VER MAL, SENTIRSE BIEN

Krister Inde

Krister Inde

Ver mal, sentirse bien

Sobre el autor

Krister Inde es licenciado y educador. Le diagnosticaron una discapacidad visual grave cuando tenía 20 años. A lo largo de su carrera, ha escrito numerosos libros y artículos sobre la visión y su entrenamiento, y es un reconocido conferenciante en su sector. Hoy en día sus métodos se aplican en todo el mundo. Ha desempeñado funciones como director, profesor y como mentor en liderazgo. Además, ha trabajado como empresario en los campos de la publicidad y el marketing, y ha ocupado cargos de director general en el ámbito comercial e industrial sueco. En la actualidad, está vinculado al Certec, en la *Universidad de Lund*.

Derechos de autor

Ver mal, sentirse bien
Autor: Krister Inde
Ilustraciones: Sara Berner
Edición y corrección (versión sueca): Maria Holmerin Nord
Este libro fue traducido de la versión inglesa por Delia Sánchez.
Copyright © Krister Inde 2003, 2013 para la versión inglesa

Las versiones en PDF de este libro en diferentes idiomas están disponibles en www.indenova.se.

Tabla de contenido

Sobre el autor....1

Derechos de autor....1

Prefacio....3

Introducción: Tu visión es solo una parte de ti....4

PARTE I: AFRONTAR EL DUELO....4

Hace más de 35 años....4

Una pizca de cielo azul....8

La primera visita al centro de baja visión....11

Alguien que creyó en mí....14

Autoestima, confianza y seguridad en uno mismo....17

Lista de verificación para las relaciones....22

El alcohol: ¿amigo o enemigo?....27

El carné de conducir y tu sentido de identidad....33

PARTE II: MANEJANDO LOS DESAFÍOS....36

Rehabilitación – transformando tu futuro....36

Diferentes formas de ver....39

Veamos ahora el punto de vista de un optometrista....41

Los otros sentidos....45

El día a día....45

PARTE III: HACIA ADELANTE....51

Recaída....51

Tu mapa mental, tu visión del mundo....52

Conclusión....58

Posfacio 1....59

Posfacio 2....60

Agradecimientos....62

Prefacio

En mayo de 2003 celebramos una pequeña fiesta para presentar el libro en el Museo Cornelis Vreeswijk de Gamla Stan, en Estocolmo. Me acompañaron muchas personas que en aquel momento significaban mucho para mí, y todavía la mayoría de ellas, siguen formando parte de mi vida. Es, a través de ellas, a través de los ojos de los demás, como me veo a mí mismo. Han pasado ya más de diez años desde que se publicó la primera versión de este libro en sueco. Desde entonces se ha traducido al árabe, inglés, húngaro, islandés, lituano, italiano, al alemán y ahora al español, lo que me ha permitido escuchar las reflexiones de muchas personas sobre mis escritos.

Evidentemente hay gente que no estará de acuerdo conmigo en lo que expongo. En el libro *Entrenamiento visual con óptica* (*Synträning med optic)*, publicado en 1975, mi amigo y coautor Örjan Bäckman y yo afirmamos que hay personas con baja visión que son ciegas y personas con baja visión que son videntes. Los que buscan diversos tipos de compensación económica naturalmente quieren ser lo más ciegos posible y han expresado que mi forma de utilizar mi visión al máximo no va con ellos. En cualquier caso, desde entonces se han desarrollado más técnicas para ayudar a las personas con baja visión a hacer un uso óptimo de la vista que les queda, lo que les permite, por ejemplo, montar en bici sabiendo exactamente dónde funciona mejor la retina: 12 grados a la izquierda, en vertical.

Sin embargo, lo técnico no es lo más importante. Lo esencial es «salir», es decir, ser auténtico y mostrarnos tal como somos en cada momento, en cualquier lugar y circunstancia. ¡Tu discapacidad visual no define por completo tu personalidad ni es el aspecto más importante de ti! No empeores tu discapacidad visual más de lo necesario, pero tampoco finjas tener una visión mejor de la que realmente posees.

He aprendido a recurrir siempre a la asistencia que ofrecen los grandes aeropuertos, aunque puedo orientarme en los lugares que ya conozco. Puede que tengas que aguantar que algunos asistentes te traten como si fueras menos persona por tu baja visión, pero es preferible a tener que preocuparse por perderse.

Por supuesto, es triste no poder disfrutar de la belleza física de una persona, de una puesta de sol o de otras cosas interesantes y bellas de la vida que otros sí pueden, o no poder leer las señales. Pero, si ya no maldigo mi destino, sí me permito sentir cierto pesar a veces. Un toque de melancolía cuando, por ejemplo, me encuentro con antiguos compañeros de clase en un aniversario. A pesar de ello, para mí es importante acudir a estos eventos porque esas personas me conocen de antes. Me ayuda a demostrarme que he vivido y sigo viviendo una buena vida dadas las circunstancias, igual que ellos.

A estas alturas, lo que tengo por delante es el resto de mi vida. Estoy deseando llenarla de actividades significativas, pasar tiempo con mis seres queridos y planificar nuevos proyectos. Tres cosas que, según dicen, constituyen una vida feliz, y que deseo también para los demás. Nadie debería ser una víctima. Eso, y todo lo demás tratado en este libro, sigue estando vigente hoy en día.

Por favor, no dudes en escribirme a: krister@inde.nu. Me encantaría saber si mis experiencias y consejos te resultan útiles o si hay algo que podría añadir.

Introducción: Tu visión es solo una parte de ti

Cuando la visión te falla, es fácil perder el equilibrio. Por un tiempo, puedes tener la sensación de que has dejado de ser una persona completa. Sin embargo, eso no significa que ser una persona completa se haya perdido realmente para siempre.

Tienes derecho a ser diferente y seguir siendo una persona íntegra y feliz, con todos los problemas y alegrías de la vida, a pesar de tu baja visión. Este libro trata de ese viaje.

Estas reflexiones van dirigidas a aquellos de vosotros que queréis convertiros en personas más completas y que sentís que vuestra mala visión es un obstáculo en el camino hacia una buena vida, real, próspera y plena.

También va dirigido a los familiares de una persona con discapacidad visual. Leyéndolo podréis entender, apoyar y tratar adecuadamente a la persona que ve mal y quiere sentirse mejor.

En el último capítulo, la profesora y amiga Bodil Jönsson te aconseja que escribas tu propio libro. Pero lee éste primero; a ver si te sirve de inspiración para contar tu propia historia.

**

PARTE I: AFRONTAR EL DUELO

Hace más de 35 años

Hace más de 35 años que empecé a comprender lo que significaba vivir como una persona con una deficiencia visual importante. Tras todo este tiempo, se podría pensar que ya me he adaptado a todo tipo de situaciones y que soy capaz de lidiar con todas ellas sin dificultad. Sin embargo, no es así. Casi todos los días me encuentro con nuevas experiencias, tanto positivas como negativas.
He basado este libro en el lema: «Ver mal y sentirse bien». Esto no significa que lo uno lleve automáticamente a lo otro, sino que ambas pueden coexistir sin ser contradictorias. ¡Te lo aseguro!

Hay algo más que descubrir cuando has aprendido el arte de vivir la vida de una persona con discapacidad visual, una vida en la que tu discapacidad visual forma parte de tu personalidad, pero en la que no todo está ante tus ojos. Porque cuando el panorama general se vuelve más importante que la pérdida visual, la vida vuelve a tener dirección, sentido, ritmo y alegría. Esto ocurre cuando podemos contar con que

las personas que nos rodean nos quieren tal como somos y creen en nuestras capacidades y potencial.

Es posible participar en nuestras comunidades y en la sociedad en las mismas condiciones que los demás, y eso incluye el derecho a ser diferentes.

En las siguientes páginas, te plantearé muchas preguntas difíciles que, al cerrar el libro, te invitarán a reflexionar sobre cómo son realmente las cosas.

Tendrás que superarlo, porque cuando las personas son tan diferentes como nosotros, tenemos que contemplar cómo son las cosas y decidir cómo queremos que sean. Quizá incluso más que una persona que vive una vida aburrida y normal en la que no pasa nada.

La persona que aprende a vivir una vida normal en la que resuelve problemas todo el tiempo y sigue adelante, tendrá, sin duda, más experiencia y conocimientos que si opta por evitar y reprimir las pruebas y tribulaciones que surgen a lo largo de los años. Para ello se necesita un tipo de fortaleza única que vamos a esclarecer aquí.

*

Reaccionar ante el cambio

Se ha dicho que el ser humano lucha constantemente por alcanzar la armonía, el equilibrio y la estabilidad. Con la ayuda de esta seguridad buscamos la aventura.

Los cambios que nos vamos encontrando en la vida y que consideramos fases naturales de nuestro desarrollo, «crecer en la infancia, llegar a la adolescencia, casarse y tener hijos, envejecer», los vemos como una evolución natural del cambio. Incluso aunque estos puedan ser difíciles en sí mismos, su naturaleza es diferente a la de los cambios traumáticos y totalmente inesperados.

*

En el oftalmólogo

No hay nada peor que recibir noticias no deseadas, de esas que ni en tus peores pesadillas habrías imaginado escuchar.

«Usted padece un trastorno ocular hereditario que denominamos enfermedad de Leber y que suele caracterizarse por los síntomas que presenta. En el centro de la retina hay una zona llamada mácula, y cuando se padece la enfermedad de Leber, la mácula suele desaparecer, primero en un ojo y luego, por desgracia, en el otro. Y eso es lo que hemos concluido que le ha ocurrido a usted».

«No, siento decirlo... Se está investigando mucho sobre esta enfermedad, pero actualmente no hay terapia ni tratamiento. Las gafas tampoco le ayudarán porque no hay ningún problema con su sistema óptico. Lo que necesita es aumento, tanto de lejos como de cerca para poder ver mucho mejor lo que quiere ver. Voy a

remitirle al centro de baja visión y me aseguraré de que consiga una cita lo antes posible».

«Sí, puedo escribir en el volante que se te dé prioridad porque aún te queda mucho por vivir. Por lo demás, estás completamente sano».

«Hay muchas ayudas y aparatos que estoy seguro que puedes aprovechar al máximo. Pero, como ya he dicho, por desgracia no hay ningún tratamiento médico que podamos ofrecerte en este momento».

Punto. No hay adónde huir. Es un hecho. Estás encerrado en una habitación y no hay llave para la puerta inexistente.

*

El impacto emocional

Llega como un mazado: estás perdiendo la vista y es un infierno. Un infierno que no has elegido, del cual no eres responsable y que odias tanto que evitas creer que es real, evitas pensar en ello y lo suprimes por completo. ¡Simplemente no ha sucedido!

El impacto emocional es el gran miedo que ocurre cuando te enfrentas a algo que no sabes cómo manejar de la manera adecuada.

Una primera reacción al impacto suele ser un estado de aturdimiento. Te detienes, quedas inmovilizado y quieres gritar, pero no puedes. O bien gritas o reaccionas de alguna otra manera, a veces de forma muy violenta. Hay muchas reacciones a este estado, y las vemos en las películas, expresadas de diversas maneras dramáticas. Lo que todas tienen en común es que están basadas en el miedo a algo nuevo, horrible e indeseado.

Es imposible controlar tus reacciones, ya sean de naturaleza paralizante o algo más intenso, incluso si lo intentas. Estás tan asustado que no puedes, no quieres o no tienes la fuerza para defenderte. Los mecanismos de defensa habituales no funcionan; este impacto emocional tiene que pasar antes de que comprendas por qué y qué significa la nueva situación para ti y para tus ojos.

La duración de esta fase varía de una persona a otra: puede ir desde unos pocos minutos hasta toda una vida. Pero es igual de terrible durante todo el tiempo que dura.

*

La crisis

Los cambios traumáticos o las crisis ocurren cuando sucede algo dramático y completamente inesperado: cuando alguien cercano muere repentinamente, cuando algo terrible te sucede en contra de tu voluntad, o cuando tus ojos sufren una lesión o enfermedad que no se puede cambiar, tratar o curar. Es definitivo.

Si lees el libro «El trauma psíquico» de Johan Cullberg, lo entenderás. Es lo mismo cada vez: el mismo impacto, las mismas reacciones y el mismo camino difícil de regreso hacia el futuro; aunque las personas reaccionen, respondan, oculten o expresen su dolor, sus lágrimas y su ansiedad de manera individual y diferente. En cada individuo hay un espectro de expresiones que utiliza cuando ocurre algo inesperado y catastrófico. La herida abierta permanece durante un tiempo: un año, una década, toda una vida.

*

El duelo y las lágrimas

Gradualmente, dejas atrás ese estado. Es como si hubieras caído en una piscina y todo te envolviera. Entiendes cómo es. Así son las cosas. Pobrecito de mí. Qué tristeza. Tus ojos están muertos. Lloras y lamentas lo que has perdido.

No hay cura. No hay mejora. No hay esperanza. No hay nada. Solo una especie de callejón sin salida hacia una clínica de baja visión. ¿Qué van a decir en el trabajo? ¿Qué dirán los vecinos? No puedo andar así, sin poder reconocer a las personas. Esto nunca va a funcionar. ¿Quién me va a ayudar a vivir? Preguntas. Preguntas. Preguntas.

Un adulto que llora lo hace porque lo necesita. Llorar es como una válvula que el alma abre para deshacerse de sentimientos que no son necesarios. Solo necesitas el hombro de alguien en quien apoyarte, alguien que entienda el valor de las lágrimas y que no las exagere ni tenga miedo de la tristeza.

Las lágrimas no requieren consuelo. Solo necesitan la presencia y el silencio compasivo de otra persona. No estar solo mientras lloras ya es un consuelo en sí mismo. Tarde o temprano las lágrimas cesarán. La madre empática que deja que su hijo termine de llorar lo sabe bien. También lo sabe quien se encuentra con alguien abrumado por una reciente pérdida de visión.

Tarde o temprano, las lágrimas se transforman en reflexiones y preguntas, es entonces cuando necesitas encontrar a alguien, un profesional, que tenga las respuestas.

*

Ofrecer consuelo

Es muy reconfortante en ese momento, cuando estás tan abatido, encontrar a alguien en quien puedas confiar. No tiene que ser un pariente cercano, puede ser cualquier persona que sepa lo que necesita alguien que está de duelo.

Si eres la persona que está sentada junto a un amigo afligido o frente a él, tu único trabajo es estar ahí, ofreciendo consuelo en silencio. Y eso no significa recurrir a viejos clichés como…

«Esto pronto pasará, las cosas mejorarán… Hoy en día se está llevando a cabo tanta investigación que seguramente todo saldrá bien…».

Porque eso es exactamente lo que *no* sucederá. *No* estará todo bien.

Lo que la persona necesita escuchar en este momento es alguien que diga: nada.

Simplemente alguien que se siente ahí a su lado. Le abrace. Comparta su dolor y le diga que adelante, que llore, que es terrible, que es difícil ser humano y que está bien lamentarse y mandar al mundo al infierno. En algún lugar, entre todas tus lágrimas, puede que finalmente estés listo para escuchar:

«Vas a superar esto. Eres fuerte. Eres un luchador y cuando termines de llorar, podremos empezar a hablar de ello. Estaré aquí cuando me necesites. Aunque ahora mismo sea realmente duro, lo resolveremos enseguida, cuando sepamos más».

**

Una pizca de cielo azul

Después de un tiempo. Después de dos, tres días. Después de una semana o tres, cuatro semanas o a veces después de varios meses, el duelo y las lágrimas cesan. La niebla frente a tus ojos no ha desaparecido, pero de repente reconoces tus pensamientos, tus sentimientos, y tu propia forma de ser. Es como volver a subirse a un viejo coche que hace tiempo que no conduces. Recuerdas cómo reacciona, cómo funciona y cómo llevarlo. Recuerdas lo que hacías, cómo conducías un coche…pero, claro, ya no puedes conducirlo. Esto es solamente una de las muchas pérdidas.

Pero aún así, la nueva sensación es como volver a ver el sol de nuevo tras un mes de nubes, una pizca de cielo azul. Luego se vuelve a nublar. Gris ceniciento.

Y unos días después, vuelve a hacer buen tiempo. Te das cuenta de que hay una infinidad de preguntas que hacerse. ¿Cómo resuelves este problema? En realidad lo único que sabes es que el «tiempo» es mejor en tu corazón y esto es suficiente para ponerte en marcha.

*

Seguir trabajando para superar la pena

Cuando hablas con personas que han experimentado el mismo estado de desesperación, dolor, desamparo y falta de rumbo, pueden explicarte una miríada de formas diferentes de comportarse, de afligirse.

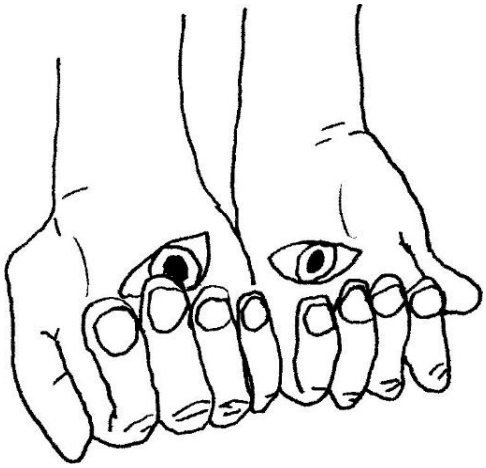
Algunos recurren a otra persona que pueda ayudarles a sobrellevar la situación, alguien a quien puedan transferir sus problemas; alguien que esté preparado y tenga la fuerza necesaria para hacer frente a toda esa miseria. Como una sanguijuela, se aferran a esa persona y se vuelven muy dependientes, excesivamente protegidos y pasivos. Se niegan a ir de compras, se niegan a decidir y se niegan a vivir de otra manera que no sea a través de su apoderado.

Otros acaban en el vacío. No hacen mucho más que pasar los días sin rumbo y sin sentido ni propósito. Un hombre de unos cuarenta años contaba que viajaba para visitar a sus parientes, pero que lo mejor de todo era el viaje. Cuanto más largo, mejor, porque siempre era más fácil estar en el camino que llegar. Viajar era la parte divertida, llegar era el mayor problema.

Otra práctica común es ir por ahí midiendo constantemente tu visión. Te descubres mirando a tu alrededor, especialmente en lugares familiares, para comprobar si todavía puedes ver las cosas que podías ver el día anterior: el reloj de la cocina, el pomo de la puerta del dormitorio y el jarrón decorativo de la estantería. El experimento con estas continuas «pruebas de visión» y el resultado de las mismas suelen estar determinados por el estado de ánimo en el que te encuentres: si estás de buen humor, ves mejor, si estás de mal humor, no ves prácticamente nada.

