

## Transcripción y descripción de imágenes del libro Familias Inclusivas.

**En la portada** se observa de fondo, una composición de 6 fotografías en blanco y negro, de las 6 personas con discapacidad participantes del libro. En la primera foto aparece Daniela amamantando a su hijo, en la segunda está Rodrigo vistiendo a su hija, en la tercera está Jocelyn acompañando a su hijo, en la cuarta está Fabiola abrazando a su hijo, en la quinta aparece Carolina de la mano de su hijo y en la sexta y última foto, se observa a Gustavo con una de sus hijas, quien está en el apoya pies de su silla de ruedas.

Al centro, se lee el título: Familias Inclusivas: Criando y Cuidando desde la Discapacidad

En la parte superior, se leen las organizaciones, Fundación Vida Independiente Chile y Asociación de Distrofias Musculares de Chile (Dimus Chile).

En la parte inferior, se visualizan los logos de Fundación Vida Independiente Chile, de Familias Ahora y de Dimus Chile.

**En la segunda hoja**, se observa la misma composición de fotografías de la página 1, pero con efecto verde.

### Página 1.

Al centro, se lee el título: Familias Inclusivas: Criando y Cuidando desde la Discapacidad

En la sección inferior se lee: una publicación de:

- Fundación Vida Independiente Chile. Sitio web: [www.vida independiente.cl](http://www.vida independiente.cl). Le acompaña el logo de la organización y un código QR que redirige al sitio web.
- Asociación de Distrofias Musculares de Chile (Dimus Chile). Sitio web: [www.dimuschile.cl](http://www.dimuschile.cl). Le acompaña el logo de la organización y un código QR que redirige al sitio web.

## **Página 2.**

Esta página se divide en 5 secciones.

La primera sección se titula Financiamiento. Tiene el logo de Familias Ahora y se lee el texto: Este proyecto formó parte de la iniciativa Becas de Exploración Narrativa, edición Familias que Cuidan, realizada por "Familias: Ahora", plataforma narrativa de Puentes. Sitio web: [www.podernarrativo.org](http://www.podernarrativo.org). Además, el texto está acompañado de un código QR que redirige al sitio web de Familias Ahora.

- La segunda sección se titula Equipo de trabajo. Están listados los nombres de las personas que trabajaron en el libro, que son: Andrea Medina Medina, Boris Araos Cancino, Camila Herrera Ramírez, Christyl Ceriche Ceriche, Jimena Luna Benavides, Loreto López Muñoz, Maritza Salinas Martín, Priscilla Álvarez Vidal y Susan Figueroa Salinas.

La tercera sección se titula Personas con Discapacidad participantes. Están listados los nombres de las madres y padres con discapacidad que participaron del libro, que son: Daniela Zapata Lillo, Fabiola Guerrero Carmona, Gustavo Garrido Pérez, Carolina Ramos Peña, Joselyn Ferrada Gajardo y Rodrigo Jara Mallea.

La cuarta sección se titula Fotografía, diseño y diagramación. Se lee el texto Magdalena Domínguez Sánchez / @arrurrufoto. Estos datos son acompañados por un código QR que redirige a la cuenta de Instagram de la fotógrafa.

La quinta sección se titula Edición lingüística. Se lee el nombre de Noelia Escalona Gálvez.

## **Página 3.**

Esta página se divide en 4 secciones.

La primera sección se titula Audiolibro creado por la Escuela de Doblaje de Voz Provoz. Luego se listan los nombres de las personas que participan dando voz al audiolibro, que son: Fabiola Muñoz Moyano, Sebastián Osorio Valdes, Muriel Piña Fernández, Valentina Reyes Miño, Mariana Rojas Vilar y Ian Strika Scotti.

Además, acompañan a este texto, el logo de Provoz Estudio y Academia Provoz, junto a un código QR que redirige a la academia Provoz, en [www.provoz.cl](http://www.provoz.cl)

La segunda sección se titula: Primera edición: Santiago de Chile, 2025, y se lee el texto: Distribución gratuita. Prohibida su venta. © Fundación Vida Independiente Chile y Asociación de Distrofias Musculares de Chile. Se permite la reproducción parcial citando la fuente.

La tercera sección se titula Accesibilidad y se lee el texto: Esta publicación es principalmente visual y se complementa con un documento que describe el libro y una audiodescripción. Estos recursos se encuentran disponibles junto a esta publicación en los sitios web de cada organización participante.

La cuarta sección se titula Redes sociales y se lee el texto: De manera complementaria, este proyecto incluye la creación de una cuenta en la red social Instagram, correspondiente a @crianza\_inclusiva donde se podrá acceder a las imágenes de este libro e interactuar sobre esta temática.

#### **Página 4.**

Esta página se divide en 3 secciones.

La primera sección se titula Agradecimientos. El texto dice lo siguiente: Apreciamos el apoyo brindado por las familias, parejas y amistades de las personas con discapacidad que participaron de las sesiones fotográficas, por su disposición a apoyar tanto en este proyecto como en todas las actividades durante el proceso de maternidad y paternidad.

También extendemos nuestro agradecimiento a Provoz y su equipo de voluntarias y voluntarios de doblaje de voz que dieron vida al audiolibro, que es un complemento a esta publicación, lo que nos permite brindar mayor accesibilidad a personas con discapacidad visual y a todas las personas que prefieran ese formato.

La segunda sección se titula Dedicatoria. El texto dice lo siguiente: Esta publicación la dedicamos a todas las familias que crían y cuidan desde la discapacidad, especialmente a las madres, padres, hijas e hijos, abuelas y abuelos, parejas, amistades y todas las personas significativas que conforman una red de apoyo que día a día van construyendo vínculos de cuidado y autonomía desde la diversidad.

A cada una de las personas con discapacidad que en esta publicación han compartido amorosa y desinteresadamente sus historias e imagen: gracias por permitirnos ver el mundo de la maternidad y paternidad desde su perspectiva, por

reafirmar que las familias no vienen en un frasco único y éstas se construyen desde múltiples formas de habitar el amor, el cuidado y la comunidad. Que nadie nos niegue el derecho a formar una familia.

La tercera sección se titula Prólogo. El texto dice lo siguiente: Este proyecto tiene como objetivo visibilizar y reconocer desde un enfoque de derechos, las experiencias de madres y padres con discapacidad, quienes crían, cuidan y construyen vínculos de amor y afecto desde la diversidad y el apoyo familiar, derribando estereotipos y promoviendo la inclusión. A través de un registro fotográfico significativo, capturamos la realidad de estas familias, resaltando sus estrategias de crianza, los desafíos que enfrentan y la manera en que superan barreras físicas, comunicacionales y actitudinales en la sociedad.

Para nuestras organizaciones, la autonomía y autodeterminación son fundamentales, especialmente en el ejercicio del derecho a decidir sobre la maternidad y paternidad de nuestros pares, las personas con discapacidad.

Además, esta publicación nos invita a reflexionar sobre las aprensiones, prejuicios y estereotipos que están instalados en nuestra sociedad sobre las familias lideradas por madres o padres con discapacidad, nos muestra y enfrenta a realidades que suelen permanecer invisibilizadas, pero que son fundamentales para comprender la riqueza y complejidad de nuestras comunidades.

Esperamos que estas historias inspiren a más personas, instituciones y tomadores de decisiones a cuestionar los modelos tradicionales de familia y reconocer la importancia de generar entornos accesibles, solidarios y libres de discriminación. Porque criar desde la diversidad no solo es posible, sino profundamente enriquecedor para toda la sociedad.

Jimena Luna Benavides - Directora Ejecutiva Fundación Vida Independiente Chile  
Susan Figueroa Salinas - Presidenta Asociación DIMUS Chile

## **Página 5.**

Se lee el título Índice, el cual es el siguiente:

- Página 7: Valentín: el amor que transformó mi mundo.
- Página 21: Alas de esperanza: la historia de una madre que desafía los imposibles.
- Página 35: La familia que construimos juntos.
- Página 49: Mi vida con Fabián: un viaje de fortaleza y esperanza.

