
**PROSPECTIVA, SISTÉMICA Y NUEVOS MARCOS
REFERENCIALES DE CONOCIMIENTO**

PROSPECTIVA, SISTÉMICA Y NUEVOS MARCOS REFERENCIALES DE CONOCIMIENTO

**Cristina Marín Palacios
Daniel Navas Carrillo
Sergio Andrés Cabello**

Coordinadores

tirant humanidades

Valencia, 2021

Copyright © 2021



© FÓRUM XXI, 2020
Editor: David Caldevilla Domínguez
Primera edición, 2020, Madrid

© TIRANT LO BLANCH
Calle Artes Gráficas nº 14
46010 Valencia (España)
TELF.S.: 96/361 00 48 - 50
www.tirant.com
Librería virtual: www.tirant.es

Reservados todos los derechos. Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita del titular del Copyright, bajo las sanciones establecidas de las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento de difusión y copia, incluidos la reprografía y el tratamiento informático, para su uso comercial. Dichas leyes contemplan penas de prisión, multas e indemnizaciones por daños y perjuicios para quienes reprodujeran, plagiaran, distribuyeran o publicaren el contenido de este libro, o alguna parte del mismo, sin permiso explícito del titular de los derechos de reproducción (Fórum XXI).

Fórum XXI no se responsabiliza de las opiniones vertidas por los autores en los textos recogidos en el presente libro ni éstas representan la postura oficial de Fórum XXI sobre los temas tratados, quedando bajo exclusiva responsabilidad legal de los autores las consecuencias que sus afirmaciones pudieran comportar.

Maqueta:
Disset Ediciones

ISBN: 978-84-1853-469-0
Depósito legal: V-2708-2020

Impreso en España
Printed in Spain

LA VULNERABILIDAD EN LAS PERSONAS INVIDENTES ANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19

SUSANA MIRÓ LÓPEZ⁶⁹ DANIEL DE LA ROSA RUIZ⁷⁰

Esta investigación ha sido financiada por la Universidad Francisco de Vitoria (Madrid).

Este capítulo pretende visibilizar la situación actual que están viviendo las perso-nas invidentes por la pandemia del Covid-19. Se presenta una panorámica del colecti-vo, así como las propuestas que se habían fijado con el plan Visión 2020. Como todo proyecto programático, su grado de avance y maduración no había logrado todavía concluir con todos los objetivos cuando a finales del año 2019 surge la amenaza del SARS-CoV-2. El frenazo de todas las políticas de integración para los colectivos en situación de exclusión y riesgo es notorio. La nueva pandemia deja en evidencia las dificultades a las que las personas sin visión se deben enfrentar. Los objetivos y metas para el desarrollo sostenible del 2030, había incluido en su número once el presu-puesto de lograr que las ciudades y asentamientos humanos sean inclusivos. Con la emergencia que el Covid-19 ha provocado a nivel mundial, es difícil que se mantenga un ritmo de inversión, formación e investigación que tenga en cuenta las necesidades especiales de las personas sin visión.

Con nuestro estudio presentaremos una panorámica de la situación de las perso-nas con discapacidad visual, de los retos y de las propuestas que ayudarían a paliar la brecha entre las personas invidentes y el resto de la población que, por la situación de emergencia actual, se ha visto ampliada.

X.1. PRÓLOGO

Según los últimos datos proporcionados por la Unión Mundial de Ciegos (en adelante, UMC), 285 millones de personas padecen discapacidad visual, de ellos 39 millo-nes son ciegos, lo que supone un 0,7 por ciento de la población mundial (UMC, 2019). El 90 por ciento viven en países en vías de desarrollo sin contar con una adecuada red de infraestructura médica que permita prevenir el aumento de estas tasas, con una nutrición insuficiente y, en algunos casos, sin tener acceso a agua potable. El 65 por ciento de las personas afectadas son mayores de cincuenta años. Las mujeres suelen padecer en mayor número esta discapacidad, esta diferencia por sexo se acentúa a

⁶⁹ . Susana Miró López es Profesora Doctora del Departamento de Formación Humanística de la Universidad Francisco de Vitoria (Madrid).

⁷⁰ . Daniel de la Rosa Ruiz es Profesor de Responsabilidad Social en la Universidad Francisco de Vitoria (Madrid)

partir de los sesenta y cinco años, entonces, dos tercios de los afectados son mujeres (ERNST & YOUNG, 2012, p. 11).

