gracias a él, entonces me gusta esa campaña porque sensibiliza. Sensibiliza y genera un poco de empatía hacia las personas que no tienen discapacidad, hacia los que sí tienen discapacidad, y...y no nos ven como... como sujeto de... de... no sé po... de... nos muestra como sujetos de derechos, y no de caridad. Y eso es super importante. Me gusta el cómo juega con el tema de que él está empoderado, sabe muy bien el tema, y entrega su conocimiento de una manera súper sencilla, súper entendible para todos. Entonces eso me gusta, la concientización que hace FUNDALURP a través de Presidente FUNDALURP, y sus terapeutas, sobre todo los que yo tengo en Facebook... Cecilia, sobre todo... yo amo a Cecilia, es un amor, un amor... la Cecilia porque ella todo, todo, todo lo... lo describe. Ella sube una foto y te la describe, completamente, entonces eso es algo súper importante porque no todos lo hacen, y yo realmente los felicito. Hay un montón de fundaciones que trabajan con ciegos que no describen sus imágenes, y yo siempre estoy cateteando y les digo... al mismo funda Luz, jeje... no es que los odie pero es que hacen muy mal las cosas, entonces de verdad, o sea, hacen muy mal las cosas. Y entre esas cosas no hacen descripción de imagen, o no lo hacían, porque yo constantemente les estaba cateteando, así como "hola, ¿y la descripción de la imagen? ¿qué pasó?"

Y eran imágenes como importantes o...

Claro po, un contenido súper relevante po, o sea si es hacia personas... no... es hacia personas con disca... o sea, es una fundación pa ciegos, mínimo, oye, pégate una paletaá, cachai, hace una descripción aunque... si te da flojera describir al detalle hace una descripción general. Una descripción general. Y nunca la hacían po, tonces yo siempre estaba ahí cateteando, cateteando, y después me empezaban a enviar los enlaces, entonces yo les dije "pero por qué" en Instagram, "pero por qué no lo hacen ustedes. Es que no... no se puede hacer." Y yo les dije "pero sí se puede hacer, ustedes van a Instagram, suben la foto, van a avanzados, ponen descripción de la imagen, describen la imagen, después el lector...". Es súper fácil, es cosa de voluntad, de querer hacerlo... "sí, no, lo que pasa es que no sabemos hacer eso" "ya pero yo te enseño" "no, no es necesario"... chuta, ya... no hay voluntad. Siguen igual. No hay voluntad con la fundación Luz. En cambio FUNDALURP, sus usuarios... perdón, sus rehabilitadores... sí describen, y de verdad que eso es súper grato, el poder que haya una descripción de la imagen en algo que está enfocado hacia la discapacidad visual. Igual, hartos departamentos de inclusión de la discapacidad, un montón de cosas de inclusión y todo, y de repente veo las fotos y digo "¿y la descripción dónde está aquí? Hola ¿alguna posibilidad de ser un poquito más inclusivos? ¿poner la descripción?", así como pa que sientan vergüenza y lo hagan cachai, porque de verdad que de repente me... me frustra... o sea, no es que me frustre... me desagrada que se enjuagan la boca, se enjuagan la boca con el tema de inclusión, pero no están siendo inclusivos po. Entonces están apuntando solamente a un nicho que son los que ven. Discapacidades cognitivas, discapacidades de displasia, discapacidades psíquicas, etcétera, que ven. Pero también hay un nicho súper importante que no ven, y que ese nicho, ese nicho... y son muchos los ciegos, ah, ojo. Los ciegos son muchos, muchos.

Claro, o sea, es mayor porcentaje de personas con discapacidad visual en Chile

Y y... y somos los menos considerados po. Como una vez yo encontré muy asertivo lo que dijo Presidente FUNDALURP en un... en un... no me acuerdo si fue un poscad (podcast) o un En Vivo, que él dijo "Somos los que no vemos y no nos ven" y es muy real, muy real, para el... para ciertas cosas... para campañas, para sacar votos, para muchas cosas estamos ahí. Siempre nos llaman, nos buscan... pero... pero cuando toca ayudar de verdad no están. Hay mu... no nos ven, no ven. Entonces para mí es súper importante ese pequeño detalle de que describan algo, de que eh... busquen cómo acercar... emm... o sea, no acercar, claro, eh... puedan describir esa imagen para que uno realmente pueda decir "ah, es esto. Me siento incluido", porque en mi Facebook está todo... por lo menos lo que es inclusión, está todo verbalizado, pero lamentablemente no es el caso. Pero FUNDALURP sí lo hace, y eso pa mi son tres puntos buenos al tiro (ríe).

Sí... muy valioso. Bueno, ya me has hablado harto de la FUNDALURP y todo lo bueno que tiene, pero, personalmente crees que tiene... o cuáles serían sus fortalezas y sus debilidades? si es que crees que hay

A ver, sus fortalezas, son... (lo piensa por un rato)

Bueno, fortalezas ya me dijiste hartas, pero debilidades no

Debilidades...

Si esto va a quedar acá, yo no soy de la FUNDALURP

(ríe) No, yo estoy pensando. Estoy pensando. Yo creo que una de las debilidades que podría tener, si es que lo podemos tomar como debilidad... es como la alta rotación de personal que está teniendo. Eso yo pienso que podría ser una debilidad porque cuando un rehabilitador ya tiene encaminado a un usuario en... en su área, en su rehabilitación... eh... y después lo cambian, hay que partir como de cero, volver a nivelar, cachai... ir cotejando lo que este rehabilitador quiere hacer más la rehabilitación anterior, así que ahí siento que se genera un vacío, y si es que se desoptimiza un poquito el tiempo, pero... este último tiempo no sé por qué ah, pero es que antes no pasaba... no tenía esa rotación tan... tan alta. Está teniendo, este año está teniendo una rotación demasiado alta de rehabilitadores, de personas... se están yendo... no sé por qué se están yendo pero... pero que vuelvan (ríe). Ahora se fue Tania, así como que todos quedamos como súper tristes porque Tania realmente era una excelente rehabilitadora, muy muy buena, entonces ahí todos la vamos a echar de menos, tonce' yo creo que si hubiese una debilidad, que quizás no pasa también por la fundación porque si... si se le ofrece una mejor oportunidad a alguien obviamente uno la va a aprovechar po. Eh... pero quizás yo creo que por ahí el tema de la retención de los rehabilitadores quizás podría ser un ítem ahí que quizás podrían... podrían mejor. Ver cómo... cómo retenerlos y... y... obviamente cuando son buenos. Si no son buenos (ríe) eh... que les vaya súper bien (ríe).

Igual el tema este de la rotación yo creo que tiene más que ver con que es como sin fines de lucro la fundación po, entonces funciona con puras donaciones, y... y quizás no hay tanto presupuesto para lo mismo, pero tampoco podemos culpar a la FUNDALURP por no tener presupuesto...

No po... es que, mira, quizás sí (ríe), quizás sí. Porque yo trabajé como supervisor de la UNICEF como dos años, en el área de captación de socios, y... quizás les falta... un poco más potenciar el tema de la captación de socios. Hay ciertas estrategias que se pueden hacer, que quizás podrían... yo creo que potenciando la captación de socios nivelarían el tema de la rotación de... de de... de rehabilitadores. Yo creo que quizás el problema no está en la rotación, sino que está en la captación de los socios, así como el mismo... agrega toda la información... Así como el mismo Presidente FUNDALURP comparte toda la información, quizás debería tener una estrategia un poco más robusta, un departamento, tal vez, un departamento, propiamente tal, como lo tiene UNICEF, como lo tiene World Vision, etcétera, etcétera, hay muchas ONG que trabajan, eh... ayudando a través de donaciones, de aportes

de terceros, eh... que quizás se podrían hacer, quizás como... quizás se podrían como potenciar el tema de la captación de socios. Ese... como lo hace, por ejemplo, Fundación Luz. Fundación Luz tiene una captación de socios bastante buena. En eso ellos están bien (ríe), en eso sí. En eso están bien, en lo único. Tienen... reciben harta plata. La plata no sé pa dónde la reparten pero, eh... (ríe), eh... como te digo, no son muy lindos mis recuerdos ahí (ríe). El trato es horrible. Em... pero sí, eso creo que podrían potenciarlo tal vez. Yo creo que eso también es una de las debilidades... el tema de... tal vez el tema de la captación de socios. Tal vez quizás por ahí podrían potenciarlo para que la rotación sea un poquito, em... o sea, que no haya rotación. Que sea más estable el tema. Que cuando alguien se vaya que sea porque realmente quizás no sirve para el cargo, pero no porque le ofrezcan más plata en otro lado, porque realmente son muy buenos los rehabilitadores que han tenido ahí, muy muy buenos. Bueno, lo bueno es que siempre están llegando buenos también po, valga la redundancia.

