

UNA MIRADA atrás

ANA ISABEL OLIVENZA AMORES

Maestra y Psicopedagoga
s913149057@wanadoo.es

Desde los recuerdos y el peso que han dejado en mí todas las experiencias que he vivido como persona con discapacidad visual y todo lo que ello ha supuesto para mí y mi entorno... En las siguientes páginas, intento compartir de la forma más resumida y clara que me es posible, todas aquellas vivencias significativas tanto de mi entorno escolar como familiar que fueron determinantes en diferentes momentos de mi camino.

Para empezar, yo era la cuarta y última hija de un matrimonio muy bien avenida aunque de recursos limitados. Crecí en un pequeño pueblo en el que había una escuela y todos los que asistíamos éramos amigos, vecinos o familia. En este ambiente y en los años 80, como una más, asistí a la escuela con aparente normalidad hasta el 5º curso de EGB, momento en el que las dificultades visuales empezaban a hacerse notar.

Durante el último trimestre, mi profesor alertó a mis padres de su sospecha sobre el posible problema visual identificando conductas como acercarme mucho al papel, preguntar repetidas veces qué pone en la pizarra, buscar zonas con una determinada luminosidad para evitar el deslumbramiento, etc. Mi profesor, además, cambió mi ubicación en la clase a la primera fila y lejos de las ventanas. Por mi parte, recuerdo el uso de bolígrafos negros de punta gruesa y adoptar posiciones estratégicas para evitar el deslumbramiento.

Tras esta conversación empezó la búsqueda del diagnóstico. Para conseguir uno más o menos acertado, debimos esperar unos cuatro años. Durante este tiempo, mis padres me llevaron a diferentes especialistas que se empeñaban en prescribirme gafas que con mucho esfuerzo mis padres me compraban y que a mí de poco me servían. Aprovechaba cualquier momento en que mis padres no estaban cerca para quitármelas, pues no estaba cómoda con ellas. Ellos achacaban esta conducta a las cosas propias de la edad, sin sospechar que eran otros los motivos.

En una de estas visitas, exactamente la última acontecida en mi comunidad autónoma, nos encontramos por fin con un especialista que afirmaba que no se trataba de una patología habitual y que desconocía el problema real, recomendando a mis padres un estudio completo en Madrid que en la consulta de la Seguridad Social “no podía” realizarse, pero que en su consulta privada sí. Mis padres, aunque con mucho esfuerzo, dieron gustosamente cinco mil pts. y en relativamente poco tiempo el resultado de las innumerables pruebas que allí me realizaron estaba a punto de irrumpir bruscamente en nuestras vidas.

 Uno de los primeros días, un chico me preguntó: “¿de qué te has quedado ciega?”. Negué rotundamente que yo fuera ciega. Y seguidamente con tono guasón, me dijo: “¿tú qué te crees, que estás aquí de vacaciones?”. Esto lo recuerdo con una sonrisa dándome cuenta del grado de inocencia y desconocimiento que tenía de mi misma en aquellos momentos.



Progresión de la pérdida de visión



Durante este tiempo mi visión se iba reduciendo al igual que su funcionalidad. La eficacia a la hora de realizar actividades, variaba dependiendo de las características de la tarea, del entorno en el que se desarrollaba, etc. Esto hacía que mi forma de ver fuera un tanto peculiar, provocando que viviera situaciones muy complejas.

mis profesores llegaron a su propia conclusión: “esta niña solo quiere llamar la atención... mejor no hacerle mucho caso y exigirle lo mismo que a los demás”.

Para comprender lo mencionado, considero esencial conocer las características más importantes de mi tipo de visión. En cualquier evaluación visual, se analiza la agudeza visual o visión central (capacidad que tiene el ojo de reconocer detalles y colores) y el campo visual o visión periférica (espacio que pueden ver nuestros ojos si miramos fijamente a un punto), entre otros. Respecto a la agudeza visual, mi visión poco a poco iba dejando de ser efectiva en tareas tanto de lectura en texto como en la pizarra y, en menor grado, en la escritura. Mi campo visual se podría decir que estaba dentro de la norma. Por otra parte, el deslumbramiento era cada vez más acusado, utilizando gafas de sol en ambientes muy luminosos y los colores se hacían cada vez más difíciles de diferenciar.