Las cifras merecen una reflexión y, especialmente, cuando desde las instituciones especialistas del tema afirman categóricamente que un 80 por ciento de toda la discapacidad visual es evitable por prevención, tratamiento o cura (UMC, 2019).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la International Agency for the Blindness Prevention (IAPB) propusieron el proyecto que llevo por título *Visión 2020, the right to sight* ("el derecho a ver") cuyo objetivo principal consistía en crear una red de cooperación para llevar a cabo diferentes programas que ayudaran a prevenir la ceguera a nivel mundial. La duración se extendía a las dos primeras décadas del siglo XXI. Para ello se pretendía:

- a) Concienciar a la población con campañas de difusión sobre importancia de la detección precoz de las patologías visuales.
- b) Celebración de congresos y comités para el intercambio de metodologías e investigaciones sobre los avances en la materia.
- c) Fomentar la movilización de recursos económicos y tecnológicos entre países.

Los avances en determinados países fueron notorios. En países como Pakistán (ERNST & YOUNG, 2012, p. 16) y Taiwan (ERNST & YOUNG, 2012, p. 17) se consiguió disminuir la incidencia en la ceguera de un 1,78 por ciento a un 0,9 por ciento, en el primer caso y, un ahorro en los costes sanitarios derivados de las afecciones visuales en un 75 por ciento en el segundo.

No se habían evaluado todavía el impacto del proyecto ni se habían ideado estrategias para darle continuidad cuando a finales del año 2019 comenzamos a familiarizarnos con una nueva palabra que se extendió por los medios de comunicación con mayor rapidez que el propio virus: Covid-19. Los logros que en los últimos 20 años se habían ido consiguiendo o, por lo menos, se pretendían ir implantando: programas de prevención y control, campañas de concienciación social, integración de los servicios oftalmológicos en atención primaria y secundaria, consolidación y creación de asociaciones internacionales con participación en el sector privado y en la sociedad civil para procurar la integración de los colectivos invidentes,... se ven seriamente amenazados por no decir que plenamente paralizados porque todos los esfuerzos mundiales tanto económicos, tecnológicos como investigadores se orientan a frenar el virus.

La necesidad de dar respuestas lo más rápidas posibles a un virus que, parece ser más letal que lo que inicialmente se creía, ha puesto a las administraciones y organismos gubernamentales mundiales en jaque. Pero es ahora cuando las decisiones que se tomen pueden provocar que la brecha que, de por sí existía, entre las personas con una visión normal y las invidentes, se amplíe todavía más. El Covid-19 ha puesto en evidencia la vulnerabilidad de las personas sin vista en su día a día y, de manera especial, en la situación excepcional que estamos viviendo.

X.2. PARALIZACIÓN EN LOS TRABAJOS DE LA UMC

La Convención sobre los derechos de la discapacidad de la ONU es el principal instrumento para procurar la inclusión de las personas con capacidades diferentes en la sociedad. La UMC actuando con sus miembros nacionales intenta que las personas con visión reducida o ciegas puedan participar plenamente en la sociedad. Una vez detectados los principales problemas, se optó por trabajar prioritariamente en estos temas:

- a) Promover el sistema braille: negociando con las diferentes instituciones -públicas y privadas- para que se produzcan más materiales en este lenguaje y, a la par, que sean accesibles para los invidentes de todo el mundo. Recordemos que el 90 por ciento de ellos están en países en vías de desarrollo.
- b) Campañas que promocionen el derecho a leer: con el Tratado de Marrakech firmado el 27 de junio de 2013 se pretendió aumentar la posibilidad de textos al lenguaje braille. Solo resulta accesible el 10 por ciento de los textos. Por el momento, 60 países han ratificado el acuerdo. Se pretende que la firma se haga extensiva a aquellos que todavía no lo han hecho.
- c) Un mundo inclusivo: junto con la ONU, la UMC y diferentes asociaciones de invidentes -en España destacamos la ONCE-, se exhorta para que se eliminen las barreras de accesibilidad.
- d) Promover el derecho a trabajar: necesario para garantizar la autonomía económica de las personas invidentes. En las áreas más desarrolladas solo el 25 por ciento de las personas invidentes consiguen un trabajo. En países pertenecientes a África, América Latina y Asia la tasa de empleabilidad se sitúa por debajo del 10 por ciento (UMC, 2019). Se concientia a los agentes políticos y sociales para la adopción de medidas económicas y fiscales que incentiven la contratación de personas invidentes en los diversos sectores productivos.

Todos estos retos se han visto en su mayoría paralizados ante la emergencia que el Covid-19 supone para el mundo. Las estimaciones en la caída del PIB en España para el año 2020 son entre un 8 a un 12 por ciento, para Europa de un 6 a un 9 por ciento y para Estados Unidos entre un 5 a un 9 por ciento en función de las fuentes que se consulten (Fondo Monetario Internacional y Banco Central Europeo). Para los países en vía de desarrollo se auguran descensos de doble dígito. Pedir en estos momentos ayudas concretas para las personas invidentes, resulta infinitamente mucho más complejo que antes de la pandemia.