Em... oye, y de manera más general... ya sé que me has mencionado mucho como lo que te ha ayudado el hecho de aprender a cocinar y hacer como las labores domésticas, pero en general en tu vida ¿has sentido como un cambio importante desde que te metiste a la FUNDALURP?

Claro, y el cambio que he tenido ha sido, de cierta forma, quizás más importante que el de la tiflotecnología, porque es psicológico... el aceptar esta condición para mí no tiene precio. El poder vivir, el levantarme en la mañana sin sentir que por qué a mí, sino que es como... na po... echémosle... seamos felices. Hoy tenemos la oportunidad de ser felices. Hoy hagamos lo que queremos hacer y no lo que tenemos que hacer... entonces yo siempre, yo siempre... bueno, desde que tengo discapacidad visual, he tratado de hacer las cosas porque las quiero hacer, cambiar el... cambiar el tengo por el quiero... que realmente las cosas tu las hací con pasión, con gusto, eh... disfrutai lo que estai haciendo, y eso me ha ayudado bastante la fundación. Quizás en tecnología no me ha aportado, en tema de... de orientación y movilidad tampoco, porque también tengo muy buena orientación y movilidad, o sea, a mí igual me falta, y hay varias cositas que tengo que seguir potenciando, y de hecho llegando a Santiago yo creo que tal vez igual pida una... una repasá con orientación y movilidad porque... ya llevo mucho tiempo acá en Temuco, más el tiempo que estuve encerrado trabajando remoto, eh... igual ahí, claro, hay cositas que a uno se le olvidan. Cositas que... que de repente la memoria igual es... es un poquito... (ríe) limitada (ríe). Pero sí me ha aportado mucho en el tema psicológico, que para mí eso... eso vale mucho. Mucho, mucho, mucho, mucho. El poder vivir feliz, tranquilo, conforme... y... y agradecido, a pesar de toda la situación que uno está teniendo... para mí vale más que tal vez manejar el computador, eh... con lectores de pantalla y manejarlo al revés y al derecho, eh... volver a trabajar... porque estando bien psicológicamente tú puedes hacer todo, pero estando mal psicológicamente... eh... estás en una montaña rusa que... de repente te sientes bien, después te sientes mal, te sientes bien, te sientes mal (señala arriba y abajo con el dedo), de repente como que te fuerzas a sentirte bien, y después como que vuelves a caer, es como que... cuando ya... con el apoyo psicológico he podido estabilizar. Y junto con...

gracias a Luna. Una excelente psicóloga, así que yo creo que el impacto que ha tenido en mi vida fundación LURP, en estos momentos, tanto... y también psicológico, porque el hecho de poder... de poder cocinar también a mí me sube el autoestima po. Entonces... los fines de semana estoy cocinando yo acá en la casa, y pa mí me encanta porque así mi mamá no cocina, cachai, me encanta. Me encanta de repente hacer una pizza, cachai, hacer, no sé, una carne con... ya sea papas fritas. No son muy elaboradas mis preparaciones todavía. Estoy comenzando, llevo recién unos 2 o 3 meses con este tema de la rehabilitación, pero ya en tres meses ya estoy... toi cocinando. O sea, lo que no he lograo hacer en 2 años lo he logrado hacer en estos 3 meses, y lo que no he logrado hacer en todos estos años de, de... osea, 2-3 años de discapacidad, lo he podido hacer ahora a través de...de mi psicóloga. Entonce'... no, pa mí ha sido... quizá, claro, te parece un poco extraño porque claro, todo el mundo te habla de la tecnología y que ha aprendido de la tecnología, la tecnología... pero en mi caso es súper particular. A mí de tecnología no me han enseñado nada, me gustaría yo enseñarles a ellos, me encantaría. Pero me han aportado mucho psicológicamente, que pa mí eso vale más.

Ya. No, si entiendo tu punto porque también me hace feliz cocinar para otras personas, pero es como un tema súper personal. Oye, para cerrar ¿hay algo más que quieras agregar a la conversación, que sientas que no... de lo que no hablamos y quieres hablar.

Eh... no. No, siento que... qué podría ser... Ah, que aumenten las horas de rehabilitación. Más horas, para aprender más (ríe). Eso. Se me hacen pocas las horas de rehabilitación ahí, pasan volando. Pero eso no más, todo bien. Toy muy contento. Como te digo... FUNDALURP cambió mi percepción, la imagen que yo tenía de las fundaciones, porque típico cuando tú tienes una mala experiencia... piensas y generalizas que todos son iguales, y... y FUNDALURP me mostró que no po, cachai, que no es así. Y gracias a eso también pude acceder a otra fundación que es SEMIPRES, que es de Viña, y con ellos estoy teniendo un curso de inglés para personas con discapacidad visual, cachai. Entonces estoy refrescando mi inglés, cachai, porque lo tenía súper oxidado, y a través de ellos también estoy refrescando mi inglés entonces, eh... como te digo, lo mío ahora va más al tema de... más psicológico, más mental, más... más de progreso más intelectual ahora... ahora me toca eso. Ahora ya pasé la etapa de la tecnología, que siempre tengo que estar en constante re... aprendizaje... pero ahora mi foco es el tema psicológico y todo lo que eso me haga feliz. Todo lo que me de paz, como es cocinar, como es reforzar mi inglés, como es... porque aprender se vuelve adictivo... no sé si te pasa, como que adictivo, como que cuando uno empieza a aprender cosas es como que se vuelve como una adicción, es como que... siempre quieres aprender un poquito más. Siempre. Siempre como que estai buscando crecer, crecer, crecer, pero sin sacrificio, o sea es totalmente... contento. Estoy feliz, porque se vuelve como una adicción. Yo siempre... yo digo... eh... realmente... eh... el conocimiento es adictivo, y eso también me ha aportado el tema de la fundación. Me dio el conocimiento de cocinar, las técnicas de cocinar. Y... y el tema psicológico como te mencionaba. La aceptación. Como para redondear todo y encapsularlo en esta última frase.

(CIERRE)

iv. Transcripción presentación “En Vivo” de la FUNDALURP

(Saludos a los usuarios)

Bueno queridos amigos, hoy día tenemos una invitada muy especial, eh... ella nos viene a presentar un estudio que realizó en base a la discapacidad visual, así que... es un honor. Yo hoy día me vestí de gala. Hoy día estoy con beatle, ah, yo nunca estoy con beatle. Esto es una cosa... solo para recibirte a ti, la queridísima Amapola (...) Sepúlveda. Oye, Amapola, además muy lindo tu nombre y siempre me pongo a cantar "Amapolaa... dulcísima Amapola...", oye que canto lindo, solo que se me escucha medio mal. Amapola, ¿cómo estás?

Bien ¿y usted?

Bien también, gracias, ¿y cómo te ha tratado la pandemia? (...) Cuéntanos, por qué una persona que está estudiando antropología social llega a la fundación.

Eh... bueno, primero, a mí me interesaron desde siempre, o más o menos como del 2018 los temas de discapacidad y toda esta idea de la normalidad de los cuerpos, y resulta que mi papá tiene discapacidad visual también, y conocía a la FUNDALURP así como de nombre... todavía no se vincula a ella, pero me dijo que era como un buen sujeto de estudio, por así decirlo, como para meterme ahí. Y en específico el tema que me interesó con la FUNDALURP es el hecho de que es una fundación, como más bien organización social, que es muy particular en todos sus aspectos porque reúne a personas que no solamente tienen RP, sino que tienen todo tipo de discapacidad visual, y también hacen como este tipo de conversatorios que fue lo primero que me interesó y... y que llevo viendo hace mucho tiempo.

¿Cuál tipo de conversatorio? ¿estas entrevistas?

Estos late.

Ah, los estai viendo, ah... muy bien, qué interesante. O sea, para que se den cuenta queridos amigos, somos... ya somos trending topic. No... perfecto, excelente. Oye, queridos amigos y amigas, ustedes que nos están viendo y/o escuchando, ahí pongan todo lo que quieran. Ustedes pueden preguntar, pueden hacer comentarios, con eh... también me pueden mandar improperios si quieren, no hay problema. Todo lo lee después Arturo, así que Arturo va a estar muy atento ahí. Bueno, entonces... y el 2018 entonces empiezas a conocernos y te empieza a gustar FUNDALURP y dices ya po, démosle, pucha, yo podría hacer algo con respecto a la discapacidad visual ¿o no?

Sí.

Pensando en lo que también estaba viviendo tu papá.

Claro.

Ya, ya. ¿Y cómo siguió? ¿cómo se fue gestando? porque eh... tú tuviste que hacer... o pensaste en... tuviste que hacer la tesis ¿no? y en la tesis... y en la tesis te pedían algo... dale no más, expláyate.

