

Pontificia Universidad Católica de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Antropología



Movilidades ciegas en Santiago: Experiencias y afectos de personas con discapacidad visual

Curso: Antropología Urbana

Sigla: ANT210-1

Profesora:

Marjorie Murray

Ayudantes:

Francisca Avendaño

Sofía Ceresuela

Equipo de trabajo: Sophia Acevedo, Daniela Hernández & Chloe Lestienne

06 de julio, 2023

Introducción

Las ciudades contemporáneas son espacios masivos que contienen dentro de ellas una increíble heterogeneidad humana. En ellas, la movilización es un pilar fundamental de la vida cotidiana, puesto que su gran extensión obliga a sus habitantes a trasladarse para acceder a sus lugares de trabajo, estudio, recreación, entre otros. Sin embargo, para una parte de la población la movilización es compleja o a veces incluso imposible, como sucede con las personas con discapacidad visual. Según la encuesta ENDIDE realizada por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2022) el porcentaje de población con discapacidad en Chile es de un 17,6%, y más de 850 mil personas poseen una discapacidad visual (El Mostrador, 2022). Además, ha sido documentado que en Chile las personas con discapacidad se demoran más tiempo en el transporte público en comparación a las personas sin discapacidad, siendo un 35% más el tiempo de demora en personas con discapacidad visual. (Ingeniería UC, 2017). Esta es una situación compleja, en tanto las dificultades para poder movilizarse también afectan las posibilidades de inclusión efectiva en otros aspectos, como menciona McCluskey (1988): “el transporte es fundamental para asegurar acceso al empleo, la actividad política, educación, compras y recreación” (p.865).

Bajo este contexto, una de las instituciones privadas que se ha dedicado a enseñar y empoderar a personas con discapacidad visual es la Fundación Luz (2022), la cual fue fundada en 1924 por un grupo de amigas lideradas por Marcela Paz, convirtiéndose en el primer establecimiento educacional para ciegos de Latinoamérica. Casi 100 años de funcionamiento le ha permitido desarrollar una posición reconocida en el escenario nacional por sus logros y resultados. Su misión y visión es mantener una comunidad de profesionales responsables de capacitar y educar a la población ciega y de baja visión aprovechando sus potencialidades, para adquirir competencias y autonomía en aspectos: personales, sociales, educativos y laborales que le permitan ser incluidos como ciudadanos activos en la sociedad. En un marco de creatividad, trabajo en equipo, perseverancia, confianza y entusiasmo, la fundación ofrece servicios como: el programa de atención primaria para niños de cuatro meses a cinco años, educación escolar especializada en el colegio Santa Lucía, rehabilitación funcional en adultos, programa de capacitaciones laborales, programa de inclusión laboral, organiza la orquesta “Sonidos de luz”, el programa de educación virtual y una colección de cuatro mil audiolibros.

En la presente investigación etnográfica, que fue realizada en colaboración con la Fundación Luz, se buscó comprender de manera profunda los afectos y vivencias cotidianas de personas con discapacidad visual que deben recurrir a diversas estrategias para poder habitar y moverse dentro de Santiago.

Marco teórico

En razón de esta investigación, se definirá la *discapacidad* desde la teoría *crip* o tullida expuesta por Moya (2022) que reclama la agencia de las personas con discapacidad. La teoría tullida comprende la discapacidad desde la superación del paradigma biologicista, el que considera a las personas discapacitadas en posesión de una enfermedad que debe curar. También se debe entender desde la superación del capacitismo, entendido como el asistencialismo insertado en el modelo neoliberal y que entiende a las personas con discapacidad como "el resultado de una relación opresiva entre las personas con impedimentos y el resto de la sociedad" (Finkelstein en Moya, 2022, p.3) que termina por generar una falsa inclusión fundamentada en la victimización. Así, la teoría tullida busca resignificar la discapacidad reclamando su identidad más allá de los discursos hegemónicos que la patologizan desde la deficiencia o falta, reclamando su identidad mediante la autodeterminación que "devela, provoca y subvierte la norma" (p.6) desde un posicionamiento anti asimilacionista "el cuerpo 'discapacitado' actúa como agente que desafía las ideas normativas" (p.4).

La teoría tullida se levanta desde algunos principios centrales, en primer lugar, cuestiona el dispositivo discursivo de la binariedad que materializa, naturaliza y jerarquiza a las personas 'capacitadas' de las 'discapacitadas'. Promueve un proceso de desidentificación, con el objetivo de desafiar los imperativos de normalidad en la desestabilización de los significados para luego reclamar las palabras como tullida, coja, loca y enunciarse más allá de los binarismos, volviéndose un proceso que es "identitario y anti-identitario al mismo tiempo" (p.7). Desde la teoría queer-crip se desafía la integridad corporal 'capacitada' o 'heterosexual' que se exige como imperativo de normalidad obligatoria en desmedro de las desviaciones sobre lo canónico. También, al entender que el sistema neoliberal produce cuerpos que nunca son suficientemente capaces, la teoría tullida busca desestabilizar aquellos discursos normativos por medio de las *creepistemologías*, "experiencias de diferencia encarnada [que] emergen del borde cultural" (p.7) replanteando nuevos modos de estar y ser. Así, se busca resignificar la discapacidad con un lugar de resistencia en donde la diferencia hace alarde de la misma y donde la política desde lo crip desarrolla formas de insurgencia de la 'discapacidad' desarmando las falsas promesas de normatividad naturalizada. Por último, se desafían las narrativas curativas progresistas desde donde las personas con discapacidad presentan un 'no futuro', al contrario, la invitación es a imaginar futuros tullidos con marcos interpretativos, epistemológicos y ontológicos deseables y críticos.