En España, según el INEM, las cifras del paro registrado para el mes de abril se han disparado un 8 por ciento, alcanzando a 3,8 millones de personas. La situación laboral no va a ser ni mucho menos idónea para conseguir que un mayor número de personas invidentes encuentren trabajo.

La gran incertidumbre que rodea a la economía mundial hace pensar que muchas de las propuestas que se estaban acometiendo se vayan a paralizar. El problema es que el tiempo perdido no será fácil recuperarlo.

X.3. TÚ QUE PUEDES VERME, ENTIENDE MI MIEDO

Es momento de dejar las cifras, los acuerdos programáticos y escuchar de primera mano cómo está viviendo esta pandemia los afectados por la ceguera. Y para ello hemos querido informarnos de las experiencias particulares de algunas de estas personas a través de testimonios recogidos en diferentes medios de comunicación y de entrevistas virtuales con algunos de ellos.

La experiencia del confinamiento ha sido dura para todas las personas. El salir a realizar las actividades esenciales ha supuesto un hándicap para todos nosotros. El no ver a nuestros seres queridos y estar solos en el hogar es difícil de sobrellevar. Mantener la distancia de seguridad cuando salimos y calcular los dos metros de separación se convierte algunas veces en un reto. Equiparse con mascarillas y guantes, en función de donde vayamos a ir, es una dificultad añadida. Las infografías que nos llegan a nuestros *whatsapp* cada vez son más difíciles de interpretar. La enseñanza en remoto no siempre es fácil, sobre todo con los más pequeños. El teletrabajo limita ciertas actividades y ralentiza la posibilidad de nuevas oportunidades. Bien, a todo esto, sumemos que no vemos.

X.3.1. Salir a la compra, una carrera de obstáculos

En época de confinamiento, el miedo al contagio y las medidas de protección que se deben tomar ha hecho prácticamente imposible que una persona invidente pueda salir a comprar los artículos de primera necesidad. Es verdad que vecinos y voluntarios se han ofrecido a facilitar estas labores a los afectados (Vidas Insuperables, 2020), pero olvidemos por un momento la solidaridad que también funciona en nuestro país en situaciones de emergencia. Y analicemos el caso.

Una persona ciega se relaciona y mantiene su autonomía por el aprendizaje y desarrollo de otros sentidos: el tacto se convierte en el gran aliado a la hora de salir del hogar e ir a la compra (ONCE, 2011, p. 58-69). En momento de pandemia, cuando el contagio del virus puede producirse por el contacto con las superficies, las personas invidentes quedan totalmente desprotegidas ya que deben palpar todo para saber qué comprar. Además, por los protocolos de higiene, no es posible hacerlo. Al entrar en un supermercado, el uso de guantes es obligatorio. Las personas invidentes pierden información vital al cubrirse las manos. Son necesarias tomar medidas para facilitar la compra a las personas invidentes.

No tendría que ser necesario esperar a una pandemia para implementar una solución como poder realizar las compras *on line* a través de aplicaciones que incorporaran un sistema de ventas a viva a voz (García Rivera, 2020). Transcurridas ya dos décadas del siglo XXI, todavía no existe ninguna gran superficie que tenga adaptada sus plataformas virtuales para las personas invidentes. Es cierto que se estaba trabajando para implementar este sistema -con la web de Mercadona-, pero el proyecto se ha visto totalmente paralizado. La propuesta consiste en un software con reconocimiento de voz que permite al usuario comprar desde su casa en cualquier gran superficie o plataforma. Después se haría la entrega en el domicilio. Si el sistema se hubiera

desarrollado, las personas ciegas podrían haber mantenido su autonomía durante el confinamiento. Sería positivo, que se retomara la iniciativa sin demora para que la tecnología también se pusiera al servicio de estas personas.

X.3.2. El perro guía necesita de tu voz

En estos meses, los perros guías han sido grandes héroes. En España actualmente la ONCE ha proporcionado 1056 perros que se han convertido en los ojos para estas personas (Vidas Insuperables, 2020). Pero estos lazarillos que les permiten ir al médico, a la farmacia o a la panadería son incapaces de reconocer la distancia de seguridad. Los invidentes nuevamente quedan expuestos al contagio, por ello es necesario que cada uno de nosotros se conciencie de lo importante que es el saber apoyar a aquellas personas con capacidades diferentes y extremar con ellos también las medidas de seguridad. La mejor ayuda en estos momentos es nuestra voz y no el tacto (Ybarra, 2020). Cooperar en la seguridad de los demás es una tarea que no puede caer en el olvido porque ahora estamos en una pandemia. Para seguir avanzando y estar más preparados cuando llegue la próxima, es necesario pensar por adelantado en las personas que sus capacidades no son como las nuestras.