- Página 63: Paternidad sin límites: mi historia con Florencia.
- Página 77: Mi dulce desafío.

Nota: en las siguientes páginas se encuentran los relatos y fotografías de las madres y los padres con discapacidad que participaron del foto libro. Para cada caso, se describirá la foto principal de su sección, el nombre de la sección y el nombre de su protagonista. Luego se leerá la narración completa de cada persona y posteriormente se hará una descripción de imagen de todas las fotografías que aparecen en cada página.

## **Páginas 6 y 7.**

Nombre de la sección: Valentín: el amor que transformó mi mundo.

Protagonista: Daniela Zapata Lillo.

Descripción de la foto principal: En un gimnasio cerrado, de piso liso y con líneas blancas de marcación deportiva, se encuentra Daniela, protagonista de esta historia. Daniela es una mujer joven usuaria de silla de ruedas. Ella está de espaldas, con el cabello largo recogido en una coleta y vestida con ropa deportiva oscura. Frente a ella, y ligeramente a la derecha, está un coche de bebé de cuatro ruedas, donde descansa su hijo, Valentín. Daniela extiende su brazo derecho hacia el coche, tocando con ternura el manillar, en un gesto de conexión y cuidado hacia su hijo. En la foto se ve el gimnasio vacío, con una red de deporte a la izquierda. La foto está con un filtro verde que cubre la imagen.

La escena transmite cercanía, autonomía y afecto: una madre compartiendo un momento cotidiano con su hijo en un entorno amplio y accesible.

Narración de Daniela: Mi experiencia como madre con discapacidad ha sido un viaje emocional y desafiante, lleno de momentos de alegría, incertidumbre y amor incondicional. Desde que supe que estaba embarazada, entendí que mi vida estaba a punto de cambiar radicalmente y para siempre.

El embarazo fue una profunda transición. Mi cuerpo, que ya había enfrentado tantos desafíos, se preparaba para el más importante: dar la bienvenida a una nueva vida. Yo, que siempre había sido autónoma y empoderada, tuve que

aprender a pedir ayuda. Fue un proceso necesario que me enseñó nuevas formas de fortaleza.

Recuerdo las noches en vela, las miradas de algunos, los consejos de otros y las palabras disfrazadas de “empatía”. También recuerdo la emoción que sentí cuando confirmé mi embarazo, la sensación de sentir a mi hijo crecer dentro de mí, sus movimientos, las cosquillas, burbujitas y sus primeras patadas.

Mi ginecóloga fue una verdadera heroína durante todo el proceso. Mi cuerpo estaba muy cansado y no soportaba bien el peso de mi guatita. Valentín era un bebé grande y el espacio para él se hacía pequeño. Ella se la jugó para conseguir todas las autorizaciones y traer a nuestro bebé unos días antes, manteniendo una buena experiencia de gestación. A las 36 semanas con 6 días, un 6 de septiembre a las 17:26 de la tarde, ¡llegó Valentín!

El parto fue por cesárea con anestesia completa. No pude ver cómo nacía mi hijo ni la cara de Will al transformarse en papá. No pude ver esa primera mirada entre los dos hombres que decidí amar para siempre. Este sigue siendo un momento difícil de asimilar para mí.

Cuando desperté, sentí a mi hijo en mis brazos por primera vez. Fue mágico, un instante que nunca olvidaré. Sentir su olor, su calor y lo pequeñito y frágil que era. Mi corazón se llenó de amor y supe que todo había valido la pena.

Hoy, con Valentín de 6 meses, puedo confirmar que cada momento del embarazo mereció la pena. Mi hijo es un regalo increíble, un ser lleno de vida. Mi discapacidad, lejos de limitarme como madre, me ha enseñado a ser más paciente, comprensiva y a valorar cada instante, cada sonrisa, cada abrazo.

He descubierto que la maternidad trasciende cualquier diferencia. El amor y los miedos que sentimos como madres son emociones universales que nos unen.

Valentín es mi todo, la razón por la que me esfuerzo cada día, por la que sigo luchando como deportista y como persona. Nada de esto sería posible sin Will, mi compañero, quien está siempre a mi lado siendo un padre extraordinario y un apoyo constante.

Soy una madre con discapacidad, pero soy como cualquier otra. Mis miedos son parte del proceso de convertirme en una nueva mujer, con una identidad más fuerte y compasiva. Y estoy profundamente orgullosa de serlo.

A continuación, se presenta la descripción de imágenes de Daniela junto a su hijo y pareja, en un contexto deportivo, en un gimnasio, junto a otras personas con discapacidad que practican balonmano.

### **Página 8.**

Fotografía 1. En el interior del gimnasio de piso azul brillante, Daniela, sostiene en sus brazos a su hijo Valentín, un bebé pequeño. Daniela está en su silla de ruedas junto a unos tablones de madera. Viste una camiseta negra y pantalones cortos deportivos. Su cabello está recogido en una coleta alta. Valentín, con un enterito sin mangas de color claro, está siendo sostenido por su madre, de frente, como si estuviera de pie sobre las piernas de Daniela. Ambos se miran de cerca, con gestos de afecto y ternura. Al lado de ellos, se observa un coche de bebé y otras sillas de ruedas.

### **Página 9.**

Fotografía 2. Esta es una imagen en blanco y negro que muestra un momento de afecto entre Daniela y Valentín. Ambos se tocan la frente con afecto, compartiendo una conexión cercana. Daniela sonríe suavemente, con los ojos semicerrados y viste una camiseta oscura y se aprecia con varios aros en su oreja derecha. Daniela sostiene a su bebé, quien viste un enterito claro y tiene en su boca un chupete.

Fotografía 3. Imagen en blanco y negro que muestra a Valentín sentado sobre el regazo de su madre, Daniela. En la imagen se muestra con claridad la silla de ruedas de Daniela, solo en la parte delantera. Valentín usa un enterito de color claro, se ve de frente, pero con la cabeza hacia abajo concentrado observando algo que llama su atención. Se aprecian sus pies juntos y descalzos.

### **Página 10.**

Fotografía 4. En esta fotografía en blanco y negro, se aprecia a Daniela que sostiene a Valentín en el suelo, por lo que ella se encuentra inclinada desde su silla de ruedas. Valentín está sentado sobre el apoya pies de la silla de ruedas de su madre, mientras tiene un chupete en la boca y observa un balón que está frente a él. Valentín viste un enterito claro que deja ver sus bracitos, piernas y pequeños pies descalzos. A la derecha se observan otros balones.

### **Página 11.**

Fotografía 5. Imagen de frente de Daniela que sostiene a Valentín en brazos de forma vertical. La imagen está cortada desde los hombros de Daniela hacia abajo. Se observa a Daniela cruzando su brazo derecho por las piernas de Valentín y con su mano izquierda sosteniendo su cintura. Se aprecia la estructura de la silla deportiva de Daniela y las correas que aseguran sus piernas. Daniela viste ropa negra y destaca el color rojo del neumático de la silla de ruedas.

Fotografía 6. Imagen en blanco y negro, donde Daniela está amamantando a Valentín en su silla de ruedas. Se trata de una toma con una perspectiva de arriba hacia abajo. Daniela se ve concentrada, con los ojos cerrados, al igual que Valentín.

### **Página 12.**

Fotografía 7. Fotografía amplia, que muestra a Daniela inclinada hacia adelante mientras sostiene a Valentín desde el torso, quien está de pie en el suelo, descalzo, observando 5 balones que tiene al frente. Estos balones son de diversos colores, como azul con negro, amarillo y rojo, entre otros. Daniela está sonriendo, disfrutando del juego.