Narváez y Soto (2014) presentan la importancia de los estudios urbanos basados en los imaginarios sociales sobre la discapacidad. Explican que las formas en que la ciudad, la infraestructura y arquitectura marginan y excluyen a las personas con discapacidad, tiene una estrecha relación con los imaginarios sociales que se construyen alrededor de ella. A partir de Narváez y Soto es posible establecer que los *imaginarios urbanos* son “construcciones intersubjetivas que configuran la percepción de las personas sobre el medio construido en el que habitan y modelan las maneras en las que los mismos construyen su hábitat” (p.12). Se trata de narrativas e imágenes que configuran el universo del habitante urbano, lo que le permite interactuar efectivamente con los actores, en tiempo y espacio físico y social. Pero si bien un imaginario, permite a las personas desenvolverse en la ciudad, también restringe al limitar aquella posibilidad de movimiento y generando una tensión que, en determinados casos, puede llevar a imaginarios de resistencia y ruptura del poder prestablecido (Lindón en Narvéz y Soto, 2014). De esta forma, los autores reconocen un imaginario de la discapacidad fundado en barreras prácticas y culturales, donde la otredad discapacitada emerge representada en patrones de inferioridad, inequidad, disfuncionalidad e intolerancia. Propone la existencia de una dualidad entre: “los que están dentro y los que están fuera del problema. Ambos mundos se conciben en un mismo espacio, pero bajo fundamentos, representaciones y símbolos contradictorios.” (p. 33)

De manera similar, para esta investigación, el artículo “Conversaciones para construir mundos no excluyentes. Feminismos y discapacidad en perspectiva interseccional” (Angelino et al, 2023) nos ayuda a entender cómo la creación y perpetuación de las categorías del ‘cuerpo normal’ es responsable por crear ciudades hostiles y excluyentes. Desde un punto de vista feminista, debemos “rehuir y destruir, y fisurar la matriz normo heteropatriarcal capacitista que constituye la base de la producción de discapacidad como categoría de exclusión e identidad devaluada.” (p.335). Este artículo demuestra la importancia de entender la discapacidad de manera efectiva, tomando en consideración los afectos que surgen de la exclusión y desde el punto de vista de las propias personas con discapacidad, que se enfrentan a un mundo que les deja por fuera: “Lo inaccesible es una política de exclusión, un borramiento sistemático y sostenido de negación del espacio para quienes habitan el mundo desafiando la normalidad ficticia” (p.354).

Jirón et al (2020) sentaron un precedente para la investigación a través de dos enfoques que utilizaron para estudiar las movilizaciones en la ciudad de Concepción, Chile. En primer lugar, ellos utilizaron un *enfoque de movilidad*, que refiere a la heterogeneidad y multiplicidad de experiencias en la movilización urbana, dando cuenta la manera en que éstas se ven afectadas

por diversos factores más allá de la infraestructura y del transporte, tales como el género. En este caso, el enfoque de movilidad será utilizado para comprender las movilizaciones de personas con discapacidad visual en Santiago de Chile, mostrando las similitudes y diferencias que se dan dentro de un mismo grupo, y así evitando caer en la homogeneización. En segundo lugar, la *perspectiva de la interdependencia* utilizada por los autores será de utilidad para este trabajo al referirse al hecho de que las movilizaciones nunca son totalmente independientes y personales, sino que están cruzadas por relaciones de interdependencia que modifican sus maneras de desarrollarse. Esto cobra relevancia en la presente investigación, debido a que las temáticas de relacionalidad con otros, el deseo de la independencia, y la inescapable (inter)dependencia es recurrente tanto en la práctica como discursivamente en los informantes, cuyas movilizaciones y afectos son constantemente alteradas por las acciones y relaciones con otras personas.

Respecto a la naturaleza relacional de las movilizaciones, también es fundamental considerar lo propuesto por Araujo y Martucelli (2013) para el caso chileno. Los autores argumentan que la manera de individualización de los sujetos chilenos es la *hiper-agencia relacional*. Esto quiere decir que las personas, enfrentadas al abandono institucional e imposibilidad de apoyarse en estas para mejorar sus situaciones, recurren a cualidades personales y relaciones interpersonales para poder surgir y triunfar en el contexto neoliberal chileno. A través del esfuerzo, las habilidades personales, las relaciones interpersonales y la consistencia propia, las y los chilenos logran superar el mundo hostil que habitan. A través de esta investigación, el concepto de *hiper-agencia relacional* es útil para comprender las individualidades y movilizaciones de las personas con discapacidad visual, quienes recurrentemente destacan una importancia sobre la propia disposición y habilidades personales para poder moverse exitosamente, más que el hacer reclamos institucionales o estructurales, sobre la infraestructura, falta de información, y otras barreras que obstaculizan la movilización de estas personas.

Pregunta de Investigación: ¿Cómo es la experiencia física y afectiva de las personas con discapacidad visual en sus movilizaciones en Santiago?

Objetivo general: **Analizar** las experiencias físicas y afectivas de las personas con discapacidad visual que asisten a la Fundación Luz en sus movilizaciones en Santiago.

