

Ceguera, una experiencia

Blindness, an experience

Cierra los ojos. Camina con los ojos cerrados, sin agarrarte a nada. ¿Qué sientes? Es fácil moverte cuando tienes la ayuda de tus ojos pero, ¿a qué en la oscuridad todo cambia? Esta fue mi experiencia. La verdad es que viví en mi propia carne ese dicho popular que dice que “uno no se da cuenta de lo que tiene hasta que lo pierde”...

Nací siendo una persona “normal” (así se dice de forma coloquial, sin darnos cuenta de que las personas con discapacidad también somos NORMALES) y a los 19 años perdí la vista. Estaba en la Universidad, estudiando Medicina y tuve que dejarlo todo. Los principios no fueron fáciles, no lo voy a negar, pero lo peor de todo, creo, es la falta de información de la gente que, a veces, puede llegar a ser muy hiriente.

Cuando perdí la vista, en pleno período de depresión, mi médico me dijo que no podía seguir así, que tenía que ponerme en contacto con la ONCE, que ellos podrían ayudarme. Al contrario de lo que podáis estar pensando, esto me sentó fatal porque lo primero que vino a mi cabeza fue: “yo no quiero vender el cupón”.

Hoy en día, sabiendo lo que sé, me siento egoísta por tener este pensamiento pero en aquel momento, debido a la poca información que tenía, fue lo primero que pensé. Desconocía totalmente el funcionamiento de la ONCE y no tenía ni idea de la cantidad de tecnologías que existen para que una persona ciega pueda llevar una vida totalmente independiente (¿sabéis que una persona ciega puede utilizar un ordenador y navegar por Internet? ¿Os habíais imaginado que una persona ciega pudiese recibir mensajes en su teléfono móvil?)

La verdad es que lo único que yo conocía de la ONCE hasta aquel momento (y probablemente coincida con la idea que tienen muchas personas) era la venta del cupón. ¿Falta de información? Mi respuesta, rotunda, es un Sí. Creo que muchas veces, sobre todo en lo que respecta a temas de discapacidad, la información no llega a la gente y no sé muy bien cual es el motivo. Un ejemplo claro de esto que os estoy contando fue mi primer día en la Facultad (el comienzo de una “nueva vida académica” en la Facultad de Psicología). Llegué a clase temprano, todavía no había nadie, y me senté en primera fila. La gente comenzó a

2 • M^a Emma Mayo Pais, Ceguera, una experiencia

llegar poco después y empezaron a hablar los unos con los otros pero conmigo nadie hablaba. La única persona que habló conmigo aquel primer día de clase fue una chica que se sentó a mi lado, pero nadie más... Con el tiempo descubrí una cosa: ¿sabéis lo que pensaron mis compañeros de aquella chica que se sentaba a mi lado y que hablaba conmigo? Que era una persona de la ONCE que venía conmigo a clase para cogerme los apuntes. Creo, sinceramente, que este es un reflejo de ese “desconocimiento” del que os estoy hablando hasta ahora (¿es que una persona ciega no puede coger apuntes en una clase? Claro que sí, lo que pasa es que desconocemos cómo...)

Mi idea, a lo largo de este texto, es llegar a haceros entender cómo muchas veces, debido a una falta de información, podemos hacer que la vida de personas con discapacidad sea más complicada (¡con lo fácil que pueden ser las cosas!).

Os hablaba de mi primer día en la facultad, así que primero os voy a hablar de lo difícil que puede ser el mundo universitario para una persona que no ve si no existe información de cómo se deben de hacer las cosas.

CEGUERA Y UNIVERSIDAD

La primera pregunta que me viene a la cabeza para iniciar este apartado es: ¿creéis que los profesores están preparados para tener en el aula a un alumno ciego? Vamos a analizar como transcurre un día en una clase (o, por lo menos, esa ha sido mi experiencia):

1. El profesor llega y saluda (bueno, hasta aquí todo bien)
2. Enciende el ordenador y comienza una presentación en PowerPoint (no hace mucho tiempo utilizaba transparencias, cosas del avance de la técnica...)
3. Comienza la clase: “como podéis ver en esta gráfica...” (piensas: “¿dónde, donde, no lo veo!”)
4. Dice un nombre raro de un autor muy importante y lo escribe en la pizarra (piensas: “¿pero todavía no se ha dado cuenta de que estoy aquí?” Con lo fácil que sería que al tiempo que lo escribe en la pizarra lo fuese deletreando en voz alta y así, por lo menos, nos enteraríamos TODOS y... ¿a que no es tan difícil?)

Este es un ejemplo muy sencillo pero... ¿os imagináis cómo puede ser una clase de estadística, por ejemplo? Os puedo asegurar que si el profesor pone voluntad puede resultar sencillo pero, al mismo tiempo, si no se ponen los medios adecuados, se pueden llegar a odiar este tipo

de asignaturas. Un ejemplo: si yo os digo: “equis menos tres y partido por dos partido por cuatro menos y”, ¿creéis que sabrías como escribirlo? ¿Seguros? A mi se me plantean varias dudas: $[x-(3y/2)] / 4-y$; $[(x-3y)/2]/4-y$; o también otra opción que sería: $(x-3y)/ [2/(4-y)]$ ¿Complicado, eh? Seguro que a muchos de vosotros no se os habría ocurrido pensar que había tantas “posibles interpretaciones”.