### **Página 13.**

Fotografía 8. Imagen en blanco y negro, que muestra en primer plano los rostros de Daniela y Valentín, sonriendo y mirándose mutuamente. Valentín muestra alegría al ver a su madre y lleva ambas manos a su boca. Daniela lo observa sonriendo con gran afecto.

Fotografía 9. Imagen que muestra a distancia a Daniela, que sostiene a Valentín a la altura de su pecho. Valentín mira hacia adelante, específicamente al suelo donde hay cinco balones de diferentes colores. Daniela está en su silla de ruedas y mientras sostiene a Valentín, observa a la distancia desde la derecha. Al fondo, por el lado derecho de ambos, se observan unas gradas de madera, con una persona sentada.

### **Página 14.**

Fotografía 10. Esta imagen la protagonizan 3 personas. Daniela, que se encuentra a la izquierda, Will, papá de Valentín, que se encuentra a la derecha y ambos están sosteniendo y transfiriendo a Valentín a su cochecito de bebé que está al centro. En la pared se observan unos listones de madera y al fondo varias sillas de ruedas deportivas. Will recibe a Valentín con una sonrisa. Valentín tiene un chupete en su boca.

Fotografía 11. En esta imagen se observa a Daniela participando en su práctica deportiva de balonmano. Está detrás de un arco, con la mano izquierda está apoyada en una barra vertical del arco, en la parte trasera, mientras que con su mano derecha ha impulsado un balón rojo, el cual está en el aire, específicamente se observa en la parte superior izquierda de la foto.

### **Página 15.**

Fotografía 12. En esta imagen en blanco y negro, también se encuentran Daniela, Will y Valentín. La toma es amplia en un plano general. A la izquierda, Daniela está lanzando un balón por los aires, se ve de frente y sonriendo. Will se encuentra al centro, va caminando, pero se gira y observa el lanzamiento de Daniela. A la derecha se encuentra Valentín en su cochecito de bebé.

Fotografía 13. En esta foto, se observa a Daniela desde atrás, quien está en su silla de ruedas deportiva. Con brazo y mano izquierda está sosteniendo un balón, mientras que su brazo izquierdo está apoyado en la barra de manejo del cochecito, donde se encuentra Valentín a quien mira fijamente.

### **Página 16.**

Fotografía 14. Imagen en blanco y negro, donde se encuentra Daniela vista desde la espalda. Will está frente a Daniela, sostiene a Valentín y lo acerca hacia Daniela, para que le dé un beso, en un tierno gesto de cariño. Al fondo se observa el gimnasio vacío.

Fotografía 15. En esta imagen, Daniela se encuentra con un balón en su mano, a punto de lanzarlo. Ella está a la derecha de la foto, mientras que, a la izquierda, más hacia el fondo, se encuentra Will con Valentín en sus brazos, observando el tiro de Daniela. Al lado de Will está el coche de Valentín y al fondo hay unos listones o gradas de madera, algunos implementos deportivos y sillas de ruedas para deporte.

### **Página 17.**

Fotografía 16. En esta fotografía se encuentra Daniela en su silla de ruedas deportiva, inclinada hacia adelante, sosteniendo a Valentín con su mano izquierda, quien está sentado en el apoya pies de la silla de ruedas de su madre. Con su mano derecha Daniela frota su rostro, en un gesto que podría ser de cansancio.

Por su parte, Will se encuentra en frente de ellos, semi sentado, observando a Valentín, quien observa los balones que están entre ellos.

### **Página 18.**

Fotografía 17. En esta imagen se observa a los 3 jugando con un balón. Daniela alza a Valentín hacia arriba como mucha alegría, con una gran sonrisa y expresión de felicidad en su rostro. Valentín observa la pelota que está en el aire, mientras que Will está al frente de ellos y ha sido quien lanzó el balón.

### **Página 19.**

Fotografía 18. En esta imagen en blanco y negro, se observa a Daniela de frente, habiendo lanzado recién un balón con su mano derecha, y sostenida en la rueda de su silla con la mano izquierda. Debido al movimiento, parte del pelo de su coleta está en su rostro. Daniela tiene un gesto de alegría por el lanzamiento realizado.

Fotografía 19. Imagen donde está Daniela enfocada desde el lado izquierdo posterior. Ella sostiene un balón azul y negro con su mano derecha, a punto de lanzarlo, y con su mano izquierda maniobra la rueda de su silla. Su expresión facial es sonriente frente al próximo lanzamiento.

### **Páginas 20 y 21.**

Nombre de la sección: Alas de Esperanza: la historia de una madre que desafía los imposibles.

Protagonista: Fabiola Guerrero Carmona.

Descripción de la foto principal: La imagen, en tono verde monocromático, muestra a Fabiola, una mujer joven con trenzas largas y lentes con marcos grandes y transparentes, sosteniendo en brazos, con ternura a su hijo Zayn, un niño pequeño de aproximadamente 2 años, que descansa su cabeza en su pecho. Zayn viste una pechera, y ambos están sentados junto a una mesa de vidrio. Sobre la mesa se observa un bol con fruta y un teléfono móvil. Fabiola extiende su brazo derecho hacia la comida, mostrando un tatuaje en su antebrazo. La escena transmite calma, cuidado y un vínculo afectivo cercano entre ambos.

Narración de Fabiola: Soy Fabiola Guerrero, estudiante de Informática Biomédica, miembro de Dimus Chile y, sobre todo, madre de Zayn, mi pequeño guerrero, quien me regaló una nueva oportunidad y esperanza.

Desde niña convivo con Miopatía de Bethlem, una forma de distrofia muscular que ha estado presente en toda mi vida. Esta condición me ha generado una discapacidad física, pero con el tiempo aprendí a enfrentar la vida desde una perspectiva diferente. Cada logro, por pequeño que sea, se ha convertido en una victoria personal.

En 2023, me convertí en madre y, con esa bendición, llegaron muchos desafíos. Durante los primeros meses de vida de Zayn, podía cargarlo en mis brazos sin ayuda. Sin embargo, a medida que crecía, me di cuenta de que sostenerlo ya no era tan sencillo debido a la debilidad muscular en mis brazos. Poco a poco, aprendí a adaptarme: lo tomaba sentada o utilizaba un portabebés. Cada tarea requería una dosis extra de creatividad y, muchas veces, trabajo en equipo. Por ejemplo, cuando bañaba a Zayn, yo me encargaba de asearlo y su papá lo sacaba de la tina. También su papá lo subía a su coche y yo lo paseaba por el parque.

Los primeros pasos de mi hijo fueron momentos llenos de belleza, pero también de retos. Levantarme del suelo, agacharme, evitar que se cayera o alcanzarlo cuando corría son tareas que, en la mayoría de los casos, las personas sin discapacidad realizan sin pensar. Pero yo, con la ayuda de mi familia, pude acompañarlo en cada uno de esos momentos. Sin su apoyo, no habría sido posible.

La vida me ha enseñado a transformar las limitaciones en oportunidades. Quiero demostrar que tener una discapacidad física no te convierte en una persona menos capaz ni te quita el derecho de formar tu propia familia. A lo largo de mi vida, he recibido comentarios como: “¿Cómo se te ocurre tener un hijo si pudiese nacer enfermo?”. Pero la verdad es que nadie sabe lo que depara el futuro.

Cualquier persona puede tener un hijo con discapacidad o puede adquirir una discapacidad en algún momento de su vida.

El derecho y la elección de formar una familia pertenecen a todos, sin importar nuestras circunstancias. Mi hijo Zayn, mi pequeño guerrero, me ha enseñado que las barreras solo existen si decidimos verlas. Yo elijo percibirlas como oportunidades para crecer y demostrar que el amor, la esperanza y la perseverancia no tienen límites.