Objetivos específicos:

a. Ilustrar las barreras con las que se encuentran las personas con discapacidad visual en sus movilizaciones en Santiago.

b. Describir las estrategias de movilización de personas con discapacidad visual.

c. Indagar en la dimensión afectiva de la movilización en la ciudad para personas con discapacidad visual.

d. Dar cuenta de qué soluciones podrían resolver estos problemas desde las perspectivas de las personas con discapacidad visual.

Propuesta metodológica

Para esta investigación, consideramos que la metodología que se adapta mejor a los objetivos es la etnografía, puesto que permite observar en primera mano la manera en la que se movilizan las personas con discapacidades visuales. Como escribe Jirón et al (2020) los estudios etnográficos de sombreado ofrecen una perspectiva útil para comprender la movilidad cotidiana urbana como práctica del desplazamiento social cotidiano a través del tiempo y el espacio, inclusive, en relación con el género. Por esta razón ejecutamos una etnografía en donde nuestro primer acercamiento al terreno es con la Fundación Luz, una organización que tiene como objetivo “educar y capacitar a la población ciega y con baja visión” para que “puedan adquirir competencias y autonomía en el aspecto personal, social, educativo y laboral que les permita incluirse como ciudadanos activos a la sociedad” (Fundación Luz, 2022). La fundación trabaja principalmente en Santiago de Chile y en colaboración con personas con discapacidad visual y profesionales de diversas áreas, principalmente de la educación diferencial. De esa forma, se vuelve nuestra puerta ideal para encontrar perfiles de personas con discapacidad visual para nuestra investigación. Para buscar heterogeneidad, nos enfocamos en dos perfiles de sujetos: una persona aprendiendo a desplazarse en la ciudad y una persona que se considere independiente.

La observación participante se enfocó en acompañar a cada persona mientras realiza algunas de sus movilizaciones ordinarias una o dos veces al mes durante abril, mayo y junio, a fecha y horario que convenga a sus participantes. Por medio del acompañamiento en sus procesos de movilidad dentro de la ciudad, fuimos capaces de obtener una perspectiva de cómo la ciudad de Santiago y sus especificidades impactan los desplazamientos y a las vidas de personas con discapacidades visuales. Similarmente, nos permitió comprender su relación con el espacio y el ambiente urbano, así como los afectos que esta situación les provoca. Es importante

mencionar que esta observación participativa, uno a uno con el sujeto, nos ayudó a formar un vínculo más profundo, creando la posibilidad de tener una comprensión más empática y holística de las experiencias y afectos de estas personas. Además, complementamos nuestra investigación etnográfica con la visita a la fundación y la asistencia a dos clases sobre el uso del bastón, lo que nos permitió obtener una visión más acabada sobre el rol de la fundación para la formación de movilidades con discapacidad visual (Ver Anexo 1.1). Para enriquecer estas observaciones, también organizamos una entrevista semi-estructurada con las educadoras diferenciales de la fundación quienes, por su trabajo y experiencia continua, nos pudieron ofrecer otras perspectivas sobre la movilidad en la ciudad para personas con discapacidad visual.

A través de este diseño de investigación, ilustramos algunas de las dificultades prácticas que encuentran las personas con discapacidad visual en sus movilidades, al acompañar durante un tiempo continuo a nuestros sujetos mientras se desplazan por la ciudad. Asistir a las clases, la entrevista y la observación participante nos permitió describir las estrategias de movilización al tener que experimentar la ciudad con una nueva perspectiva. Similarmente, el hecho de que nuestros sujetos tenían distintos niveles de experiencia en el desplazamiento nos mostró las complejidades, miedos y estrategias que se aprenden en distintos niveles de independencia móvil. Igualmente, las entrevistas nos ayudaron a profundizar en algunos temas en un espacio menos caótico e intenso que la ciudad misma. Últimamente, todos estos métodos, creó la posibilidad de explorar soluciones desde el punto de vista de la gente con discapacidades visuales.

Posicionalidad

Existen varias reflexiones importantes que se deben tener en consideración a la hora de llevar a cabo el trabajo etnográfico. En primer lugar, el equipo de investigación no posee ningún tipo de discapacidad visual ni conocen íntimamente a ninguna persona con esta condición, por lo que no comprendemos de manera personal la experiencia discriminatoria que sufren otras personas en sus experiencias de movilización, tanto por la infraestructura y arquitectura urbana, como por el trato con otros. Lo anterior, junto a un desconocimiento sobre el debido trato desde la perspectiva de las personas con discapacidades visuales, podría o no significar que sin intención ejercemos algún tipo de trato discriminatorio.

A su vez, consideramos que la experiencia de la discapacidad no es la única diferencia que existirá entre las investigadoras y los interlocutores, ya que también podría haber diferencias

políticas, ideológicas, religiosas o de cualquier otra índole, que en el marco de las conversaciones casuales que se den en la observación participante podrían generar dificultades. Para esto nos parece fundamental hablar con sinceridad y respeto, mostrándonos siempre abiertas y dialogantes con perspectivas diferentes a las nuestras, teniendo en consideración que éstas surgen de las experiencias particulares de los interlocutores.