De vez en cuando, las lágrimas regresan, como si tuvieras que abrir la válvula y liberar algo del dolor cuando la presión se vuelve demasiado grande. Sientes esa desesperación tan profunda porque todo está arruinado. Lloras por haber perdido lo más importante que existe: tu visión. Tus ojos eran como dos queridos amigos, dos compañeros de infancia que siempre estarían ahí para ti. Y, de repente, se mueren. Tal vez no por completo, pero se han transformado en dos malvados demonios que constantemente te causan problemas. Problemas para jugar al ping-pong, leer el periódico, conducir el coche, saltar desde los acantilados al mar, gestionar el trabajo, reconocer a las personas en la calle o ir al cine, por ejemplo. Toda tu vida ha cambiado porque tus dos amigos desaparecieron.

La depresión y la miseria que se apoderaron de tu alma tras el impacto inicial permanecen durante bastante tiempo.



Dos aparentemente amigos, mis ojos, se convierten de repente en mi mayor problema.

*

La culpa

¿De quién es la culpa?

«Como soy la víctima, tiene que haber alguien que sea el culpable. Alguien que quiere hacerme daño».

«Muy bien podría ser mi culpa. Es culpa *mía* ver tan mal o incluso algo peor. Aunque quizá no sea realmente mi culpa, me avergüenza ver tan mal y me siento inferior a los demás que ven todo y, por lo tanto, pueden hacer de todo».

Los sentimientos de culpa son difíciles de eliminar, especialmente si están realmente relacionados con algo por lo que una persona se siente culpable, ya sea cierto o no.

Es más fácil sentir vergüenza porque es más fácil superar la vergüenza de ver mal que superar el sentimiento de culpa por ello.

¡Deja de sentir vergüenza! Ahí es por donde tienes que empezar y luego continúa diciéndote a ti mismo que no es tu culpa. No eres responsable de lo que te ha ocurrido y no puedes hacer nada al respecto. Es parte de la vida, pero es difícil simplemente encogerse de hombros y seguir adelante.

Es imposible entender por qué te ha pasado a ti o a mí. No se puede. Hay un cierto elemento de destino imprevisible en la vida con el que simplemente tienes que convivir. En otras palabras: así es la vida, no saber y nunca poder imaginar lo que va a suceder ni cómo serán las cosas mañana.

Al padre del conocido cantante de pop sueco Björn Skif se le atribuye haber dicho que lo divertido de vivir es poder ver cómo resultan las cosas. Seguramente se refería tanto a los eventos felices como a los desagradables. Eso es lo que quiero decir. Las cosas simplemente suceden. No tiene por qué ser más complicado que eso. Si crees en lo sobrenatural, en que hay alguien más que controla el mundo y nuestros destinos, también está bien. El problema sigue siendo el mismo: es imposible predecir cómo se comportará ese alguien en el futuro, ya sea un dios, un espíritu o como se llame al ser sobrenatural. Al final, lo que tenga que ser, será. Algunos de nosotros tendremos discapacidades visuales; otros no.

Hay personas que tienen la habilidad de resolver por sí mismas problemas complejos. Sin embargo, otras necesitan apoyo, ya sea leyendo sobre el tema, informándose más acerca de los trastornos visuales en general o profundizando en su propio caso con la orientación de expertos. Dedicar tiempo, reconocer el problema y aceptar ayuda son pasos fundamentales que te permitirán avanzar significativamente en el proceso. Esta es la solución que se explorará con mayor detalle en los capítulos siguientes.

**

La primera visita al centro de baja visión

Necesitas hablar con alguien. Tienes que arreglar las cosas. Seguramente terminarás en un centro de baja visión de todas formas.

Lleva a un familiar contigo a la primera cita tras recibir la derivación del oftalmólogo. No tendréis mucho que deciros el uno al otro. Este mundo es desconocido para ambos.

En el centro de baja visión conocerás a personas con quienes hablar, colaborar y de quienes aprender. Ha llegado el momento de decidir si vas a confiar en estos especialistas, o si prefieres buscar por tu cuenta una alternativa u otros expertos distintos a los que el centro te ofrece.

El terapeuta de baja visión, el óptico, el recepcionista, el trabajador social o cualquiera de ellos puede convertirse en tu apoyo, tu salvavidas o, en el mejor de los casos, en quien logre que todo lo que te ha sucedido se transforme en «una experiencia enriquecedora», tal como recordaba el autor Bo Andersson en su libro sobre la sordera repentina que sufrió a los 40 años. Perder la vista no es solo una experiencia, sino también un problema que debe afrontarse en muchos niveles.

El centro de baja visión es un servicio de rescate, un centro de apoyo y tu «mantita reconfortante» simplemente por existir.

*

¿Para el resto de mi vida?

Seguramente, la palabra «ciego» ha pasado fugazmente por tu mente justo antes de quedarte dormido por la noche, pero entonces vuelves a encender la lámpara y confirmas que puedes ver todo excepto los detalles. Ves todo en la habitación si miras desde diferentes ángulos, pero no puedes verlo todo al mismo tiempo. Constantemente te explicas a ti mismo cómo es la situación. No estás ciego, simplemente tienes algunas dificultades para ver. Pero, ¿cómo explicas eso, por qué tiene que ser así para ti y cuánto tiempo durará?

¡Tómalo por etapas! Un problema a la vez. Tienes que compartir la experiencia en la que te estás embarcando con las personas que elijas. Habla y cuenta lo que sabes y lo que no sabes. Di exactamente lo que piensas y sientes, aunque nunca lo hayas hecho antes. Ahora es el momento, porque necesitas encontrar cierto orden en tu cuerpo, alma y mente.

Este es el acontecimiento más decisivo e importante que has vivido hasta ahora. Suele serlo para la mayoría de las personas, porque la discapacidad visual con la que ahora tienes que lidiar afectará tu vida privada, tu vida laboral, tu tiempo libre, tu vida amorosa, tus intereses y una enorme cantidad de otras cosas para el resto de tu vida.

La esperanza de que esto pasará…¿Qué vas a hacer con esa esperanza? ¿Vas a dejar que salga volando por la ventana o te aferrarás a un último rayo de esperanza que no existe?

¿Cuándo encontrarán los investigadores la solución que haga desaparecer esta niebla? ¿Cuándo aparecerá ese joven y talentoso cirujano ocular? Como un mago, podrá curarte… o eso es lo que crees. ¡Sigue soñando! Pero, ¿y si no viene, si no existe? Entonces serás discapacitado visual el resto de tu vida.

¿Es posible? ¿Es un pensamiento que se pueda traducir en sentimientos y, si es así, ¿en cuáles? ¿Es posible reconciliarse con la idea?

*

Apoyo familiar y otras personas con baja visión

¿Quién va a llamar a un conocido que acaba de perder la vista y decirle:

«¿Cómo te encuentras? ¿Cuánto ves y qué tipo de ayuda puedes recibir? ¿Puedo hacer algo por ti? ¿Te gustaría dar un paseo conmigo o venir a mi casa mañana porque no tenemos planes para el fin de semana? Sería divertido si pudieras, por los viejos tiempos?».

Probablemente sea igual de difícil llamar a tu mejor amigo que ha perdido a un hijo o cuya mujer le ha dejado por otro.

Acabas recurriendo sobre todo a la familia, a los más cercanos, a tus aliados más próximos, que son siempre tan importantes en la fase inicial después de que haya ocurrido algo horrible. Su tarea más importante es decirte que lo que ha pasado, ha pasado. No se puede deshacer, pero las cosas se verán de otra manera después de un tiempo, cuando seas capaz de saber más sobre ello y poner todo en perspectiva.

El siguiente mensaje que transmitir es más importante que todos los demás: «eres tan valioso ahora como lo eras antes de tu discapacidad visual, cuando veías bien. Te queremos tal como eres, seas como seas».

Para mí ha sido imprescindible mantener el contacto con la gente que conocía y que me conocía cuando podía ver con normalidad. Creo que esto está relacionado con la sensación de que soy la misma persona ahora que entonces. Sólo hay una característica que es diferente y esa no ha cambiado la naturaleza fundamental de mi personalidad. Lo noto claramente en el ambiente, en cómo me siguen apreciando, sobre todo cuando me encuentro con quienes me conocían antes y me conocen ahora.

«Otras personas en la misma situación» son otras personas con deficiencias visuales. Puedes encontrarlas en las asociaciones nacionales y locales de personas con ceguera y deficiencia visual, en los cursos para este colectivo y, ocasionalmente, en las actividades de grupo de los centros de baja visión. Es

preferible que entres en contacto activo con otras personas con discapacidad visual solo cuando ya no los sientas como una amenaza.

Una vez participé en un programa de televisión que tenía el provocador título de: «Creo que los ciegos son asquerosos». Al principio, sentí que las personas con ceguera y discapacidad visual eran una amenaza porque, desde luego, no quería ser como ellas. El sentimiento de asco no era a nivel personal, sino que era algo que sentía sobre mí mismo y que proyectaba en ellos.

Con el tiempo, llegué a conocer a muchas personas ciegas y ahora, cuando me encuentro con un compañero con discapacidad visual en la ciudad, me produce el efecto contrario. Siento como si «aquí viene alguien como yo». Ya no soy el patito feo, ahora soy un cisne. Cuando los cisnes se encuentran con otros cisnes, surge un sentimiento de compañerismo. Todos tenemos algo en común. No estamos solos. Soy discapacitado visual como todos los demás que están orgullosos, son fuertes y no se avergüenzan porque ven mal. Pero me llevó tiempo. Tuve que superar muchas cosas antes de que el sentimiento se convirtiera en algo positivo.

*

La segunda visita al centro de baja visión

La segunda vez que acudas el centro de baja visión, ya te habrás calmado. Ya has descubierto que no necesitas consolar a nadie más que a ti mismo. No necesitas sentirte avergonzado por lo que te ha pasado, ni justificarte ante los demás, quizá interiormente sientas vergüenza, pero habrás dejado de preocuparte por lo que piensen los otros. Te das cuenta de que el personal que te acompaña sabe de lo que habla, que es competente y sientes que estás en un entorno seguro. Te sientes sereno durante varios minutos mientras conversas con el terapeuta de baja visión y, de hecho, tienes ganas de conocer ya al óptico. En algún lugar, muy al fondo de tu mente, resuenan las palabras del oftalmólogo sobre la necesidad de aumento. ¿Quizá valga la pena intentarlo?

¿Cuánto cambia leer tan cerca?

Te colocan unas feas monturas de prueba en la nariz e intentas leer de cerca. Por primera vez en mucho tiempo, eres capaz de ver las letras pequeñas otra vez. Es como encontrarse con viejos amigos del pasado. ¡Bienvenidos de nuevo! Pero en cuanto te relajas, pierdes la concentración a esa corta distancia y esas pequeñas letras familiares desaparecen en la niebla. Esto es muy difícil, piensas, y luchas por contener esa persistente autocompasión que sientes que vuelve a colarse en ti.

Sin embargo, el sentimiento de «ya basta de tanta desesperanza» se impone y escuchas las explicaciones del terapeuta de baja visión sobre lo que tienes que hacer. Intentas de nuevo enfocar de cerca y mirar por encima de las letras y mover el texto lentamente delante de las feas gafas. Es como volver a aprender a leer. Como empezar en primero de primaria.

Ahora puedes volver a ver las letras. Tienes que acercarte el texto casi a la nariz para poder hacerlo. Al mismo tiempo, cabreado, piensas: «¿Pero qué es esta mierda? ¿No tienen nada mejor en este lugar primitivo? ¿No pueden darme un par de gafas de lectura de verdad para que las pruebe? ¿De verdad saben lo que hacen aquí?».

**

Alguien que creyó en mí

Siempre he valorado profundamente los consejos que me han dado muchas de las personas que he conocido a lo largo de mi vida**.** Justo antes de su nombramiento a finales de los 60, el secretario sueco de Sanidad, Educación y Bienestar, un ciego, me contó lo duro que fue estudiar en la universidad. «Tuve que apañármelas», me explicó, «no había alternativa». Fue un fuente de inspiración y un verdadero ejemplo a seguir. Que no me dijera que creía en mí, ni que me animara a creer en mí mismo, fue tan inspirador como lo habría sido una amabilidad forzada o falsa.

Durante mis estudios en la universidad de Uppsala, ocurrió algo que cambió mi vida. Algunos de mis compañeros de la residencia vinieron a mi habitación y me preguntaron a mí, un estudiante de pueblo, parcialmente ciego y que apenas sabía quién era, si quería ser director del teatro estudiantil. ¡Qué atrevimiento el suyo!

Sin embargo, acepté el reto y cada día que pasaba me sentía más completo como persona. Había alguien ahí fuera que creía en mí. La pena que me acompañaba constantemente se fue disipando con el paso del tiempo.

Mi incertidumbre e inseguridad empezaron a disiparse, sobre todo cuando tenía que coger el autobús a un lugar desconocido o tenía que buscar el aula 342 de la sala de conferencias de la tercera planta del edificio B.

Tenía un objetivo y cada vez más era yo mismo, aunque con discapacidad visual. La gente que me rodeaba se lo tomaba con calma y no le daba importancia a mi mala visión. Yo era el más sorprendido. Lo que para mí tenía tanta importancia, para ellos resultaba insignificante, o al menos esa era la impresión que yo tenía.

*

Mejor y mejor

«Mejor y mejor» es una buena expresión.

Esto no significa que un miércoles por la tarde se pase de un estado a otro. En realidad, se trata de un proceso interminable.

Cuando digo que este proceso ocurre en oleadas, no me refiero a ciclos constantes ni uniformes. Su ritmo es impredecible. El mar puede permanecer en calma durante mucho tiempo, pero basta con que un día ocurra algo desagradable, dramático o inesperado para que todos esos sentimientos regresen de golpe. El sentimiento de abandono, vacío, pánico y ansiedad que afloró cuando perdiste la visión y que creó tal caos tiene tendencia a reaparecer, como viejos conocidos no queridos, cada vez que ocurre algo nuevo, inesperado, desagradable y traumático. Especialmente en las fases iniciales de una pérdida visual grave.

Pero así es la vida. Crisis esperadas e inesperadas. Ansiedad y alegría. La calma, la estabilidad y la armonía se intercambian continuamente con el estrés y la desarmonía, la infelicidad y, en el peor de los casos, con la angustia profunda.

Pero la ansiedad retrocede. De algún modo, los malos sentimientos se desvanecen y el malestar causado por los sucesos traumáticos ocurridos va disminuyendo con el tiempo. Si recibes ayuda profesional para afrontar todos estos sentimientos, el proceso puede ir más rápido y ser menos doloroso.

Es cierto: la discapacidad visual no es necesariamente lo peor que te puede pasar. Hay muchos otros sucesos aún más terribles que pueden ocurrirte en la vida. Un amigo mío parcialmente vidente decía que lo peor que le había pasado no era perder la vista, sino perder a su mujer. Eso era aún más terrible que la propia discapacidad; la pérdida de visión podía afrontarla, gestionarla y entender que podía ocurrirle a él. Lo que no podía soportar era que su mujer lo dejara en contra de su voluntad, ni el profundo amor que aún sentía por ella. «Eso fue peor que perder cuatro ojos». Pero aquí, en la vida, todo es personal y diferente. La pérdida sentida por un hombre puede ser vivida de forma muy distinta por otro.

Puede que pienses que todo este libro es innecesario y que es algo natural en la vida que algunas personas pierdan la vista. Y quizá puedas decir: «Bueno, vale, yo soy uno de ellos». Pero aún no he conocido a esa persona...

A medida que pasa el tiempo, la montaña rusa emocional entre la esperanza y la desesperación se disipa. Es importante tomárselo con calma al principio, pensar antes de actuar, reflexionar sobre la diferencia entre el ahora y el entonces. Tienes que trabajar con los sentimientos que tienes y permitir que existan, pero también tienes que permitir que desaparezcan.

Es una buena idea hacerse con los mejores instrumentos de ayuda visual, el mejor servicio de transporte, las gafas más resistentes y los mejores amigos. Eso hace la vida más fácil.

Entonces las olas de esperanza y desesperación se igualan y ya no necesitas fingir.

Eso significa que cada vez te sientes más útil. La vida que llevas ahora adquiere cada vez más sentido y comienzas a conectar con esa nueva faceta de tu personalidad que implica convivir con baja visión. Te das cuenta de sus orígenes y de que no es culpa tuya, de que es algo en lo que no puedes intervenir. Empiezas a ver como algo natural el hecho de formar parte de ese dos por ciento de la población mundial que ve mal; reconoces tu derecho a ser diferente y, al mismo tiempo, asumes el compromiso contigo mismo y con quienes te rodean, de participar activamente en tu comunidad, siempre en tus propios términos.

Una lección más que aprender: otras situaciones extrañas e indeseables que te ocurran no son culpa de tus ojos. Incluso el mundo de quienes ven bien puede venirse abajo, aunque conserven la vista. Exactamente igual que lo hizo el tuyo cuando perdiste la visión.

*

El dolor de tus familiares

Cuando hayas terminado de llorar, tus familiares podrán expresar su dolor.

Ellos también se afligen a su manera por las cosas que ibais a hacer juntos. No saben lo que es ver tan mal como tú. Y tú eres incapaz de explicárselo del todo a las personas que quieres. Es tan difícil de explicar, tanto en lo psicológico como en lo visual, que resulta casi imposible que alguien que no lo ha vivido pueda comprenderlo realmente.

Casi siempre que mi mujer le cuenta a alguien que su marido es discapacitado visual, la reacción es la misma. Preguntan: «¿Ya era así cuando lo conociste?». Se preguntan si ella se involucró voluntariamente en una relación con un hombre que realmente no podía ver, o si fue algo que el destino nos impuso después de casarnos. ¿Hay alguna diferencia entre estas dos situaciones? Por supuesto que la hay.

En el primer caso, comprendes mejor de qué se trata. Os conocéis y, sobre todo, comprendéis perfectamente lo que significa la dimensión «mala visión». En el segundo caso, las dos personas tienen que pasar por la experiencia juntos. El compañero que ve también tiene que adaptarse.

Implica muchas cosas prácticas, pero también altera los papeles en la relación, incluidos los tradicionales definidos por el género. Si el hombre suele conducir (lo que, curiosamente, es más común en nuestro supuesto país de la igualdad), la mujer tiene que asumir esa responsabilidad y que se le permita hacerlo.