Agradezco profundamente a Dimus Chile, que ha sido como una familia para mí, brindándome un espacio de empoderamiento y apoyo. Gracias a ellos, he encontrado un lugar donde no solo soy Fabiola Guerrero, sino también una voz activa que promueve los derechos de las personas con discapacidad. Gracias a Dimus Chile, me siento respaldada y fortalecida, sabiendo que no estoy sola en mis desafíos y que juntos podemos avanzar hacia una sociedad más inclusiva y justa. Asimismo, expreso mi gratitud al Instituto Teletón, una pieza clave en mi proceso de adaptación, que me ha brindado terapias, recursos y una comunidad que me ha permitido mejorar día a día.

**Página 22:**

Fotografía 20. Se observan los pies y piernas de 3 personas en la escena. A la izquierda, se observan piernas masculinas, usando sandalias, correspondientes a la pareja de Fabiola, quien está sentado en una silla, sosteniendo sobre sus piernas a Zayn, quien viste un pantalón verde y zapatillas negras. A la derecha, se observan las piernas de Fabiola, quien va caminando y viste unas calzas deportivas negras, zapatillas del mismo color y usa unas órtesis en ambos pies.

**Página 23:**

Fotografía 21. La escena transcurre en un comedor, donde hay una mesa con cubierta de vidrio y varias sillas a su alrededor. En la parte izquierda de la mesa, está sentado la pareja de Fabiola, sosteniendo a Zayn en sus brazos, quien tiene en sus manos un envase de yogur. Fabiola está a la derecha y va a levantar un plato con frutas desde la mesa. Fabiola tiene el pelo largo, completamente trenzado y viste ropa deportiva negra, incluyendo órtesis en ambos pies.

Fotografía 22. Esta imagen transcurre en una habitación, donde se observa a Fabiola caminando hacia la cama y a su derecha está Zayn, quien observa a la cámara, con un gesto de curiosidad, alzando levemente su pie derecho. Al costado de la derecha de la foto, se observa una parte de una cama y al fondo algunos enchufes en la zona baja de la pared.

**Página 24:**

Fotografía 23. En la escena están Fabiola, que está sentada sobre la orilla de la cama y Zayn, quien está de pie al costado de la cama, y ambos están mirando un libro ilustrado, donde aparecen imágenes de dinosaurios. Fabiola tiene una mano bajo el libro y Zayn mira atentamente las ilustraciones del libro. Ambos están concentrados en la actividad.

**Página 25:**

Fotografía 24. Esta imagen también transcurre en la habitación, al costado de la cama. El foco principal está situado en Zayn, quien está en cuclillas sobre el suelo, sosteniendo un peluche entre sus manos, y se volteó hacia atrás para mirar a la fotógrafa. Frente a él, se observa a Fabiola sentada sobre la cama, y se enfocan sus piernas, usando ropa deportiva y órtesis en sus pies.

Fotografía 25. Esta foto en blanco y negro muestra a Fabiola, sentada al borde de la cama, sosteniendo el libro ilustrado en sus manos sobre la misma cama. Fabiola observa hacia el frente, con una sonrisa y un gesto amoroso. Viste una camiseta de tirantes color negro.

**Página 26:**

Fotografía 26. Continuando con las fotos anteriores, en la imagen se observa a Fabiola sentada al borde de la cama, junto a Zayn de pie al lado de la cama, ambos observando dinosaurios en el libro abierto. Su padre está inclinado hacia Zayn y le limpia el rostro con un pañuelo blanco. Su padre usa una camiseta negra sin mangas y lentes con marco negro.

**Página 27:**

Fotografía 27. En la escena están Fabiola, su pareja y Zayn. Los tres están en el pasillo de un edificio fuera de una puerta de departamento. Fabiola sostiene a Zayn de la mano, quien a su vez tiene un peluche de Mickey Mouse en su mano derecha. Tanto Fabiola como Zayn están de espaldas a la cámara. En las paredes hay enchufes, interruptores y elementos de seguridad.

Fotografía 28. En esta fotografía en blanco y negro, se observa a Fabiola caminando de la mano con Zayn. Ambos van de frente y Zayn sostiene su peluche de Mickey Mouse. En el entorno se observa un jardín, con varios arbustos, árboles, asientos y una superficie de bloques de cemento.

**Página 28:**

Fotografía 29. Esta escena transcurre por una vereda, donde van caminando Fabiola a la izquierda, que va de la mano de Zayn en el centro y su padre a la derecha, quien va observando a su hijo. Zayn lleva su peluche de Mickey Mouse en su mano izquierda. Los tres se observan de frente, Fabiola viste ropa deportiva, una camiseta de tirantes negros, una calza negra y zapatillas del mismo tono, junto a sus órtesis. Zayn viste pantalones verdes, una camiseta manga larga color calipso y zapatillas negras. Su padre viste una camiseta sin mangas negra, un

pantalón corto burdeos y zapatillas negras. En el entorno se observa a la izquierda una calle y algunos autos, a la izquierda unas rejas de un cerco y en general hay varios árboles y vegetación abundante.

Fotografía 30. Esta imagen muestra a Fabiola sentada en un asiento de cemento, inclinada levemente hacia adelante, abrazando por la cintura a Zayn. Fabiola tiene sus piernas flexionadas para acercarse a su hijo, quien sostiene su peluche. Esta imagen representa una acción de cuidado y atención.

**Página 29:**

Fotografía 31. En esta imagen en blanco y negro, Fabiola y Zayn están al aire libre. Fabiola está sentada en una silla frente a una mesa de minimarket, ligeramente inclinada hacia adelante, abrazando la cintura de Zayn. Zayn está de pie frente a ella, sosteniendo su peluche de Mickey Mouse.

Fotografía 32. En la imagen se observa a Fabiola sosteniendo de la mano a Zayn, quien está tomando el asa de una puerta que está abierta. Fabiola sostiene el peluche de Mickie Mouse y observa atentamente los movimientos de Zayn. En la pared del frente se observa una puerta, interruptores y un corral de bebé.

**Página 30:**

Fotografía 33. En esta fotografía la familia se encuentra en el baño, donde ambos padres están aseando a Zayn. Fabiola se encuentra a la izquierda y su pareja está limpiando a Zayn, quienes se ven reflejados parcialmente en un espejo de este baño.

**Página 31:**

Fotografía 34. Esta imagen en blanco y negro se centra en las piernas de Fabiola y Zayn, de pie junto a una tina y un inodoro. Fabiola lleva leggins negros y ortesis, mientras que Zayn lleva un pañal. El entorno es un baño y ambos están frente a la tina.

Fotografía 35. Fabiola aparece inclinada hacia adelante, de la mano de Zayn, dentro del departamento. Zayn está de pie, mirando hacia una puerta de vidrio, que da hacia el balcón, desde donde ingresa una gran cantidad de luz.

**Página 32:**

Fotografía 36. Fabiola y Zayn están en el dormitorio, donde ella lo está vistiendo, le ha puesto el pantalón, y le sostiene las manos para levantarla.

Fotografía 37. Esta imagen muestra a Fabiola y a su pareja, junto con Zayn, sentados en una cama. La pareja de Fabiola está a la izquierda, sosteniendo una manta, y Zayn está en el centro, mirando algo en sus manos. Fabiola está a la derecha, ajustando algo en el hombro de Zayn. La cama tiene un edredón estampado.

### **Página 33:**

Fotografía 38. Fabiola está bañando a Zayn, quien se encuentra dentro de la tina. Hay espuma y algunos objetos dentro de la tina. Zayn está de espaldas jugando con la espuma.

### **Páginas 34 y 35.**

Nombre de la sección: La familia que construimos juntos.

Protagonista: Gustavo Garrido Pérez.

Descripción de la foto principal: La imagen, en tono verde monocromático, muestra a Gustavo y su familia, comiendo alrededor de una mesa. Gustavo está alzando una taza para beber, estando en su silla de ruedas. Su pareja está a su derecha de espaldas a la cámara. Frente a él están sus hijas, que se observan parcialmente en la imagen. La imagen evoca una actividad cotidiana, que es la hora del té, que une a la familia en torno a la mesa para conversar y compartir.