Desafíos Éticos

Esta investigación además tuvo que enfrentarse con diversos desafíos éticos y situados. En primer lugar, se encuentra el desafío de no pasar a llevar de ninguna manera nuestros interlocutores, debido a nuestro desconocimiento sobre cómo tratar a personas con discapacidad visual, o de usar lenguaje que podría resultar ofensivo. Para esto tuvimos la ayuda de la Fundación Luz, quienes nos brindaron información con respecto al lenguaje adecuado, pero la posibilidad de que ciertas palabras “se nos escapen” inconscientemente estuvo siempre presente. En esta misma línea, y en segundo lugar, reconocemos que la discapacidad visual es un tema sensible para nuestros interlocutores, y una investigación que se centre en ella podría o no podría resultar perjudicial para su bienestar. En último lugar, y desde una perspectiva más práctica, es posible que nuestras metodologías de investigación, como la observación participante o *shadowing*, provocaran que la experiencia de la movilización sea aún más incómoda para nuestros interlocutores de lo que ya es normalmente, o incluso que los tiempos de transporte se extiendan debido a nuestra presencia.

Sobre el terreno

Esta investigación fue realizada en la ciudad de Santiago de Chile, con la colaboración de Fundación Luz. Ubicada en la comuna de Providencia, pero con usuarios que llegan de todas partes de Santiago, esta institución ofrece gratuitamente cursos y talleres que buscan empoderar e independizar a las personas con discapacidad visual, a través de la enseñanza de habilidades para la vida, movilidad y uso de bastón, uso de aparatos tecnológicos, enseñanza de braille, entre otros. Sus usuarios son diversos en edad, género y comuna, aceptando desde niños hasta adultos mayores en sus facilidades. Un elemento común entre los usuarios es que la mayoría de ellos ha adquirido la discapacidad visual y no ha nacido con ella, lo que representa importantes desafíos de aprendizaje, que muchas veces se dan a una edad más avanzada. La fundación cuenta con psicólogos, educadores diferenciales y otros profesionales, varios con

discapacidad visual también, quienes buscan educar, empoderar y apoyar a personas con discapacidad visual para que vivan una vida más plena.

Además de trabajar con la Fundación, la investigación en su perspectiva etnográfica ha abordado en profundidad a dos usuarios de esta institución, que se ofrecieron para ser parte de esta investigación. Los perfiles fueron buscados en términos de independencia de movilidad, por lo que Pablo es una persona identificada como menos independiente, apenas aprendiendo a moverse solo por la ciudad, y Marcela es una mujer con alto nivel de independencia.

Marcela

Marcela es una mujer que acude a la Fundación Luz y tiene discapacidad visual. Enfatizó que su experiencia no es representativa de cada persona con discapacidad visual por el hecho de ser una persona muy sociable, habladora y optimista, y además, al no ser completamente ciega, puede tener más independencia. Marcela vive con su hija cerca de la estación de metro Alberto Hurtado y es muy independiente a pesar de que no sale mucho si no tiene un compromiso en la ciudad, como por ejemplo ir a la fundación. Aunque siempre ha tenido dificultades visuales, su visión ha empeorado gradualmente con el tiempo.

Pablo

Pablo quién se identifica como un hombre de 44 años, desarrolló una discapacidad visual producto de un Glaucoma por presión ocular elevada durante el año 2022 que lo dejó mayoritariamente ciego, es capaz de percibir formas a través de la luz y distinguir algunos elementos mínimos a la distancia. En enero del 2023 comenzó su rehabilitación en la Fundación Luz, para lo cual tuvo que mudarse desde la casa de sus padres a las afueras de Santiago, hacia el departamento de su hermano a una comuna en la periferia de Santiago. Por el poco tiempo que ha vuelto a aprender cómo movilizarse ciego, su independencia es moderada, si bien sabe manejar el bastón en sus principios básicos, aún se encuentra aprendiendo y poniendo en práctica. Pablo se caracteriza por ser una persona extrovertida pero tímida y nerviosa a la vez, le encanta comunicarse desde la broma y observa su futuro desde la autosuperación.

Movilizándose en una ciudad hostil con buena actitud.

“Santiago es una selva” me dijo Ramón, en su penúltima clase de bastón en la Fundación Luz. Ramón es un hombre que rodea los 65 años, quien conoce a Marcela por otros talleres que han realizado en la fundación, y quien me permitió acompañarlo en una de sus clases de movilidad. *“Piensa que vengo desde Puente Alto en metro, ¿tú crees que alguien me dio el asiento?...”*

nadie". Oriundo de Calama, para Ramón la adaptación a Santiago ha sido un desafío interminable. Llegó hace un año y medio a la capital para vivir con la mujer de cuál se enamoró hace un poco más de 3 años, su actual esposa, quien se pide el día en su trabajo cada dos semanas para acompañarlo hasta la Fundación. Para Ramón, Santiago es una ciudad hostil, donde nadie se preocupa por nadie, donde todo es una amenaza, y donde se siente totalmente alineado a excepción de su hogar en Puente Alto. Desde la puerta de su casa hacia el exterior, se siente totalmente desprotegido, condición que lo ha llevado a no salir si no es acompañado por su esposa.

Esta situación es similar para Marcela y Pablo, para quienes la calle y la ciudad son experimentadas con resquemor y desconfianza, como un espacio que presenta incontables obstáculos, tanto físicos como humanos, que impiden que la movilización se realice con naturalidad y confianza. Tal como comentó Marcela una vez: *tienes que desconfiar siempre*. Ese consejo imperativo nació cuando Marcela nos contaba sobre los peligros para las personas con discapacidad visual en la calle y en el transporte público. Nos comentó que hace un tiempo, una persona ciega había muerto en la estación Cerro Blanco, al caer a las vías, supuestamente porque se había confundido entre la parte que da hacia las vías y la que está más cerca de la muralla. Esta situación aparte de causar miedo en Marcela, ya que temía que algo similar pudiera pasarle a ella, también le generaba frustración y rabia, ya que sintió que Metro y los medios de comunicación estaban culpabilizando a la persona ciega por no haber llevado bastón y causar su propia muerte. Sin embargo, ella conocía a la víctima, y duda que esta anduviera sin bastón en el metro. A través de este relato, es posible dar cuenta de que la ciudad para las personas con discapacidad es hostil no sólo en términos materiales, sino que también humanos, donde hay personas dispuestas a (re)victimizar a las personas con discapacidad visual o también, y sin malas intenciones, a afectarles de manera negativa, sin saber cómo apoyarlas de buena manera.