Si el papel del hombre incluye el taladro, el horno, la motosierra, el tractor y el cortacésped, entonces la mujer debe hacerse cargo de esas tareas o, de alguna manera, hacer posible que él pueda seguir manejando esas herramientas y equipos, tanto ahora como en el futuro.

A menudo es bueno para la pareja y para la relación que el compañero o la compañera vaya a hablar con un tercero sobre cómo y qué siente. Puede que la necesidad no surja de inmediato, sino al cabo de un tiempo, cuando ambos miembros de la pareja hayan superado el dolor y el horror iniciales y hayan empezado a hablar de las condiciones para el futuro. Ayuda enormemente tener a alguien con quien hablar de la transgresión traumática que supone para una relación que uno de los miembros de la pareja pierda la visión.

Esa tercera persona de la que hablo no es un consejero familiar, sino el personal de rehabilitación, los mentores, los amigos íntimos, los padres o simplemente alguna persona sabia con sentido común en la que confíes y que esté dispuesta a escucharte.

Existe algo llamado sufrimiento sustitutivo, a veces denominado compasión. En una relación es bastante natural que tu pareja sufra contigo. Sin embargo, cuando estás listo para seguir adelante, no necesitas una protección excesiva. En ese momento, es fundamental que exista una auténtica compasión para que la persona que acaba de perder la visión reciba apoyo de forma natural y, a la vez, pueda valerse por sí misma en la mayoría de las situaciones. Solo entonces se puede recurrir y hacer uso de ese respeto genuino y bien consolidado que compartís, tan esencial para dos personas independientes que se aman.

**

Autoestima, confianza y seguridad en uno mismo

Un mensaje para quienes han sufrido una pérdida grave de visión: sigues siendo tan valioso ahora como lo eras entonces, cuando veías bien. Estás bien tal y como eres, seas como seas.

Imagínate que alguien te dijera eso todos los días, y a mí también. Sería mucho más fácil vivir así, si nunca dudaras de ti mismo y de tu propio ego o «ser»; si tu autoestima nunca se viera afectada negativamente.

Por desgracia, no es así. La autoestima *sí* se ve afectada.

Las personas con una alta autoestima han aprendido muy pronto a ser necesarias, a gustar y, sencillamente, a ser vistas, queridas y deseadas. Una autoestima fuerte se adquiere o se moldea a una edad temprana. Puede que sea lo más importante que aprendemos de niños: desarrollar en un momento temprano de nuestra existencia un sentimiento de ser queridos y de estar seguros de nosotros mismos. Una sólida autoestima.

La confianza en uno mismo también es importante, sobre todo en la relación con los demás y en el trabajo. Es vital que sientas que das la talla, que haces las cosas bien y que cumples con tu trabajo.

Puede ir desde fregar los platos hasta calcular la velocidad de un objeto que viaja por el vacío. Una buena autoestima y la confianza en uno mismo te facilitan el uso de tus conocimientos y experiencia.

Cuando tu identidad ha recibido una conmoción de este tipo y, de repente, te ves obligado a redefinirte frente a una discapacidad visual adquirida, resulta fundamental recuperar cuanto antes ese sentido de autoestima que parece haberse perdido. Se trata de encontrar una identidad en la que sigas siendo una persona con el mismo nombre y la misma naturaleza que antes, pero que también aprenda a convivir con una característica que, en muchos casos, se considera negativa. Porque, seamos sinceros, hay pocas situaciones en las que tener mala visión sea positivo, y en eso podemos estar casi todos de acuerdo.

La nueva característica no es, por razones obvias, algo que se acepte fácilmente, por lo tanto basta con comprobar su existencia y seguir adelante. Casi todo el mundo reflexiona sobre lo que le ha ocurrido de una forma u otra; la mayoría se aflige y, por diferentes medios, intenta mantenerlo a raya e incluso puede negarse a aceptar lo que le ha ocurrido a su visión.

Las almas que han sido destrozadas por acontecimientos externos pierden confianza y credibilidad en sí mismas y, si careces de esa confianza y credibilidad en tu alma, resulta difícil conseguir que los demás confíen en ti o te consideren una persona fiable. Como consecuencia, los otros no te tomarán tan en serio, lo que debilitará aun más tu autoestima, lo que resultará en.... y así sucesivamente.

Tienes que detener este círculo vicioso. Asegúrate de que tu alma, tus pensamientos y tú mismo se sientan bien, aunque tus ojos estén mal. Te lo repito: ¡Tú no eres tus ojos! Recuérdalo cada vez que dudes de tu capacidad y de tu valía. No eres malo sólo porque tus ojos y tu visión tengan sus deficiencias. Eres bueno tal como eres. Tienes derecho a vivir una vida normal, aunque seas diferente.

Tus ojos están mal, pero tú estás bien. Simplemente, no eres tus ojos. Eres todo a la vez, eres un ser completo, y tus ojos y tu mala visión son solo una parte de un todo funcional. La discapacidad visual es solo un aspecto de una persona que no va a permitir que la niebla sea lo único que exista frente a sus ojos.

Hay muchísimas personas completamente normales y con buena visión que van por la vida siendo infelices, lo que significa que la infelicidad en el mundo no es consecuencia de ver mal.

Uno de los factores más importantes para sobrellevar la baja visión es tener un buen sentido del humor. Un ejemplo de ello es Täppas Fogelberg, uno de los autores del posfacio de este libro. Su gran sentido del humor, su apetito por la vida y su actitud relajada ante las cosas grandes y pequeñas son solo una muestra de lo poco que importa tener mala visión si has decidido vivir y disfrutar de la vida a pesar de todo. ¿Por qué no tomas tú también esa decisión?

*

Entender más sobre los que te rodean

¿Qué significa ser un verdadero ser humano?

No es una pregunta tan fácil de responder, porque la solidaridad no significa simplemente ser una persona amable y abnegada que hace todo lo que quieres, exactamente cuando lo deseas. Más bien se trata de ser una persona con una capacidad innata para la empatía que pueda trasformar esa comprensión profunda de la situación en acciones sinceras.

La empatía implica estar dispuesto a sentir indirectamente las dificultades del otro, lo que se conoce como *verdadera empatía compasiva consciente*. Esto puede significar explícita o implícitamente: «Tú y yo nos entendemos y ambos sabemos cómo son las cosas y nos aceptamos a pesar de nuestras diferencias».

Esta compasión verdadera significa sufrir con quienes te gustan, amas o por los que sientes un fuerte apego.

Sin embargo, la compasión puede adoptar una apariencia errónea y falsa, encarnada en una forma de pensar caritativa pero sesgada: la del bienhechor que hace cosas por los demás para sentirse bien y decente consigo mismo.

Enseguida sabrás si la persona con la que estás hablando es realmente empática y si tiene una conciencia verdaderamente compasiva, o si la compasión que muestra es superficial y egoísta.

En la fase aguda, el apoyo empático de los demás es crucial, pero también puede serlo más adelante en la vida. Tras vivir con mala visión, a menudo eres capaz de distinguir a las personas empáticas de las que realmente no se preocupan o no entienden tu enfermedad. ¿Has considerado que esta podría ser una nueva habilidad que estás adquiriendo?

*

Un buen ejemplo de empatía compasiva

Mi vecino y yo hicimos un viaje a la costa oeste de Suecia en coche (por seguridad, él condujo…). Al pasar por los pueblos, leía en voz alta lo que decían los carteles, lo cual me sorprendió.

«¿Por qué me dices constantemente dónde estamos?», le pregunté.

«No puedes ver los carteles», respondió como si fuera lo más natural del mundo.

Pero no es natural. Los que no saben, me preguntan qué necesito; y los que no pueden o no quieren entender, ni siquiera leen los carteles incluso después de diez años de recordarles activamente que sería útil saber nuestro paradero.

Claro que, tras estar casado más de 30 años, no es muy divertido tener que repetir

constantemente dónde estamos y por qué cada vez que viajamos a la costa oeste. (Así que, Marianne, tú tampoco necesitas seguir leyendo todos los carteles… aunque cuando estemos en Pekín o en cualquier otra ciudad con letreros complicados, sí podemos ayudarnos mutuamente a encontrar el camino de vuelta al hotel).

Es importante utilizar también los demás sentidos y colaborar con quienes tienen buena vista. Uno puede observar mientras el otro analiza, confirma o, en general, ayuda. Incluso con visión limitada, eres como los demás: un compañero, uno más del grupo, una fuente de conocimientos, lleno de experiencias y un amigo que también significa mucho para los demás.

*

Empatía natural y profesional

Existen dos tipos de empatía: la natural y la profesional.

Mi vecino, el vendedor de neumáticos, tiene empatía natural.

La empatía profesional se encuentra cuando, en el ámbito de la atención sanitaria y la rehabilitación, encuentras personas a las que es fácil acercarse y que te ayudan a aprender a dominar tu situación sin inmiscuirse en tu vida privada ni menoscabar tu integridad.

En ambos casos se trata de un talento especial que en cierta medida la persona ya posee, pero que también puede adquirirse, practicarse y convertirse en un enfoque terapéutico utilizado por profesionales cualificados de la rehabilitación. Algunas personas sólo se interesan por sí mismas y, a veces, se las califica de egoístas. Pero incluso entre los más egoístas puede haber quienes tengan buenas habilidades empáticas, y también sucede lo contrario, personas no egoístas que carecen de empatía.

Quienes sólo se preocupan por los demás y no dedican ninguna energía ni amor a sí mismos, a veces pueden acabar en el camino equivocado en la vida, volviéndose en serviles e irritantes. A menudo, el servilismo exige algo impreciso a cambio. ¿Cómo pueden dos personas vulnerables ayudarse mutuamente en una situación difícil?

Los sumisos «afligidos», esas almas compasivas de mirada lastimera, que siempre enfatizan su propia vulnerabilidad y dan voz a las penurias de los demás, pueden llegar a tener un efecto negativo en los demás, incluso sobre aquellos a quienes dicen representar en su sufrimiento, aunque lo hagan con buena intención.

Un profesional competente en rehabilitación es lo suficientemente inteligente como para saber que no debe asumir el papel de padre o madre. Es un rol que algunos adultos adoptan, aunque no sean realmente padres. Te regañan y te dicen lo que deberías hacer, cómo deberías actuar y qué se espera de ti en distintas situaciones.

Es como volver a casa y que mamá, esa persona cariñosa y amable, te diga que te pongas el gorro porque hace frío afuera. Quizás puedas aceptarlo de tu madre porque

es propio de las madres tener esa benevolencia perpetua. Pero cuando otros hombres y mujeres intentan educarnos, muchos de nosotros reaccionamos negativamente, yo soy uno de ellos.

Es especialmente molesto cuando esa actitud de regañar o de sabelotodo se utiliza con alguien que está en desventaja, como una persona que acaba de perder la mayor parte de su visión.

Los profesionales de la rehabilitación que asumen el papel de tutor, francamente, no son aptos para el trabajo. Refuerzan la impotencia en lugar de fortalecer y reconstruir la autoestima.

Pero esto es una excepción en la mayoría de los servicios de rehabilitación. Lo que quiero decir es lo siguiente: ¡Hazte oír! ¡Expresa tus necesidades y hazles saber cómo quieres que se hagan las cosas y cuáles son tus prioridades!

*

Estados Unidos, 1969

Todas las personas con discapacidad visual que ayudan a otros en la misma situación lo hacen para resolver sus propios desafíos en el proceso. Ese también es mi caso.

Durante mis viajes por Estados Unidos en 1969, descubrí dos cosas: la persona que había escrito el libro más importante sobre el tema en ese momento, titulado *Ceguera*: *qué es, que te hace y cómo vivir con ella* (*Blindness: What It Is, What It Does, And How to Live With It*), era un sacerdote católico, y la persona que dirigía el mejor curso de rehabilitación del país era, lamentablemente, un déspota ciego llamado Kenneth Jernigan.

El sacerdote católico, el padre Thomas S. Carroll, afirmaba en su libro que, al convertirse en una persona con discapacidad visual, se sufren exactamente veinte pérdidas, y que la esgrima es una parte importante de la rehabilitación. Por su parte, el ciego Kenneth Jernigan sostenía que quienes aún conservaban algo de visión debían vendarse los ojos para aprender a ser ciegos, ya que así todo sería mucho más sencillo.

Se necesitan personas entusiastas que impulsen la rehabilitación de quienes tienen baja visión, pero también deben ser personas ancladas en la realidad, con cierto sentido común y que cuenten con conocimientos actualizados.

Hablemos por un momento sobre el Faro (The lighthouse) de la ciudad de Nueva York. Allí fueron pioneros en la atención a personas con pérdida parcial de visión. En 1953 crearon el primer Centro de Baja Visión del mundo que fue fundado por el optometrista Gerald Fonda. A este le sucedió primero Eleanor Fay, una optometrista de ascendencia noruega, y después de ella, el óptico Bruce Rosensenthal. En lugares como Detroit y Ypsilanti se ofrecían cursos para personas con baja visión que deseaban estudiar en la universidad, y en Des Moines, Iowa, se les daba la oportunidad de aprender a usar el bastón blanco.

En aquel entonces, los estadounidenses no gozaban de mucha popularidad debido a la guerra de Vietnam, pero en el ámbito de la rehabilitación para personas con baja visión aprendimos mucho de ellos. Paradójicamente, esto se debió en gran medida a que los hospitales de la Administración de Salud para Veteranos contaban con amplios recursos para la rehabilitación de los excombatientes y de otras personas que habían servido en el ejército, lo que les permitía acceder gratuitamente a los servicios ofrecidos.

Las discapacidades visuales constituyen una gran parte de la miseria que resulta de la guerra.

Cuando regresé a casa en el otoño de 1969, después de haber presenciado, entre otras cosas, cómo un hombre caminaba en la Luna, me detuve a reflexionar: ¿Qué estábamos haciendo en Suecia? y ¿por qué Estados Unidos, y como descubriría más tarde, también Dinamarca, estaban tan adelantados en este ámbito?

Quedaba mucho por hacer, pero había encontrado una nueva meta. Ahora lo veía claro: ver mal puede ser, en realidad, una excelente fuente de inspiración. Sin embargo, también puede convertirse en el trabajo de toda una vida, para bien o para mal. Una opción es adoptar la identidad de «persona con discapacidad visual». La otra es la tarea para toda la vida de desarrollar un enfoque centrado en el paciente, con especial atención a la visión.

¿Qué opinas? ¿Te conformas con vivir en el mundo de las personas con discapacidad visual, o prefieres encontrar tu propio lugar entre los demás, aunque veas mal?

**

Lista de verificación para las relaciones

Más allá de todos los dispositivos de asistencia y las ayudas económicas a las que puedes acceder por tener discapacidad visual, tus semejantes son tu recurso más valioso. Por eso he intentado elaborar una lista de verificación sobre cómo deberían ser esas personas. O, para ser sinceros, sobre cómo deberías ser tú con los demás, lo que en la práctica convierte esta lista en una guía para mantener buenas relaciones.

Estas son mis sugerencias. ¿Coinciden con tus propios puntos de vista?

- Procura conocer a personas que consideren tu pérdida visual como una diferencia interesante y natural, y que te reconozcan el derecho a ser diferente con naturalidad. Así, te ayudarán a afrontar las dificultades prácticas que surjan, pero sin llegar al punto de hacerte sentir vulnerable, estúpido o excluido.

- Asegúrate de conocer a personas con un interés genuino en el ámbito de la rehabilitación profesional. Deben ser capaces de improvisar y mostrar consideración de manera natural y personalizada, adaptándose a tu nivel de necesidad y aceptación. Aquellos que se limitan únicamente a seguir planes

y rutinas establecidas sin prestar atención a las necesidades del paciente, deberían dedicarse al control de calidad de la fabricación, no a trabajar con personas.

- También es fundamental contar con los mejores profesionales, en el área de evaluación y acceso a dispositivos de asistencia, de los que puedas aprender a recuperar y llevar una vida normal, a pesar de tu limitada agudeza visual, tu campo visual reducido o cualquier otra dificultad que encuentres.

- Conoce a alguien como tú que pueda contarte qué le pasó, qué hizo y decirte en dónde se puede encontrar una cura, un tratamiento o cualquier otra ayuda. Necesitas conocer a otras personas con discapacidad visual. Si no conoces a nadie que la tenga, ¿cómo vas a saber cómo es vivir así? Pronto descubrirás que habláis el mismo idioma en muchos aspectos o, más precisamente, habláis de lo mismo desde el mismo punto de vista, en comparación con las personas que ven bien pero que representan a las personas con discapacidad visual.

- Un programa de rehabilitación verdaderamente eficaz, debe contar con una persona con discapacidad visual en su equipo. Una persona segura de sí misma. Sin embargo, esto solo es positivo si esa persona comprende que su experiencia es única y no la impone como norma para los demás. No se trata de convertirse en alguien completamente distinto solo por haber adquirido una característica poco común, sino de aprender a partir de la nueva situación y tratar de continuar desde donde lo dejaste.

- Encontrarás personas que te aprecien y te comprendan si, después de superar la crisis aguda, el duelo y la sensación de incapacidad, también eres capaz de entenderlas a ellas, y sus propios problemas. Las personas que no han enfrentado dificultades de las que hayan aprendido algo nuevo no suelen ser muy interesantes. Lo mismo te ocurriría a ti si te limitas a quejarte constantemente de lo mal que ves y de lo terrible que te sientes.

Según la psicóloga Sara Henrysson, en un artículo sobre la adaptación de los adultos con discapacidad visual a su nueva situación, hay dos factores que han demostrado ser especialmente beneficiosos para redescubrirse y adaptarse: contar con un sólido apoyo familiar y establecer contacto con otras personas que atraviesan la misma experiencia.

*

«Sal» y muestra al mundo quién eres

Tarde o temprano, la vida entra en la fase normal de una situación anormal.

Tiene que ver con «salir del armario». Se trata de ser capaz de ver mal y sentirse bien en cualquier lugar. Es poder decirte a ti mismo que tú no eres tus ojos. Tú eres tú, y la

«mala visión» es solo una parte de tu personalidad. Si no logras esto, parecerá que nada ha cambiado, aunque en realidad sí haya ocurrido algo importante.

Puedes decirle a cualquiera que ves mal, que no ves, o que has perdido la visión. Como no tienes que mentir, ni ocultar tus problemas de visión, ni fingir que ves cosas que no puedes ver, se libera mucha energía y no necesitarás preocuparte ni sentir ansiedad o nervios.