En la actualidad, 250 familias colaboran en la educación de los cachorros que se convertirán en perros guía, son necesarios más voluntarios para que todos los ciegos puedan contar con uno (Macías, 2015, p.25). El bastón y el perro son elementos indispensables para su autonomía e integración, ahora es necesario que además nuestra voz complemente la funcionalidad de estos elementos.

En estos días, la sociedad debía de ser capaz de concienciarse que debe aprender a saber cómo ser útiles. Es habitual que cuando ofrecemos ayuda a una persona sin vista para, por ejemplo, cruzar la calle, se le agarre del brazo. La imagen nos resulta familiar, sin embargo, no es correcto. Es preferible que ellos nos tomen del brazo y crucen o se orienten si es lo que necesitan. Ahora con la pandemia, ni el primer ni el segundo gesto son adecuados. De nuevo, la voz se convierte en el instrumento imprescindible (Ybarra, 2020). Ni nosotros debemos tocarle, ni ellos a nosotros. En un momento que las autoridades sanitarias nos están diciendo que si estornudamos nos cubramos con el antebrazo, el gesto de tocar nuestra extremidad podría ser una forma de contagio. Ofrecer colaboración a viva voz y mantener los dos metros de seguridad es la mejor manera de guiarles.

Es también momento para reflexionar sobre la necesidad de seguir sonorizando los cruces. En España el porcentaje de semáforos acústicos es mínimo. Se comienza a incorporar un sistema denominado *Passblue* que se activa mediante *bluetooth* cuando la persona con discapacidad visual se aproxima. La aplicación se descarga en el móvil o un mando a distancia que aporta el usuario (Flores, 2018). El sistema no se ha difundido en muchas partes porque existen detractores que alegan el incremento de la contaminación acústica, pero bastaría con que se activara sólo cuando lo necesitara la persona en cuestión. Las reticencias, sin embargo, provocaron que pese a estar disponible en los sistemas operativos IOS, de Apple y Android el proyecto no se ha implementado en gran parte del territorio. Con la pandemia, de nuevo, todo

está paralizado porque la emergencia sanitaria se ha volcado en el Covid-19 y se han olvidado otros proyectos necesarios para la inclusión.

X.3.3. No te olvides que, aunque no vea, soy un niño

El Covid-19 ha revolucionado muchos sectores, la enseñanza ha sido uno de ellos. Miles de niños y jóvenes han abandonado sus clases de un día para otro y han tenido que continuar su formación en casa. Según el informe realizado por A. Macias, hay unos 19 millones de niños con discapacidad visual en el mundo, de ellos un millón y medio son ciegos (2015, p. 19). En nuestro país, unas 72.000 personas están afiliadas a la ONCE y un 4, 5 por ciento son menores.

Si hay algo determinante para conseguir una sociedad más justa y humana es que todos comprendamos qué significa trabajar por el bien común: pensar en lo mejor para el otro antes de tomar una decisión. Si en cualquier medida, los agentes sociales actuaran según este principio, probablemente, el mundo sería diferente a como lo conocemos ahora. Para poder decidir en función del otro, primero hay que conocerlo. Los menores aprenderán a relacionarse con los que tienen otras capacidades si saben de sus límites y de sus posibilidades, deben adquirir a través de la educación las competencias propias para acompañar al más vulnerable. Ahora, los niños están recluidos en sus casas manteniendo la educación de manera remota. Los programas, metodologías y materiales curriculares no estaban preparados para esto, menos aún los aspectos relacionados con la formación integral de los chicos. No es tarea fácil implementar de una forma tan drástica e imprevista la educación global a distancia. El continuar con el acompañamiento por parte de los docentes en estos momentos es una tarea difícil de acometer y un reto pendiente (Sada, 2020).

Si el niño que está en su casa es ciego, la tarea de continuar su formación es más difícil. En función del grado de discapacidad visual que tenga y, si además sufre otra carencia, todavía la labor es más complicada. Parte de niños con afecciones visuales pueden mantener su educación reglada en colegios normales; otros, necesitan colegios de educación especial para poner en juego la mejor versión de sí mismos (García Rivera, 2020). Sea como fuere, todos han visto interrumpidas sus tareas. Al niño, cuando le alteras su monotonía le estás sometiendo a una situación de vulnerabilidad acentuada. Ahora, el niño del que estamos hablando, no ve.