Así le sucedió a Pablo una tarde que recuerda como uno de los días más frustrantes que le habían tocado. Había decidido usar una nueva app para el teléfono que le indicaba hacia dónde caminar, pero no sabía que la aplicación no era muy exacta, aún menos con las estaciones de metro. Así fue como salió en una estación pensando que salía en Francisco Bilbao, donde debía bajarse, pero pronto notó que no encontraba la salida, desesperado le preguntó a una guardia que le ayudará a llegar a su destino, sin embargo, el guardia no se percató que se había bajado en otra estación y en cambio, lo llevó hacia la salida del metro en donde pronto, por los sonidos y por no sentir uno de los puestos que usualmente se ponen afuera del metro, se dio cuenta que se había bajado en otra estación. Volvió a bajar al metro para devolverse una estación. Acá nos

comentó, ya estaba muy nervioso, se sentía perdido, su recorrido habitual estaba interrumpido y no estaba seguro hacia dónde caminar. Así fue como le preguntó a otro guardia cómo salir de la nueva estación, el cual lo guió hasta la salida. Pablo siguió su recorrido habitual hacia la fundación, pero aún no podía orientarse, algo le parecía ir mal... de pronto se dio cuenta que el guardia lo había sacado por otra salida y ahora sí que se encontraba totalmente perdido. Con la frustración y el miedo a flor de piel, no tuvo otra opción que llamar a su profesora en la fundación pidiendo que por favor le fueran a buscar.

Si bien la ciudad es experimentada de manera hostil, “*como una selva*” y levanta afectos complejos y negativos en las personas con discapacidad, como el miedo, la desconfianza, la confusión, y la sensación de inadecuación, esta hostilidad percibida y afectos no son una excusa para dejar de movilizarse, y es necesario tener habilidades personales, como una buena actitud y optimismo, para sobreponerse a las dificultades. Tanto Marcela como Pablo destacan que la mayor diferencia entre las personas con discapacidad que se movilizan y las que no, es la actitud, y haberse sobrepuesto a la propia condición de discapacidad. Algo similar mencionan Olivia y Carla, las educadoras diferenciales de Fundación Luz, quienes nos explicaron que la mayoría de los usuarios de la fundación no nacieron con discapacidad visual, sino que la adquirieron, generando que de forma recurrente se viva una etapa de duelo que los paraliza, y que una vez se supera y se acepta la discapacidad, entonces pueden avanzar, dependiendo de su disposición, a una mayor independencia. En este sentido, la *hiper-agencia* emerge como un concepto de utilidad para comprender las individualidades de personas con discapacidad visual, para las cuales, al igual que el resto de los chilenos según Araujo y Martucelli, piensan que: “(...) la falta de apoyo institucional no es una justificación para el fracaso”. (2013, p. 29). En este sentido, el discurso de Marcela y Pablo más que centrarse en las barreras estructurales y la falta de apoyo estatal para las movilizaciones de personas con discapacidad, hace hincapié en la agencia que cada persona tiene para sobreponerse a las barreras de una ciudad hostil.

La interdependencia como el camino hacia la independencia en la ciudad.

Marcela es una mujer muy independiente en Santiago, no obstante, esta independencia no es un hecho dado. Al vivir en una ciudad no diseñada para personas con discapacidad visual, ha adquirido muchas estrategias que le otorgan aquella independencia. En este sentido, la independencia se entiende como *la promesa de la ciudad*. Wirth dice que la ciudad ha creado nuevas formas de vida, en el que la impersonalidad y la movilidad son esenciales (2001). La ciudad está vista y está planeada para ser un lugar de independencia, donde el capitalismo

puede persistir a través de los individuos que pueden y deben tener parte en la economía y en el mundo social con mínima intervención del estado (L'Huillier, 2021). La experiencia de Marcela en la ciudad recalca que la independencia y la interdependencia son dos conceptos entrelazados en el contexto de un Chile neoliberal.

A lo largo del trabajo de campo y de las movilizaciones que se hicieron, Marcela nunca tenía miedo de preguntar ayuda a desconocidos en el metro, en el supermercado, el mall o la calle, pero siempre lo hacía de manera muy afectuosa, acercándose a la gente con la palabra “cariño” y con una gran sonrisa. Explicó que pedir ayuda es esencial y que no le da miedo, no obstante, es necesario hacerlo de manera amable. Simultáneamente, me dijo que una cosa que le da mucha rabia es cuando gente con discapacidad visual se aprovechan del sistema y asumen que, por tener discapacidad visual, van a tener ayuda extra sin tener que pedirlo. Un ejemplo concreto que me comentó es sobre las personas con discapacidad visual en el metro que fingen haber perdido su tarjeta BIP para poder pasar gratis. Ella no cree que la han perdido de verdad porque en su opinión, una persona con discapacidad visual necesita un mínimo de organización sino uno “se pierde a sí mismo”. Me dijo que, si quiere ser tratada como cualquiera otra persona, tiene que actuar como tal, lo que implica pagar su pasaje de metro. Por lo tanto, esto sugiere que para que Marcela se sienta como persona digna, esta red de interdependencia, a pesar de ser absolutamente esencial, no puede ser aprovechada y tiene que ser usada de forma honesta. Además, esto recalca que la independencia en las movilizaciones es algo importante para Marcela y su identidad.