Puedes volver a sentirte una persona completa. Una persona común, pero con una dimensión poco común añadida a tu personalidad, que aprenderás a controlar, superar, aprovechar y adaptar a tu vida. Se exige mucho de ti, entre otras cosas, ser una persona directa y honesta contigo y con los demás.

Puedes decir algo así:

> «No puedo ver, así que, ¿podrías leerme el menú, por favor?».
>
> «Tengo el asiento 39, fila 1. ¿Puedes mostrarme dónde está? Soy discapacitado visual y es difícil ver los números».
>
> «¡Ay! Disculpe. No le vi, mi visión es muy mala».
>
> «Si me encuentras por la calle, dime quién eres, sabes que no puedo reconocer a las personas por mi pérdida de visión».

Cuando hayas aprendido a hacer esto, felicítate. Ahora puedes empezar a vivir una vida plena de nuevo. No ves mejor, pero cuentas como persona tal y como eres y ya no te avergüenzas de que tu visión sea deficiente.

Es en ese momento cuando la niebla interior suele disiparse, y esa es, sin duda, la mayor fortuna que puedes tener. Créeme.

Todo esto no es fácil. Hay que trabajárselo. Dite a ti mismo: «Acepto todo aquello en lo que no puedo intervenir o no puedo cambiar y no es culpa mía». Tienes que seguir adelante y ser quien eres, aunque tengas una discapacidad visual.

Bienvenido de nuevo, de vuelta a ti mismo. A una vida verdadera y saludable. Bienvenido a un futuro positivo.

Me gustaría aprovechar esta oportunidad para hacer una sugerencia a los terapeutas ocupacionales y a los expertos teóricos en discapacidad: el concepto de «rehabilitación» está claramente desfasado. De hecho, es anticuado, si tienes en cuenta a la persona que está atravesando un proceso como el que he descrito aquí. Sugiero que lo llamemos «trabajo hacia el futuro». Este es un concepto que sí puedo aceptar, porque «rehabilitación» suena agotador y tedioso.

*

Encontrar tus límites

Para no decepcionarte, es bueno evitar hacer las cosas que todavía no estás seguro de poder hacer. No hay necesidad de causarte dolor innecesario; es mejor tomárselo con calma por un tiempo y poco a poco encontrar el camino de regreso a aquello que funciona bien y que llamamos vida. Este consejo es especialmente válido al principio, cuando se ha adquirido recientemente la pérdida de visión. Más adelante, cuando hayas aceptado lo que no puedes cambiar, eres libre de intentarlo todo.

Todo tiene que ver con encontrar tus límites: lo que puedes llevar a cabo por ti mismo y en lo que necesitas ayuda. Una vez, mientras estaba en Nueva York, me encontré preguntándome lo siguiente: ¿Puedo orientarme en medio de la noche desde un restaurante en la calle 39 hasta mi hotel cerca de Madison Square Garden? Pensaba que podía llegar, pero no pude. Al final todo salió bien, pero no lo volveré a hacer porque fue una experiencia desagradable que podría haber evitado si hubiera tomado un taxi. Como resultado, he aprendido mis límites.

Puedes empezar descubriendo qué áreas puedes perfeccionar con práctica y entrenamiento y cuáles requieren ayuda externa, o bien apoyarte en soluciones técnicas o dispositivos que realicen esa tarea por ti.

Por supuesto, podría haber aprendido a orientarme hasta el Madison Square Garden si viviera en Nueva York, igual que he aprendido a llegar desde la estación de tren en Lund hasta el Instituto de Tecnología en el campus universitario. Se trata de encontrar puntos de referencia: edificios, iglesias y direcciones, y luego recorrer la ruta un par de veces con alguien que sepa cómo te manejas. Después, haces el trayecto una vez por tu cuenta y, a partir de ahí, se convierte en rutina.

Todavía sabes y puedes hacer muchas cosas. Enfócate en lo que puedes hacer y empuja tus propios límites. Simplemente hazlo. Empieza ahora.

Anímate a probar lo que solías hacer o haz cosas nuevas: jugar al tenis de mesa o al bádminton, hacer cerámica, pintar, correr por el bosque, andar en bicicleta, ir al cine, comer en tu restaurante favorito, o estar en las gradas viendo a tu equipo de baloncesto favorito o a tu artista preferido en concierto. No renuncies a todo, porque te perderás ver parte de ello.

Son muchos los ejemplos que demuestran hasta qué punto se tiende a exagerar la importancia de una buena visión para poder vivir y disfrutar los diversos placeres que ofrece la vida.

Si has formado parte de un grupo de amigos que cada año se reúne para hace galletas de Navidad, sigue haciéndolo. Ve, aunque te sientas incómodo por no ser como los demás, porque seguramente te gustaría que los demás hicieran lo mismo si alguien del grupo hubiera perdido otra capacidad, ¿a que sí?

Procura evitar, en la medida de lo posible, atribuir otros problemas de tu vida al hecho de que tu visión es deficiente.

Con mayor frecuencia es tu actitud hacia tu mala visión la que influye en tu vida, más que la mala visión en sí misma. Debes ser tú quien tome las decisiones, no tus ojos. Si sucede lo contrario, ha llegado el momento de que retomes el control en la medida de lo posible.

Es cierto, la vida está llena de limitaciones y una de tus limitaciones es tu visión reducida. Al mismo tiempo, puedes lograr más de lo que crees si confías en ti mismo. Cada día puedes poner a prueba dónde están tus límites para llevar a cabo proyectos, rendir en el trabajo, amar a tus semejantes y sentir felicidad y bienestar.

Una de las mayores alegrías de la vida es sentirse parte natural de un grupo, y una de las cosas más difíciles es estar solo en un aislamiento que no has elegido. Así lo expresó hace poco en la radio el obispo de la provincia de Värmland, en Suecia, y me pareció buena idea añadir esas líneas a este libro. Si, como yo, compartes su punto de vista, el reto es trabajar para encontrar esa verdadera fraternidad, que es más valiosa que casi cualquier otra cosa en el mundo.

Esto también me recuerda la historia de un editor de deportes de un periódico importante que llamó a uno de sus colaboradores a casa temprano por la mañana, aunque el periodista apenas había dormido unas horas. Su esposa le preguntó: «¿Es importante?» El editor deportivo respondió: «El deporte nunca es importante, pero de todos modos tengo que hablar con él». ¿Por qué participamos entonces en deportes? La respuesta es sencilla: por el sentido de compañerismo que se experimenta al formar parte de un grupo.

En definitiva, el sentido de pertenencia es más importante que la soledad, y tal vez el verdadero valor de practicar deportes esté más en la oportunidad de hacer amigos que en alcanzar la forma física perfecta, la fuerza o el éxito.

*

El problema y el procedimiento: recapitulemos una vez más

- Tus ojos ya no pueden enviar imágenes realmente buenas a tu cerebro y es difícil interpretar las que sí envían. Es complicado reconocer personas, leer, conducir un coche o una moto, y mucho más.

- La pérdida de visión te afecta mucho como persona. Se ha añadido una nueva dimensión a tu personalidad, a tu sentido del yo, a tu identidad.

- Aprendes la causa, el efecto y las formas de superar tu discapacidad visual, aunque sigas viendo tan mal como al principio.

- Te adaptas a la nueva dimensión y comienzas a sentir que sigues contando como la persona que eres. Hay muchas cosas que aún puedes hacer y controlar.

- Te permites ser diferente ante los demás y te das cuenta de que todos tienen un esqueleto en el armario, es decir, que todos tienen alguna debilidad que preferirían no revelar. Al igual que tú.

- Eres la misma persona de antes, pero no exactamente igual: se ha añadido una nueva dimensión a tu personalidad.

- Has recuperado tu sentido del yo y ahora puedes, de una manera completamente diferente, exigir cosas a las personas que te acompañan en la rehabilitación. Puedes decirte a ti mismo sin pensarlo dos veces: «No soy mis ojos». «Mis ojos están mal, pero yo soy bueno, o al menos no peor que muchos otros, en cualquier caso». En otras palabras, has dominado el arte de «ver mal y sentirse bien».

- ¡Felicidades!

**

El alcohol: ¿amigo o enemigo?

Hay pocas cosas que alivien la ansiedad tan bien como lo hace el alcohol. La nerviosidad desaparece, la presión se reduce y te pone de buen humor. Es, sencillamente, más fácil engañarse a uno mismo cuando se tiene alcohol en el cuerpo.

Pero también es imposible trabajar de manera constructiva con tus sentimientos más profundos y pensar con claridad cuando el alcohol corre por tu cabeza.

Después de beber más, especialmente licores fuertes, tus debilidades se acentúan aún más, o tu agresividad aumenta en intensidad y eres incapaz de juzgar tus fortalezas, tus vulnerabilidades o lo que dices a los demás.

Mi consejo general es: no bebas cuando tengas problemas o cuando te sientas deprimido.

Evita beber. Soporta la ansiedad, la angustia y afronta esos sentimientos de otra manera. Habla con alguien que te agrade y que pueda ayudarte a conectar con tus nuevos sentimientos, tu situación y tus planes futuros.

¿Son algunas personas más susceptibles que otras a la dependencia del alcohol? Es posible que quienes desempeñen trabajos muy exigentes durante largas jornadas sean más propensos. Por ejemplo: un actor que actúa todas las noches y le cuesta relajarse después, o que experimenta miedo escénico antes de la función, puede sentirse tentado a tomar un trago de whisky para calmar todos los temores y aumentar su confianza.

El único problema es que se necesita cada vez más alcohol para lograr el mismo efecto y finalmente terminas siendo dependiente, con el desastre a la vuelta de la esquina.

Las personas con discapacidad visual u otras que tienen dificultades para adaptarse a un nuevo rol o situación en la vida también pueden comportarse de manera similar. Empiezan con un poco para calmar los nervios y eso va aumentando gradualmente, sin que sepan o quieran saber lo que está ocurriendo.

Sin embargo, quienes te rodean suelen percibir cuándo tu consumo de alcohol se vuelve excesivo.

El alcohol es, en muchos casos, responsable directa o indirectamente de la pérdida de visión en una persona. Esto abarca desde la llamada «ambliopía por alcohol y tabaco» hasta los síndromes en los que se sospecha que el alcohol es el factor desencadenante. El caso más extremo en este contexto es el alcohol de madera o metanol, que daña el sistema nervioso hasta incapacitar parcial o totalmente el cerebro, en especial el sistema visual.

Existen personas que han recurrido al alcohol como calmante para la ansiedad o como vía de escape en momentos difíciles, y han logrado salir adelante. También hay quienes han conseguido dejar de beber y continuar sus carreras y vidas en sobriedad. Por otro lado, están aquellos que, de forma irónica, siguen el dicho «el alcohol me salvó de hacer deporte». Estas personas han permitido que el alcohol determine sus acciones y sus relaciones, ya sea pasando horas en la barra de un bar de barrio, o asistiendo a elegantes cenas con abundante vino en compañía supuestamente «mejor».

Hay personas que, en lugar de afrontar sus problemas tras una pérdida reciente de visión, optan por aliviar su ansiedad recurriendo al alcohol y, como consecuencia, terminan volviéndose alcohólicos. Esto puede suceder con sorprendente facilidad.

Si te resulta difícil sobrellevar la vida, abstente completamente de beber alcohol durante el tiempo en que te sientas infeliz o miserable. Si aun así planeas beber vino o cerveza, decide de antemano cuánto vas a consumir durante la noche. Si bebes demasiado y empiezas a expresar sentimientos que normalmente no manifestarías, considéralo una señal de advertencia y haz algo al respecto.

Dicho de forma más dramática, la distancia entre vivir rodeado de tus seres queridos y acabar solo en un banco de la calle es más corta de lo que imaginas. El alcohol puede aliviar la ansiedad y la angustia, y hacerte sentir bien momentáneamente, pero quienes creen que solo el alcohol puede proporcionar ese alivio deberían extremar la precaución.

En cuanto a las drogas, la situación es aún más delicada. Los narcóticos no anestesian las emociones como lo hace el alcohol, sino que pueden estimular y exagerar los sentimientos que realmente deseas controlar.

Los tranquilizantes o sedantes también pueden causar problemas. Crean una capa engañosa sobre la ansiedad, el miedo y la inquietud. Es posible que te libres del malestar físico, pero al mismo tiempo será mucho más difícil procesar tus emociones cuando estas están envueltas en una especie de niebla.

Si bien puede ser reconfortante tener tranquilizantes a mano cuando necesitas algo que te calme, también pueden convertirse en un obstáculo que impida una reacción natural, una vida emocional auténtica y seguir un proceso como el que he descrito aquí. Toma únicamente los medicamentos que consideres realmente necesarios cuando las cosas sean especialmente difíciles. El resto del tiempo, intenta sobrellevar o canalizar los pensamientos y sentimientos negativos de otra manera, por ejemplo, con la ayuda de tus seres queridos, de terapeutas comprensivos y honestos o dando largos paseos mientras dejas que tus pensamientos y sentimientos fluyan.

*

¿Estás listo para afrontar las siguientes verdades difíciles?

Aquí tienes algunas afirmaciones que he puesto en boca de alguien. Podrías ser tú o podría ser yo quien dice:

- Soy una persona con discapacidad visual.
- No puedo cambiarlo.
- No hay nada que pueda hacer al respecto.
- No es mi culpa.
- Siempre tendré discapacidad visual. Nunca veré mejor que ahora.
- Tengo que aprender a vivir así.
- Voy a tener los mejores dispositivos de asistencia del mundo.
- Voy a buscar a los mejores profesionales para que me ayuden a mejorar la visión y otras habilidades que aún conservo.
- Voy a vivir así.
- Voy a sobrellevar esto también.
- Soy la misma persona que antes, aunque tenga discapacidad visual.
- No he hecho nada malo y no necesito ver esto como una especie de castigo, prueba o algo que alguien me haya hecho.
- No soy una víctima.
- El resto de mi vida veré igual de mal cada día.
- Cada mañana me despertaré y veré como veo ahora, pero aun así pensaré que la vida vale la pena.
- Cada mañana, cada día y cada noche veré como veo ahora. Pero sigo siendo importante.

Cuando llegues hasta este punto y sientas que todas estas afirmaciones reflejan lo que realmente piensas y sientes, habrás dado un gran paso. Y eso es muy positivo, sobre todo para ti.

*

Ejemplos de malas prácticas

Voy a contarte algo sobre algunas personas que he conocido que parecen haber manejado bien las cosas en la superficie, pero que lo han hecho a costa de una ansiedad interna y una gran separación entre cuerpo y alma.

Una vez conocí a una mujer bien educada con una reducción considerable de la visión. Ella leía con la ayuda de un sistema de aumento CCTV y escribía a mano bajo una cámara. Contaba con varios asistentes leales que trabajaban para ella y, como consultora, se engañaba a sí misma cada día pidiendo a sus clientes que le permitieran leer sus pedidos escritos a mano más tarde (es decir, cuando estuviera sola y pudiera utilizar el circuito cerrado de televisión (CCTV), de modo que nadie se diera cuenta de cómo lo hacía realmente).

Ella tenía mucho éxito y creía, o al menos eso decía, que si revelaba su secreto, los clientes dejarían de llamarla y sería señalada y acosada.

Imagina lo que podría lograr si aprendiera a utilizar un ordenador con un programa de ampliación para escribir. Gracias a un sistema de voz sintética, ya no tendría que sentarse incómodamente a escribir a mano bajo una cámara de vídeo conectada a un sistema de aumento.

Si aprendiera a usar lentes microscópicas montadas en gafas, con una distancia de lectura de unos 3 cm aproximadamente, podría ver menús, especificaciones de pedidos de clientes e incluso leer el periódico en el tren.

¿Te atreves a mostrar quién y qué eres?

Si pudiera aceptar lo que le ha sucedido y lo que no puede cambiar, podría adoptar los métodos y tecnologías existentes. Al mismo tiempo, podría hacer muchas cosas que otras personas hacen, pero de una manera diferente.

En otras palabras, al aceptar sus debilidades, se volvería más normal en su forma de actuar y es difícil imaginar que perdiera clientes por eso. Seguiría teniendo su experiencia y credibilidad intactas, tanto a nivel intelectual como humano.

Otro ejemplo sería el de una persona que conduce su automóvil sin pensarlo, aunque tiene poca agudeza visual y visión estereoscópica limitada, poniendo en riesgo su propia vida y la de los demás.

Estos son dos ejemplos de personas que no son capaces de afrontar la verdad ni de vivir normalmente. En su lugar, hacen aún mayores esfuerzos para ocultar sus limitaciones visuales. Descubrir y desvelar la verdad, desde su punto de vista, significaría un desastre.

Un tercer ejemplo es el de un hombre que decidió ser la primera persona del país con discapacidad visual que creía no ser discapacitado visual. Incluso llegó a convencerse a sí mismo de que podía engañar a todos los que le rodeaban para que ni en sus pensamientos más remotos pensaran que tenía mala visión.

Un día, cuando una compañera de trabajo entró en su despacho con un número de teléfono para que este lo marcara, le preguntó en tono acusador por qué lo había escrito con caracteres tan grandes.

«Es que ves tan mal que pensé que te gustaría verlo así».

«No es necesario», respondió él, para su propio asombro, aun sabiendo perfectamente que ese tamaño de letra podría serle muy útil. Así no tendría que recurrir a su lupa de bolsillo a escondidas, convencido de que nadie lo vería.

A él y a todos los demás que están ocupados tratando de aparentar que llevan una vida normal, me gustaría decirles: ¡Dejad de engañaros a vosotros mismos! Hablad con sinceridad a los que creen y confían en vosotros. Si no sois capaces de hacerlo a la primera, aseguraos de decirlo tarde o temprano. Es como en un baile: si no te animas a dar el primer paso y hablar desde el principio, luego será cada vez más difícil decir algo durante toda la noche.

Si todos los que tienen baja visión dejaran de mentirse y de ocultar su secreto, seríamos muchos más los que leyéramos en los autobuses y trenes con la nariz pegada. Entonces, lo que parece extraño se volvería común y corriente.

*

¿Qué ventajas puede tener ser una persona con discapacidad visual (VIP)?