Narración de Gustavo: A lo largo de la vida, soñé con atravesar las mismas etapas que veía en otros: estudiar, trabajar, independizarme y formar una familia.

Este último anhelo parecía distante cuando la incertidumbre me invadía. ¿Podría ser un buen padre con mis limitaciones físicas? Estos pensamientos quedaron atrás cuando la realidad me exigió actuar.

En 2016, nació Danae, mi primera hija, transformando por completo mi perspectiva. Con el apoyo incondicional de mi compañera y sus padres, abracé la paternidad con entusiasmo desbordante.

Presenciar su nacimiento fue mágico. Sostenerla por primera vez despertó en mí un amor que superaba cualquier barrera física que pudiera enfrentar.

Tras algunos años, nos independizamos para construir nuestro propio hogar. Los desafíos continuaban: no poder levantarla cuando caía o sostenerla por mucho tiempo eran realidades diarias. Sin embargo, encontré formas creativas de conectar con ella a través de juegos, música y momentos de complicidad.

En 2021 llegó Ariadne, mi segunda hija. La experiencia previa nos daba confianza, aunque sabía que enfrentaríamos retos similares. Esta vez, decidí simplemente disfrutar cada instante.

Mayra, mi tercera hija, completó nuestra familia en 2023. Su llegada encajó perfectamente: Danae se convirtió en mi aliada inseparable y Ariadne en su compañera de aventuras.

Hoy, mientras mi compañera trabaja fuera de casa, soy yo quien cuida de nuestras pequeñas. Danae me ayuda con tareas que físicamente me resultan difíciles, como colgar la ropa o asistir a sus hermanas. Esta dinámica nos ha unido profundamente y ha fomentado en ellas una independencia natural.

Me considero inmensamente afortunado. A pesar de mis limitaciones, jamás me he sentido menos padre. Asisto a reuniones escolares, las acompaño al parque y descubro con orgullo sus talentos emergentes.

Cada noche, cuando mi compañera me ayuda a acostarme y mis hijas me rodean de abrazos y besos, confirmo que esta familia que hemos construido juntos es todo lo que siempre necesité. No cambiaría por nada los desafíos que hemos superado, pues han forjado los lazos inquebrantables que ahora disfrutamos.

En esta hermosa travesía he aprendido que la paternidad no se mide por capacidades físicas, sino por el amor y la presencia constante en la vida de quienes más amas.

### **Página 36:**

Fotografía 39. Al interior de su casa, se encuentra Gustavo en su silla de ruedas, mirando hacia su izquierda, mientras sostiene a una de sus hijas, quien está sobre el apoya pies de la silla de ruedas de Gustavo. Es una escena de cariño donde Gustavo sonríe y maniobra su silla de ruedas a través del joystick.

### **Página 37:**

Fotografía 40. En esta imagen en blanco y negro, Gustavo, sentado en su silla de ruedas, toma de la mano a su hija, Danae, quien está de pie frente a su papá, tratando de subir a su silla de ruedas.

Fotografía 41. Este primer plano en blanco y negro muestra la mano de Gustavo sosteniendo suavemente la pequeña mano de su hija. El rostro de la hija de Gustavo es parcialmente visible en su lado izquierdo. La imagen enfatiza el vínculo amoroso entre ambos.

**Página 38:**

Fotografía 42. En esta imagen en blanco y negro, Gustavo está sentado en su silla de ruedas junto a una mesa, con su hija Danae de pie a su lado. Gustavo extiende un mantel sobre la mesa del comedor.

**Página 39:**

Fotografía 43. En la primera imagen se muestra a Gustavo en su silla de ruedas a la derecha, mirando a su hija mayor, quien está de pie a la izquierda, quien lleva en brazos a una de sus hermanas pequeñas. La escena se desarrolla en el comedor de la casa.

Fotografía 44. En la segunda imagen se muestra a Gustavo sentado en su silla de ruedas, mirando hacia abajo, en lo que se aprecia es la cocina de la casa. Su hija mayor está de pie junto al lavaplatos, sosteniendo una taza. Se ve la cocina con varios utensilios y electrodomésticos.

Fotografía 45. En la tercera imagen, hay un primer plano en blanco y negro que muestra a Gustavo sentado en su silla de ruedas, abrazando a una de sus hijas pequeñas, quien está de pelo largo y suelto, se inclina hacia él y mira directamente a la cámara.

**Página 40:**

Fotografía 46. En esta imagen se aprecia a toda la familia reunida alrededor de la mesa. Esta es una toma desde una vista superior, donde se observa a Gustavo sonriente viendo a su hija mayor escribiendo sobre una hoja. Su pareja, quien está a su lado, está preparando un pan y una de sus hijas pequeñas está al frente haciendo un dibujo. En la mesa hay alimentos para tomar el té.

**Página 41:**

Fotografía 47. Esta imagen muestra una escena en primer plano de la mesa con un mantel estampado en rojo y blanco. Se observa el antebrazo derecho de Gustavo y el joystick de su silla de ruedas que queda ligeramente bajo la mesa. Frente a él, se ve a una de sus hijas. En la mesa se observan alimentos, como tasas con té y sándwiches de queso.

Fotografía 48. En esta imagen en blanco y negro, de plano general, se muestra a Gustavo en la mesa, con sus 3 hijas y su pareja. Todos están sentados alrededor de la mesa, conversando o comiendo.

**Página 42:**

Fotografía 49. Esta imagen en blanco y negro muestra a la pareja de Gustavo peinando a una de sus hijas en un baño.

Fotografía 50. Este primer plano muestra a la pareja de Gustavo cepillando el cabello de su hija frente al lavamanos del baño. La hija mira a la cámara a través del reflejo del espejo. Se observan utensilios de aseo personal, como cepillos de dientes dispuestos en el lavamanos.

#### **Página 43:**

Fotografía 51. En esta imagen en blanco y negro, Gustavo está en su silla de ruedas, moviéndose hacia una puerta abierta. Su pareja va caminando delante de él, hacia la otra habitación.

Fotografía 52. Se muestra a Gustavo en su silla de ruedas a la derecha de la foto, mirando a lo que parece ser el televisor. Una de sus hijas está sentada sobre sus pies y otra de sus hijas está sentadas en un sofá mirando una tablet. Su pareja también está sentada al borde del sillón de la sala de estar viendo la televisión.

#### **Página 44:**

Fotografía 53. En la sala de estar, Gustavo está con una de sus hijas pequeñas, con quien juega con algunos lápices. Su hija mayor está cerca, sentada al borde del sillón de la sala, mirando lo que es, al parecer, la televisión.

#### **Página 45:**

Fotografía 54. Esta imagen en blanco y negro muestra a las dos hijas de Gustavo, una sentada sobre sus pies y otra en el sofá. Su pareja está sentada en un sofá al fondo, mirando un teléfono.

Fotografía 55. En este primer plano, se ve a una de las hijas de Gustavo jugando con él, mientras le sostiene un lápiz en la mano. La imagen captura un momento de juego entre ambos, pues la hija le mira fijamente y Gustavo tiene las manos rayadas con el lápiz.

#### **Página 46:**

Fotografía 56. En esta imagen, de plano general, se observa a toda la familia en la sala de estar. Gustavo se encuentra en su silla de ruedas y a su lado está su pareja, ambos riendo gratamente. A su izquierda están sus dos hijas pequeñas sobre un sofá sosteniendo una tablet. Más a la izquierda, está su hija mayor, bailando frente, a lo que aparentemente es un televisor.

#### **Página 47:**

Fotografía 57. Esta imagen en blanco y negro muestra a Gustavo en su silla de ruedas, con una de sus hijas sentada en su regazo. Su pareja camina frente a ellos. Están al aire libre, en una zona pavimentada, con árboles y vegetación al fondo. También hay ropa tendida.