Similarmente, aunque Marcela agradece mucho la ayuda de los otros, también considera importante que la gente ayude respetuosamente. Hay maneras correctas y equivocadas de ayudar a una persona con discapacidad visual, por ejemplo, la ayuda tiene que ser sin tocar a la persona o intentar llevarla físicamente a un lugar. Por eso, Marcela enfatizó mucho la necesidad de concientizar a la gente: me dijo que para ella, concientizar es la manera más importante de mejorar la experiencia de la gente con discapacidad visual en la ciudad. Las educadoras diferenciales de la Fundación Luz compartían su punto de vista, diciendo que sería bueno poner grandes pósteres visuales en el metro que demuestran cómo se ayuda a una persona con discapacidad visual. Esto ayudaría a hacer que esta interdependencia entre distintos actores en sus movilizaciones sea más útil y respetuosa, creando movilizaciones más solidarias. Hablando de solidaridad, Marcela me explicó que a veces la gente la ayuda cuando no es necesario, pero ella lo acepta porque sabe que, a la gente completamente ciega, o con más discapacidad visual que ella, esta ayuda sería necesaria. Por eso nunca rechaza la ayuda, aunque no lo necesita, porque piensa que, si lo rechaza, dejarían de ayudar a otra gente con

discapacidad visual que sí lo requiere. Esto demuestra un acto de concientización, donde Marcela reconoce las múltiples experiencias de movilización para gente con discapacidad visual y la importancia de la interdependencia en las movilizaciones, mejorando la experiencia de otros.

La interdependencia entonces emerge como una condición inescapable para las personas con discapacidad visual, incluso cuando estás buscando activamente ser más independientes. Así lo cuenta Ramón, después de que la educadora diferencial lo reprendiera por no haber salido a practicar en su barrio las técnicas de movilidad que ella le ha enseñado. Mientras ella le explicaba a Ramón que las clases no tendrían buenos resultados si él no ponía en práctica lo que aprendía, él simplemente asintió silenciosamente. Cuando nos quedamos solos, me explicó que, para practicar, él debe salir con su esposa, pero ella trabaja muy lejos de Puente Alto, por lo que se demora una hora y media en llegar a la casa, y cuando lo hace, debe cocinar y ordenar, ya que Ramón no puede hacerlo. *“Me daría vergüenza pedirle más, ya llega tan cansada, y más encima tiene que pedirse el día libre para venir a acompañarme a la clase”*. Esto da cuenta de que incluso la posibilidad de volverse más independiente depende de la ayuda de otros.

Todas esas ilustraciones recalcan que las movilizaciones de una persona no pueden ser vistas como experiencias singulares porque involucran a mucho más que solo la persona que se está desplazando. El texto de Jirón et al nos recuerda no considerar las movilizaciones en aislamiento, sino que, como muchas movilizaciones de actores distintos que se entrelazan- en este sentido, las movilizaciones son siempre múltiples (2020). Esto es una idea particularmente relevante en las movilizaciones de gente con discapacidad visual.

Aprendiendo a vivir de nuevo.

“Yo me quería morir” me contó Pablo mientras las caras acomplexadas de los demás pasajeros del metro se hacían notar. Después de vivir más de 40 años viendo, Pablo, quien había estudiado para ser Ilustrador Gráfico me comentaba cómo es que había salido de una depresión profunda producto de la pérdida de su visión, gracias a que conoció a otras personas con discapacidad visual que disfrutaban de pasiones y tenían carreras profesionales importantes. Así llegó a la conclusión de que estar ciego no significaba no poder volver a disfrutar de sus metas y sueños. Según él, había muerto y vuelto a re-vivir en un mundo nuevo, un mundo del cual debía volver aprender cómo vivir. En el segundo de nuestros recorridos habituales, Pablo había olvidado cancelar nuestra cita y a modo de recompensa me propuso acompañarle a él y a su amigo a su salida nocturna con su compañero de clases en la fundación. Una vez en la casa

del amigo de Pablo, él mismo nos ofreció el especial de la casa: el Fernet. Aunque nunca lo habíamos probado, decidimos experimentar; pero justo en ese momento, súbitamente el amigo de Pablo se paró de la mesa a ordenar las cosas, directo de una puerta a otra, tomaba y dejaba objetos, se devolvía, hacía funcionar unos computadores, nos traía vasos, hielo, bebidas y el licor, mientras cómodamente se sentaba a nuestro lado y nos hablaba a la cara. De repente me comencé a cuestionar, aun cuando portaba un bastón, si esta persona era realmente ciega.