Existen diversos aspectos positivos que pueden derivarse de tener una discapacidad visual. A menudo, estos beneficios se denominan «ganancias secundarias» y pueden traducirse, por ejemplo, en recibir una atención adicional, mayor amabilidad por parte de los demás, formación especializada, acceso a dispositivos ópticos y tecnológicos, o prestaciones económicas por parte de la compañía de seguros o la seguridad social. En algunos países como Suecia, es posible obtener apoyo financiero en el entorno laboral para contratar a un asistente personal, así como el reembolso de ayudas técnicas relacionadas con el trabajo. En el ámbito doméstico, se puede instalar una iluminación especial en la cocina y el baño, disponer de sistemas de aumento para la televisión, o contar con un ordenador equipado con voz sintética y la posibilidad de ampliar el tamaño de la letra para facilitar la lectura.

Las ganancias secundarias serán aún más beneficiosas si has aceptado aquello que no puedes cambiar. En ese momento, puedes sentirte con la libertad de llamar al teatro y solicitar entradas diciendo, por ejemplo:

«Mire, resulta que yo (o mi pareja) tengo una discapacidad visual, así que le agradecería mucho que, si es posible, nos reserve asientos en el centro de la primera fila».

Lo mismo sucede al reservar una mesa en un restaurante, o al asistir a un partido de tenis o a cualquier otro espectáculo. Siempre resulta agradable poder disfrutar de los mejores asientos, aquellos desde los que tú (y, en realidad, cualquier otra persona) puedes ver mejor que nadie.

Mi postura es que, si es posible, saques el máximo provecho de la situación. Las desventajas de tener visión reducida son muchas, así que no está de más aprovechar las pocas ventajas que esta condición pueda ofrecerte.

También resulta tentador, y totalmente válido, que los demás te consideren especialmente inteligente cuando eres capaz de estudiar, trabajar, hacer deporte o mantenerte activo de diversas formas, a pesar de tener una visión muy reducida. Si has dedicado tiempo y esfuerzo para conseguir todo esto, mereces disfrutar y aceptar con orgullo todos los elogios y reconocimientos que recibas.

De hecho, hay personas que describen la pérdida de visión como algo positivo en sus vidas. Un orientador para personas con baja visión en Suecia afirmaba que había perdido la vista trabajando como obrero metalúrgico en Volvo. Antes de perderla, nadie le prestaba mucha atención. Sin embargo, después de ese momento, llego una oleada de actividad: recibió rehabilitación, formación y llegó a ser orientador para otras personas en la misma situación. Gracias a ello, pudo conocer a gente interesante, ayudar a los demás, viajar y experimentar una vida muchos más variada y enriquecedora que antes . «Si no hubiera perdido la vista, todavía estaría trabajando en Volvo, manejando el torno y mi vida no habría cambiado en absoluto», explicó.

También puedes resultar interesante como persona, ya que posees una característica que, además de ser poco común, se percibe como una discapacidad de un tipo especial o incluso más noble. En la vida existen, por desgracia, discapacidades consideradas más nobles y otras menos nobles. La discapacidad visual siempre ha ocupado una lugar especial en cuanto a la caridad y el estatus social, por motivos que invitan a la reflexión. Sin embargo, lo más importante es aprovechar todas las oportunidades que ofrece el sistema de bienestar: asistentes personales, servicios de acompañamiento municipal, compensaciones por discapacidad de las aseguradoras, ayudas y dispositivos proporcionados por los centros de atención visual del municipio, así como audiolibros de la biblioteca. Todo ello conforma un nuevo mundo de atención y servicios a tu disposición.

Recibir cuidados, calidez y atención por parte de personas empáticas es un regalo valioso que puede formar parte de los buenos frutos que recoges, siempre que sepas quitar importancia a tu discapacidad visual, seas honesto contigo mismo y con los demás, y al mismo tiempo te permitas saborear ese matiz agridulce que tiene ver mal. Eso puede ayudarte a sentirte bien incluso en medio de todas las dificultades y el esfuerzo adicional que implica vivir con baja visión.

**

El carné de conducir y tu sentido de identidad

Uno de los aspectos más difíciles en el arte de aprender a vivir con una discapacidad visual es la pérdida del permiso de conducir: tener que entregarlo voluntariamente a la Dirección General de Tráfico antes de que la policía venga a retirártelo, como se hace en Suecia.

La mayoría de las personas que pasan por esta situación (especialmente los hombres, por alguna razón) coinciden en que renunciar al carné de conducir es el golpe más duro y decisivo de todos. Es en ese momento cuando uno se siente engañado, defraudado y profundamente frustrado, con la sensación de que ya nada ni nadie puede ayudarte.

El verdadero duelo comienza cuando hay algo concreto que lamentar, una pérdida tangible, algo que sabes que nunca volverás a hacer. Subirse a un coche, poner la llave en el contacto, engranar la marcha y salir conduciendo, ya sea en solitario o con la familia, hacia cualquier destino, sin depender de horarios ni tener que preguntar cuándo sale el tren, representa una enorme sensación de libertad..

No son pocos los adultos (todavía en su mayoría hombres) que, hablando en serio, consideran el coche como un auténtico compañero de vida. El automóvil es, sin duda, una ayuda fundamental, un instrumento de poder, una experiencia emocionante, la fascinación por la velocidad y, además, un símbolo de estatus. «Eres lo que conduces», dice el eslogan de Mercedes. «Tú vales un Volvo», o «Solo puedes conducir un Lamborghini a la vez», como afirmó el exfutbolista sueco Tomas Brolin.

La emoción, la sensación de libertad, todo esto desaparece en el instante en que entregas el carné, las llaves y la capacidad de conducir un coche.

Recomiendo hacer esto para paliar esa sensación:

- Quédate con las llaves y asegúrate de que puedas sentarte en el asiento del copiloto sin tener que pedir permiso. De esta forma seguirás teniendo la sensación de que el coche sigue siendo tuyo. Asegúrate de que haya algún familiar o amigo que pueda conducir tu vehículo; así, al menos alguien cercano lo utilizará y tú seguirás sintiéndote su propietario, lo cual puede ser tan satisfactorio como conducirlo tú mismo. En cualquier caso, tendrás algo a lo que aferrarte y la pérdida será menos dolorosa. También tienes la opción de contratar a alguien para que te lleve a donde necesites.

- No olvides inscribirte en los servicios de transporte para personas con discapacidad, y aprende a viajar en autobús, tren o avión con la misma soltura que quienes ven perfectamente.

- Aprovecha el dinero que ahorras al no conducir tu propio coche para usarlo en otros medios de transporte. Si el servicio de transporte adaptado no es fiable, llama a un taxi y utiliza tu prestación por discapacidad para elegir la compañía que más te guste.

Puedes sobrevivir sin carné. Si a pesar de todo insistes en conducir con tu mala visión, puede que te arrepientas el resto de tu vida. Podrías atropellar a un niño, chocar contra un poste hiriendo a tu pasajero, perpetrar un delito... y entonces sí que serás una víctima.

Si ya no usas el carné de conducir, realmente no tiene sentido tenerlo en la cartera. Devuélvelo o tíralo si tu agudeza visual está por debajo del límite legal para conducir. Aferrarse al carné en estas circunstancias es absurdo, una muestra de cobardía y de falta de honestidad. Mantenerlo cuando no cumples los requisitos visuales solo sirve para engañarte a ti mismo y malgastar tiempo y energía evitando afrontar la realidad.

Es difícil, pero se puede conseguir. Sin ir más lejos, el otro día vi a un alto cargo del ayuntamiento que no estaba conduciendo él mismo, sino que viajaba cómodamente en el asiento trasero mientras otra persona se encargaba de llevar el coche. Para él, eso era algo totalmente natural y aceptable. Tú también puedes adoptar esa misma actitud.

*

Tus recursos internos

Nadie más que tú puede lograr lo que deseas alcanzar.

El conocimiento —tanto práctico como teórico— siempre se adquiere a través de tu propio esfuerzo, y eso también se aplica a la capacidad de aprender sobre nuevas tecnologías, nuevos entornos y nuevas personas. No has perdido esa capacidad solo porque hayas perdido una buena parte de tu visión, pero ya no es tan fácil como antes,

especialmente cuando te sientes deprimido y dudas de que alguna vez recuperarás tu antigua fortaleza y fuerza de voluntad.

Recuperar esta capacidad es un proceso activo, una decisión que tú has elegido y que requiere gran esfuerzo. Es un ámbito sobre el que tienes una gran control. Dedica un momento a reflexionar sobre ello. Planifícalo con calma.

Determina cuándo vas a tomar la decisión.

Después, comprométete a hacerlo, tú solo, sin depender de nadie más.

Elige el camino que te acerque a la meta que te has marcado y, de este modo, evitarás caer en el mayor peligro: convertirte en una víctima.

Hay mucho en el cerebro que no requiere de la visión. Existen habilidades como distintos tipos de conocimientos, la imaginación y la creatividad. Todo lo que has aprendido en la vida puede ayudarte a compensar tu mala visión. Tu fortaleza física y tu perseverancia también son importantes. Estar en buena forma física aumenta el bienestar interior y la energía mental. Asegúrate de tenerla, o adquiérela.

Cuando se trata de conocimiento, no solo cuenta lo teórico. También forma parte de ello la competencia social, la capacidad de interactuar con personas y animales, ser capaz de preparar una buena cena, construir cosas, lavar la ropa o cambiar las llantas del coche. Es posible hacer todas estas cosas, en mayor o menor medida, incluso si no ves muy bien. Solo se trata de intentar hacerlo de una manera nueva, diferente, o en compañía de alguien que haga lo que tú no puedas. Puede funcionar igual de bien, aunque muchas veces lleva un poco más de tiempo. Pero tenemos mucho tiempo para conseguirlo.

Algunas personas dicen que todo tarda cinco veces más cuando tienes discapacidad visual, pero yo no lo creo. Puede que sea así al coser botones, colgar cortinas o cuadros y otras tareas prácticas. Pero ciertamente no es el caso al tocar el piano, escribir cartas en un teclado o decidir qué vas a cenar.

Al principio, preparar la comida probablemente te llevará al menos cinco veces más tiempo que antes. Sin embargo, la práctica hace al maestro. Lo más importante es que irás desarrollando un mayor sentido del orden y la organización, clasificando los ingredientes y utensilios en distintos recipientes, cajones y armarios. Así evitarás agotarte buscando las cosa que necesites cada vez que cocines.

No descartes los conocimientos y habilidades que aún posees hasta estar completamente seguro de que ya no te resultan útiles. Esfuérzate por adquirir nuevas competencias, como un mayor sentido del orden y una organización más práctica adaptada a tus necesidades actuales.

Lamentablemente, hay profesionales de la rehabilitación e incluso familiares que insisten en recordarte todo lo que ya no puedes hacer y todo lo que has perdido; este tipo de comentarios pueden afectar profundamente tu autoestima. Así que, no prestes atención a los profetas del desastre y, en su lugar, confía en tu propia capacidad para

salir adelante, tanto por ti mismo como con la ayuda de todas las personas maravillosas que conocerás y de las que podrás aprender y beneficiarte en el futuro.

***

PARTE II: MANEJANDO LOS DESAFÍOS

Rehabilitación – transformando tu futuro

Asegúrate de recuperar la confianza en ti mismo entrenándote a fondo hasta conseguir hacer aquello en lo que antes fallabas. Trabajar junto a personas que comprendan tu situación, pero que también te exijan, te ayudará a aumentar tanto tu autoestima como tu autonomía.

En el ámbito deportivo ocurre algo similar: los atletas que cuentan con entrenadores que les imponen programas de entrenamiento rigurosos suelen llegar más lejos, tal y como ellos mismos reconocen, incluso aquellos que diseñan sus propios planes de entrenamiento.

El programa de entrenamiento para quienes han adquirido recientemente una discapacidad visual recibe un nombre poco inspirador: rehabilitación. Muchas personas han intentado precisar el significado exacto de «rehabilitación».

Para mí, consiste en conseguir acercarse lo máximo posible a la persona que eras antes, adaptándote a las nuevas circunstancias en las que te encuentras. Piensa en la rehabilitación como un proceso para volver a ser tú mismo, pero incorporando todas las nuevas dimensiones que implica vivir con una discapacidad visual.

La única pregunta ahora es: ¿Cuándo eres realmente tú mismo?

El objetivo de la rehabilitación es que recuperes tu identidad, tu autoestima y tu autonomía. Recomiendo que trabajes con los siguientes objetivos y métodos:

1. Obtener una visión clara de tu situación. Esto significa comprender tanto intelectual como emocionalmente cómo son las cosas, sus causas y las consecuencias de lo que ha sucedido. Un factor importante y crucial en ese sentido es aprender todo lo que puedas sobre tu pérdida de visión. De esa manera, a través del conocimiento, el «enemigo» se convierte en tu amigo.

2. La motivación. También es importante que seas persistente, participativo y estés decidido a sacar el máximo partido de la visión que te queda. Esta actitud te será sumamente útil, especialmente si eres consciente de tus propios límites, tanto en los momentos en los que puedes ver lo que deseas como cuando no es posible. Aunque recibas consejos de otras personas, eres tú quien debe trazar tu propio camino y determinar por ti mismo hasta dónde puedes llegar. Aprovecha todas las oportunidades disponibles para superar o sortear los problemas y dificultades que

puedan surgir a causa de tu discapacidad. Recuerda que la motivación es, en esencia, fuerza de voluntad.

3. La tecnología de apoyo. El tercer aspecto de la rehabilitación es encontrar las soluciones tecnológicas adecuadas. Hay muchos dispositivos y ayudas disponibles, y algunos de ellos son gratuitos. Se trata de pedir a los expertos que te muestren lo que existe y cómo funciona.

4. El entrenamiento. Lo que has aprendido a través del entrenamiento, nadie te lo puede quitar. Además, es una gran satisfacción ser capaz de valerte por ti mismo en diferentes situaciones. De este modo, te vuelves lo más independiente posible y reduces al mínimo tu dependencia de la ayuda de los demás.

5. El tiempo. Ya lo he dicho antes y lo repito: no tengas prisa. Las cosas llevan tiempo, especialmente este proceso.

6. La determinación. No permitas que tu baja visión sea un obstáculo para ver el mundo, si ese es tu deseo. No dejes que una visión limitada te impida, por ejemplo, ir a pescar a Galicia o a Noruega, participar en el grupo de teatro de tu barrio o implicarte en cualquier actividad que te motive. Decide qué quieres hacer y, después, pregúntate *cómo* conseguirlo. Recuerda que no eres solo alguien digno de comprensión y apoyo por parte de los demás, tú también tienes mucho que aportar.

7. El compañerismo. Todas estas metas e intereses pueden alcanzarse aun con baja visión, siempre y cuando te rodees de los amigos que mereces, que compartan intereses similares para construir juntos una vida llena de tranquilidad y confianza.

8. La orientación. Cuando estés listo para avanzar, necesitarás el consejo de personas experimentadas en todas estas áreas. Podrás dar el siguiente paso con la ayuda de buenos consejos, la confianza de los demás y tu propia capacidad.

La cuestión de si alguien quiere compartir su tiempo contigo es algo que solo tú puedes responder, y lo harás cuando dejes de sentirte avergonzado por aquello que escapa a tu control. La rehabilitación —que requiere tiempo, comprensión, motivación, tecnología de apoyo, entrenamiento, determinación, compañerismo y orientación— te proporciona las herramientas necesarias. Sin embargo, también es fundamental que vuelvas a ser tú mismo y que sientas que tienes algo valioso que aportar a los demás en tus relaciones sociales.

*

Autocompasión

La autocompasión es la tendencia a recrearse en las propias penas o desgracias. Es fácil y humano pensar que lo que te ha sucedido es deprimente y terrible, pero necesitas atravesar ese dolor y enfocarte en las cosas que aún eres capaz de hacer, no solo en lo que has perdido. Sentir lástima por ti mismo el resto de tu vida solo te convertirá en una víctima.

El arte de ser o no ser una víctima es un desafío con el que debes lidiar. La forma de enfrentarte con ello dependerá de los distintos roles que desempeñas, tanto en tu relación contigo mismo como en la que mantienes con los demás.

Una víctima también puede considerarse un perdedor. La vida no se trata de ganar algo o de vencer siempre a la competencia, sino de superar dificultades y resolver problemas. Como adulto, deberías ser capaz de hacerlo. Aunque a veces necesites la ayuda de alguien con más experiencia, conocimiento y determinación, la mayor parte del trabajo tendrás que hacerlo tú mismo.

Toma este consejo: no seas una víctima. Esfuérzate por alejarte de ese tipo de pensamiento. Porque, si lo piensas bien, ¿quién es responsable, quién te ha hecho daño o ha causado este desorden? Nadie. Es simplemente lo que te ha tocado en la vida. La pérdida de visión es un hecho. Alguien tiene que cargar con ese peso. Simplemente resulta que te ha tocado a ti, a mí y a muchos otros. Podrás salir adelante sin sentir lástima de ti mismo.

Si eliges ser víctima, terminas con dos problemas en lugar de uno: ves mal y, además, sientes lástima de ti mismo. Esta es una combinación natural y comprensible durante el periodo de transición, pero no debería prolongarse a largo plazo.

Tienes una sola vida. En ella hay una multitud de ingredientes diferentes. En tu caso, también está el enorme reto de aprender a vivir con baja visión. Es un desafío al que muchos ya se han enfrentado y que han superado antes que tú. Y tú también lo podrás enfrentar y superar.

Aprovecha tu nueva perspectiva y tómate tu tiempo. Consigue buena tecnología de apoyo, trabaja duro y sé constante en tu entrenamiento. Acepta la orientación de profesionales y familiares que te aprecian tal como eres.

En compañía de otras personas, podrás recuperar las riendas de tu futuro, y será entonces cuando realmente habrás restablecido una buena calidad de vida.

No sientas lástima de ti mismo. En su lugar elige entre las cosas buenas del menú de la vida.

*

Tomarse el tiempo para readaptarse

El tiempo lo cura todo, pero no siempre de la manera que uno quisiera. Si quieres la vida que mereces, tienes que aprovechar el tiempo. Y cuando no puedas ser tan enérgico como se ha mencionado en diferentes secciones de este libro, déjalo estar y permite que las cosas se desarrollen un poco por si solas.

A veces lo mejor es relajarse y dejar que la vida siga su curso. Permite que se tome el tiempo que necesite.

Bodil Jönsson, profesora y escritora, así como directora del Laboratorio de Habilitación para la Baja Visión en la ciudad de Lund (Suecia), coincide y amplía la reflexión del filósofo y poeta danés Piet Hein: «Las cosas llevan tiempo».