Los padres de los niños con este hándicap se ven desbordados en sus casas porque si compatibilizar el teletrabajo o la actividad en el hogar es difícil, ellos además deben convertirse en profesor, psicólogo y terapeuta parece una misión imposible. Se ha intentado desde la ONCE y, a veces, desde los propios centros educativos proporcionar material para continuar con el curso, por ejemplo, fichas para lecto escritura, pero ha sido imposible llegar a todos (García Rivera, 2020). La enseñanza *on line* no está tan desarrollada como hemos comentado para los pequeños, qué decir tienen para el niño que presenta una incapacidad visual. Los pedagogos interactúan en la formación de los niños de manera personal y presencial, para un menor con esta deficiencia hacerlo de manera virtual es prácticamente imposible. De ahí que en muchos casos la enseñanza se ha visto suspendida. Los niños sin visión presentan unas necesidades emo-

cionales que precisan de respuestas que no pueden darles los padres y es difícil que en estos momentos puedan seguir recibiendo ayuda de los profesionales competentes. Lo mismo si sus necesidades son conductuales. El parón drástico en los procesos educativos de estos niños supone un escollo difícil de superar. Máxime si además estaban recibiendo algún tipo de terapia de recuperación imprescindible para el control de la enfermedad (ONCE, 2011, p. 106) y que ahora tampoco pueden continuar.

Para estos niños sensibles, especiales y únicos, el integrarse con sus compañeros en el colegio, parques, deportes es vital, pero el Covid-19 les ha arrebatado la posibilidad de hacerlo. Cuando se comience a recuperar la normalidad, no bastará como continuar con los sistemas educativos como hasta ahora, deberán diseñarse unas fórmulas capaces de dar respuesta a todos los niños y jóvenes y, de manera particular, a los que no ven. El parón en investigación y desarrollo por el Covid-19 lastrará a los más frágiles. De ahí la necesidad de programas que respondan a la inclusión desde las primeras etapas.

X.3.4. Y mi actividad laboral

En España, una persona sin visión adquiere a los 18 años su mayoría legal y por tanto su capacidad para ser responsable de sus actos sean de la naturaleza que sean. Esta mayoría, acompañada de un proceso madurativo otorga independencia en actividades tan triviales como sacar dinero de un cajero y en otras de mayor envergadura como darse de alta en la Seguridad Social para comenzar a trabajar. Ni lo uno es tan fácil ni trabajar siendo ciego es tarea sencilla. En nuestro país, no todos los cajeros están adaptados. Hace apenas dos años se creó, por parte de una de las entidades bancarias que consta de unos 6.300 cajeros, un sistema que permite a los invidentes desde su móvil operar sin tener que tocar las teclas -muy práctico en la pandemia- o, aunque el cajero no haya sido adaptado a braille (BBVA, 2018). Pero todavía en muchos puntos de la geografía española no se puede acceder a esta operativa.

El teletrabajo ha permitido continuar a parte de los sectores productivos en España y en el resto del mundo. Ya hemos comentado la tasa de desempleabilidad tan elevada entre las personas ciegas. Sin independencia económica es difícil mantener la autonomía. Durante el confinamiento, desde el 7 de abril se suspendieron los sorteos de loterías, entre ellos también los de la ONCE. Los trabajadores que desarrollan su actividad vendiendo los cupones, han tenido que cerrar. La ONCE pagó el sueldo íntegro de marzo, pero habrá que procurar que estas medidas no lastren otras partidas de sus presupuestos (Pedroso, 2020). Cuando se vuelva a la «nueva normalidad», los miedos al posible contagio y la dificultad de mantener las medidas de higiene en un puesto de lotería les tiene preocupados. Pero muchos de ellos es su única fuente de ingresos y de ahí la necesidad de vencer ese temor.

El Grupo SIFU, Centro Especial de empleo en la prestación de *Facility Services* ha manifestado la situación de incertidumbre y «vacío legal» a la hora de gestionar la tramitación de los ERTE para las personas invidentes (Europa Press, 2020). Se cree que el coronavirus tendrá unos efectos colaterales abismales en la economía, en el mercado laboral y en las relaciones humanas. Es necesario una celeridad por parte

de las Administraciones Públicas para que se garanticen todos los derechos de los ciudadanos, pero en especial de los que están en situación de discapacidad. Es cierto que en tan solo unos meses se pasó de pensar que el Covid-19 era una epidemia leve para considerarla una emergencia global pandémica. Esta premura impidió planificar adecuadamente los lugares de trabajo para evitar el contagio. No se pudieron implementar medidas para garantizar la continuidad de los negocios y los puestos de trabajo. Vacío legal, insuficiencia de los procesos telemáticos han dejado en precario a muchas familias, pero de manera mucho más acusada a las personas invidentes que por la imposibilidad de desarrollarlos telemáticamente, han sufrido un ERTE y temen perder su trabajo cuando se normalice la situación.

Sin una independencia económica es difícil mantener una autonomía que en su caso ha sido tan difícil de conquistar (Macías, 2015, p. 25; ONCE, 2011, p. 217 y ss.).

X.3.5. Y los mayores de 70 años....

Si el Covid-19 ha sido un virus con una tasa de mortalidad preocupante, qué decir tienen con los mayores. Las cifras que arrojan las estadísticas son espeluznantes, tanto dentro como fuera de las residencias.