Así fue como interrogué a Cristián sobre su historia de vida, me comentó que tiene una enfermedad congénita que se traspassa a través del cromosoma masculino, desde niño sabía que su visión iba a irse poco a poco, aunque la trataron de frenar bajo distintos medios, siempre supo que eventualmente debería prescindir de ella. Me comentó que a veces venían clientes a su casa que ni siquiera se daban cuenta de que él era ciego, se manejaba tan bien en la casa, que sabía dónde encontrar cada cosa y las luces brillantes le permitían distinguir, por ejemplo, hacia dónde debía mirar para hablar. Para Pablo, su casa también era un lugar de libre desplazamiento, de desafíos en situaciones específicas, pero de los cuales sabía cómo manejar. Pero donde Cristián y Pablo no parecen ver es en la calle, en la calle aparecen obstáculos, desaparecen puntos de referencia y aparece el factor humano. Una de las peores situaciones según los amigos era cuando las personas te agarraban como a un niño, aquello no solo les estigmatiza como *minus-valido*, sino que también rompe con sus esquemas mentales, dejándolos en un estado de evidente vulnerabilidad. En ese sentido, cuando Pablo afirmaba que solo quería que lo trataran como una persona, podemos reflexionar sobre lo escrito por Oviedo, Arias & Yepes (2022) sobre la imposibilidad de una inclusión absoluta, mientras existan imaginarios que conciban la discapacidad desde una perspectiva biomédica diferenciadora. En la cotidianidad y costumbre del hogar, Pablo y Cristián son una persona más, en la calle, son discapacitados. Y aquello es precisamente a lo que refiere Narváez y Soto (2014) al presentar los imaginarios sociales sobre la discapacidad como un elemento fundamental para establecer la diferencia y reproducir ciudades ‘adversas’, excluyentes, y limitantes. Como evidencia Barnes (2007): “Aquellos de nosotros que hemos nacido con una minusvalía sólo nos damos cuenta habitualmente de que somos diferentes cuando entramos en contacto con otras personas no-discapacitadas” (Barnes en Narváez y Soto, 2014, p. 11).

Para Marcela, aunque sabía que su visión se iba empeorándose, fue hace un año (17-06-2022), cuando por una operación que tuvo complicaciones, de repente perdió la gran mayoría de su visión. La primera semana después de la operación era la más difícil porque de repente, ya no podía hacer las cosas de antes, lo que supuso un proceso de aprendizaje y readaptación. A pesar de ser una persona muy fuerte y positiva, dice que fue y todavía es una pelea constante en su

cabeza: la mitad que está cansada y la otra que le dice que tiene que seguir luchando siempre. Pasado un año, sigue luchando para ser independiente y se siente afortunada de que le quede un poquito de visión, lo que le ayuda a prepararse para cuando tendrá aún menos. Para Marcela, prepararse significa aprovechar cada momento que tiene. De hecho, me dijo que el día en que fuimos al Cerro San Cristián y pasamos la tarde juntas era un ejemplo de esto, donde intentaba apreciar cada instante y cada pequeño periquete de color que se asomaba en su visión. Dijo que no se considera discapacitada porque esto sería cuando ya no tiene visión y ya no tiene su independencia, ahora se llamaría como limitada.

Conclusión

Una de las conclusiones que se puede levantar desde nuestro trabajo etnográfico demuestra que la ciudad tiene que ser estudiada desde el punto de vista y con consideraciones a todos los actores que la ocupan. Hemos visto que la ciudad no está construida, ni tampoco imaginada, para personas con discapacidad visual, lo que hace que la movilización para estas se vuelva un desafío, y algo que enfrentar. Tanto Marcela como Pablo tienen que crear y pensar en estrategias que les puedan ayudar a encontrar soluciones para lograr cierta independencia en un mundo que les excluyen, y hasta cierto punto los discapacita. A través de su agencia, su buena actitud, y sus difíciles procesos de aprendizaje, acompañado por la Fundación, aprenden a navegar en la ciudad de Santiago.

Sin embargo, los obstáculos no son solo infraestructurales, sino que también humanos. La posibilidad de concientización emerge como una posibilidad de hacer de la ciudad un lugar menos hostil, y que no implica una reconstrucción completa de la ciudad. En este contexto, concientizar a las personas significa enseñarles cómo se ayuda a las personas con discapacidad visual de manera respetuosa, y demostrar cómo cada persona tiene un rol en las movilizaciones de otros desconocidos. Entendiendo que las movilizaciones están enmarcadas por nuestras relaciones de interdependencia con otros (Jirón et al, 2020), y sobre todo en el caso de las personas con discapacidad visual, donde esta interdependencia aparece como un aspecto fundamental en sus vidas, tener un abordaje humano hacia la inclusión implica por, sobre todo, poder mejorar los inevitables encuentros entre las personas con discapacidad visual y el resto de los Santiaguinos. Ya que la interdependencia es inescapable, y las relaciones con otros son parte fundamental de las movilizaciones, la concientización y enseñanza a personas sin

discapacidad visual sobre la ayuda y el apoyo efectivo a personas con discapacidad visual, emerge como una posibilidad muy real de hacer de la ciudad un lugar menos hostil.

Es importante recalcar que las experiencias de Marcela y Pablo son muy distintas entre sí, ya que son personas como cualquiera otra, y sus personalidades disimiles van a impactar tanto en la manera en que experimentan la ciudad, como en sus interacciones con las personas con quienes se van a encontrar en sus movilizaciones. En este sentido, y como nos dijo Marcela muchas veces, la actitud que tiene uno es muy importante para navegar una ciudad hostil, especialmente para una persona con discapacidad visual y ella se siente afortunada de naturalmente tener una actitud positiva y ser una persona muy sociable. Sin embargo, para Pablo es un poco más complicado, porque si bien mira con optimismo y esperanza su proceso de aprendizaje, sabe que su personalidad ansiosa y nerviosa afecta sus movilidades, no solo en el contacto con las personas, sino también en el uso de materialidades como el bastón que, debido a los temblores de sus manos se le suele resbalar. Mientras que Cristián, el amigo de Pablo, bajo una actitud severa y directa, suele rechazar la ayuda de personas que no entienden sus necesidades, aunque él intente explicarle de forma ‘cortés’. Por ello se puede comprender que la hostilidad en la ciudad también se experimenta de forma distinta, por lo tanto, las necesidades son a la vez personales y macro.