Una de las cosas que más tiempo requiere es aprender de qué trata la vida. De hecho, toma toda la vida, y lo más divertido de todo es, precisamente, la posibilidad de poder seguir adquiriendo nuevos conocimientos y experiencias. Todo esto se consigue con el paso del tiempo, y con ese tiempo llega también la distancia respecto a lo que te ha sucedido. Así, llega un momento en el que tienes la sensación de que todo aquello ocurrió hace mucho y, gracias al tiempo transcurrido, ahora te sientes mucho más sereno que cuando estabas inmerso en esa situación.

Es como si el tiempo mismo poseyera poderes curativos y, al saber esperar con paciencia, le concediéramos el espacio para sanar naturalmente lo físico y también lo emocional.

Así que permite que el proceso tome su tiempo y no lo apresures. No tienes que hacer todo tan rápido como antes y, si al principio te lleva cinco veces más tiempo, deja que sea así. Relájate. Deja que el tiempo siga su curso. Cuando llegue el momento adecuado, te levantarás y aprovecharás la fuerza que el tiempo te ha dado para iniciar el camino de regreso, la verdadera reconstrucción de la persona que eras y de la que deseas ser ahora y en el futuro. En definitiva, se trata de recuperar la confianza en el porvenir.

Bodil Jönsson llama al tiempo que se necesita para pasar de una actividad a otra «tiempo de preparación».

**

Diferentes formas de ver

Hoy en día en la rehabilitación de baja visión, es una práctica aceptada, clasificar las discapacidades visuales según cómo ve la persona (después de corregir su error refractivo), y no según el tipo de enfermedad ocular que padezca. Aunque podemos encontrar organizaciones especificas para personas con patologías como la retinosis pigmentaria (RP) o el glaucoma, antes de comenzar el entrenamiento, a las personas

con baja visión se les suele clasificar en cinco categorías según su agudeza y campo visual. ¿En cuál de ellas te encuentras tú?

1. ***Personas con pérdida del campo visual central.*** Estas personas presentan este síntoma por diversas causas y enfermedades. Para ser considerado un verdadero miembro de esta categoría —es decir, tener pérdida del campo central o un escotoma al mirar directamente al frente—, la agudeza visual debe ser inferior a 20/200 (6/60 o 0,1), lo que implica que no puedes leer la fila superior de la tabla de agudeza visual en el consultorio del oftalmólogo. En estos casos, los movimientos oculares suelen ser normales y la retina fuera del escotoma mantiene su funcionamiento habitual. En esta categoría es difícil reconocer a las personas al otro lado de la calle o incluso a pocos metros de distancia, a menos que puedas observar algún atributo en particular. Es difícil leer normalmente, conducir y ver detalles en general.

2. ***Personas con nistagmo***. Esta categoría incluye principalmente a quienes nacieron con baja visión pero conservan algo de visión funcional. Por diversas razones, no han aprendido a fijar la vista ni a controlar adecuadamente sus movimientos oculares, lo que les dificulta enfocar objetos y, en muchos casos, utilizar ambos ojos simultáneamente para lograr una estereovisión normal. A menudo, las personas con nistagmo suelen leer de una manera diferente a quienes tienen una visión normal.

3. ***Personas con pérdida del campo visual periférico***. Las personas de esta categoría tienen dificultades para ver los objetos y movimientos que ocurren a los lados de su campo visual, aunque ven bien de frente. En esta categoría de síntomas se encuentran personas con retinosis pigmentaria (RP), glaucoma y otras enfermedades oculares. Como no ven «la imagen general», suelen experimentar problemas de orientación especialmente en lugares desconocidos y al desplazarse durante el día. Una consecuencia frecuente de esta condición es la ceguera nocturna, esto quiere decir que es difícil o imposible ver bien al anochecer o en la oscuridad. Esto se debe a la falta de bastoncillos en la periferia de la retina. Los bastoncillos envían impulsos visuales al cerebro cuando la iluminación es escasa, permitiendo ver en condiciones de poca luz. Por eso, las personas con visión periférica reducida son quienes principalmente presentan ceguera nocturna o visión reducida en la oscuridad.

   La visión nocturna también puede verse reducida por otras razones en otras partes ópticas del ojo, por ejemplo, tener el cristalino opaco (cataratas) o como resultado de ciertos tratamiento con láser en la retina. Estos tratamientos son utilizados para prevenir hemorragias en la retina debido a la diabetes, por ejemplo. Por lo tanto se puede decir que la reducción de la visión nocturna, en estos casos, es un efecto secundario negativo de los efectos positivos que tiene el tratamiento con láser.

4. ***Personas con agudeza visual reducida, visión periférica normal y movimientos oculares normales.*** La mayoría de las personas con baja visión tienen una agudeza mayor a 20/200 (6/60 o 0,1), lo que significa que suelen conservar cierta capacidad para ver de frente, especialmente con ayuda de dispositivos de aumento. Por eso, la mayor parte de las personas que tienen baja visión se encuentra en esta categoría. Al leer un texto, deben mantenerlo cerca del ojo para lograr el aumento necesario en la

retina. Para ver a distancia, se utilizan diferentes tipos de pequeños telescopios u otros sistemas telescópicos.

5. ***Personas con defectos en el campo visual***. Como la **hemianopsia** o la **cuadrantanopsia**. Estas pérdida de visión son causadas principalmente por un derrame cerebral. En la hemianopsia, desaparece la mitad del campo visual a la derecha o a la izquierda en ambos ojos, mientras que, a veces, como en la cuadrantanopsia, solo se pierde un cuadrante del campo visual, por ejemplo, desaparece el cuadrante de las 12 a las 3 de un reloj como resultado de daños cerebrales causados por un accidente cerebrovascular o una hemorragia en la corteza visual.

Por todo esto, merece mucho la pena identificar a qué categoría perteneces, ya que así podrás aprender los métodos y estrategias más adecuados para aprovechar al máximo tu visión restante.

Sin duda, es posible dividir a las personas con baja visión en estas cinco categorías, pero también es cierto que la vida no siempre es tan clara y sencilla. Hay personas que ven de diferentes maneras, por ejemplo, las que tienen nistagmo y pérdida del campo visual central pertenecen a dos de las categorías. A veces es útil simplificar la realidad para poder comprender lo compleja que es realmente.

¡Consulta en tu clínica de baja visión para obtener más información!

**

Veamos ahora el punto de vista de un optometrista

Jörgen Gustafsson, doctor en optometría e investigador, Universidad de Lund, Suecia.

Es importante que estés mentalmente preparado cuando comiences a usar los dispositivos ópticos para poder usar tu visión restante. Esto requiere que hayas superado la mayor parte del duelo inicial que muchas personas experimentan. Para otras personas, sus capacidades visuales han disminuido durante un largo período y la adaptación no ha sido tan drástica.

A través de los muchos años en los que he trabajado en la adaptación y ajuste de dispositivos ópticos para personas con baja visión, he visto claramente que la actitud de la persona es crucial para determinar cuánto podrá beneficiarse de las soluciones ópticas avanzadas y especializadas que existen. Con demasiada frecuencia, el fracaso en el uso de dispositivos ópticos de aumento se debe a que la persona aun no está preparada para aprovechar al máximo la visión que le queda. En algunos casos, esto se debe a que sienten vergüenza de mostrar la verdadera magnitud de su problema visual.

Existen muchas opciones. Cuando has perdido gran parte de tu visión, lo primero que debes hacer (después de recibir el diagnóstico y tratamiento del oftalmólogo) es asegurarte de haber probado la mejor corrección refractiva posible con gafas. Sorprendentemente, este aspecto a menudo se descuida porque la atención se concentra en el defecto médico.

Cuando se han completado las pruebas con gafas, puedes comenzar a aprovechar tu visión restante mediante el uso de equipos de aumento.

Aquí tienes algunos ejemplos:

- Lupas de mano o con soporte
- Lentes microscópicas montadas en gafas
- Telescopios montados en gafas
- Lupa de circuito cerrado de televisión (CCTV)
- Telescopios de mano
- Lentes tintadas y con filtros

Cuando las gafas convencionales no son suficientes, los primeros dispositivos que una persona suele probar son las lupas. Muchas personas pueden desenvolverse bien con ellas, les resultan útiles para leer etiquetas, instrucciones y textos cortos.

Lamentablemente, leer de esta manera puede resultar cansado y la lupa puede ser difícil de manejar. Como alternativa, existen las lupas con soporte.

Las lentes microscópicas montadas en gafas suelen ser una mejor opción. La creación de una imagen más grande en la retina proporciona, sin duda, la mayor superficie utilizable o campo visual, lo que te permite leer lo mejor posible. La desventaja es que la distancia de lectura es mucho más corta, a menudo menos de 20 cm.

Quienes pueden aceptar esta distancia de lectura reducida, que en algunos casos puede llegar a ser de tan solo 3 cm, pueden mejorar notablemente su capacidad de lectura con entrenamiento.

Otra alternativa para la lectura son los telescopios montados en gafas, también llamados telemicroscopios que permiten una distancia de lectura mayor. Si no puedes ver la pantalla del televisor desde una distancia de 1 a 3 metros, existen telescopios montados en gafas que pueden mejorar la imagen. Sentarse cerca del televisor no daña la visión y, de hecho, es al principio el método preferido para lograr aumento.

Desafortunadamente, todos los tipos de telescopios limitan el campo visual y, por ello, a menudo son más difíciles de usar. Si no logras una capacidad de lectura adecuada con un aumento óptico potente, un CCTV es un dispositivo muy recomendable. Este sistema consiste en una cámara de televisión con lente de zoom montada sobre un soporte utilizando una pantalla de monitor para la visualización.

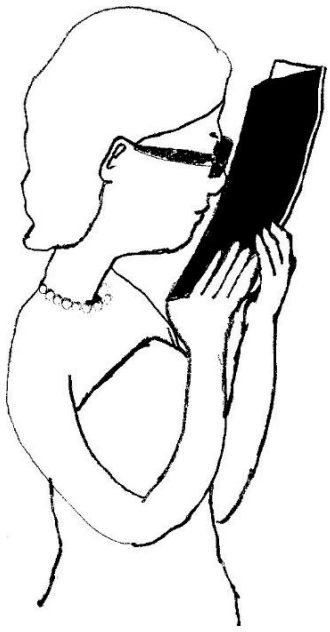
El CCTV es, en ocasiones, el mejor dispositivo para leer y ver imágenes, aunque los dispositivos de aumento montados en las monturas de las gafas pueden ser un complemento útil cuando no se tiene acceso al CCTV.

Recientemente conocí a un hombre que estudió y trabajó en un puesto directivo de una universidad durante 20 años. Su único dispositivo óptico era el CCTV. Con su baja visión, me impresionó mucho que, tras seguir un entrenamiento con lentes microscópicas de gran aumento montadas en sus gafas y a una distancia de lectura de apenas 1,5 cm, fuera capaz de leer textos de tamaño normal. Esto quiere decir que, mientras viajaba, podía, por ejemplo, leer sus conferencias así como el número de asiento de su tique. Esto incrementó significativamente su independencia.

Los telescopios de mano son dispositivos excelentes para ver a mayor distancia. Algunos amigos míos con discapacidad visual han descrito el pequeño telescopio como una ventana o mirilla al mundo que los rodea.

La mayor ventaja añadida de usar un telescopio de mano es que te permite ver señales, números y objetos que están demasiado lejos para distinguirlos con la visión limitada que tienes. Los telescopios pequeños, elegantes y fáciles de usar pueden acercarte la imagen de tres a ocho veces más, permitiéndote desenvolverte de forma mucho más independiente.

Para ver mejor la pantalla del ordenador, los programas modernos de aumento son muy útiles, especialmente si se utilizan junto con una pantalla grande. En este contexto, y si usas mucho la computadora, es importante recordar que unas gafas especialmente adaptadas a la distancia entre tus ojos y la pantalla pueden facilitarte mucho el trabajo. En algunos casos, unas gafas bien ajustadas para trabajar en el ordenador permiten reducir el aumento de la pantalla, logrando así una mejor visión de conjunto y mejor ergonomía. Incluso si este no es el caso, las gafas para computadora ofrecen mayor



Cuando eres tú misma, eres suficientemente buena incluso si tienes que mirar así de cerca.

comodidad al usuario, permitiéndole trabajar durante más tiempo. También es posible combinar la necesidad de aumento para la lectura con una corrección óptica para la pantalla del ordenador en el mismo par de gafas.

Muchas personas con baja visión son sensibles a la luz o tienen mala visión del contraste. Para los que son sensibles a la luz, las lentes de color pueden reducir el problema. Para los que tienen daño en la retina, las gafas con las lentes tintadas de amarillo o naranja son mejor opción que las gafas de sol convencionales. Las combinaciones de diferentes colores y filtros adaptados individualmente han demostrado funcionar bien e incluso pueden mejorar la visión del contraste. Si tienes la función macular reducida, estos lentes especiales con filtros te permiten, en muchos casos, aprovechar mejor la visión que te queda. Pero es importante que se prueben y ajusten de manera individual.

Usar la visión que te queda no causa más daño a tus ojos. De hecho, suele ocurrir lo contrario: mediante el uso consciente de tu visión reducida, puedes desempeñar varias funciones, aunque a veces resulte cansado.

Durante los 20 años desde que empecé a trabajar con personas con discapacidad visual, a menudo me ha sorprendido lo bien que algunas de ellas aprovechan la poca visión que les queda. Para poder hacerlo de la mejor manera posible, se requiere que los dispositivos ópticos sean bien probados y ajustados. Pero, además, es necesario estar dispuesto a mostrar en público tu forma diferente de ver y tus dispositivos visuales poco comunes. Usar un telescopio para ver la cara de un amigo a unos metros de distancia y aun así no ver tan bien como él no es motivo de vergüenza.

*

No es peligroso usar tus ojos

«Es un error común pensar que existe una relación entre acercar demasiado las cosas a los ojos y dañar la visión. En realidad, es necesario acercar el texto para poder verlo cuando se tiene baja visión».

Así lo expresó Bo Bengtsson, doctor en optometría, en 1975 en el prólogo del libro «Entrenamiento para baja visión».

Es extremadamente raro que una persona con visión residual y útil reciba la recomendación de un oftalmólogo de descansar o tener cuidado al usar sus ojos para ver o entrenar su visión. La rehabilitación visual en Suecia se basa en la estrecha colaboración entre el oftalmólogo, el optometrista y el terapeuta en baja visión. Es en colaboración con ellos y a través de la derivación del oftalmólogo que comienza la rehabilitación. Esto también garantiza que no existan otras condiciones agudas, como hipertensión, hemorragias o cualquier otra que pueda impedir o limitar el máximo aprovechamiento de la visión restante.

No es peligroso mover los seis músculos oculares ni permitir que la luz entre en el ojo. La luz solar intensa es una excepción, para todos, pero especialmente para quienes tienen predisposición a la degeneración macular asociada a la edad (DMAE). Para este grupo, se recomienda el uso de filtros que bloqueen la luz azul, involucrada en la DMAE. El ojo también debe protegerse de las llamas y de la luz solar intensa reflejada

en la nieve o el mar, ya que esto puede causar pequeñas lesiones en la córnea «ceguera de la nieve».

Leer con lentes microscópicas montadas en gafas durante varias horas bajo una bombilla común o luz fluorescente no es peligroso en absoluto. Al contrario, estimula la visión y te ayuda a usar tus ojos y la visión que te queda para desenvolverte mejor en la vida.

Cada categoría de síntomas visuales requiere un programa de entrenamiento especifico, y cada retina y cada persona debe recibir un programa adaptado a sus capacidades. Es fundamental que esto empiece después de haber recibido un dispositivo de aumento correctamente ajustado que proyecte una buena imagen en el lugar correcto de la retina.

**

Los otros sentidos

Se ha dicho que las personas con discapacidad visual oyen mejor que las demás, pero eso no es cierto. Más bien, otra forma de explicarlo sería que el oído debe asumir su propia responsabilidad, ya que ya no puede apoyarse en la visión como un hermano mayor. Poco a poco, a una persona con baja visión le resulta más fácil reconocer voces, sonidos y tonos sin tener que comprobar siempre con la vista. De este modo, un «oído bien entrenado y con responsabilidad propia» en una persona experimentada con discapacidad visual puede parecer más desarrollado que la correspondiente capacidad en alguien que ve, pero no confía en sus oídos sin antes verificar con los ojos.

Lo mismo ocurre con el tacto, el olfato y el gusto, que adquieren su propia responsabilidad en la persona que se ha acostumbrado a mirar aquello que toca, huele o prueba. Además, en realidad puede ser más fácil identificar un material al tacto sin verlo, por ejemplo, si quieres saber de qué tipo es, incluso para una persona vidente. Muchas personas cierran los ojos cuando prueban una salsa, evalúan la calidad de un textil o escuchan música. ¿Alguna vez lo has pensado?

Quizás sea más fácil para muchas personas concentrarse en los sonidos hermosos sin la interferencia de las impresiones visuales. Solo tienes que cerrar los ojos y disfrutar.

**

El día a día

Cuando se te cae algo y lo buscas.

Cuando a alguien se le cae algo al suelo, ya no puedes ayudarle a encontrarlo. Ya no puedes encontrar agujas, astillas de vidrio u otros objetos que se caen. Si hay una persona que puede ver cerca de ti, deja que lo busque y use sus ojos para que no tengas que sentirte incómodo.

Existe una «técnica para buscar cosas que se te han caído» que funciona bastante bien cuando no hay nadie cerca que pueda ver. Busca sin usar tus ojos, doblando las rodillas para acercarte al suelo (no te inclines hacia adelante porque podrías golpearte la cabeza con el suelo). Busca con la mano comenzando desde el centro de un arco imaginario y luego haz medios círculos cada vez más grandes hacia afuera, siempre empezando desde el centro.

Esta es una forma de buscar una zona a la vez. Naturalmente comienza en el lugar donde crees que escuchaste caer el objeto. Puede llevar tiempo, pero tarde o temprano lo encontrarás.

Reuniones y saludos

Personas que saludan

Cuando alguien te saluda en la calle, la persona con la que caminas normalmente te dice quién es. Pero, cuando no hay nadie contigo, hay dos razones por las que normalmente no logras comunicarte eficazmente: la persona que encuentras no sabe que tu visión es tan limitada o no le has explicado cómo prefieres que maneje la situación. Lo mejor, por supuesto, sería que la persona se identificara primero diciendo:

«Hola, Krister, soy Kicki». Entonces puedes responder:

«Hola, Kicki». Puedes agregar: «Soy Krister». (¡Yo suelo hacerlo cuando estoy de buen humor!).

Personas que no saludan

«Te vi en la ciudad ayer» dicen algunos conocidos, «pero tú no me viste».