Claro. Primero eh... bueno, después de interesarme en el tema de la discapacidad hice también un trabajo de campo con niños en un colegio en Recoleta que tenían distintos tipos de discapacidad. Era una escuela especial. Entonces... eh... ahí me fui dando cuenta como de la importancia que tiene el hecho de compartir una discapacidad y también de compartir la experiencia, y en ese sentido, se me ocurrió hacer mi tesis sobre el proceso de organización social de personas con discapacidad visual con la FUNDALURP, lo que quiere decir que lo que a mí me interesa ver es cómo, a partir de compartir una identidad, que es la de tener discapacidad visual, eh... las personas como que deciden vincularse a la FUNDALURP, qué los motiva, qué esperaban de ello, los efectos de esta en su vida, y también cómo dentro de esta se va dando como un tipo de comunidad, por así decirlo, donde la gente comparte experiencias, consejos, entre otras cosas.

Oye, y esto... la antropología social ¿está como bien relacionada entonces a la sociología o no? Si no, dilo con toda claridad, yo puedo estar cometiendo una burrada. Eso no sería nuevo.

Es distinto porque la antropología social se centra en personas otras, por así decirlo, y a nivel como más desde abajo, por ejemplo, nosotros tenemos una metodología que es la etnografía, que consiste en la observación de... y también participación en ciertos contextos donde personas se relacionan, y también tiene un análisis mucho más cualitativo. No es como que yo ande haciendo encuestas como casa por casa, sino que me centro en grupos específicos de personas, y a partir de eso hago análisis y si bien pueden no ser representativos, sí logran tener profundidad. Entonces... de repente explican cosas que los estudios de sociología no pueden, o no... o los más tradicionales no pueden.

Excelente, ya, entiendo. Oye, pero qué bien, y esto... ¿tú cuando entraste a estudiar antropología tú entraste sabiendo que querías antropología social?

Eh, no... no tenía idea. O sea, es que se dividen en tres ramas, que es la antropología social, la antropología física y la arqueología, y en realidad siempre fui muy humanista pero también me gustaba un poco el tema de la antropología física, pero al final no, no sé, tengo muy corazón de abuela para andar viendo... cadáveres.

¿Cadáveres? Ah, la antropología física se refiere a los cadáveres, porque la arqueología es como a las antigüedades...

Es como registro material de sociedades pasadas. Y la otra es como el registro, por así decirlo, ósea.

Mira, ay entretenío, ta divertido. Me gustó. Me gustó la antropología social, me gustó la física y me gustó la arqueología. Voy a estudiar antropología (ríe)

Oye, querida, y... bueno, entonces ¿cuándo llegaste a la fundación? al final para decirnos "oye, me gustaría hacer algo, hacer un estudio" ¿cuándo fue que llegaste?

Fue el... 2019... a fines del 2019.

A fines del 2019. O sea, llegaste en pleno estallido social.

Sí, llegué en pleno estallido social. De hecho fue un poco antes que me decidí po, entonces... estuvo bastante loco en ese momento porque pensé que no iba a poder hacer nada, pero resulta que toda esta modalidad que es online, y aparte que hemos estado como en un momento de crisis hace tiempo... se ha hecho como más fácil... no más fácil. Como... conversar temas que antes no se habían hablado, por así decirlo, como el de la discapacidad.

Claro. Claro que sí. Oye, mira qué bien. Bueno, llegamos entonces a fines del 2019, ahí nos contactamos y... me dice, oye, sabí, me gustaría... a ver qué me parece, ahí ahí. ¿Mi respuesta fue que sí al tiro? o me hice de rogar un poco, no sé po, cuéntame, que no me acuerdo.

No, al principio envié un correo, pero lo envié recién a principios del 2021 porque antes de eso estuve observando callada así todo lo que estaba pasando, los late y eso, y no me contestaron... mandé un mail, un mensaje por Facebook...

Y no te contestaron..

No. No, así que volví a intentarlo como en mayo más o menos.

¿En mayo del año pasado o en mayo de este año?

Ah no, el correo lo envié como en noviembre del 2020, y en marzo de este año volví como a insistir y ahí llamé directamente y me contestó usted y ahí conversamos sobre mi interés en la discapacidad visual.

Mira, así que fui un indolente que no te contesté el correo o el mensaje por Facebook. Oye, Arturo, Andrea e Ignacio, por qué no contestamos, qué pasó, pa dónde se fue... bueno, pero bien, en marzo entonces hablamos y le dimos pa delante.

Sí.

Sí, ¿y qué tal? Cuéntame un poco de eso, ¿cómo fue el proceso?

Después de eso me pusieron en contacto con distintos usuarios de la FUNDALURP para entrevistarlos sobre el tema de mi tesis que era el proceso de organización social, y entrevisté en total a 10 personas, 8 hombres, 2 mujeres, eh... la mayoría no tenía RP, y las entrevistas trataron básicamente como de su experiencia personal con discapacidad visual, cómo llegaron a la FUNDALURP, qué los motivó a vincularse, qué esperaban de ella, eh... también qué piensan como de los objetivos que tiene la FUNDALURP, y... después el efecto que tiene esta en sus vidas, y en general fueron bien entretenidas las entrevistas, no tuve como ningún problema y los usuarios estaban muy dispuestos a participar y a contarme su experiencia, también me dieron consejos sobre mi papá, entonces fueron conversaciones bien cercanas.

Qué bueno, ¿y de todas edades?

Sí, de todas edades.

Qué bien. Qué bueno. Ya, a ver, mira, yo estoy con un problema de la garganta, entonces (...) cómo fue el proceso entonces, pa no llegar a las conclusiones al tiro po, tonces... cuando tú ibas conversando con estos usuarios de la fundación ¿qué va pasando contigo? ¿cuál era tu...? porque tú tení un papá con discapacidad visual, entonces no era solamente la entrevista, sino que también deben estar pasando cosas dentro tuyo, en tu cabeza, en tu

cuerpo, no sé..."pucha que... mi papá, oye que es bueno mi papá, que bacán, oye que es penca (ríe)"... no sé... "oye tení que pararte, o no sé, o tení que ir a FUNDALURP", no sé qué es lo que se te ocurrió a ti, que es lo que pensaste tú, contigo, que... en ti que pasó.

Sí... la verdad es que... no sentí pena. Antes igual me complicaba el tema porque no tenía idea de qué significaba eso, y tampoco tenía como... no sabía qué esperar de la enfermedad de mi papá, pero cuando tuve estas entrevistas y conversé con más gente como que me fui dando cuenta de que hay un espacio como muy seguro, y también como bien cercano de personas con discapacidad visual y que... eh... básicamente pueden hacer de todo y con ayudas técnicas, y a la vez también ofrecen un apoyo psicológico fuerte, eh... para la persona con discapacidad, que quizás igual me hizo más sentido a mí porque yo siento que mi papá tiene como muy asumido su enfermedad, entonces nunca hemos hablado tanto al respecto, y solo este año que se va a pensionar como que ya... ya empezamos a hablar más de eso.

Ya. ¿Qué edad tiene tu papá?

Mi papá tiene 49.

Oh, tamos cerca, chaa...

Creo que nos está escuchando ahora así que...

¿Nos está escuchando? ¿Cómo se llama?

Walter.

Walter, oye, un abrazo compadre. Vamos que se puede. Vamos que se puede. No, genial Walter. Walter, yo te cuento que yo tengo pensión de invalidez desde hace como 10 años, no y más, como desde hace 12 años, así que... no, uno puede seguir trabajando y todo, si

el gran problema es el nombre, porque le ponen "pensión de invalidez", oh, terrible... porque el asumir solamente ese nombre como "ah", es una cachetada muy fuerte, y es un... pero uno sabe que ese nombre es solamente un nombre que le puso alguien que no tenía mucha educación frente a este tema en particular, el tema de la discapacidad, porque seguimos siendo totalmente válidos y puedes... incluso puedes seguir trabajando, puedes hacer... como tú decías... todo, siempre con algún tipo de ayuda, pero puedes hacerlo todo. Oye, y... o sea, en este minuto el papá, el Walter ta pero chocho, está eh... digamos que con una Coca Cola, no vamos a decir otra cosa, ta con una Coca Cola, unas papas fritas ahí viendo a la hija, eh... espectacular.

Un asaíto.

Un asaíto, eso, ahí entonces le ponemos la copa de vino al lado. Además que el vino tinto es bueno... una copa al día es bueno para las personas con RP. Bueno... sigamos... entonces... eh... oh es que me imagino a tu papá, no me lo puedo sacar de la cabeza, debe estar chochísimo, pero bien, me encanta, me encanta. Oye, eh... Amapola, entonces llegamos a todo esto... llegamos a la fundación y estás con diez personas de distintas edades y... ¿cuál fue, o cómo fue la primera entrevista que tuviste? ¿cómo llegaste, cómo la enfrentaste y cómo terminaste esa entrevista?