Estos dos son sólo algunos ejemplos, pero lo cierto es que vivimos en un “mundo visual” y a veces no somos capaces de “empatizar” (término que muchos psicólogos pronunciamos a menudo pero que muchos parecemos no saber lo que significa: “ponerse en lugar de”). Para poner un ejemplo de esto os propongo una adivinanza: imagina que eres ciego, vas a la biblioteca de la Facultad, pides un libro y lo tienen, pero es de lectura en sala y dicha biblioteca no está adaptada para estudiantes ciegos, ¿cómo haces si no puedes ver para leerlo en la sala de lectura? Afortunadamente, al menos en mi caso, siempre hay bibliotecarios buenos que te dejan llevarte el libro unos días para que lo escanees en tu casa pero, ¿es necesario llegar a esto? Digo, porque si existen tecnologías para que los ciegos podamos leer libros, pagamos nuestra matrícula de universidad igual que el resto de estudiantes, etc, ¿por qué no disponemos de esas adaptaciones tecnológicas en las Facultades en las que las necesitamos? Cuestión de política, supongo...

Después de esto que os cuento, creo que ya no resulta difícil entender los resultados de distintos trabajos publicados donde los datos muestran que un elevado porcentaje de estudiantes con discapacidad tienen algún problema para seguir las clases ¿o seguís pensando que es fácil?

CEGUERA Y SALUD

Un aspecto importante en la vida de todo ser humano es el que hace referencia a la salud (conceptos como “calidad de vida”, “estado físico saludable”, etc, están muy de moda últimamente). Mi pregunta, pensando en la salud, es: ¿cómo es posible que una gran parte del colectivo médico desconozca cómo tratar a una persona ciega?

Hace poco, tratando con un oftalmólogo, me preguntó que si estaba vendiendo el cupón (no lo culpo, yo también desconocía que iba a ser capaz de licenciarme, hacer un máster, empezar un doctorado...) y cuando le dije que estaba haciendo el doctorado se sorprendió. No sé, igual soy yo que soy un poco “especial”, pero que un oftalmólogo no sepa que una persona ciega puede llegar a hacer estudios universitarios...Claro, después a una le llama la atención que la paren por la calle para preguntarle “¿qué número llevas hoy?”.

4 • M^a Emma Mayo Pais, Ceguera, una experiencia

Me parece increíble que en un hospital se puedan reír de una persona simplemente porque lleva gafas de sol estando ingresado. ¿A nadie se le ha ocurrido pensar que si un paciente está acostado y lleva gafas de sol puede ser por algo? Aunque bueno, vista la moda de “Gran Hermano”, a lo mejor el hecho de que alguien lleve gafas de sol incluso de noche no es tan extraño...

CEGUERA Y VIDA INDEPENDIENTE

Para finalizar, un par de cosas más para seguir “reflexionando”:

1. ¿Para que sirven los pasos de peatones? Yo siempre pensé que “para que los peatones puedan pasar”, sería lo más lógico, ¿no? Pues me equivocaba. No sabéis la cantidad de gente que utiliza los pasos de peatones para aparcar los coches. Claro, después vas tú con tu bastón para intentar cruzar y... ¡sorpresa! Hay un obstáculo en tu camino.
2. Si estás leyendo un mensaje en el teléfono móvil, ¿puedes ver? ¡Qué más quisiera yo! Existen sintetizadores de voz (p.ej. TALKS) que permiten que la persona ciega pueda acceder a todos los menús de su teléfono móvil (lo mismo ocurre con el manejo del ordenador, básculas de baño, termómetros parlantes...)
3. ¿Qué hace un ciego en el cine? Sencillamente, ¡VER LA PELÍCULA! (normalmente ayudado de un amigo/a que le describe las secuencias sin sonido). Bien es cierto que sería más fácil si los cines dispusiesen del Sistema Audesc, que consiste en un sistema descriptivo que permite que las personas ciegas puedan recibir a través del oído los mismos mensajes visuales que el vidente recibe por la vista.

Como, supongo, podéis deducir de lo hasta aquí escrito, ser “diferente” no es fácil. Entiendo que a veces nos cuesta asimilar la diferencia y no sabemos muy bien cómo actuar, si debemos o no debemos ayudar (hay personas con discapacidad que no quieren ayuda, pero eso también ocurre entre personas que no tienen ningún tipo de discapacidad), qué debemos hacer ante determinadas situaciones...

En mi opinión, lo “ideal” sería que actuásemos ante la diferencia de modo natural y, creo, un paso fundamental para conseguirlo pasa por la información.

Creo que la diferencia genera incomodidad, inquietud, ansiedad, etc, debido al desconocimiento que existe en la población acerca de cómo actuar ante las distintas discapacidades y es por ello que pienso

que, aunque queda mucho por hacer, si a través de los medios de comunicación distribuimos una adecuada información al conjunto de la población, estaremos en el camino correcto para llegar a conseguir lo que en su día se dio a conocer bajo el nombre de “normalización” e “integración”.

Luchemos pues, entre todos, para que estos términos dejen de ser una utopía y se conviertan en realidad.

•

M^a Emma Mayo Pais forma parte do Departamento de Psicoloxía Evolutiva e da Educación da Universidade de Santiago de Compostela. E-mail: emmamayo@usc.es.