En los momentos de máxima virulencia del virus, los protocolos de los hospitales, dejando al margen la cuestión ética, han llevado a los sanitarios a tomar decisiones como si estuvieran en una situación bélica. No es este el objeto de estudio del capítulo, pero no queremos dejar pasar estas páginas sin una reflexión de una de las personas entrevistadas que nos preguntó cómo nos sentiríamos si además de ser mayor no viéramos (Gómez, 2020). Entendimos que la soledad de estas personas confinadas en sus casas sería todavía más dura de sobrellevar. Pero su cuestión iba más allá se refería a si además de mayor tuviera síntomas de Covid-19: mayor, enfermo y ciego. Cabe reflexionar si hubiera encontrado una cama disponible o un respirador.

Según la doctora Gómez, una sociedad a la que se le obliga a decidir a quien le da un respirador y opta por clasificar a las personas en función de su edad y capacidades "sabiendo que si eres mayor o ciego ya no cuentas, cuando menos necesita de un periodo de reflexión serio para ver a dónde nos dirigimos" (2020).

Esta pregunta nos valió para investigar en los casos de los enfermos invidentes del Covid-19 y la palabra más pronunciada por ellos fue soledad. Los que han estado ingresados, en el aislamiento de la habitación no han podido ver los rostros de los sanitarios que entraban con una sonrisa en la cara para infundirles ánimo, ni tocarles el rostro para leer su expresión, tampoco han podido ver a sus familiares en video conferencia. De nuevo, la voz se ha convertido en el canal que les hacía romper la monotonía de las cuatro paredes (Vidas Insuperables, 2020).

La ONCE ha montado un servicio especial de trabajadores sociales y voluntarios para cubrir las necesidades más básicas -desde prepararles la comida o hasta la compra de medicamentos- y también las emocionales para aquellos que han pasado la enfermedad en sus casas y sin familiares que pudieran ayudarles o para los mayores que no contaban con apoyo. Las instituciones y asociaciones de personas con deficiencia

visual los han acompañado intentado que a gestionaran la angustia y aminoraran su sensación de desamparo y soledad.

X.3.6. Recuerda que puedes ser tú

El miedo no es la manera ideal de concienciar a la sociedad. Todos deberíamos entender que nada de lo humano debería resultarnos ajeno. La solidaridad no se puede fundamentar ni en razones emotivistas ni utilitaristas, sino en la voluntad del hombre. La persona al reconocer al otro como algo valioso, amable, digno de ser amado se vuelca con el otro. Si bien, es verdad que a veces las cifras nos pueden llevar a reflexionar.

En Europa el 0,33 por ciento de la población es invidente. La edad es un factor de riesgo en las lesiones oculares. Las estimaciones actuales muestran que para el año 2050 los mayores de 65 años habrán aumentado un 29 por ciento respecto al presente año (ERNST & YOUNG, 2012, p. 34). Con ello la ceguera sufrirá un aumento considerable. Las causas que provocan discapacidad visual en nuestro continente son el glaucoma, la retinopatía diabética y los erros refractarios no corregidos (Macías, 2015; UMC, 2019). Es imprescindible fomentar iniciativas que prevengan estas patologías y seguir investigando nuevos tratamientos.

El Covid-19 ha originado que las investigaciones se polaricen en el virus y se ha detraído presupuesto en I+D+I en otros sectores, siendo la especialidad visual una de las más afectadas (IDDC y IDA, 2020). Por ello, es necesario hacer un esfuerzo en recuperar la investigación en el sector.

A la par, se debe concienciar a la sociedad para que recupere las rutinas médicas y los controles visuales. Es cierto que el temor al contagio ha llevado a las personas a no acudir a los centros hospitalarios a sus revisiones y tratamientos, pero se precisa una llamada a la responsabilidad. Para ello ayudaría que los servicios oftalmológicos se ofrecieran en los centros de atención primaria más cerca de los ciudadanos y con mayor accesibilidad (García Rivera, 2020).

Para aunar esfuerzos e iniciativas sería aconsejable un plan nacional para la ceguera en vez desarrollar planes independientes en función de las distintas autonomías. Existe de hecho un plan nacional para la retinopatía diabética y el avance en investigación y desarrollo es altamente eficaz por el acceso a tiempo real a todos los recursos (ERNST & YOUNG, 2012, p. 89-104). En Estados Unidos se organizan de manera centralizada y los resultados son ampliamente ventajosos incluso en términos económicos. La creación de centros de referencia para las diversas patologías, como ocurre por ejemplo con el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, se convierte siempre en un activo de gran valor, pero más aún si se repiten escenarios como el del Covid-19. En estos centros se podría mantener un escenario libre de coronavirus y las personas invidentes podrían asistir a sus terapias y tratamientos sin enfrentarse al parón que han tenido con la pandemia.