La razón es que muchos no conocen «mi secreto». No saben que veo mal porque no se lo he contado.

Muchas veces, tú (y yo) no se los hemos contado a nadie porque no ha habido una buena razón para decir: «no te sorprendas si no te saludo en la calle porque no veo muy bien». Consulta el capítulo titulado «Salir del armario» y muestra al mundo quién eres.

Pide a tus amigos o conocidos que te saluden diciendo primero tu nombre y después el suyo. Crea una sensación de familiaridad agradable.

Actividades culturales

Hoy en día, la mayoría de las plataformas de streaming y canales de televisión ofrecen descripciones de audio en los ajustes de idiomas. Al activarlo te describen los puntos principales del tema, especialmente para las personas con deficiencias visuales. En los museos ofrecen guías de audio de la exposición.

En el cine y el teatro, lo ideal es sentarse lo más adelante posible para que se proyecte una imagen más grande en la retina lo cual no pasaría si te sentaras más atrás. El cine es adecuado para muchas personas con baja visión que puedan alcanzar una agudeza visual de 20/500 (6/160), o que puedan contar los dedos de una mano a una distancia de entre 1 y 1, 5 metros.

Para quienes tienen una agudeza visual aun menor, existen películas u obras de teatro en las que alguien describe lo que sucede a través de auriculares. También hay videos con interpretación visual, aunque la oferta sigue siendo limitada.

Por supuesto, las personas con baja visión utilizan diferentes tipos de telescopios montados en gafas cuando asisten a conciertos o al teatro. Es útil contar con un dispositivo óptico que puedas llevar en la cabeza para no tener que manipular un telescopio que requiera ajustes constantes y evitar la fatiga de estar sentado y sostenerlo durante mucho tiempo.

Pero, sobre todo, no dejes de ir al cine y al teatro. Es socialmente estimulante estar con otras personas. Creo que la mejor ayuda que pueden ofrecerte los dispositivos ópticos es que casi siempre te permiten tener una buena experiencia.

Hacer ejercicio y deportes

Si vas a esquiar, es importante contar con una buena pista que seguir, lo que lo hace similar a viajar en tranvía. Es aún más fácil si esquías con alguien delante de ti, alguien que sepa cómo funcionas, al menos la primera vez, para que puedas aprender la pista y saber cuándo y dónde están las curvas y los baches.

La tercera o cuarta vez ya puedes esquiar sin nadie porque la has memorizado. Así es como lo hacen los esquiadores profesionales de descenso. Se desplazan a velocidades tan altas que es imposible ver todo lo que van pasando, deben tener la pista programada en el cuerpo, usando lo que se llama memoria muscular.

Lo más cómodo es contar siempre con otra persona —un acompañante o guía— cuando vas a esquiar. Pero la diferencia de hacerlo sin nadie es esa sensación de independencia: «puedo hacerlo por mí mismo». Por eso muchas personas con discapacidad visual tienden a ser conservadoras en su forma de vivir. Prefieren hacer lo que saben que pueden manejar, por eso, por ejemplo, hacen esquí de fondo siempre en la misma pista.

Correr es mucho más lento al no estar el suelo despejado como en las pistas de esquí.

Andar en bicicleta y patinar en línea funciona bien para la mayoría de las personas que tienen algo de visión periférica, pero un campo visual limitado lo dificulta más. Como me dijo una vez una persona con discapacidad visual: «Es muy agradable poder salir y andar en bicicleta por tu cuenta, ya que ya no puedes conducir un coche. Tienes el control sobre un nuevo tipo de vehículo».

Esto resulta especialmente bien en trayectos conocidos, pero hay que saber cómo evitar los obstáculos en el suelo. Si no puedes ver de frente, tienes que mirar a los lados, y si no puedes ver por los lados, tienes que ir girando la cabeza para ver lo que viene y adaptar tu velocidad a tu capacidad visual.

Conocer a tu media naranja

¿Cómo se hace eso? ¿Existe alguien que pueda explicar clara y concisamente cómo lograrlo? Difícilmente. Pero algunos consejos amistosos y experiencia pueden ayudarte en el camino.

En algún lugar, en medio de la niebla, encuentras a una persona que suena agradable. Tu primera tarea es transformarla de radio a televisión. Tienes que ponerle rostro a su voz.

Debes acercarte con cautela y, en el momento adecuado, sentarte junto a la persona y continuar la conversación como si nada hubiera pasado. Al mismo tiempo, cuando estés lo suficientemente cerca para verla, necesitas registrar y almacenar la imagen de esa persona en tu memoria visual.

Luego, cuando hables con esa persona a mayor distancia —y esto no solo aplica a futuras parejas— no podrás ver su rostro, pero podrás imaginar y sentir cómo es. Este proceso puede continuar durante más de 30 años y ser una forma natural y positiva de convivir con tu esposo o esposa.

Mira directamente a la persona con la que hablas. Aunque no veas sus expresiones faciales, fija la mirada en algún lugar donde creas que está la nariz y mantén los ojos allí. Así, tu interlocutor sentirá que ha hecho contacto visual contigo.

Si miras al aire o al suelo, puedes parecer extraño por más de un motivo: no solo se percibe que ves poco, sino que también actúas de forma rara. Con un solo inconveniente es suficiente, ¿no crees?

Este es todo el consejo que necesitas como persona con discapacidad visual, el resto es el lenguaje del amor.

Para que la relación continúe y crezca, debéis estar de acuerdo en muchas otras áreas. Para lograrlo, los términos deben ser claros: no puedes mentir. Si lo haces, la persona a la que amas no será la más cercana a ti, y el amor se basa en estar muy cerca de alguien, tan cerca que podáis ver y comprender todo tipo de cosas juntos. El amor es el estado en el que todo es posible. A veces, incluso se dice que «el amor es ciego».

¿Pensión por discapacidad u oficio para personas ciegas?

La oficina de seguridad social de mi ciudad natal me sugirió que solicitara una pensión completa por discapacidad. Hay que recordar que esto fue en los viejos tiempos, cuando los servicios sociales suecos podían permitirse el enorme costo que suponía mantener a una persona con apoyo estatal desde los 19 años hasta la muerte.

En esa época, si a las personas con baja visión no se les ofrecía la oportunidad de acceder a un «oficio para ciegos», se les concedía una pensión completa por discapacidad al terminar la escuela obligatoria.

Muchos de esos oficios para ciegos aumentaban mi pánico: no poder mantenerme por mí mismo, no poder vivir como una persona real con hábitos normales (bueno, los míos al menos), conocer gente real. Ser obligado a vivir en los márgenes de la sociedad como pensionista por discapacidad. No, simplemente no era una alternativa para mí, por eso solo la idea me mareaba.

Hoy en día, los oficios para ciegos están casi extintos. Aunque todavía quedan algunos fabricantes de cepillos en el país, ya no es un trabajo a tiempo completo para muchos, comparado con lo que era hasta bien entrados los años 60 y 70. Afinador de pianos, técnico en rayos X, secretaria médica, telefonista y programador son profesiones más modernas accesibles para personas con discapacidad visual, pero incluso estos trabajos han sido reemplazados en mayor o menor medida por otros técnicos.

¿Qué trabajos deberían tener las personas con discapacidad visual? Pues bien, trabajos normales que requieran todas las cualificaciones que poseas, pero que no necesariamente exijan buena visión. En cualquier caso, la pensión por discapacidad no debería considerarse una alternativa a una carrera real, con compañerismo laboral, nuevas habilidades y en el que te sientas valioso.

Haz lo que quieras y puedas hacer, sin preocuparte demasiado por cuánto ves.

Trabajo

En el ámbito laboral, tienes que ser parte de un equipo. Incluso las personas videntes que conducen autobuses o trenes, que realizan operaciones o que enseñan, casi siempre trabajan con alguien más.

Si logras encontrar tu lugar en el equipo, habrás encontrado tu sitio en la vida laboral. ¿Cómo lograrlo? No es fácil de responder, pero una buena forma de hacerlo consiste en intentar encontrar un área especial en la que puedas destacar, aprovechando tus conocimientos, tu educación, tus experiencias y tus cualidades: algo en lo que realmente seas bueno, aunque no veas bien.

Si tu trabajo requiere usar la vista para realizar tareas como inspecciones, manejar un microscopio o conducir un coche, tendrás que colaborar con tu empleador, tus compañeros, el sindicato y la oficina de empleo, para encontrar otro puesto en donde puedas aprovechar tus conocimientos, experiencias y fortalezas en una nueva actividad.

Es posible. Muchas otras personas lo han demostrado antes que tú, y no necesitas tomar los trabajos que tradicionalmente han realizado personas ciegas o con baja visión. La fabricación de cepillos no es especialmente adecuada para personas con discapacidad visual y es bastante monótona. Los técnicos en rayos X, como ya se mencionó, ya no se necesitan y no todos pueden ser afinadores de pianos.

Da por sentado que la mayoría de los problemas pueden resolverse con tecnología, ergonomía y nuevos conocimientos e información.

Pero primero tienes que aceptar que así son las cosas. La siguiente pregunta es: ¿qué hago ahora? ¿necesito ayudas técnicas en el lugar de trabajo, un asistente y todo lo que esté disponible? ¿qué información necesitan mis antiguos o nuevos compañeros para comprender la situación?

Una discapacidad visual puede surgir en cualquier momento de la vida, ya sea conduciendo o dibujando planos para una casa nueva, o en cualquier otra actividad que requiera buena visión. Entonces tendrás que entrenarte para algo completamente diferente, o aprovechar tus conocimientos y formación previos, pero en otra posición dentro del equipo y desde otra perspectiva.

¿Qué podría hacer un arquitecto si ya no pudiera ver de frente y empezara a perderse todos los detalles? Una posibilidad sería asumir el rol de jefe de proyecto dentro de un grupo de arquitectos, encargándose de supervisar el cronograma, controlar el presupuesto y coordinar todo con la dirección. Lo importante aquí es asegurarse rápidamente de que los gráficos, las pantallas del ordenador y otros materiales puedan ampliarse lo suficiente para ti, y que ese arquitecto experimentado aprenda a manejar la tecnología asistencial para seguir aportando todo su conocimiento.

¿Qué puede hacer un conductor de camión si su visión ya no le permite conservar su permiso de conducir?

Un conductor experimentado puede trabajar en un centro de coordinación desde donde guíe, dirija y contribuya a mejorar la organización tanto en el aspecto económico como en el logístico.

Es importante destacar primero todas estas posibilidades en lugar de comenzar, como se hacía antes, por discutir únicamente los oficios disponibles para ciegos o el monto de la pensión por discapacidad. Lo que realmente debe determinar el futuro de alguien, son sus habilidades, conocimientos, formación y experiencia, y no únicamente sus limitaciones visuales.

***

PARTE III: HACIA ADELANTE

Recaída

Ahora ya no estás triste. Los psicólogos dirían que has superado el período de duelo que sigue al impacto que surge cuando ocurre algo inesperado y negativo. Por fin te encaminas de nuevo hacia al futuro.

Pero la tristeza no desaparece de un día para otro. La vida no es tan fácil, simple y ordenada. Esa sensación de parálisis, impotencia y dolor puede regresar sin que puedas, o incluso quieras, defenderte.

El consejo para quienes creen que el dolor, la tristeza y la añoranza han pasado es: deja que ese terrible dolor vuelva. Permite que regrese con la seguridad de que nunca será tan largo en la recaída como lo fue durante el conmoción inicial. Además, nadie llora ni está deprimido para siempre solo porque haya sufrido una discapacidad visual.

Pero si ese es tu caso, se deberá a otras razones que deben abordarse por sí mismas. Esto puede deberse a problemas no resueltos previamente que a menudo se amplifican cuando una nueva herida se inflige en tu alma y comienza un nuevo período difícil tras un trauma mental. A veces se llama acumulación psicológica, que es la acumulación de un problema sobre otro.

Por eso es tan importante tomar una postura y trabajar un problema a la vez.

Así que permítete llorar un poco más, date espacio para sentir el dolor, tal como lo harías por alguien o algo que has perdido y que extrañas incluso más que tu buena visión.

¡A veces metes la pata y saludas a alguien que no conoces!

A veces, llorar por tus debilidades es una forma de reconocerlas y eso te hace sentir bien.

Míralo de forma positiva y siente que eres una persona completa, capaz de mostrar tanto alegría como dolor, y que eso es parte de la vida. Avanzarás, pero también habrá momentos en que te equivoques o hagas el ridículo.

Pero lo más importante en la vida es la felicidad, ¿verdad? Es cierto, pero ¿cómo podrías saber qué es la felicidad si no tienes la capacidad de sentir lo contrario: la tristeza?

**

Tu mapa mental, tu visión del mundo

Dentro de tu cabeza tienes un mapa mental que actúa como tu herramienta de orientación, tu brújula en la vida. Este mapa te proporciona impulsos e impresiones cuando realizas distintas actividades. Tu mapa mental es, dicho de otro modo, tu auto-comprensión.

Actuamos basándonos en estos conceptos, no en cómo es realmente una situación o cómo son las cosas de manera objetiva. Tú y yo somos personas subjetivas, guiadas por los conceptos que tenemos o que hemos aprendido.

Uno de estos conceptos es nuestro sentido del yo, quién crees que eres. Otro es cómo crees que te ven los demás. Un tercero es cómo ves tú al resto del mundo, a la sociedad y a tu comunidad.

El cuarto es tu comprensión de las cosas inanimadas, el mundo tecnológico y tu relación con los objetos y su valor. ¿Hasta qué punto es importante, por ejemplo, tener un coche lujoso y qué representa eso para la imagen que tienes de ti mismo?

Una quinta dimensión de tu mapa mental consiste en tu concepto del tiempo. ¿Qué importancia tiene el tiempo para ti? ¿Dejas que pase de forma natural o intentas aprovechar cada segundo?

De adultos, nuestros mapas mentales suelen estar relativamente completos. Pero un día ocurre algo radical, como perder la vista, ya sea parcial o totalmente. Mucho o poco. En realidad no importa, aunque haya una gran diferencia entre poder ver la primera fila de letras en la tabla optométrica y apenas poder distinguir entre la luz y la oscuridad.

Me gustaría ofrecerte las siguientes herramientas para que las utilices como base para una conversación contigo mismo, o con alguien más que también esté interesado en cuestiones filosóficas. Compara tu concepto del tiempo, tu actitud hacia los objetos y quién crees que eres con la otra persona. Es muy liberador descubrir esto de alguien que pueda y quiera expresarlo de manera amable y sincera. O con un psicoterapeuta profesional, como hice yo durante un tiempo.

*

Fortalezas y debilidades

Las fortalezas y las oportunidades están en el lado positivo de la balanza. Las debilidades, las dificultades y los problemas están en el lado negativo. Así es para todos. ¿Cómo es para ti? ¿Qué posibilidades tienes? ¿Qué amenazas puedes identificar? ¿Qué haces para que tus fortalezas superen a tus debilidades y tus oportunidades sean mayores que las amenazas?

Parte de la base de que tus ojos no funcionan bien, pero como persona sigues siendo igual de valioso que antes. Todas las fortalezas y oportunidades que tenías antes de adquirir una discapacidad visual no pueden haberse desvanecido en el aire.

Tómate el tiempo para responder las siguientes preguntas. Dedica unos minutos cada día a cada una de ellas hasta que sepas con claridad cuáles son tus fortalezas y debilidades, tus amenazas y tus oportunidades.

- ¿Qué fortalezas conservas? ¿Qué nuevas fortalezas puede ofrecerte tu baja visión?
- ¿Qué debilidades permanecen y cuáles son las nuevas que has adquirido?
- ¿Qué oportunidades tienes ahora?

- ¿A qué amenazas crees que tendrás que enfrentarte en el futuro?

Si no estás seguro de las respuestas, consulta a las personas más cercanas a ti o habla con un profesional. Pídeles también que escuchen tus respuestas. Es importante confirmar si corresponden o no a la realidad.

*

Alguien con quien hablar

Existen dificultades y riesgos evidentes al intentar afrontar todos estos nuevos sentimientos y necesidades completamente solo. Es tan difícil como intentar gestionar por ti solo la alta dirección de una empresa o todo un gobierno. Necesitas a alguien con quien conversar, desahogarte, intercambiar ideas y comparar tus propias opiniones. Alguien que no esté ni demasiado cerca ni demasiado lejos.

Tu pareja suele estar ya demasiado involucrada. A veces asume el papel de «sufridora o sufridora suplente », llegando a sufrir casi más que la persona que ha adquirido la discapacidad.

Otra postura que puede tomar tu pareja es retirarse y preguntarse cómo resultará todo. Por este motivo, el familiar implicado también puede necesitar alguien con quien hablar.

Por lo tanto, esa persona cálida y comprensiva de tu círculo de amigos puede ser el guía o mentor que necesitas. O una persona con discapacidad visual que lleve una vida normal, a pesar de todo.

Otra alternativa es hablar con un psicoterapeuta profesional, porque puede ayudarte a ordenar todos tus pensamientos y sentimientos, para que no te veas demasiado afectado por todo lo desagradable que te ha ocurrido de golpe; para que puedas airear esas emociones —tanto positivas como, sobre todo, negativas— o escuchar otras respuestas distintas a las que tú mismo has encontrado.

No es peligroso. No necesitas estar nervioso, ni estar «loco», ni ser «extraño» de ninguna manera para llamar a un psicólogo o psicoterapeuta y decirle:

«Necesito ir a verte y hablar sobre algunos pensamientos y sentimientos que tengo y que realmente no entiendo. También, a veces, me deprimo mucho sin saber realmente por qué».

Estas conversaciones —que no tienen por qué durar indefinidamente— son muy útiles; de hecho, resultan reconfortantes, aunque a veces sea difícil trabajar los sentimientos que tienes hacia ti mismo y hacia los demás.

Por eso, te aconsejo encarecidamente que hables con tu oftalmólogo o tu médico de cabecera y pidas una derivación a un terapeuta para que el seguro cubra el costo. También puedes acudir a un terapeuta privado y pagarlo tú mismo, claro está. Lo más importante es que te cuides y sepas que tienes derecho a utilizar todos los servicios disponibles para «ver mal y sentirte bien».

Ahora podrías estar pensando, como muchos otros, que todo esto de ver a un psicólogo puede esperar. No es para tanto. Pronto dejaré de llorar y no siempre me sentiré tan inseguro.