En continuidad con lo anterior, se puede concluir que, a través de crear una ciudad más accesible, se está ampliando el derecho a la ciudad y la ciudad se vuelve más amigable. Como dijo Harvey, el derecho a la ciudad significa que las personas tienen el derecho de reinventarse a sí mismo y de ocupar la ciudad como lo desean (2012). Esto podría ser una revolución urbana. Reinventar una ciudad menos marginalizadora, en relación con la teoría crip, donde una persona está discapacitada por su entorno y no por su biología en sí (Moya, 2012). Esto es muy relevante porque entrega luces sobre la posibilidad de generar una ciudad realmente inclusiva, donde menos personas se encuentren discapacitadas por sus entornos, otorgándoles mayor independencia- siempre enmarcada por la interdependencia- y la ciudad puede volverse no solo en algo que enfrentar, pero también, potencialmente, un lugar que se puede aprovechar y apropiar. Será relevante en este caso, profundizar de qué forma será posible entregar espacios políticos eficientes a las personas con discapacidad, que le permitan intervenir y ‘hacer ciudad’ en su favor. De igual forma, para investigaciones futuras será fundamental indagar sobre qué forma pueden tomar esas nuevas maneras de ‘hacer ciudad’ desde la interdependencia y la comunidad, material y social. Aún más, considerando las advertencias de Harvey, será necesario teorizar cómo entrelazar estas formas de ‘hacer ciudad’, cuando actualmente se

encuentra permeada por las poderosas fuerzas del neoliberalismo y sus valores de consumo, auto-explotación e individualismo.

Referencias Bibliográficas

Araujo, K. & Martuccelli, D. (2013). Beyond institutional individualism: Agentic individualism and the individuation process in Chilean society. *Current Sociology*, 62(1), 24-40. <https://doi.org/10.1177/0011392113512496>.

Angelino, M. A., Almeida, M. E., Priolo, M., Benedetti, L., Kratje, P., Strada, V., Fontanini, R., Rausch, M., Aguet Sotelo, C., Rosatto, A., & Zuttion, B. (2023). Conversaciones para construir mundos no excluyentes. Feminismos y discapacidad en perspectiva interseccional. *Ciencia, Docencia Y Tecnología Suplemento*, 13(14). Recuperado a partir de <https://pcient.uner.edu.ar/index.php/Scdyt/article/view/1596>.

El Mostrador (2022). Día Mundial de la Visión: uno de cada 20 chilenos tiene algún tipo de discapacidad visual. Recuperado el 6 de abril de 2023 de <https://www.elmostrador.cl/agenda-pais/2022/10/13/dia-mundial-de-la-vision-uno-decada-20-chilenos-tiene-algun-tipo-de-discapacidad-visu>.

Harvey, D. (2012) Ciudades rebeldes. Del derecho a la ciudad a la revolución urbana. Capítulo 1: El derecho a la ciudad.

Jirón, P., Carrasco, J. A., & Rebolledo, M. (2020). Observing gendered interdependent mobility barriers using an ethnographic and time use approach. *Transportation Research Part A: Policy and Practice*, 140, 204-214.

Fundación Luz. (2022). *Conoce nuestra historia*. Fundación Luz. <https://fundacionluz.cl/nosotros/>.

Ingeniería UC. (2017). *Revista Ingeniería UC*. Available at: <https://revistas.uc.edu.ve/index.php/revinguc> (Accessed: March 16, 2023).

L'Huillier, F.J. (2021) 'La Producción del Espacio Urbano Capitalista: Aportes del Funcionalismo, La Escuela de Chicago, Henri Lefebvre y Manuel Castells', *Perspectiva Geográfica*, pp. 108–130. doi:10.19053/01233769.11109.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2023). Observatorio Social, Encuesta ENDIDE. <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>.

McCluskey, M. T. (1988). Rethinking Equality and Difference: Disability Discrimination in Public Transportation. *The Yale Law Journal*, 97(5), 863–880. <https://doi.org/10.2307/796517>.

Moya, L. (2022). Teoría Tullida. Un recorrido crítico desde los estudios de la discapacidad o diversidad funcional hasta la teoría CRIP. *Revista Internacional de Sociología*, 80(1), 1-17. <https://doi.org/10.3989/ris.2022.80.1.20.63>.

Navaréz, A.B. y Soto, K. (2014). Imaginarios urbanos de la discapacidad y la exclusión [en línea] Fecha de consulta: 06-07-2023. En: ACE: Architecture, City and Environment = Arquitectura, Ciudad y Entorno, 8 (24): 11-37, 2013. DOI: 10.5821/ace.8.24.2754. ISSN: 1886-4805.

Oviedo, M., Arias, K & Yepes, M. (2022). Barreras y facilitadores de inclusión social: una perspectiva desde las experiencias de personas con discapacidad visual. *Revista UstaSalud*, 21(2), 102-113.

Wirth, L. (2001) 'Leer La Ciudad. Ensayos de Antropología Urbana el urbanismo Como forma de vida', *Revista de Estudios Sociales*, (10), pp. 110–115. doi:10.7440/res10.2001.13.