PROGRESIÓN DE LA PÉRDIDA DE VISIÓN

A lo largo de este proceso, se daban situaciones muy dispares dentro y fuera del aula. Fuera del aula, podían verme corriendo por los pasillos o jugando al fútbol, mientras dentro de clase pedía ayuda para leer los textos escritos en la pizarra o los epígrafes de los ejercicios. Mis profesores, ante esta situación, llegaron a su propia conclusión: “esta niña solo quiere llamar la atención... mejor no hacerle mucho caso y exigirle lo mismo que a los demás”. Esta afirmación se apoyaba en los informes oftalmológicos, que aseguraban que con el uso de las gafas el problema estaba resuelto. Sucedió, sin embargo, que en situaciones en las que podía anticiparme a la actividad, desarrollaba estrategias que me permitían enfrentarme a las mismas de manera eficaz, como por ejemplo memorizaba las preguntas que

me tocaban leer ese día con la ayuda de mis hermanas y prima que con paciencia y con mucho cariño, leían hasta que reproducía literalmente la pregunta.

Cuando no se preveía la intervención, era complicado. Recuerdo en una ocasión, en clase de Literatura, una “profesora inolvidable” (uno más de los profesores que no veían con claridad mis dificultades) me pidió que continuara la lectura en el punto que lo había dejado otro alumno. Una compañera sentada a mi izquierda intentaba decirme en voz baja el texto que debía leer. Yo me limitaba a repetir lo que ésta me decía. Se enfadó muchísimo creyendo que no estaba siguiendo el texto y además me ridiculizó delante de la clase haciendo referencia al ritmo de mi lectura y a la escasa entonación de la misma. Al final de la clase, recuerdo acercarme a su mesa y pedirle disculpas. Este sentimiento nacía de la presión recibida por el entorno, que provocaban en mí la necesidad de tener que disculparme por mi incapacidad –no reconocida– para ver.

Mientras esto ocurría en mi vida escolar, en mi familia esperábamos impacientes los resultados de las pruebas realizadas en Madrid, actitud normal cuando lo que buscas es un milagro. Recuerdo que mi hermana mayor y yo fuimos al teléfono público del pueblo a hacer una llamada al familiar que se había encargado de recoger el informe. Comenzó la conversación y en un momento determinado, mi hermana empezó a llorar. Mi cara se quedó en blanco sin ninguna expresión esperando respuestas. Cuando terminó, me abrazó llorando. Camino a casa me iba explicando: “tienes una enfermedad incurable y no se puede hacer nada...”. Cuando llegamos a casa, me encerré en la habitación que compartía con una de mis hermanas y llorando pedí que no entrara nadie. Fue muy poco tiempo, o al menos así lo recuerdo, el que permanecí allí. Por mi mente pasó un pensamiento: “estoy como hace una hora, voy a seguir así mucho tiempo, el resto de mi vida...”. Así que salí y les dije lo que había pensado. Todavía puedo sentir la tristeza de mi madre que a partir de ese momento intentó sobreprotegerme y gracias a su sensatez, después de no mucho tiempo, simplemente me protegía dejándome crecer como cualquier otra adolescente.

El empeño de mi madre no cesó aquí, solicitó a una de sus hermanas que vivían en Barcelona que pidiera consulta con el doctor Barraquer. Llegó el momento, allí fuimos y se confirmó el diagnóstico. Ante la evidencia de mi situación visual, mis padres hicieron las gestiones oportunas para afiliarme a la ONCE y con la ayuda de una trabajadora social, en poco tiempo, me enviaron al centro de recursos educativos Luis Braille en Sevilla.

Al llegar al centro, mi primera impresión no fue la mejor. Mientras esperábamos en recepción que vinieran a recogernos, empezaron a pasar por allí grupos de niños y jóvenes,

E	1	20/200
F P	2	20/100
T O Z	3	20/70
L P E D	4	20/50
P E C F D	5	20/40
E D F C Z P	6	20/30
F E L O P Z D	7	20/25
D E F F O T E C	8	20/20
L E F O D F C T	9	
F O P L T C E S	10	
F E E L L I F F F	11	

algún adulto, casi todos ciegos. Esta situación nueva y extraña para mí y la pena que me daba separarme de mi madre, hacían que la permanencia allí empezara a ser un castigo.