La primera que tuve fue con usted (risas).

Put a el caso malo (ríe).

¿O la primera después de usted?

Eso, la primera de hablar conmigo.

Ya. Eh... no, la primera que tuve estaba bien nerviosa, y... y la verdad es que me recibieron como de manera muy amable, más de lo que yo esperaba porque normalmente en... con los trabajos que he hecho siempre me cuesta mucho que la gente como que enganche conmigo, o con todo en verdad. Entonces no, era una

persona muy comprometida, y como que me hizo sentir muy tranquila, por así decirlo. E igual, de repente, una pregunta cosas que no sabe que van a molestar a la otra persona pero en este caso se rio así que... (risas)

¿Qué fue lo que preguntaste?

Por la edad o... no me acuerdo.

Ah, perfecto. No, está muy bien. Yo... eso siempre complica porque a todos los que me piden hora al doctor yo tengo que preguntarle la edad y siempre les digo "oye así, más o menos ¿cuántos años tienes?" "no, eso no se pregunta" me dicen muchas mujeres, me dicen "no, eso no se pregunta, qué rotería" y yo "no, pero si es pa la ficha, es para contarle al doctor" "ah ya, ahí sí... más o menos..." y ahí me dicen la edad, pero el resto, bueno, la gran mayoría va y me lo dice al tiro. Pero bueno, es que hay que como un poco ir jugando para hacerla más liviana la conversa, ¿o tú vai y se la tirai así no más todas?

No, si igual una tiene como sus técnicas para ablandar a las personas... eso suena muy terrible, pero...

No, está bien. Si no es terrible, si es una cosa... es ir generando confianza, vas generando confianza para que la otra persona se pueda... un poco... relajar ante una conversación, ante una entrevista, así como nos relajamos acá. Tú ya estai completamente relajá po Amapola. O sea, sabí que todavía estoy pensando en tu papá. Tu papá me odia después de que te dije Sandoval y no Sepúlveda, me odia (ríe). No, un saludo cariñoso a Walter. No y... perfecto, ahora... ¿cuáles eran...? cuando uno hace una tesis parte de una hipótesis ¿o no?

Claro.

¿Cuál fue tu teoría de esto? Antes de las entrevistas, antes de las evaluaciones y todo, ¿cuál era tu predisposición o lo que tú pensabas que iba a suceder?

¿Cómo mi hipótesis?

Tu hipótesis.

Mi hipótesis era que la discapacidad visual funcionaba como un factor para unir personas, y unir en el sentido de organizarse básicamente, y organizarse en el sentido como de... tener una identidad y construir una estrategia para ser visibilizados en la sociedad.

Ah, miércale.

Sí, es medio complejo pero es básicamente...

Sí pero está entretenido. O sea, me gustó la hipótesis.

A mí me gustó harto porque es un concepto que se llama biosociabilidad, que normalmente se usa para personas con enfermedades como cáncer, eh... psoriasis y algo así, pero que no se consideran discapacidades...

O sea, son por ejemplo... desde donde nacen las agrupaciones de pacientes.

Sí, eso.

¿Me dijiste bio...?

Biosociabilidad y biociudadanía, que es como en base al cuerpo, por eso es como bio.

Ya. Bien. Sí po. Oye, qué interesante. Queridos amigos, estamos hoy día conversando con la gran antropóloga social... Amapola Sepúlveda

Todavía no...

La gran antropóloga social, que será titulada con honores en la Universidad de Chile, que hizo un estudio antropológico de la discapacidad visual basada en los usuarios de... de nuestra querida fundación. FUNDALURP. Y queridos amigos, acuérdense... comentarios, consultas, dudas e impropiedades a través el Facebook, ahí está Arturo Landaeta muy atento para poder conversar con todos ustedes, darles saludos a todos los que quieran. Oye, Amapola, te están viendo desde Puerto Rico, yo te puedo hacer el lazo para que vayas a hacer algún estudio allá en Puerto Rico, en México... no, en México es un poquito más complicado, sobre todo con este problema de los narcos allá... pero si tú quieres podemos hacerlo... también tengo Colombia, ahí con Henry..., tenemos Paraguay con la Laura, Argentina con César Olmos y varios más, Ecuador, ahí en Quito. No, tenemos en Perú la Daisy, y en todo Chile, así que todos a conversar, a preguntar, a hacer comentarios, dudas, lo que quieran... Oye, querida, sin entrar todavía a los resultados ya más profundos, pero así a grueso modo ¿la confirmaste? ¿o la descartaste, o la modificaste con las conclusiones? ¿cómo crees que te fue?

Eh... yo creo que la puedo confirmar, pero me falta todavía explicarme bien y analizar todo, pero básicamente sucedió lo que yo esperaba, aunque de repente no tanto, pero igual son cosas que una sabe que se va a encontrar, que no todos tienen que pensar igual o se sienten igual con respecto a sí mismos o a los demás... no sé.

Sí, ahí yo creo que hay un punto muy relevante en términos de lo que vemos nosotros día a día en la fundación, o sea, todos los casos somos distintos, y por eso es tan importante que la rehabilitación sea individual, porque los procesos son súper distintos. Hay personas por ejemplo, los casos más extremos que voy a nombrar... un caso muy extremo es un amigo que yo creo que... visto así hoy día, uno podría denominar que es un caso muy exitoso, una persona que a los 18, no, a los 15 años le diagnostican RP, le dicen que va a quedar ciego, y él de inmediato empieza en su casa a vendarse los ojos y a vivir como

ciego, y efectivamente él... en su caso la enfermedad avanzó muy rápido, entonces a los 18 años quedó ciego. Eh... pero al haber hecho todo ese trabajo, hoy día es un psicólogo súper eh... súper bien... o sea, salió super bien de psicología de la universidad, hoy día tiene alrededor de 25 años, una cosa así... juega fútbol ciego, es el mejor jugador de fútbol ciego de Chile, eh... ha sido contratado por algún equipo de Brasil y otro de Argentina, el tipo se maneja muy bien, anda muy bien. Yo creo que ese es un caso... un caso... yo creo que un extremo de los casos, y el otro extremo de los casos son algunos usuarios que nunca han querido aprender a usar el bastón, y está en su casa, y que no ha podido... y por lo tanto no sale de su casa. Solamente sale cuando lo, entre comillas lo sacan, o sea sale con alguien del brazo, eh... no lo pasa nada de bien porque tiene que... o no lo pasa nada de bien cuando sale en realidad porque siempre se frustra ante lo que no ve, y que antes sí veía. Por eso te digo, hay extremos. La discapacidad visual además se vive muy distinto en ciudad que en lo rural, entonces... es como un mundo tan entretenido, es tan divertido... porque también ahí te encuentras, y ahí si quieres... puedo ver si te pueden invitar a una junta de ciegos por Zoom, que es muy entretenida, es muy entretenida. Pero... pero hay cosas que, bueno, hay distintas formas de llevar esta cosa. Así como en todo orden también, ¿cierto? perdona por explayarme tanto. Don Arturo Landaeta, yo creo que usted ya me tiene algunos comentarios, consultas, dudas improprios, por ahí.

Sí, sí, acá tenemos personas, A.L. dice "muchos saludos Presidente FUNDALURP"

(Saludos) ¿Qué más, Arturo?

Gerardo dice "grande Amapola, un cariñoso saludo, fue un agrado haber participado contigo". Walter Sepúlveda dice "saludos, estoy aquí". M.A. dice "saludos querido Presidente FUNDALURP y deja la Coca cola". M.A. dice "un cariñoso saludo a Amapola y Presidente FUNDALURP"...

Oye, y bueno, en este caminar Amapola, porque ya vamos caminando ya, porque ya empezamos con el primero, el segundo... después te fuiste soltando cada día más en las entrevistas... ¿cómo fue este...? ¿o te fuiste encontrando con respuestas iguales? ¿de repente venía una respuesta distinta y... como que te desencajaba un poco? ¿o le dabai no más pa delante? ¿cómo es?

No, le daba no más. Pero igual tuve que ir adaptando mis preguntas en el tiempo, como para que se entendieran mejor. Por ejemplo, antes preguntaba por tratamientos pero ya al final ya... ya dejé de preguntar tanto por eso porque no siempre es como tratable, por así decirlo, y... y también me fui soltando obviamente. Hay cosas que no me esperaba encontrar e igual me encontré, pero que creo que van a ser muy útiles, y en general me pasó que no se repitieron tanto las respuestas porque... eran muy distintas las personas que entrevisté, entonces... de eso me fui dando cuenta, lo que decía usted también, que al final la diversidad dentro de la discapacidad visual es mucha. Pero aún así se encuentran como unidos acá en la FUNDALURP.