Es esencial que, pese a lo dramático de la situación actual por el virus, seamos conscientes que la discapacidad visual es un problema que nos atañe a todos: uno,

porque como hemos visto conforme la esperanza de vida aumenta también las patologías asociadas a ella y; dos, y por encima del anterior dato, porque como hemos comentado, nada de lo humano nos puede resultar ajeno.

X.4. LLAMAMIENTO DESDE LA UNIÓN MUNDIAL DE CIEGOS

Para conseguir una mayor visibilidad de las necesidades de las personas invidentes, las organizaciones que dan voz a estas personas son las encargadas de recopilar sus problemáticas y hacer de mediadores para que se incluyan sus propuestas en los diferentes planes de desarrollo.

En el año 2015 y después de un proceso de consultivo mundial, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó el documento *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*, una agenda que quiere unificar los esfuerzos de toda la ciudadanía para trabajar en una misma dirección por las personas, el planeta y la prosperidad. Para cumplir las metas propuestas se acordaron diecisiete objetivos el undécimo objetivo pretende lograr que las ciudades y asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resilientes y sostenibles (Naciones Unidas, 2015).

El apartado 11.1 en concreto reza que para la próxima década todas las personas puedan tener acceso a viviendas y servicios básicos adecuados. El Covid-19 ha puesto de manifiesto todo lo que queda por hacer para que los invidentes puedan alcanzar este objetivo.

En el punto 11.3 se recoge que es preciso trabajar por aumentar la urbanización inclusiva en todos los lugares del mundo. Aspecto que con la epidemia debe ser de nuevo evaluado para recoger en los nuevos entornos cómo mantener la accesibilidad pese a que sucedan brotes víricos como los que estamos sufriendo.

Dada la situación convulsa que se está viviendo con la pandemia, organizaciones de personas con discapacidad visual han recapacitado sobre la necesidad de reflejar las carencias más urgentes para que se analicen todas las reformas incluyendo escenarios de repetición de pandemias como la actual. La UMC realiza un llamamiento a la acción que recoge en 19 medidas para que se dé una respuesta inclusiva al Covid-19. Destacan los siguientes aspectos que han reivindicado:

- a) Para fomentar la participación e inclusión: se pide que los gobiernos creen grupos de trabajo sobre el coronavirus en el que se incluya a personas con discapacidad para que puedan recoger de primera mano sus necesidades específicas.
- b) Procurar que las autoridades y medios de comunicación proporcionen la información relacionada con el Covid-19 en formatos accesibles para las personas con deficiencias visuales.
- c) Se piden números telefónicos gratuitos para que las personas ciegas puedan acceder a la información pública y apoyo de emergencia.
- d) Dado que las mujeres y niñas con deficiencias visuales tienen más riesgo de violencia y abuso por los requisitos de aislamiento, se pide a todos los agentes

que trabajen en el área de violencia contra la mujer que faciliten el acceso en caso de ayuda creando líneas de teléfono ad hoc o servicios especiales ante situaciones de riesgo. Se pide medios adecuados para prevenir e identificar situaciones de explotación y abuso contra ellas. Así mismo, instan a las autoridades a proporcionarles alojamiento o ayuda si se ocupan de tareas tales como cuidado de niños, cocina, etc. y no pueden desempeñarlas en estos momentos.

- e) Creación de programas inclusivos de respuesta en casos de emergencia para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad visual en cualquier lugar del mundo en que se encuentren. Que puedan acceder a los programas de ayuda financiera, procesos de inscripción y formularios de apoyo, para ello deberán ser plenamente accesibles a sus circunstancias de visión. Apoyo financiero adicional para quien cuide o sea miembro de la familia y que auxilie a personas con deficiencia visual. Para que pueden hacer frente a las necesidades básicas, se pide a las autoridades que se les exima del pago de impuestos sobre la renta, dada la situación en precario en que se han quedado con la pandemia. Complementar los beneficios financieros o las pensiones de ayuda de los invidentes mientras dure la pandemia. En caso de evacuaciones y de distribución de provisiones y servicios de auxilio se insta a que se les dé prioridad.
- f) En cuanto a los comestibles y suministros para la casa, se pide que se les garantice los servicios de compra en línea, se les priorice en caso de entregas domiciliarias y se les dé oportunidad de comprar por teléfono con líneas directas prioritarias. Sería conveniente que los comercios establecieran unas horas especiales para las personas ciegas. En las compras presenciales, se debe concienciar a los empleados y al público de que mantengan la distancia de seguridad y les ayuden con información verbal.
- g) Se precisa sistemas de educación en línea accesibles a los niños y jóvenes con carencias visuales y se pide que se facilite material para ayudar a los padres.
- h) Se exhorta a los agentes competentes que provean a las personas con deficiencias visuales de equipamiento sanitario necesario.
- i) Proporcionar a las personas con discapacidad visual de los medios oportunos para poder realizar teletrabajo. Por parte de las fuerzas políticas debieran incentivar de manera extra a los empleadores para que mantengan a sus trabajadores con discapacidad.