Llegué ya empezado el curso, y me incluyeron en un aula con tres compañeros que tenían diferentes discapacidades asociadas a la ceguera con el fin de que aprendiera el sistema de lectura y escritura Braille. Uno de los primeros días, un chico me preguntó: “¿de qué te has quedado ciega?”. Negué rotundamente que yo fuera ciega. Y seguidamente con tono guasón, me dijo: “¿tú qué te crees, que estás aquí de vacaciones?”. Esto lo recuerdo con una sonrisa dándome cuenta del grado de inocencia y desconocimiento que tenía de mi misma en aquellos momentos.

Yo venía de un ambiente libre, criada en un pueblo con lo que implicaba esto: jugar en la calle, hacer excursiones al campo, salir con bastante libertad con tus amigos... y estaba loca, loca por volver. Poco a poco fui adaptándome y haciendo amigos que me dieron a conocer otra “visión de la vida”.

En este centro existía una unidad de rehabilitación visual, donde me prescribieron una serie de ayudas ópticas (gafas, monoculares, lupas) y otras ayudas como atriles, ampliaciones de textos, etc. Todo esto me permitió optimizar bastante mi resto visual, manteniéndose limitaciones pero también recuperando muchas posibilidades. Con estas herramientas continué mi vida fuera de allí.

El siguiente curso empecé las clases en el centro de recursos educativos Antonio Vicente Mosquete en Madrid. Todo era diferente, aquí sí tenía amigos fuera y podía salir con ellos, lo que hacía bastante llevadero estar fuera de casa.

Empecé cursando BUP, pero me cambié a FP haciendo informática de gestión. Durante esta formación utilicé herramientas nuevas, apareciendo las nuevas tecnologías en mi día a día que me facilitaban la realización de tareas. Los programas de ampliación de caracteres me permitían acceder al ordenador, herramienta imprescindible en la formación en la que estaba.

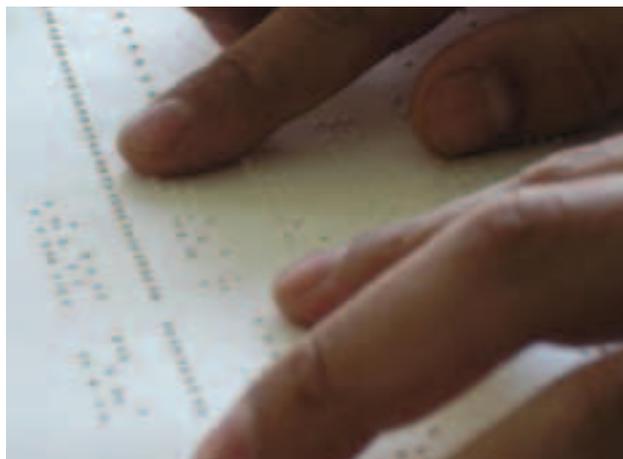
No obstante, estos recursos técnicos, tienen ciertas limitaciones que dependen directamente de la funcionalidad del resto visual que la persona tenga. Es decir, si la persona necesita un tamaño de letra mayor, la cantidad de texto que puede aparecer en el monitor será menor, por lo que el acceso a la información será parcial y más lento el ritmo de trabajo. Algo que puede ayudar a optimizar el espacio de presentación del texto es utilizar un monitor de mayor pulgada. Estos programas, también incluyen posibilidades de seleccionar contraste de colores y tipo de lupa. En mi caso, el blanco sobre negro disminuía el deslumbramiento y el modo de ampliación que seleccionaba era modo línea pues me permitía ver el texto de forma global y, por otra parte, leer la información ampliada sobre la que estaba el cursor.

Los recursos técnicos, tienen ciertas limitaciones que dependen directamente de la funcionalidad del resto visual que la persona tenga.

A partir del momento en el que ya no me resultaron útiles las herramientas nombradas, tomé una decisión: tenía que empezar a acceder a la información escrita a través de mis dedos y mis oídos. Con esta idea, empecé la carrera de Magisterio en Educación Especial y con ella el uso de nuevas ayudas técnicas: el Braille'n Speack para tomar notas durante las clases, el Jaws como lector de pantalla para acceder al ordenador y programas que hacían más o menos accesible los textos después de pasarlos por el escáner (en función de la nitidez del documento, los resultados se ajustaban más o menos al texto original).

Durante los cuatro años que duró mi diplomatura, me encontré con profesores variopintos cuya conducta oscilaba entre la total conciencia de mis limitaciones actuando en consecuencia y la inconsciencia de sus hechos ignorando su repercusión.