Mira, qué bien. Bueno, vamos entonces. ¿Qué conclusiones... a qué tipo...? porque ya entrevistaste, ya hiciste la última entrevista, ¿cuando hiciste la última entrevista fue como "uff, terminé" o fue como "ooh, qué buena...", ¿cómo?

Sí, me relajé y dormí durante todo ese día (risas).

Oye, y... entonces al final te relajaste y dormistes todo el día. Qué buena. ¿Dentro de los entrevistados entrevistaste a tu papá o no?

Sí, pero no lo incluí porque... mucha...

Por el lazo afectivo.

Sí, sí. El lazo afectivo.

Eso, ya. Está bien. Está bien. Qué bueno. Ya, y cuéntame ¿cómo fueron las conclusiones? Redoble de tambores Arturo por favor, y vamos a escuchar las conclusiones.

Lo primero de lo que me di cuenta era que de las personas que entrevisté, las personas que nacieron ciegas como que tienen mucha menos dificultad en enfrentar

la discapacidad visual que las personas que quedaron ciegas de adultas, y que puede ser porque a ellos como que les entregaron herramientas desde muy pequeños, como para aprender a vivir con discapacidad visual.

Claro, porque además es su realidad. ¿Cierto? La realidad de vida, efectivamente. Ya, bien. Esa es la primera. Me gusta. Sigamos.

Sí. Bueno todo esto es en base a las entrevistas que tuve, no significa que es algo como...

No, por su puesto. Se entiende.

Ah, también... eh... lo segundo es que la familia de las personas con discapacidad es muy importante para ellos porque determina como... o condiciona la autoaceptación de la persona, el acceso a los tratamientos y también el apoyo familiar resulta muy importante para enfrentar la discapacidad visual. Hubo casos en que se habló de que la familia de repente abandonaba, o de repente sobreprotegía, y que eso era muy dañino. Pero otras veces que la familia como que criaba de manera que tú te pudieras enfrentar bien a la vida con discapacidad visual, y el hecho de organizarse o de vincularse a una fundación también era muy importante hacerlo desde niños.

Mmm. Claro. En el caso que la discapacidad visual comenzase de niño ¿cierto? Oye, pero qué bien. Me gusta. Me gusta. ¿Qué más? Vamos, sigamos, ¿cuántos puntos son más o menos?

Como 10 más o menos.

Ah, vamos. Excelente. Me encanta, me encanta.

Ah, el tercer punto es sobre los tratamientos, que en general son pocos y de repente son bien costosos, y la mayoría de las personas que entrevistó prefirió atenderse por el sistema de salud privado porque en el público sufrieron de negligencias médicas y también era muy lento. Entonces... ahí también surgió ese problema de que el hecho de no poder acceder a una salud pública ya de por sí es como un sesgo porque la mayoría se atendió en sistema privado.

Mmm. Mira. Los tiempos de respuesta de la salud pública. Y bueno, la negligencia de... bueno ahí tienen que hacer muchos cambios en la salud pública, ojalá se haga. Ojalá se hagan pronto. ¿Qué más?

Me gustaría saber qué opinan como los demás del tema de la salud pública, antes de (seguir)...

Escríbannos no más amigos, a ver que opinan todos ustedes acerca de la salud pública en torno a la discapacidad visual. Miren, fíjense que Amapola hasta ahora nos está dando muchos datos. Ahí, ojo, Marcos, Fabiola, Daniela, Denise... ahí que está en Peñaflores... (...) bueno, todos quienes tienen niños con discapacidad visual, es muy relevante lo que nos está... nos comentó hace muy poquito. Y con respecto a la salud pública, claro, es muy complejo, es muy difícil... los tiempos de espera para una atención son muchas veces muy grandes porque hay muy poco especialista también en la atención pública. Hoy día tenemos la suerte de contar en la atención pública del departamento de oncogenética del hospital Salvador... eso es bueno. Porque se especializan en una cosa en particular que son las enfermedades degenerativas de la retina, y ahí nos estamos... aquellos que tengan enfermedades degenerativas de la retina, nosotros los estamos mandando pa allá... que ojalá, ojalá podamos... incluso... doctor René, ojalá puedan aumentar la cantidad de horas que ven a... que están atendiendo allá en el hospital salvador en el departamento, pero... pero creo que ahí tenemos algo. Algo al menos. El resto es muy poquito y ahí es donde efectivamente tenemos que empezar a buscar respuestas en la salud privada. No nos queda mucho más que eso. ¿Qué nos dicen o nos comentan ahí? por favor cuéntenos. Si hay algún comentario, consulta sobre esto que estamos conversando con Amapola Sepúlveda el día de hoy, 29 de junio, ya siendo más de las 20 horas.

Por el momento más nada, Presidente FUNDALURP.

Por el momento más nada. Apenas haya una consulta interrúmpanos por favor.

Dele.

Ya, vamos por mientras con el siguiente punto.

Eh... sobre el mismo tema de la salud pública y todo el funcionamiento del Estado, eh... las ayudas técnicas, según los entrevistados, las consiguieron principalmente por la FUNDALURP, o si no las financiaron ellos mismos, lo que quiere decir que el estado no proveyó nada de ellas.

Así es. Es verdad. Es muy complejo el tema de ayudas técnicas en nuestro país. Ejemplos a seguir: Colombia. Tiene un... a mí me gusta el nombre. El nombre... se llama CRAC. Y es Colombia, entonces es como "wuu". CRAC es Centro de Rehabilitación del Adulto Ciego. Y ahí llegan todas las personas adultas que necesitan rehabilitación por discapacidad visual, y lo primero que se les entrega son algunos elementos básicos de ayuda técnica, como el bastón, como... incluso el... el sensor de líquidos, el termómetro, y cosas así bien... bien esenciales, ¿mmm? entonces ahí tenemos un muy buen ejemplo que seguir, pero... tienes toda la razón, y se escucha mucho en nuestro país esa demanda. ¿Qué más, querida amiga?

Ah, la relación que hay con los médicos oftalmólogos o profesionales de la salud en general es buena, pero no siempre, y... hay como... en muchas ocasiones me dijeron que los médicos no sabían cómo comunicar el diagnóstico, o no explicaban de qué se trataba, y que de repente también lo ponían como algo que era terrible, como... me acuerdo que alguien me dijo que su oftalmólogo le dijo que tenía pegarse un tiro, o una cuestión así. Entonces... eso era un problema, pero la mayoría concordó en que... en que ya son pocos los profesionales que son así y que la mayoría está mejor preparados.

Qué bueno. Qué bueno que esté ahora esa sensación porque hicimos... habíamos hecho... hicimos en su minuto un trabajo de hormiga... estuvimos ahí, eh... hicimos una... hicimos charlas en los distintos centros oftalmológicos privados, pero también hicimos charlas de

Arica hasta Valparaíso en hospitales, haciéndoles charlas de cómo debían atendernos, con este gran problema que es... es cómo nos dicen el diagnóstico pero cómo aventuran también un pronóstico, y cuando aventuran ese pronóstico es siempre lapidario, y... y por lo general no le achuntan, entonces... porque es como tirar una moneda al aire, esos pronósticos, pero bueno... qué bueno que está cambiando. Eso es muy muy bueno. Muy bueno. ¿Qué más?

Bueno, sobre el Estado en general hay opiniones muy... muy bajas. Eh... que básicamente no garantiza los derechos de las personas con discapacidad y no solo visual, sino que discapacidad en general, y en ese sentido que el espacio público no es adecuado para movilizarse, no hay una educación de base sobre el trato a personas con discapacidad ni discapacidad visual en general, y por último, que la Teletón, que se supone que es lo que debería visibilizar la discapacidad, eh... no lo hace con la discapacidad visual y tampoco con personas mayores. Y con respecto a las pensiones, muchas veces son bajas y también se hace muy complicado participar en el mercado laboral, a no ser de que sea por la Ley de Cuotas.

Así es. Sí, mira... vamos a... con números. El... cuando me dijiste Teletón, atiende hasta los 24, ¿mm? hasta los 24, pa que cuando hagas el informe... hasta los 24. Y sí, efectivamente solo es discapacidad física, aunque hay algunas personas, por ejemplo, con discapacidad intelectual, e incluso algunos casos con personas con discapacidad visual, pero son aquellos que además tienen asociado algún problema motriz, ¿ya? algún problema físico, y son atendidos por el problema físico, no por el otro, ¿ya? eso es... y efectivamente, creo que ahí, la gran deuda que tiene Teletón con todas las personas con discapacidad en nuestro país es esto de mostrarnos como sujetos de caridad y no de derechos que es eso que dicen ahí todos los amigos que... o las que te contestaron sobre aquello, ¿mm? Ahora... pero... tenemos que hacerle un cambio de tuerca, un cambio en enfoque, nada más. Eh... hacen una gran pega con los niños con discapacidad física, eso no hay na que decir... o sea, nada que decir. Hacen una gran pega ahí en el centro de rehabilitación. El show televisivo es el que tiene que tener un giro de tuerca y ojalá nos ayude a todas las discapacidades, pero bueno...