Estas medidas pretenden recoger las carencias principales identificadas durante la pandemia y evitar así que las personas sin visión se encuentren en estos momentos más desprotegidos ante la amenaza del Covid-19.

X.5. CONSIDERACIONES FINALES

Como hemos puesto de manifiesto en el presente capítulo, la situación de la pandemia que ha golpeado nuestro mundo ha generado situaciones dramáticas en todo

el planeta. Se han quedado al descubierto deficiencias en todos los órdenes, hemos querido dar algo de luz a las personas que carecen de visión por tratarse de un colectivo particularmente vulnerable.

Más allá de la exposición en cifras, de exponer el freno a las iniciativas que se estaban implementando, de las reflexiones a partir de las personas afectadas o de los llamamientos por parte de las distintas instituciones, queremos resaltar que todo este no servirá de nada si cada uno de nosotros no hace una reflexión personal sobre qué debo cambiar en mi fuero interno para lograr una sociedad más justa y humana. Las instituciones sociales pueden definir nuevos programas, se pueden idear estructuras socioeconómicas que alberguen presupuestos para situaciones de riesgo de exclusión, realizar pactos internacionales que velen por la inclusión, etc. Todo se quedará en acuerdos programáticos sino cada ser humano no hace una reflexión seria que le lleve a reconocer la dignidad de los demás, especialmente del frágil y vulnerable, y esté dispuesto a acompañarle y mejorar el mundo de su mano.

BIBLIOGRAFÍA

- BBVA. (2018). *Las personas ciegas ya pueden operar en los más de 6.300 cajeros de BBVA a través de una "app"*. Recuperado de <https://tinyurl.com/ydaje6ao>
- de la Calle, C; Giménez, P. (2017). *Universitarios Socialmente Responsables*. Madrid. Editorial Universidad Francisco de Vitoria.
- Europa Press. (2020). El ERTE y el "vacío legal" para las personas con discapacidad. *Tododisca*. Recuperado de <https://tinyurl.com/yccnbh9c>
- ERNST & YOUNG. (2012). *Informe sobre la ceguera en España*. Recuperado de http://www.seeof.es/archivos/articulos/adjunto_20_1.pdf
- Flores, V. (2018). Así funciona el semáforo accesible para invidentes que detecta al usuario. *Circula seguro. Tu publicación sobre seguridad vial*. Recuperado de <https://www.circulaseguro.com/semaforos-actualidad/>
- García Rivera, P. (2020). *Manteniendo siempre el tipo*. Entrevista con afiliado de la Fundación Incluye.
- Gómez, T. (2020). *Mayor e invidente*. Entrevista con Doctora Oftalmóloga.
- IDDC y IDA. (18 de mayo 2020). Declaración de la Asamblea Mundial de la Salud Covid19 y personas con discapacidad. Recuperado de <https://tinyurl.com/y7eduuhh>
- Macías, A. (2015). *Demografía de la Baja Visión y de la Ceguera en España*. Trabajo fin de máster. Universidad de Valladolid. España. Recuperado de <https://tinyurl.com/yabnuu6z>
- Mutuku, T. (2019). *Llamamiento de la UMC a la acción – 19 medidas para una respuesta inclusiva al Covid-19*. Recuperado de <https://tinyurl.com/y7ddzer4>
- Naciones Unidas. (2015). Resolución aprobada por la Asamblea General el 25 de septiembre de 2015.70/1. *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*.
- ONCE. (2011). *Discapacidad visual y autonomía personal. Enfoque práctico de la recuperación*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles. Recuperado de https://sid.usal.es/docs/F8/FD026230/discap_visual.pdf

- Pedroso, A. (2020). La ONCE pagará el sueldo íntegro de marzo a sus trabajadores y negocia un posible ERTE. *El Boletín*. Recuperado de <https://tinyurl.com/yav4oq8p>
- Sada, D. (2020). *Si la vida te da limones, haz limonada*. Recuperado de <https://institutojohnhenrynewmanufv.com/si-la-vida-te-da-limones/>
- UMC. (2019). <http://www.worldblindunion.org/Spanish/Pages/default.aspx>
- Vidas Insuperables. (2020). Los ojos de las personas ciegas en el confinamiento. *Qué!*. Recuperado de <https://www.que.es/que-social/los-ojos-de-las-personas-ciegas-en-el-confinamiento.html>
- Ybarra, P. (2020). Bastón y oído para hacerse ver frente al coronavirus. *ABC*. Recuperado de <https://tinyurl.com/y8y2luke>