Fotografía 58. Este primer plano muestra a Gustavo en su silla de ruedas, con una de sus hijas de pie en su silla de ruedas. La hija mira hacia el frente con una expresión feliz.

### **Páginas 48 y 49.**

Nombre de la sección: Mi vida con Fabián: un viaje de fortaleza y esperanza.

Protagonista: Jocelyn Ferrada Gajardo.

Descripción de la foto principal: La imagen, en tono verde monocromático, muestra a Jocelyn junto a su hijo Fabián, tendidos en la cama de una habitación. Jocelyn está semisentada, con un control remoto en su mano, apuntando a lo que se estima es un televisor. A su lado, está recostado Fabián mirando su tablet. Ambos se observan tranquilos y relajados, atesorando momentos juntos, disfrutando de sus espacios, evocando confianza en su ambiente seguro y acogedor.

Narración de Jocelyn: Desde el momento en que recibí el diagnóstico de Neurofibromatosis Tipo 2 a los 17 años, mi mundo se detuvo. Un torbellino de emociones me arrastró a través de un período oscuro y confuso que se prolongó durante un año. Me debatía entre la incredulidad y la desesperación, buscando respuestas al incomprensible “¿por qué a mí?”. El futuro se dibujaba sombrío, un camino desconocido que me paralizaba.

Con el tiempo, la enfermedad progresó, manifestándose en discapacidades físicas y auditivas que avanzan inexorablemente. Sin embargo, encontré una fuerza inesperada. Aprendí a aceptar mi realidad y a transformar el “¿por qué?” en un poderoso “¿para qué?”. Descubrí que mi experiencia podía convertirse en un faro de esperanza para otros. Comencé a compartir mi historia, a ofrecer apoyo a quienes se sentían perdidos en el laberinto del miedo con esta enfermedad.

Hoy, con más de 20 años de experiencia desde aquel diagnóstico inicial, puedo afirmar con orgullo que soy una persona con discapacidad que ha elegido vivir la vida al máximo. A pesar de los obstáculos, he aprendido a reinventarme y a encontrar la belleza en las pequeñas cosas.

Sin duda, el mayor desafío de mi vida fue convertirme en madre. Fabián llegó en un momento inesperado, desafiando mis propios temores. Siempre había rechazado la idea de tener hijos, consciente de la herencia genética de mi enfermedad. No quería que nadie más sufriera lo que yo había sufrido. Pero el destino tenía otros planes.

Cuando Fabián tenía 3 años, recibimos otro diagnóstico: Trastorno del Espectro Autista. Lejos de sentir miedo, me invadió una profunda determinación para brindarle todo el apoyo necesario. Sin embargo, la realidad económica me golpeó con fuerza. Las terapias son costosas y yo no contaba con los recursos suficientes.

Nunca me rendí. Busqué incansablemente hasta encontrar un lugar maravilloso, Fundación Amanecer donde Fabián recibe sus terapias y todo lo que necesita de forma gratuita. Han pasado 8 años desde entonces, y su progreso ha sido extraordinario. Cuando comenzamos, él aún no hablaba y la estimulación del lenguaje era crucial, mientras mi propia audición se deterioraba rápidamente.

Fueron tiempos difíciles, llenos de angustia. Hay momentos en que siento que no puedo más, que la carga es demasiado pesada. Pero siempre encuentro la fortaleza para seguir adelante. Aprendí a pedir ayuda, a tocar todas las puertas necesarias para asegurar nuestro bienestar.

Hoy miro el futuro con optimismo. Sé que habrá nuevos desafíos, pero también sé que cuento con las herramientas y el apoyo de una red maravillosa que incluye a Fundación Vida Independiente Chile y muchas personas más. Como madre, he aprendido a ser resiliente, a adaptarme y a encontrar soluciones creativas.

Fabián y yo somos un equipo inseparable. Él es mis oídos y yo soy su terapeuta, su guía, su mayor apoyo. Juntos hemos construido un vínculo indestructible que trasciende las palabras. Y así, con valentía y esperanza, seguimos adelante, construyendo un futuro lleno de posibilidades.

Cuando en octubre de 2021 supe que sería madre, una mezcla de emociones recorrió mi ser. La alegría y el amor naciente convivían con interrogantes que aún hoy resuenan en mi mente: “¿Le heredaré mi distrofia muscular a mi hija?”

Fotografía 59. En esta imagen se muestra el torso de Jocelyn, quien está usando una polera color rosado. Con sus manos hace un gesto de lengua de señas, uniendo en vertical los dos puños cerrados.

**Página 51:**

Fotografía 60. Esta imagen en blanco y negro muestra a Jocelyn de pie en un espacio cerrado, haciendo una seña con la mano derecha, llevando la mano estirada hacia la mejilla. Lleva una camiseta clara, pantalones cortos y lentes ópticos.

Fotografía 61. Este primer plano en blanco y negro se centra en el rostro de Jocelyn, mostrándola con lentes y mirando hacia arriba. Su expresión parece pensativa.

**Página 52:**

Fotografía 63. En una habitación, que parece ser una oficina o sala de trabajo, se encuentra Fabián, quien está sentado frente a una mesa mirando una tablet. Jocelyn lo observa al costado de la mesa. La habitación está decorada con estantes y diversos objetos.

**Página 53:**

Fotografía 64. En la primera imagen se muestra a Jocelyn y Fabián uno frente al otro, aparentemente comunicándose. Jocelyn hace un gesto con la mano y Fabián la mira.

Fotografía 65. En la segunda imagen se ve a Jocelyn de pie hablando con Fabián, quien hace un gesto con la mano como haciendo la forma de una “c”. Jocelyn se toma ambas manos.

Fotografía 66. En la tercera imagen se muestra a Jocelyn inclinada hacia adelante, moviendo una alfombra delante del sofá, mientras Fabián está arrodillado a su lado, pareciera que estuviera buscando algo.

**Página 54:**

Fotografía 67. Se observa una pared pintada con un diseño de cielo y nubes. Sobre la pared hay algunos objetos colgados, como un cojín de cuello y principalmente el foco está en unas imágenes tipo pictogramas que muestra escenas como vestuario y la forma de ponerlo.

**Página 55:**

Fotografía 68. Este primer plano en blanco y negro se centra en una pequeña figura de juguete, posiblemente un personaje de Lego, con otras figuras de juguete borrosas al costado.

Fotografía 69. Este primer plano muestra una mano sosteniendo un teléfono inteligente con texto en español. El texto parece ser una conversación o notas relacionadas con la comunicación, en letra grande.

#### **Página 56:**

Fotografía 70. Jocelyn está sentada junto a Fabián, quien está acostado en una cama mirando una tablet. Jocelyn sonríe y mira la tablet junto a Fabián.

Fotografía 71. Se muestra a Jocelyn junto a su hijo Fabián, tendidos en la cama de una habitación. Jocelyn está semisentada, con un control remoto en su mano, apuntando a lo que se estima es un televisor. A su lado, está recostado Fabián mirando su tablet.

#### **Página 57:**

Fotografía 72. Este primer plano en blanco y negro muestra a Jocelyn desde la parte posterior de su cabeza, ajustándose un audífono en su oreja derecha.

Fotografía 73. Esta imagen muestra a Jocelyn sentada junto a Fabián, quienes están en la cama. Jocelyn observa hacia adelante, al parecer un televisor y Fabián observa su tablet. Al lado de la cama, en primer plano, se observa una mesita con una caja que parece contener un audífono que se está cargando.

#### **Página 58:**

Fotografía 74. En la primera foto se observa el umbral de una puerta que conecta dos habitaciones, por la cual va pasando Fabián. En el techo se observa un foco de luz muy brillante. Las paredes están decoradas de muchos cuadros.

Fotografía 75. En la segunda foto se observa otra pared, con muchos cuadros y en la parte superior hay un foco de luz roja, que es un timbre de luz.