Sí, la crítica era más al show televisivo que se da.

Claro, porque se va por el lado de la pena. Algún amigo de la tele que no voy a nombrar, que es Nicolás Larraín, perdón. A mí me decía... el Nico me decía... siempre me decía "Presidente FUNDALURP si el gran problema aquí es que la pena es lo que vende, así que

estai liquidado, la pena vende". Bueno. Por ejemplo de... la otra vez escuché una entrevista que se le hizo hace muchos años a Don Francisco, cómo fue que empezó la Teletón y qué hizo para que... estuviera el Banco de Chile, y decía que él a los gerentes de las empresas se los encontró... al gerente del Banco de Chile... debe haber sido Andrónico, no sé, se lo encontró en un ascensor... y lo que hizo fue mostrarle un video que fue como cómo le gatilló a él esto de hacer la Teletón, y que creo que fue básicamente en una de esas... no sé si... pucha tú soy muy jooven po... bueno, tu papá quizás se acuerda. Walter, esto es para ti, a ver si te acuerdas. Esto se hacía así, dentro de Sábado Gigante, tenía un espacio que era de recorrer Chile, también después tuvo otro espacio de recorrer el mundo, pero al principio recorría Chile, y en ese recorrer Chile estuvo en el sur, en un... en una... en un pueblo rural, muy rural, y le llamó mucho la atención porque en una casa había un niño con discapacidad y estaba amarrado a un árbol, igual que un perro. Y era porque tenía discapacidad. Y la mamá ahí le contaba, la mamá del niño... porque él fue e increpó a la mamá po, y ella le contaba, le decía "pero ¿qué hago?... si yo lo suelto, él sale corriendo, se puede tirar por un precipicio... le puede pasar cualquier cosa, y no puedo estar con él las 24-7, entonces ¿qué otra cosa me queda?", entonces ante esa impotencia, según lo que él dice... bueno, empieza todo esto de Teletón. Y al gerente de Banco de Chile, en el ascensor, le empieza a hablar de esto de la Teletón, y el gerente le dice "noo, si ya he hablado con varios que ya me dijeron que ibai a venir pa acá, y..." "pero mira", le dice, "ve este video", y le muestra el video, y con ese video ya... Entonces... nuevamente, como empezó, la génesis de la Teletón, de todo este show mediático, su génesis fue... a través de la pena conseguir las empresas, por lo tanto si le fue bien con eso, lo vas a replicar como concepto a todo el resto. Eso fue un poco la historia de... oh, me fui un poco en la volá. Perdóname.

Me acuerdo que... que cuando estaba en un curso creo que sobre educación diferencial, mostraban como afiches de la Teletón, de cuando recién empezó, entonces... también mostraban a través de la pena como que intentaban convencer a la gente, y eran imágenes super fuertes también porque... no por lo que mostraban, sino por lo que decían, como "salva una vida" o "sácalo de la calle", cuestiones así.

Ya, bueno. Bueno, ahora ya estamos en un proceso de cambio, entonces yo creo que se nos viene algo entretenido ahí de cómo modificar esto y ojalá el... el financiamiento de este tipo de obras fuese del Estado y hacer quizás algunas horas de transmisión pero para mostrar... mostrarnos bien. Mostrar que se pueden hacer las cosas. Sería darle un vuelco de tuerca, a mí me... yo siempre he dicho que me gustaría ver a... no sé si don Francisco va a seguir, pero pongámosle que sí... tener a don Francisco con Alberto Abarza o Felipe Orellana, los dos como animadores, dos personas jóvenes que estén animando en conjunto, uno con y otro sin discapacidad, después que entre la Cecilia Bolocco y por supuesto al lado yo (ríe), y "oh, con discapacidad visual", cachai, y Dios pueda y así, así,

así, nos vamos pa delante... Pero así sería una cosa muy potente. Bueno, sigamos. ¿En qué más estamos? Sigamos con el siguiente punto.

El siguiente es sobre la relación con personas sin discapacidad, que... en general, era buena, pero en muchas ocasiones adoptan posturas paternalistas, lo que quiere decir que los tratan como si fueran niños básicamente, o incapaces en todo ámbito, ya sea como laboral, sexual, entre otros. Y... pero que sin embargo estaban notando como más empatía, las personas que entrevisté, con respecto a personas con discapacidad en general y personas con discapacidad visual también.

Sí, ahí tengo... pucha ahí te voy interrumpiendo. Perdóname Amapola.

Pero está bien.

Ah, está bien. Ojalá esto enriquezca tu estudio. Pero te voy a dar un ejemplo que es muy... que a mí me golpeó fuerte. Yo fui a dejar al colegio a mi hija y de ahí tenía que pasar por una plaza. La dejé en el colegio, yo seguí... me fui caminando pa... pa tomar el metro y tenía que pasar por una plaza. Y voy a pasar por... y paso por la plaza y habían dos señoras regando y levantando basura, no sé, limpiando, limpiando ahí el parque. Y una le dice a la otra "ooh que peena, y era tan bonito"... me castró de inmediato, cachai. Y eso pasa. Hay muchos que hablan y... de esto de la castración de las personas con discapacidad, emm... y es... es bien fuerte. Es bien fuerte, ¿mm? y da como para que puedas hacer un capítulo entero e incluso te puedo dar el contacto de algunas personas muy interesantes de poder entrevistar con respecto a eso y también es un... una conversa que es como... esa sí que tiene que ser con pisco sour. O copita de vino. Ya, sigamos, ¿qué más?

Eh... ya pasando como a la otra parte de la entrevista que era sobre la FUNDALURP, eh... las principales motivaciones que tenían los usuarios que entrevisté para vincularse a ella eran los cursos que impartían y el apoyo psicológico, y que esperaban al hacerlo... capacitarse, aprender a movilizarse, aceptar su condición y también conocer a otras personas ciegas como para compartir experiencias, y que en ese caso era muy... muy valorada la labor de la FUNDALURP para quienes se sentían como desamparados, por así decirlo, y que la mayoría llega a la FUNDALURP por medio de otra persona ciega, entonces es como que se pasa... de boca en boca.

Buena, buena. Me gustó. Me gusta, me gusta. Ya... ¿tenemos algún otro punto antes de pasar a don Arturo que nos cuente todo lo que están diciendo por ahí...

Bueno, y de los objetivos que tiene la FUNDALURP, que yo se los mencioné en la entrevista. Eh... el que consideran más importante las personas que entrevisté es el de visibilizar la discapacidad visual, que junto a la rehabilitación... son como los dos, pueden mostrar a la sociedad que las personas con discapacidad visual pueden hacer lo que... todo lo que los demás pero con ayudas técnicas, y también puede enseñarle a personas sin discapacidad cómo tratar a las personas con discapacidad visual. Ah, y también que el hecho de visibilizar podría también prevenir la ceguera como en adultos que es como...

Sí po. Qué buena. Muy buen punto. Me hace mucho sentido con lo que estoy tratando de hacer. Me gusta. Me gusta. ¿Qué más? Oye, pero ojo, me gusta muchísimo esto de lo que estamos hablando, de hecho te voy a invitar a ver si un día lunes me puedes regalar media hora de tu tiempo. Puede ser a las 9 de la mañana, o 9 y media, para que le puedas dar toda esta información de tu estudio a quienes trabajamos en la fundación, en la reunión de equipo. ¿Te parece?

Sí.

Ya. ¿Qué más?

Eh... sobre puntos a favor a la FUNDALURP, que lo más destacable de la FUNDALURP según las personas que entrevisté es el buen trato que tienen, la vocación y calidad de los profesionales, la disposición que tienen para ayudar, la cantidad y la calidad de los cursos que imparten y el apoyo psicológico. Y... y de hecho con el tema de la pandemia, que uno podría pensar que afectó como a la rehabilitación y a los cursos, al contrario po, los cursos lograron llegar a personas de regiones y también unir a personas con discapacidad visual que anteriormente no se habrían conocido.

Excelente. Tienes toda la razón, toda la razón.

La fundación en general es súper bien valorada por su compromiso, que tiene con la discapacidad visual, y también por los efectos que tiene en la vida de las personas que entrevisté, y muchos sienten que la FUNDALURP ha cambiado su vida para bien, que les ha permitido conocer otras personas, compartir experiencias con ella, aprender cosas nuevas para reinserirse a la sociedad, y también sentirse capaces de hacer lo que quieran, y sentirse bien consigo mismos, que... que fue un tema que... que en realidad la mayoría de las personas que entrevisté me contó que se encontraban muy agradecidos con todo el trabajo que hacían ustedes.