El profesor de matemáticas, una persona competente y responsable, que además de atenderme de manera directa en el aula verbalizando lo que escribía en la pizarra y supervisando





lo que yo escribía en mi cuaderno, también me recibía en su despacho para resolver dudas y realizar los exámenes. El utilizar braille para las matemáticas me resultaba complicado y la visión todavía me permitía reconocer los números que con el rotulador de punta gruesa con que este profesor escribía.

Fueron bastantes los profesores con los que me encontré que aún estando en la carrera de Magisterio en Educación Especial, no supieron dar la respuesta educativa adecuada desde sus asignaturas a una alumna con necesidades educativas específicas.

A lo largo de la carrera, el 95% de mis exámenes eran siempre orales, incluyendo aquellos para los que eran necesario utilizar gráficos que permitieran explicar los contenidos o aquellos en los que necesitas mantener en la memoria una cantidad de información importante a la vez que realizas otros procesos. Recuerdo estar explicando cómo funciona el sistema nervioso dibujando sobre la mesa los elementos o partes que lo forman y estableciendo sus relaciones. También me vi en la aventura de tener que hacer un análisis morfológico y sintáctico de una frase que se me hacía eterna.

En otro momento de la carrera, durante un examen de Psicología de la Educación -tipo test-, mi profesor, me manifestó abiertamente tener prisa argumentando que si dedicaba más tiempo a mi examen, estaba restando tiempo al asignado al de mis compañeros (mientras que yo contaba con una hora, mis compañeros contaban con dos). Pasé el trago como pude y en la segunda y última parte de la asignatura y cuando ya sabía mi nota, pedí a este profesor hablar con él: *“quería decirle que cuando yo estoy haciendo el examen de manera oral con usted en el despacho, pierdo mi intimidad, mi tiempo de reflexión, mi posibilidad de establecer el orden de respuesta a las preguntas, la limitación de tener una persona delante que no solo está viendo las respuestas concretas redondeadas en el examen, sino que también está valorando mi rapidez, las veces que necesito leer una pregunta, etc.”*. El profesor, asintió con cara de sorpresa... y me dijo: *“tienes razón hija, no estás en igualdad de condiciones con tus compañeros, pero desconozco cómo hacerlo para que se ajuste a tus necesidades”*.



Desde los 18 años, hacía compatible mi trabajo con mi formación académica. Cuando finalicé la diplomatura empecé a trabajar en el ámbito educativo y social, emprendiendo un nuevo reto, estudiar Psicopedagogía.

En esta nueva etapa, algunas dificultades de acceso a la información perduraban pero, en compensación, conocí a algunos profesionales que queriendo hacer posible el desarrollo normalizado de esta etapa, adoptaron medidas como anticipación de la información a trabajar en clase para poderla hacer accesible antes de la sesión correspondiente, facilitar los envíos de la documentación en soporte informático compatible con el Jaws, proporcionar apoyo fuera del aula en materias complejas, etc.

También, y con especial cariño, recuerdo a un profesor que me permitió desarrollar en su clase una experiencia que invitaba a todos a empatizar con mi realidad dentro de esa aula. Después de esa experiencia, aquel profesor, me preguntó: *“¿realmente te sientes así dentro de mi clase?”*. A raíz de mi respuesta afirmativa, hizo que me sintiera más parte de la clase, comprendiendo mi situación y contando con mis posibilidades.

Para concluir me gustaría resaltar la importancia de un diagnóstico en tiempo y forma adecuada. Por otra parte, es esencial que todos aquellos profesionales implicados en la educación y formación de personas con discapacidad visual conozcan tanto las características individuales como el manejo de las diferentes herramientas utilizadas en el desarrollo de cada una de las tareas y que, además, sean conscientes de las posibilidades y limitaciones que presentan en cada caso.

No quiero terminar sin subrayar la gran importancia que el entorno más inmediato (familia, pareja,...) tiene en todos los logros del individuo, tanto personales, como educativos y profesionales. *Gracias a todos y cada uno de ellos por su tiempo, paciencia, dedicación y cuidados,... durante toda mi vida*. Sin ellos, no habría podido recorrer este camino.

Finalmente una reflexión para los padres:

“Si quieres ver crecer a tu hijo de manera sana y feliz, no le sobreprotejas, estarás impidiendo su crecimiento como persona, su derecho a equivocarse y a poder rectificar.... simplemente quíele y protégele de la misma manera que lo harías con otro hijo que no tuviera una discapacidad visual”. ■