#### **Página 59:**

Fotografía 76. Jocelyn aparece de pie junto a una puerta, intentando alcanzar el pomo para abrir la puerta. Hay cuadros enmarcados en la pared a la derecha, con fotos de ella y Fabián.

#### **Página 60:**

Fotografía 77. Esta imagen muestra a Fabián de pie detrás de Jocelyn, quien está sentada en un escritorio trabajando en un computador. Fabián apoya las manos sobre los hombros de Jocelyn. Se ve un reloj en la pared de fondo, junto a muchos objetos de oficina.

### **Página 61:**

Fotografía 78. En el mismo espacio de trabajo, esta imagen en blanco y negro muestra a Jocelyn y Fabián conversando frente a frente. Jocelyn está sentada en un escritorio y se gira hacia Fabián quien está de pie a su lado.

Fotografía 79. Esta imagen muestra a Jocelyn mirando su teléfono, que muestra una barra rosa que indica, al parecer, la configuración de su audífono que es visible en su oreja derecha.

### **Páginas 62 y 63.**

Nombre de la sección: Paternidad sin límites: mi historia con Florencia.

Protagonista: Rodrigo Jara Mallea.

Descripción de la foto principal: La imagen, en tono verde monocromático, muestra a Rodrigo, desde el reflejo de un espejo, quien está leyendo un libro junto a su hija que está en su regazo, ambos sentados en un sofá. Rodrigo sonríe mientras está leyendo y relatando un libro de fotografías, mientras su hija Florencia observa concentradamente las imágenes del libro. La escena genera una sensación de calidez, tranquilidad y un compartir amoroso entre padre e hija.

Narración de Rodrigo:

Cuando en octubre de 2021 supe que sería padre, una mezcla de emociones recorrió mi ser. La alegría y el amor naciente convivían con interrogantes que aún hoy resuenan en mi mente: “¿Le heredaré mi distrofia muscular a mi hija?”

Soy Rodrigo Patricio, miembro de Dimus Chile y padre de Florencia, mi pequeña luz que transformó un período sombrío en uno lleno de esperanza. Vivir con una discapacidad física ha significado enfrentar la paternidad desde una perspectiva única, donde cada logro cotidiano representa una victoria personal.

Durante sus primeros meses, en plena pandemia, aprendí que cargarla requería estrategia: casi siempre sentado, pues combinar un bastón con un bebé en brazos no era sencillo. Notaba la preocupación en el rostro de su madre cuando me

tocaba cuidarla. Bañar a Florencia se convirtió en un trabajo en equipo: yo la aseaba y su madre la sacaba de la tina.

Los primeros pasos de mi hija fueron maravillosos y desafiantes. Levantarme del suelo cuando mis piernas no responden a esa urgencia o alcanzarla cuando corre son retos diarios. Ahora que tiene casi cuatro años, su velocidad supera con creces la mía—algo gracioso para quienes no comprenden que un profesor de educación física no pueda seguir a una niña pequeña.

Constantemente debo explicarle por qué no puede soltarse de mi mano. Su respuesta me commueve: “Papá, ¿te anda a un tutor (doctor)?”, “Papá, yo te voy a curar”. Y lo hace cada día, siendo mi principal impulso para seguir adelante.

Desde noviembre de 2024 me convertí en padre soltero. No culpo a mi enfermedad por el término de esa relación, pero ahora comparto responsabilidades con mis padres y hermana para actividades que otros realizan sin ayuda. Cada martes y jueves, cuando recojo a Florencia, su alegría al verme reafirma que vamos por buen camino.

Nuestra sociedad aún no es completamente inclusiva para padres como yo. Sin embargo, he aprendido a transformar las limitaciones en oportunidades para desarrollar otras habilidades: paciencia, creatividad y resiliencia.

Agradezco profundamente a mis padres, mi familia, amigos y a Dimus Chile por su apoyo incondicional. Este camino me ha enseñado a valorar cada momento, a adaptarme constantemente y a enfrentar cada día con humor y determinación.

Espero que algún día Florencia se sienta orgullosa de tener un padre que, pese a sus dificultades, siempre estuvo presente. La paternidad con discapacidad es un arte sin barreras donde he aprendido lo más valioso: amar sin condiciones.

#### **Página 64:**

Fotografía 80. En la primera foto de la izquierda, se observa a Rodrigo sosteniendo en brazos a su hija Florencia, quien mira fijamente a la cámara. Ambos tienen los rostros muy apegados, en una muestra de cariño.

Fotografía 81. En la misma escena, ambos se están mirando y conversando frente a frente, donde se reflejan sus caras en un espejo que está al fondo. Rodrigo viste una polera negra y Florencia una polera fucsia y pequeños pinches en el pelo del mismo tono.

**Página 65:**

Fotografía 82. Este plano en blanco y negro muestra a Rodrigo hojeando un libro, junto a Florencia que se arrima hacia él. Ambos están muy felices realizando la actividad.

**Página 66:**

Fotografía 83. Se ve a Rodrigo sentado en el suelo, sonriendo junto a su hija Florencia, quienes están revisando unas fotos y otros papeles que están distribuidos en el suelo. Detrás de ella hay una pequeña estructura similar a una tienda de campaña para juego.

**Página 67:**

Fotografía 84. En la primera foto de la izquierda, se observa a Florencia dentro de su tienda de campaña, mirando fijamente una fotografía que tiene en su mano.

Fotografía 85. En la segunda foto, se ve a Rodrigo levantándose del suelo, con algo de esfuerzo, con las manos apoyadas en el piso.

**Página 68:**

Fotografía 86. En esta imagen en blanco y negro, se observa a Rodrigo y Florencia tendiendo la cama. La foto captura solo las piernas de ambos, que están uno al lado del otro haciendo esta actividad. Se observan objetos en el suelo, como juguetes, libros y ropa de cama.

**Página 69:**

Fotografía 87. En esta foto se ve a ambos jugando mientras hacen la cama. Rodrigo está inclinado hacia Florencia, mientras ella sonríe al pisar las sábanas que están en el suelo.

Fotografía 88. Rodrigo está sentado en una cama con ropa a su alrededor, doblando la ropa. Sonríe al ver a Florencia quien se ha puesto una sábana sobre ella, simulando un fantasma.

**Página 70:**

Fotografía 89. Rodrigo está de pie junto al lavaplatos en la cocina, preparando unos alimentos para Florencia, quien está de pie junto a él.

Fotografía 90. Florencia está en cucillitas en el suelo de la cocina, sosteniendo un juguete rosado fucsia y mirando a la cámara. Rodrigo aparece borroso al fondo, también en la cocina, realizando alguna actividad.

**Página 71:**

Fotografía 91. Rodrigo y Florencia están sentados a la mesa del comedor. Florencia está a la izquierda, aparentemente preparándose para comer lo que tiene servido sobre la mesa, mientras que Rodrigo está a la derecha, observándola.

Fotografía 92. Este primer plano muestra a Rodrigo y Florencia en la mesa. Florencia mira a su papá, quien extiende la mano hacia la comida.

**Página 72:**

Fotografía 93. En esta imagen en blanco y negro, se observa a Rodrigo y su hija Florencia, jugando en una alfombra, cubierta de juguetes. Florencia está sentada con un peluche y Rodrigo está detrás, agachado.

**Página 73:**

Fotografía 94. Rodrigo está sentado en una alfombra junto a Florencia, mirando una caja llena de juguetes y materiales para manualidades. Florencia está sentada junto a él, también observando sus otros juguetes.

Fotografía 95. Rodrigo está sentado en el suelo, ayudando a Florencia a ponerse una blusa. Florencia está sentada de espaldas a la cámara.

**Página 74:**

Fotografía 96. Rodrigo está de pie junto a un vehículo, apoyado en el marco de la puerta trasera y con un bastón como apoyo. Parece estar subiendo o bajando del auto y se muestra de espaldas.