Buena. Vamos, sigamos.

Y por último, las debilidades....

Sí... eso es lo mejor de esto para mí, por lo menos. Esto no lo voy a mostrar cuando yo tenga que mostrárselo a las empresas, esta parte no se las voy a mostrar, pero dale.

La falta de recursos es el principal problema de la FUNDALURP, y es lo que hace que tenga mucha rotación de personal...

Sí po, es verdad.

Y... también a los usuarios les gustaría que hayan cursos de más horas, lo que no sé si es una debilidad o un cumplido, pero... también necesitan centros de rehabilitación como en regiones.

Perfecto. Churra. ¿Terminamos con eso o nos falta una conclusión final?

No, terminamos, sí...

¿Terminamos con eso? Mih... oye Amapola, esto ha sido una inyección a la vena de energía para seguir adelante, eh... con FUNDALURP y con todos quienes trabajan ahí. Ya sabí donde estai trabajando Arturo, viste, nada menos, no es nada menor. Arturo, querido amigo, cuéntanos: preguntas, consultas, comentarios, dudas, improprios...

Sí, hay unas personas... a ver... Gerardo dice "la SP no es tan diferente a la privada pero falla en muchas cosas, en oportunidad."

Bien, ahí tienes un comentario sobre la salud pública versus la privada.

W.S. dice "yo trabajo en temas de discapacidad en el sector público y la falta de recursos y la cantidad de burocracia es agotadora."

Agotadora, exactamente, toda la razón Walter, es agotador.

Eh... Eric Esteban dice "saludos a Amapola desde Los Ángeles, yo fui uno de los entrevistados. Muchas gracias la verdad."... Más nada.

Bueno, ha sido muy muy interesante, ahí Walter nos comentaba de la falta de recursos de... me pareció que nombraba el aparato público, ¿cierto? Ehh... sí po, es super... o sea, básicamente nunca hemos sido o nunca hemos tenido algún grado de prioridad, aunque sea bajo, pero nunca hemos tenido algún grado de prioridad, entonces ante eso también los recursos no... no van hacia nosotros, y las ayudas técnicas hoy día... el Estado provee pero provee en base a concursos po, y ahí tienen que estar... están siempre todas las personas con discapacidad concursando una contra otra para ver quién gana un bastón, o un computador, o una lupa. Eh... una silla de ruedas. Entonces, eh... eso es un poco lo que nos tiene un poco entrampado, el... y creo que quizás... bueno, ojalá, ojalá seamos en un futuro... no lejano, sino que en las próximas elecciones ya podamos ser más prioridad las personas con discapacidad. Palabras del cierre, señorita Amapola, cuéntenos ¿cómo le gustaría cerrar hoy día?

Eh... agradeciendo en verdad a todas las personas que entrevisté y que confiaron en mí o... me contaron cosas de su vida que quizás no le cuentan a todo el mundo, pero lo agradezco mucho, y... y que también me sirvió mucho a mí entrevistarlos a ellos. No fue como... siento que no fue como... yo solamente sacar información, sino que ellos también me ayudaron bastante con el tema como de comprender la enfermedad de mi papá y... también enfrentarla y también como tener nuevos temas de conversación con él.

Bacán. Excelente. Buenísimo. ¿Más o menos qué edad tienes tú, Amapola? ¿24?

Yo tengo 23.

23. Ah, tuve cerca, viste. Y tu papá tiene 49. Es decir... mi hija va a cumplir 18 y yo tengo 45, o sea somos parecidos. Somos parecidos. Sí, qué lindo debe ser para tu viejo escucharte hoy día y ver que hiciste toda esta pega. Walter, te felicito por la hija que tienes. Eh... además que denota una preocupación tuya por cómo también estar más cerca de tu viejo, y es importante porque es importante para nosotros, es importante tener un ser querido cerca, aunque sea como... yo siempre lo he dicho, mi vieja era la más cercano que yo tenía, y mi vieja murió el 2008 de cáncer, un 24 de diciembre, y... y a ella nunca le pedí que me hablara mucho, de hecho no recuerdo, no tengo ningún recuerdo de haberle dicho muchas cosas sobre mi vista, o de haber tenido una conversación sobre mi pérdida de vista, pero el solo hecho de poder poner mi cabeza en su guatita y que me hiciera cariño me relajaba y me... y nada. Yo le podía contar la burrada más grande que me había mandado pero mi mamá... me hacía cariño, y eso se agradece tanto. Hoy día, creo que es lo que eh... hoy día necesito eso de mi madre, pero bueno. Los que tengan a su padre, a su madre, a sus hijos, eh... disfrútenlo a concho, y Amapola... grande, grande... eres tremenda... eh... creo amigos, les recuerdo 2 cosas (...) Lo segundo, como aviso de utilidad pública, y esto va muy relacionado a lo que nos dijo la Amapola... si queremos difundir, si queremos visibilizar la discapacidad visual y la discapacidad en general, amigos, este año tenemos la oportunidad: métanse al SERVEL.cl, patrocinio online, presidencial, Presidente FUNDALURP Ignacio Serrano Reyes, queremos estar en la papeleta... queremos poder debatir de igual a igual con los otros candidatos, eh... porque esa imagen de un ciego a la par con los otros candidatos va a ser muy potente y vamos a poder contribuir a un cambio profundo en discapacidad en nuestro país, pero necesitamos estar en esa papeleta, así que tienen que ustedes y todos los amigos de ustedes y sus familiares y todos... ir y firmar. No se comprometen en nada. No se comprometen en... con un partido político ni a votar por mí, ni a pasarme plata ni nada, simplemente darnos la oportunidad de estar en la papeleta para poder tener y dar ese golpe de imagen, y de difusión, y de visibilización de la discapacidad. Eso que tanto

queríamos y que tanto queremos y a lo que... bueno, está en nuestras manos poder hacerlo. Hagan ese patrocinio y que lo hagan los familiares, amigos, todas sus redes sociales... démosle, está en manos de ustedes.... eh... querida amiga Amapola, ha sido un real honor poder conversar contigo el día de hoy. Fue fantástico, me encantó Amapola, buenas las conclusiones, buena la hipótesis con que iniciaste de... me gustó mucho, me gustó mucho y vas a ser una gran antropóloga social. Ojalá puedas trabajar en alguna oportunidad en nuestra fundación, ahí vemos en lo que quieras... tenemos que hacer muchas investigaciones, así que... sería fantástico, y nada... mandarte un abrazo cariñoso a ti, a tu familia, a todos los que nos ven y escuchan a lo largo de Chile y fuera de nuestro país. Un abrazo querido amiga.

Igual para usted. Me alegra mucho que le haya gustado el estudio y las conclusiones porque al final para eso estamos.

Estuvo espectacular. Genial (...).

v. Comentarios en presentación “En Vivo” de la FUNDALURP

· 18:29

Saludos

· Responder · 6 d

· 22:53

Aquí estoy

· Responder · 6 d

· 34:25

Tiene razón S2..

En la discapacidad también coste la discapacidad de espíritu

· Responder · 6 d

- 47:09

Yo trabajo en temas de discapacidad en el sector publico y la falta de recursos y burocracia, en general. es agotador

· Responder · 6 d

- 1:13:53

Vamos al patrocinio

· Responder · 6 d

- 1:09:25

,,, sí le diré que en la parte pública es muy complicado para las personas con esta enfermedad de la fp yo hasta el 28 de febrero del 2020 puedes agarrar sin ninguna complicación sin ningún problema Muchos trabajos pero ahora me es complicado y me cuesta aceptar que tengo que usarlo ya que esta enfermedad es un poco más rápido por una crisis nerviosa por un estrés fuerte que tuve de 2016 donde mi esposa Lamentablemente empezó en etapa 4 cáncer el 2018 falleció y eso digo Aquí mi enfermedad estar un poco más pero aquí estoy tratando de de empezar de nuevo después de estar sin trabajo desde esa fecha pero hay que hacerle empeño salir adelante no me veo todavía compuesto me cuesta No sé cómo hacer De qué forma0p

· Responder · 6 d

- 26:19

, Hola si yo soy jubilado por invalidez de retinitis el año 1993 te debe dar cuenta que desde el 20 de febrero del 2020 a quedar sin pega estoy con la pura jubilación Antes no tenía ni un problema hasta esa fecha que estaba en clase media así decían el gobierno pero resulta que ahora estoy bajo la línea de la pobreza que dicen que 177 y mi jubilación es de 136 imaginas En qué línea estoy por eso no es complicado pero gracias yo con los ahorros que tenido he podido superar esto estos meses para luego poder con el favor de Dios contar trabajo

· Responder · 6 d

- 1:06:56

Exacto, nosotros destacamos la cercanía y la chance de poder conocer casos y personas con experiencias de todo tipo, lo que siempre se agradece. Además la posibilidad de contar con la opinión de expertos tales como Presidente FUNDALURP Aguirre y muchos mas que hemos podido conocer por acá. Siempre agradecido y dispuestos a ser un aporte.