En realidad, no importa con quién hables, y puede haber psicoterapeutas que no te agraden, igual que hay vendedores de bicicletas poco simpáticos a los que no querrías comprar una bici ni loco. Busca y elige a una persona en quien confíes, con quien puedas hablar y aclarar tus sentimientos.

Continúa con esa persona hasta el momento en que empieces a preguntarte por qué necesitas ir. «Ya no me aporta nada», pensarás, y entonces será el momento de decirle a tu psicoterapeuta: «Gracias. Ahora puedo seguir adelante por mi cuenta».

*

Todo lo que soy capaz de hacer

Hay días en que solo puedes pensar en todas las cosas que no puedes hacer. Pero, si en cambio te preguntas: «¿De qué soy capaz a pesar de mi pérdida visual?», verás que en realidad hay mucho. Aquí tienes algunos ejemplos:

- Puedes escuchar lo que escribes en una computadora mediante voz sintética.
- Puedes escuchar música y decidir si te gusta o no.
- Puedes escuchar una obra de teatro, especialmente teatro radiofónico o teatro con interpretación visual, y disfrutarlo enormemente o pensar que no vale la pena.
- Puedes sentir, percibir y experimentar.
- Puedes saborear y oler (a menudo ambas cosas al mismo tiempo).
- Puedes tener una opinión.
- Puedes crear y usar tu imaginación.
- Puedes escribir (especialmente si aprendes a escribir al tacto usando un procesador de texto o un teclado Braille de solo seis teclas).
- Puedes hacer cálculos con una calculadora (suponiendo que aprendas dónde están las teclas).
- Puedes resolver problemas.
- Puedes dar consejos.
- Puedes supervisar a otras personas en actividades recreativas o en el trabajo.

- Puedes planificar.
- Puedes ver un poco, si no has perdido toda la visión, por supuesto.

Incluso si tu pérdida de visión resulta bastante limitada en ciertas situaciones —eso es innegable—, todavía te quedan muchas habilidades. Sobre todo, puedes practicar —de forma consciente e inconsciente— dejar que tus otros sentidos asuman algunas de las funciones de control que antes dependían de tu capacidad visual.

Puedes practicar la mejor forma de usar tu vista.
Puedes practicar hacer aquello que has estado posponiendo durante mucho tiempo.
Puedes hacer más ejercicio para que tu cuerpo se sienta mejor.
Puedes practicar pensar en positivo.

¡Solo imagina todo lo que puedes hacer!

*

Haz un inventario de tus habilidades

Te recomiendo también hacer algo tan concreto como sentarte y elaborar una lista con los siguientes cinco encabezados:

- Esto es lo que puedo hacer.
- Esto se ha vuelto más difícil.
- Esto es lo que no puedo hacer en absoluto.
- Así es como lo soluciono.
- Esto es para lo que necesito ayuda.

La forma más sencilla para mí es hacer diferentes listas. Una podría ser sobre tu trabajo o estudios. Otra lista de «puedo hacer o no puedo hacer muy bien» podría referirse a las actividades cotidianas y una tercera a tus pasatiempos favoritos, por ejemplo.

Incluso si no haces una lista o no recibes ayuda para elaborarla, puedes intentar dedicar de vez en cuando un poco de tiempo a practicar el pensamiento positivo. Notarás entonces que siempre hay más elementos bajo el encabezado de «puedo hacer» que bajo el de «no puedo hacer muy bien». Especialmente cuando ya has superado el impacto, la crisis y el duelo, y vuelves a avanzar.

Así es como funciona.

*

Mantente firme y aprovecha todo lo que puedas

Por supuesto, podría darte muchos otros consejos sobre actividades de la vida diaria, como cómo servir leche en un vaso, cómo firmar tu nombre usando una plantilla y mil otros pequeños detalles de la vida. Pero este libro no pretende ser un manual práctico de instrucciones.

Este manual está dirigido a quienes buscan inspiración para llevar a cabo aquello que ya tenían planeado realizar de todos modos. Seguramente nunca hayas pensado en rendirte, dejar que la vida siga sin ti o en saltar de un puente solo porque ves mal, ¿verdad? Tal vez la idea de abandonar jamás cruzó por tu mente; aun así, ahora has recibido algunos consejos personales que te muestran por qué no deberías hacerlo. Si este mensaje ha logrado motivarte y recordarte tus propias razones para seguir adelante, me alegrará profundamente.

Este pequeño libro también te ayudará a mantenerte firme y a asegurarte de recibir el respeto que mereces de quienes te rodean, así como a aprovechar todas las oportunidades a las que tienes derecho y que están a tu alcance. Además, descubrirás beneficios adicionales en el capítulo dedicado a las ventajas secundarias de ser una Persona con Discapacidad Visual (VIP). ¡No dejes pasar ninguna oportunidad y sácale el máximo provecho a todo lo que la vida te ofrece!

El lema del pesimista es que nunca es demasiado tarde para rendirse. Deshazte de esa idea, porque solo tienes una vida y te está ofreciendo un desafío que vas a afrontar. Si te mantienes firme y adquieres mucho conocimiento y comprensión, tu vida será más rica y conocerás a personas que nunca imaginaste que existieran. Conocerás a profesionales de la rehabilitación, harás amigos con discapacidad visual y conservarás a todos los verdaderos amigos que ya formaban parte de tu vida. Además te convertirás en una inspiración para muchos otros.

Si integras lo que te ha sucedido, lo verbalizas tanto para ti mismo como para los demás, te mantienes firme y aprovechas todo lo que la vida te ofrece, tanto lo bueno como lo malo, todo volverá a ser como antes, pero de una manera diferente.

*

Sé tú mismo: vive como quieras vivir

En el libro hay muchos consejos. Muchos de ellos son evidentes, pero están ahí porque a veces uno necesita escuchar que lo obvio también es importante. Además, lo que es evidente para una persona puede no serlo para otra.

Este libro, en realidad, es una contradicción en sí mismo. En varios momentos afirmo que la manera en que una persona reacciona es individual y variable; sin embargo, a lo largo del texto describo a las personas con discapacidad visual como un grupo que reacciona y responde de manera bastante similar. Por supuesto, no es así. Para concluir, me gustaría animar al lector a verse a sí mismo en este contexto y reflexionar desde su propia experiencia. Si crees que lo que he escrito es erróneo, entonces es erróneo, porque tú conoces mejor que yo tu situación personal.

El mayor experto en cualquier tratamiento que implique diálogo será siempre la persona a quien va dirigido. Un óptico puede saber más de óptica que tú, pero solo tú sabes lo que realmente deseas. Haz valer tu opinión cuando recibas consejos, cuando te encuentres con profesionales de la rehabilitación o cuando inicies y participes en ese proceso. Mantente siempre involucrado y asegúrate de que tus necesidades se tengan en cuenta en todo momento. No permitas que nadie decida por ti sin tu consentimiento. Aprende a ver lo mejor posible y conviértete en un experto de tu visión y de tu propia situación.

Entonces, será como conducir un coche; no tienes que pensar en el hecho de que estás viviendo todo el tiempo. Simplemente vives. Cuando yo conducía, recuerdo la sensación de recorrer kilómetros y kilómetros y, de repente, llegar a mi destino sin saber muy bien cómo había sucedido. Así funciona también la vida cuando descubres el arte de vivir. Simplemente vives, sin importar cuánto o cuán poco puedas ver.

Te deseo mucha suerte en esta vida que sigue su propio curso, a su debido tiempo.

**

Conclusión

Profesora Bodil Jönsson, Instituto de Tecnología, Certec, Universidad de Lund, Suecia.

Cuando leí el manuscrito de este libro, tuve la intensa sensación de que esto era una obra que Krister nunca llegaría a terminar del todo. Porque siempre habría más y más cosas que añadir. En cierto sentido, Krister ha escrito un libro sobre la vida, aunque su intención haya sido centrarse en la visión y la pérdida visual.

Bueno, de todos modos intentaré ayudar a darle un cierre. Probablemente sea más fácil para mí porque no tengo discapacidad visual. Y, precisamente por eso, no puedo aportar mucho más a este libro: no puedo escribir nada sobre lo que *es* tener una visión muy limitada y, desde luego, no quiero escribir nada sobre cómo podría ser, porque no he estado en esa situación (todavía). Lo maravilloso de este libro es que está absolutamente libre de sermones y lecciones.

La perspectiva de quien vive una experiencia es la más valiosa de todas, y paradójicamente, también la menos escuchada. Es fundamental contar con pacientes expertos y elocuentes como Krister, capaces de compartir su camino en el proceso de recuperación. Lo mismo ocurre con personas que conviven con dolor crónico y han aprendido a sobrellevarlo, o con pacientes de cáncer de mama que, tras una cirugía, han logrado reconstruir su identidad. Además, es necesario desarrollar mejores métodos para obtener respuestas directamente de quienes están afectados, ya que solo ellos saben realmente cómo les impacta su situación particular. Incluso entre personas con la misma reducción visual, las experiencias pueden ser completamente distintas.

Sin embargo, hay algo que todos compartimos, tengamos o no discapacidad visual: la posibilidad de comprender mejor qué es la visión si consideramos al ojo no solo como un receptor pasivo, sino como un órgano que busca activamente. Todo el sistema

visual, del cual el ojo es solo una parte, está en constante exploración, observando e interpretando el entorno. Me conmovió profundamente leer la descripción de Krister sobre cómo se sintió al reencontrarse con esos garabatos que llamamos letras. Comprender que ver implica tanto buscar como recibir nos ayuda a entender por qué existen diferencias tan marcadas entre personas que comparten el mismo grado de discapacidad visual.

Espero que la historia de Krister inspire a otras personas a compartir sus propias experiencias; solo así los patrones de variación podrán hacerse visibles y comprensibles. *El Programa de Empoderamiento para Personas con Baja Visión y laboratorio (The Low Vision Enabling Program and Lab) en Certec,* Lund, también contribuirá a esto a través de una mejor documentación sobre cómo cada persona difiere en el aprovechamiento de sus capacidades visuales reducidas.

Krister escribe que hay que dejar que el tiempo pase. Eso está bien, porque es como si el tiempo *pensara* mientras avanza. El tiempo piensa, pero no actúa; esa tarea nos corresponde a nosotros. Y eso es exactamente lo que tú has hecho, Krister: diste el paso, has actuado y has escrito un LIBRO. ¡Y ahora está terminado!

**

Posfacio 1

Dra. Anne L. Corn, Profesora de Educación Especial, Oftalmología y Ciencias Visuales Universidad Vanderbilt, EE.UU.

Aunque, al igual que Krister Inde, tengo baja visión, nunca he perdido la visión. Nunca me he preocupado por perder más visión ni me ha inquietado que mis amigos de toda la vida piensen de mí de manera diferente a como pensaban ayer. Mi baja visión es el resultado de una condición presente desde mi nacimiento. Por eso, nunca he experimentado las emociones ni las preocupaciones que Krister Inde describe al relatar su propio viaje de ver bien a ver mal, y de ver mal a sentirse bien. Aunque Krister y yo hemos tenido que llegar a la misma conclusión de que ambos podemos «ver mal y sentirnos bien», nuestros caminos han sido muy diferentes.

Cuando las personas ven mal a raíz de una discapacidad visual adquirida, no solo deben adaptarse al cambio en la forma en que perciben el mundo, sino que también se enfrentan al cambio en la manera en que se ven a sí mismas. Se preocupan por lo que les deparará el futuro, y deben replantearse quiénes son y cómo van a afrontar los nuevos desafíos de la vida. Krister ha escrito un libro que aborda esos temas «directamente y sin rodeos».

Comparte sus reacciones personales con el lector como si estuviera conversando con un amigo cercano, alguien en quien puede confiar plenamente. Nada se oculta. Todo puede decirse. Expresa abiertamente aquello que siente que el lector necesita escuchar.

Si estás leyendo este libro porque estás perdiendo visión o tienes una discapacidad visual adquirida que es estable, sé que este libro te ayudará en tu camino para volver a sentirte bien. Si eres un ser querido de una persona que está experimentando una pérdida visual, o un amigo, o incluso el jefe de alguien que está pasando por esta transición de ver bien a ver mal, sé que este libro te ayudará a comprender lo que está viviendo.

A lo largo de mi vida personal y profesional, he conocido a personas de distintas edades que han perdido total o parcialmente la visión. Cuando una persona adulta me expresa su preocupación por volverse dependiente al tener que renunciar a su licencia de conducir, o cuando una adolescente me confiesa su temor de que los chicos no la inviten a salir si utiliza su dispositivo óptico, puedo escuchar y ofrecer palabras de consuelo junto con estrategias útiles. Sin embargo, después de leer *Ver mal, sentirse bien*, comprendo mucho mejor lo que realmente pueden estar sintiendo, especialmente cuando la discapacidad visual aparece tras haber disfrutado de una buena visión. Leer *Ver mal, sentirse bien* me ha dado la seguridad de que, aunque por el momento no lo crean, llegará el día en que volverán a sentirse bien.

Incluso quienes tenemos baja visión congénita necesitamos leer y recordar que el mensaje de *Ver mal, sentirse bien* llega a cada persona en distintos momentos y por diferentes caminos. Gracias, Krister.

**

Posfacio 2

Täppas Fogelberg, personalidad de la radio sueca

Ser una persona con discapacidad visual a veces se siente, y en muchos casos realmente es, como caminar a tientas en la oscuridad. Esta experiencia puede resultar profundamente aislante. ¿Quién soy? ¿Hacia dónde voy? Estas son preguntas difíciles de responder, incluso para quienes tienen visión plena. ¿Qué espejo es capaz de reflejar cómo me siento en mi estado actual, dónde me encuentro, solo ante mí mismo?

Convertirse en persona es un gran proyecto de vida, y quienes tienen baja visión pueden experimentar su situación como una afrenta constante. Sin embargo, de manera curiosa, la mala visión también puede llegar a ser reconfortante: «¡Estoy enfermo, por lo tanto, existo!».

Pero, ¿por qué debería conformarme con menos? El hecho de ser ciego no significa que deba resignarme a enfrentar todos estos obstáculos en soledad.

Mis ojos ya no funcionan y, como no hay nada que se pueda hacer al respecto, lo más sensato es aceptarlo tal como es. O, como me dijo Krister una vez por teléfono, en un momento en que estaba a punto de ahogarme pero decidí hacer una última llamada:

«Tú NO eres tus ojos », me dijo de manera amable y objetiva, y el nudo en mi estómago se aflojó. Fue en la época en que no quería admitir ante mí mismo que tenía discapacidad visual. Pero si tienes un problema y lo niegas, entonces SÍ tienes un problema. Quedarse sentado en la indecisión no es divertido, pero cuando finalmente aceptas tu situación, puedes lograr casi cualquier cosa, igual que cualquier otra persona.

Por suerte, a Krister Inde le falta un tornillo, lo que le permite «ver» las conexiones causales desde múltiples perspectivas al mismo tiempo. Compartir tiempo con él en nuestra singular y poco convencional sociedad de ciegos y personas con baja visión ha reforzado mi convicción de que, ante todo, un ser humano es simplemente eso: un ser humano. Si tienes baja visión, puedes actuar sobre aquello que está en tus manos cambiar, y en lo esencial, eso no es diferente para nadie. Puedes vivir tu vida tan plenamente como te sea posible. Estoy absolutamente convencido de que este libro puede abrirse paso entre la niebla, incluso para quienes ya no pueden distinguir con sus propios ojos los hitos en el sinuoso camino de la vida.

**

Agradecimientos

Gracias a las siguientes personas, puedes leer o escuchar este libro en español ahora.

Cuando trabajaba en la Universidad de Lund, en Certec, tuve la suerte de tener una vecina encantadora. Justo al lado de mi despacho y del del Dr. Jörgen Gustafsson, se encontraba la oficina de la Sra. Eileen Deaner, una estadounidense destinada a vivir su vida en el frío país de Suecia. Eileen es conocida por dos razones, y una de ellas es su maravillosa risa. Un día le pregunté si quería traducir mi libro *Se dåligt Må bra* (*Ver mal, sentirse bien*) al inglés. Hizo un trabajo excelente y, ahora, algunos años después de publicar el libro en línea, me gustaría agradecérselo una vez más.

El libro se publicó originalmente en sueco en 2003 y ha sido traducido a ocho idiomas: islandés, lituano, húngaro, alemán, italiano, árabe, inglés y, ahora, español. Todas las versiones extranjeras se basan en la traducción al inglés, por lo que sin la colaboración de todas estas personas, nada de esto habría sido posible. Aries Arditi, uno de los grandes expertos en baja visión, leyó el manuscrito y nos brindó a Eileen y a mí muchos consejos útiles para mejorar la versión en inglés, logrando que el texto fuera lo más claro posible.

En esta edición, los autores invitados también comparten algunos de los temas en los que son expertos. El Dr. Jörgen Gustafsson, mi queridísimo amigo, aporta sus escritos sobre óptica, y la profesora emérita Bodil Jönsson contribuye con un maravilloso capítulo final. Otro autor invitado es un viejo amigo y una de las pocas personas con discapacidad visual que conozco, el Sr. Täppas Fogelberg. Es, sin duda, la persona más ingeniosa que conozco en cuanto a diálogo y comentarios agudos, y esa es también la razón por la que muchos suecos lo escuchan en la Radio Sueca, donde presenta el programa matutino *Call P1*. A algunos les encanta odiarlo y siempre les pregunto: ¿entonces por qué lo escucháis?

También quiero expresar mi agradecimiento a la Dra. Anne Corn. Ella es mi hermana de baja visión y se jubiló hace algunos años, lo cual, egoístamente hablando, no me agrada mucho. Pero te entiendo, Anne. A veces, la baja visión puede ser demasiado y las universidades no siempre apoyan a los buenos, a los pensadores. Anne pertenece a ese grupo, y también a mi círculo cercano de amigos. Gracias por tus amables palabras dedicadas a mí y a los lectores en el prefacio de la versión en inglés. Si sientes que no te lo he agradecido lo suficiente en los últimos años, probablemente tengas razón.

Ahora, por fin, quiero expresar mi gratitud y reconocer que he logrado terminar este libro gracias a los comentarios de mis amigos cameruneses Joseph y Jonson, mis estudiantes de Amán, Jordania, en noviembre de 2010. Ellos fueron los que me impulsaron a crear una tabla de contenidos.

Las personas con discapacidad visual están en todas partes, y vivir con baja visión significa enfrentarse constantemente a nuevos desafíos. Uno de mis dichos es que incluso las personas heterosexuales con discapacidad visual tienen que «salir del armario» de vez en cuando para afrontar mejor estos retos.