Fotografía 97. Rodrigo está limpiando las manos de Florencia, quien está sentada en su asiento de niña en la parte de atrás de un auto.

**Página 75:**

Fotografía 98. Esta imagen en blanco y negro muestra a Rodrigo y Florencia caminando de la mano al aire libre. Rodrigo usa un bastón en su mano derecha. Se alejan de la cámara, en un ambiente abierto, con palmeras y un fondo soleado.

## **Páginas 76 y 77.**

Nombre de la sección: Mi dulce desafío.

Protagonista: Carolina Ramos Peña.

Descripción de la foto principal: La imagen, en tono verde monocromático, muestra a Carolina sosteniendo en brazos a Lian, quien está recién salido de su baño, con su pelo aún mojado, peinado hacia atrás. Carolina sonríe felizmente al tomarlo en brazos y Lian contempla algo que llama la atención hacia su izquierda. Esta escena transmite una gran conexión entre madre e hijo en una actividad de la vida diaria.

Narración de Carolina: A los 24 años recibí un diagnóstico devastador: perdería toda mi visión en poco tiempo. Cursaba el tercer año de medicina veterinaria, apasionada por mi carrera que súbitamente se tornó difícil cuando ya no podía leer los libros ni tomar apuntes.

En mi determinación, busqué todas las ayudas técnicas y adaptaciones posibles para acceder a mis textos. Fue un proceso agotador, teniendo que negociar con cada profesor para que me tomaran pruebas orales o prepararan textos con letra más grande. Decidí continuar a toda costa y convertirme en médico veterinario pese a la adversidad.

En 2006 me titulé como médico veterinario con honores y -posteriormente- realicé un postgrado en salud pública. Luché por conseguir herramientas que me brindaran mayor autonomía en mi vida diaria y desempeño laboral. La maternidad no figuraba entre mis planes; temía heredar mi enfermedad visual a un hijo. Me concentré en desarrollarme profesionalmente, disfrutar de mi familia y viajar, aunque ya con una perspectiva diferente: sin poder apreciar visualmente la belleza, pero enriqueciendo otros sentidos y contemplando la vida desde otro ángulo.

Cuando inesperadamente supe que sería madre, me invadieron la incertidumbre y el miedo. Sin embargo, como disfruto los desafíos, lo vi como una oportunidad para explorar una nueva dimensión de la vida. A los diez días del nacimiento de mi bebé, perdí a mi perra de asistencia, un golpe doloroso durante la crianza temprana. Paradójicamente, la maternidad me ayudó a sobrellevar esa pérdida.

Lian llegó a mi vida como un bálsamo que transformó mi perspectiva. Me dio más fortaleza, aunque a veces tropiece o sienta que no puedo seguir. Él es mi milagro

cotidiano. Sus ojos perfectos me describen colores y lo que ve; toma mi mano para ayudarme. Nunca imaginé esta dinámica tan hermosa. Solo había anticipado el esfuerzo que representaría, pero él me demuestra que somos un gran equipo.

Constantemente creo juegos que nos permitan conectarnos fluidamente. La discapacidad visual no es obstáculo para ser madre; solo hay que crear, amar y entender que las verdaderas barreras están en la mente. Ciertamente me entristece no poder ver su rostro, su sonrisa, sus gestos. Sueño con algún día poder verlos, pero tengo lo más importante: su compañía y la oportunidad de crecer juntos.

He aprendido a establecer metas a corto plazo, dejando atrás los miedos que muchas veces nos paralizan por temores que quizás nunca se materialicen. La maternidad sin duda ha sido un desafío. Pero me ha permitido disfrutar la inocencia, dulzura y el gran amor que día a día crece al lado de mi hijo.

#### **Página 78:**

Fotografía 99. Primer plano, en blanco y negro, que muestra el rostro de Lian, quien encuadra la imagen con ambas manos hacia la cámara.

#### **Página 79:**

Fotografía 100. La imagen muestra a Lian, de pie sobre el respaldo de un sofá, junto a una ventana, mirando hacia afuera. La silueta del niño se recorta contra la luz brillante.

Fotografía 101. Esta imagen muestra a Carolina de pie junto a una ventana iluminada, sosteniendo una bolsa colorida.

#### **Página 80:**

Fotografía 102. Esta imagen en blanco y negro muestra a Carolina caminando en su casa, de la mano de su hijo, quien la guía en dirección al baño.

#### **Página 81:**

Fotografía 103. Carolina está sentada en el suelo del baño junto a un inodoro, que tiene sobre él ropa de baño. Carolina conversa con su hijo, que está de pie frente a ella.

Fotografía 104. Carolina sostiene a su hijo, Lian, frente a un espejo en el baño. Sonrían y Lian mira su reflejo.

Fotografía 105. Esta imagen en blanco y negro muestra a Carolina y a su hijo en la ducha. Carolina sonríe mientras le lava el pelo.

**Página 82:**

Fotografía 106. En una habitación se encuentra Carolina junto a su pareja y ambos están vistiendo a Lian, quien se encuentra en la cama. La habitación es amplia y luminosa.

**Página 83:**

Fotografía 107. En la primera foto se ve a Carolina sosteniendo en brazos a Lian, recién salido del baño. Carolina está sonriente.

Fotografía 108. Carolina está de pie sosteniendo un teléfono en su oído, mientras Lian está a su lado sentado tranquilamente en la cama.

**Página 84:**

Fotografía 109. Esta imagen en blanco y negro muestra a la pareja de Carolina y padre de Lian, arrodillado sobre la cama, vistiendo a Lian, principalmente poniéndole los calcetines.

Fotografía 110. Carolina sostiene a su hijo, Lian, mientras están de pie en el marco de una puerta. Carolina extiende la mano para tocar el marco y ubicarse en el espacio.

**Página 85:**

Fotografía 111. Esta imagen en blanco y negro muestra a Carolina de la mano de su hijo mientras caminan por un pasillo. Se les ve de espaldas, y la iluminación crea un efecto de silueta.

Fotografía 112. Carolina sostiene un pequeño objeto rojo y se lo muestra a su hijo, quien también intenta alcanzarlo.

**Página 86:**

Fotografía 113. Carolina y Lian caminan de la mano en la parte exterior de la casa. Lian lleva una canasta en la mano derecha. Se observan arbustos, pasto y un juego resbalín.

**Página 87:**

Fotografía 114. En esta imagen en blanco y negro, se observa a Carolina está agachada dentro de un gallinero, ayudando a su hijo Lian, quien sostiene una canasta. Se ven gallinas al fondo.

Fotografía 115. Carolina sostiene una gallina mientras su hijo, Lian, la toca. Están en un gallinero y hay otras gallinas alrededor.

**Página 88:**

Fotografía 116. En esta imagen en blanco y negro, se ve a Carolina sonriendo mientras recibe a su hijo Lian quien se ha deslizado por el resbalín o tobogán. Lian sostiene una canasta en la mano. Se ven columpios al fondo y mucha vegetación alrededor.

**Página 89:**

Fotografía 117. Carolina está sentada en una mesa al aire libre, con su hijo, Lian, en su regazo. Le ayuda con la comida, que está en un plato frente a ellos.

Fotografía 118. Este primer plano muestra las manos de Carolina ayudando a su hijo, Lian, a comer de un plato. Lian está concentrado en la comida.

**Página 90.**

De fondo se observa una composición de 6 fotografías en blanco y negro, de las 6 personas con discapacidad participantes del libro. En la primera foto aparece Daniela amamantando a su hijo, en la segunda está Rodrigo vistiendo a su hija, en la tercera está Jocelyn acompañando a su hijo, en la cuarta está Fabiola abrazando a su hijo, en la quinta aparece Carolina de la mano de su hijo y en la sexta y última foto, se observa a Gustavo con una de sus hijas, quien está en el apoya pies de su silla de ruedas.

Al centro se visualizan los logos de Fundación Vida Independiente Chile, de Familias Ahora y de Dimus Chile.