· Responder · 6 d

· **1:04:23**

hola saludos a amapola desde los ángeles yo fui uno de los entrevistados muchas gracias de verdad

· Responder · 6 d

· **10:31**

Grande Amapola. Un cariñoso saludo. Fue un agrado haber participado contigo.

· Responder · 6 d

· **34:28**

UN CARIÑOSO SALUDO AMAPOLA Y s2

· Responder · 6 d

· **0:18**

Grande Fundalurp

· Responder · 5 d

· **45:50**

La SP no es tan diferente a la privada pero fallan mucho en la Oportunidad.

· Responder · 6 d

· **5:37**

Muchos saludos Presidente FUNDALURP

· Responder · 6 d

· **28:27**

Saludos querido s2! y deja la Coca Cola ! jaja

· Responder · 6 d

· **1:13:30**

Saludos!

· Responder · 6 d

vi. **Notas de campo: presentación de resultados a la directiva (05/7/2021)**

“El proceso de organización de personas con discapacidad visual: estudio de caso de la Fundación Lucha contra la Retinitis Pigmentosa”

RESULTADOS RELEVANTES – ENTREVISTAS A USUARIOS DE LA FUNDALURP

9/04/2021-26/05/2021

1. La experiencia de las personas que tienen ceguera de nacimiento es muy distinta a la de quienes quedaron con ceguera cuando adultos, y esto puede ser porque a los primeros les enseñaron desde pequeños a enfrentar el mundo teniendo discapacidad visual.
2. La familia de las personas con discapacidad visual es, en general, muy importante. Esta puede afectar en la aceptación y el tratamiento de la propia condición, siendo fundamental su apoyo a la persona con discapacidad visual.
3. Los tratamientos a los que tienen acceso las personas con discapacidad visual son en general pocos, y consisten principalmente en varias operaciones o en terapia génica (en el caso de las personas con Retinitis Pigmentosa). Al momento de perder la visión, les entrevistades prefirieron atenderse por el sistema de salud privado debido a la rapidez y eficiencia de este en comparación con el público, donde tuvieron malas experiencias por lo general.
 - El tema de la mala atención podría tener que ver con la pandemia, donde los hospitales están colapsados y ya no se presta tanta atención a temas de operaciones de ese tipo o salud visual.
 - Ante contarles que las experiencias son anteriores a la pandemia surge la pregunta: ¿la preferencia por salud privada es por un tema de calidad de la salud pública o por las falencias del mismo sistema? Les entrevistades parecen inclinarse más a la segunda.
 - Este punto según les directives se condice con lo que han visto de los usuarios de la FUNDALURP, que tienen experiencias traumáticas al respecto, y que se deben a pura negligencia médica.
4. Las ayudas técnicas que han recibido les entrevistades provienen principalmente de la FUNDALURP, o son autogestionadas. El Estado usualmente no provee las ayudas necesarias.

- Este punto se relacionó con el anterior. Hablaron del SENADIS y las prestaciones que hacen, que tienen lista de espera de 2 años. Hay un problema con la información y comunicación a las personas con discapacidad visual sobre el postular a estas ayudas, porque algunos saben postular pero muchos no. Les directivos creen que en relación a esto, ellos deben dar también información a los usuarios.
5. La relación con médicos oftalmólogos o profesionales de la salud no siempre es buena, ya que hay muchos de ellos que no saben comunicar el diagnóstico, no explican de qué se trata, o muestran la ceguera como algo “terrible”. Sin embargo, las experiencias así son pocas, y los médicos están cada vez mejor preparados.
 6. En general, el Estado no garantiza los derechos de las personas con discapacidad. El espacio público no es adecuado para moverse, y no hay una educación de base sobre el trato a las personas con discapacidad visual y discapacidad en general. La Teletón, que debería visibilizar la discapacidad, solo se preocupa por personas con discapacidades no sensoriales. Las pensiones muchas veces son bajas, y aún es difícil participar en el mercado laboral. En este sentido, muchos creen que la Ley de Inclusión no funciona.
 - Este punto se condice también con lo que han visto. Sobre la ley de inclusión, cree que más que lo que dice, el problema es que no funciona de hecho.
 7. La relación con personas sin discapacidad visual es en general buena, pero estas pueden adoptar posturas paternalistas con las personas con discapacidad visual, al considerarlos como “incapaces” en todo ámbito. Sin embargo, les entrevistados perciben una mayor empatía en comparación al pasado.
 - Es un punto que resulta problemático, porque las personas sin discapacidad no están preparadas para tratar a personas con discapacidad visual. En la vía pública son violentos, y las personas con discapacidad poco menos que tienen que andar anunciando “con un cartel” que son ciegas para que la gente considere su situación.
 - La poca educación en torno a la discapacidad que existe hace que incluso las personas sin discapacidad piense que las personas con discapacidad visual “les mienten” sobre su condición, sin entender que hay niveles de visión.
 8. Las principales motivaciones de sus usuarios para vincularse a la FUNDALURP son los cursos que esta imparte, y también el apoyo psicológico que ofrece. Les entrevistados esperan capacitarse, aprender a moverse y/o aceptar su condición, además de conocer a más personas ciegas para compartir experiencias, siendo esto muy valorado para quienes tienden a sentirse solos. La mayoría llega a la FUNDALURP por medio de otra persona ciega.
 9. El objetivo de la FUNDALURP que los usuarios consideran más importante es principalmente el de visibilizar la discapacidad visual, que acompañado de la rehabilitación, puede demostrarle a la sociedad que las personas con discapacidad visual pueden hacer lo mismo que los demás pero con ayudas técnicas, y también enseñarle a las personas sin discapacidad cómo deben tratar a las personas con discapacidad visual.

- Bien destacado entre les directives. Les hizo reflexionar sobre su rol, que no debería ser solamente entregar las ayudas que las personas necesitan sino que también mostrarles a los usuarios que son capaces, y que ellos puedan desenvolverse en un mundo donde las personas sin discapacidad los consideren capaces, sin tener que andar anunciándolo constantemente y sin actitudes paternalistas. Una persona relevó la labor “empoderadora” que podían tener ellas como rehabilitadoras de personas con discapacidad visual.
10. Lo más destacable de la FUNDALURP es principalmente el buen trato que tiene, la vocación y calidad de sus profesionales, la disposición de ayudar, la cantidad y calidad de cursos que imparte, y el apoyo psicológico. Con la pandemia, la FUNDALURP ha llegado más gente de regiones mediante la modalidad online, que es algo muy positivo para les entrevistades de región.
 11. La fundación es bien valorada por su compromiso con la discapacidad visual, y también por los efectos que tiene en la vida de sus usuarios. Muchas sienten que la FUNDALURP ha cambiado su vida para bien: les ha permitido conocer otras personas, compartir experiencias con ellas, aprender cosas nuevas para “reinsertarse” a la sociedad, a sentirse capaces de hacer lo que quieran, y a sentirse bien consigo mismas.
 12. Las debilidades de la FUNDALURP tienen que ver principalmente con la falta de recursos, que hace que tengan mucha rotación de personal. A les entrevistades también les gustaría tener cursos de más horas y que haya algún centro de rehabilitación en regiones.
 - Sobre este tema, les directives acordaron que se trataba de un tema más estructural que estaba presente siempre. También cuestionaron la manera de finalizar la rehabilitación de las personas que se fueron de la fundación, y que podía ser más “cuidadosa” para no causar un sentimiento de duelo en los usuarios.

COMENTARIOS FINALES:

- Les directives aprecian el trabajo hecho, ya que les permitió considerar un aspecto de la vida de los usuarios que no habían considerado antes, debido a la importancia que ellos le daban a la visibilización. Esto los llevó a tener como resolución empoderar a las personas con discapacidad visual frente a las personas sin discapacidad, además de solo proveer ayudas y rehabilitación, al ver el tema de la discapacidad de manera más estructural que particular.
- Se mostraron muy interesados en comunicar sobre las acciones de la FUNDALURP, que les comenté que era finalmente lo que se veía fuera de esta y lo que hacía que personas sin discapacidad la notaran. Se pusieron de acuerdo para enseñar a las personas con discapacidad a comunicarse y acceder a información de este tipo (“empoderadora”).

- El hecho de que exista una documentación sobre el trabajo, así como buenos comentarios de los usuarios, les hizo sentir en general satisfechos consigo mismos, y responsables por el bienestar de sus usuarios.
- Quedamos de acuerdo en que compartiría la información escrita para tener un registro de ella.