

Ciegos que ven

A Mirna le dijeron que a los 35 años se iba a quedar ciega, pero con lentes especiales recuperó su derecho a ver.

A los 26 años le dijeron que a los 35 iba a quedarse ciega. Mirna puso entonces su vida en pausa. A punto de recibirse, abandonó los estudios. Destejió uno a uno sus sueños, incluidos los de algún día ser mamá y formar una familia. Y hasta dejó de usar los ojos para adelantarse al momento en que ya no pudiera ver el mundo a través de ellos. Cuando faltaban sólo tres años para que la cuenta regresiva llegara al final, casi por casualidad accedió a un nuevo diagnóstico que le devolvió a su vida los colores, las formas y las figuras. Hoy es una paciente con baja visión, que tan solo con el uso de unos lentes especiales recuperó el derecho a ver.

“Mientras una persona algo viera yo no lo iba a sentenciar a una ceguera” fue lo que se propuso Perla Mayo hace 25 años cuando recién daba sus primeros pasos como maestra de ciegos. El quiebre lo marcó uno de sus alumnos, Federico. Ella le estaba enseñando braille y técnicas de orientación y movilidad con el bastón blanco. Él levantó la cabeza y le dijo: “Seño, no tenés el arito”. Incrédula, le preguntó cómo lo había notado. “Miro y veo que tu aro no está”, le respondió el chiquito. La docente reunió entonces a los ocho nenes a su cargo y les preguntó si veían y qué. Sólo dos eran ciegos. Seis tenían un remanente de visión. Fue así que decidió empezar a enseñarles el abecedario con letras bien grandes y se negó a seguir capacitándolos para que lean con las manos. Resultado: la echaron por no cumplir con la currícula. Empezó a investigar y viajó a Estados Unidos y España, donde ya se hablaba de lo que era la visión subnormal y de unos test y lentes especiales que trajo a la Argentina. “Costó mucho esfuerzo porque al no ser médica no se podía implementar en un hospital ni tampoco en la escuela”. Un cuarto de siglo después aún sigue habiendo cierta resistencia y desconocimiento en el país, pero su fundación, la [Asociación Latinoamericana de Baja Visión El Derecho a Ver](#), ya atendió a 25.000 pacientes.

“Esto no es mágico. No hay que generar falsas expectativas. Acá lo que estamos haciendo es maximizar el remanente de visión de las personas que tienen una enfermedad que ya no corrige un lente convencional ni ninguna operación. Por ejemplo maculopatías, glaucoma, retinopatías diabéticas y del prematuro, por las que muchos chiquitos están sentenciados a la ceguera”, explica Mayo. Los elementos utilizados en estos pacientes maximizan hasta un 40 por ciento la visión. “Esto implica que lo poquito que ven, lo ampliamos”, agrega la también creadora

del [bastón verde](#), aprobado por ley desde 2002 para el uso de las personas con baja visión.

Mirna Jones llegó a Buenos Aires hace dos meses desde Dolavon, a 36 kilómetros de Trelew, en Chubut. Acompañaba a su mamá a operarse de glaucoma. En el hospital Santa Lucía le contó su caso al cirujano, que le aconsejó que hiciera una nueva consulta. Esperaba que le dijeran lo mismo con lo que le venían machacando varios profesionales: “Tenés stargardt, no hay nada para hacer, replanteate la vida de otra forma, te vas a quedar ciega. **Uno me llegó a decir ‘¿para qué estudiás si no vas a ejercer nunca?’**”.

Eso no ocurrió. Tras someterla a varios estudios de avanzada complejidad el diagnóstico original fue aplazado. Todo indica -todavía la están evaluando- que tiene una **atrofia congénita del nervio óptico asociada a un gen**. Su cuadro no es reversible, pero su condición es estable y hay altísimas chances de que su grado de visión se mantenga así toda la vida, le explicó el doctor **Patricio Schlottmann**, médico oftalmólogo especialista en investigación clínica en Organización Médica de Investigación y [Fundación Procurar](#).

“¡Buenísimo!”, exclamó con una sonrisa inmensa ante el nuevo panorama. Sus ojos pardos se iluminaron. **Con ayudas ópticas podrá hacer una vida casi normal**. Hay una gran variedad: lentes, lupas electrónicas, papeles y luces especiales.

La enfermedad de Mirna es genética. Creció con los problemas de visión de su papá, su abuela, tíos y primos. Cuando tenía 12, la profesora de Literatura notó que le costaba mucho leer y ahí empezaron las consultas con los profesionales de su ciudad. Con lo poco que veía, terminó el secundario y se inscribió en la facultad. A los 26 estaba cursando Derecho y le faltaban sólo cinco materias para recibirse de Licenciada en Historia cuando le pusieron fecha de vencimiento a su vista: abandonó todo.

“Tener una enfermedad de esas es horrible. Solamente lo sabe y lo siente el que no ve”, afirma Mirna marcando cada sílaba con su voz quebrada y los ojos que intentan contener las lágrimas que escapan pese a sus esfuerzos. Recuerda cuando su sobrino de cuatro años le pedía que le alcance la ficha roja y ella no podía porque no lograba distinguir los colores (“a la única que no le hacía trampa era a mí”), o cuando en la heladería elegía siempre los mismos gustos porque no alcanzaba a ver la lista de sabores, las primaveras en las que se perdió de compartir la emoción por la salida de la primera flor en el jardín de su mamá, la cantidad de veces que su papá -que murió hace cinco años sin verla viendo bien- le rogó que no bajara los brazos y fuera en búsqueda de alguien que le diera una solución.

Cuando se puso los anteojos con lente telescópico que Perla le ofreció, el mundo dejó de ser borroso y volvió a tener límites definidos. Leyó de corrido letras y números “re chiquititos”. Pidió salir del consultorio corriendo para ver con nitidez la

cara de su mamá. “¡No me voy a quedar ciega!”, le anunció. **Al llegar a su casa, leyó hasta el último prospecto, letra chica y nota al pie** que encontró para comprobar que no fuera un sueño. Devoró cuatro libros en cuatro días. Su sobrino la llamó desde Esquel y le dijo que ahora va a poder ver la montaña. Decidió volver a estudiar, pero arrancará una carrera nueva: Trabajo Social. Explica por qué: “Yo puedo tener acceso a ciertos lentes que me van a permitir desarrollar mi vida con mayor normalidad, pero hay gente que tiene negado ese derecho. Y si lo mío fue un privilegio yo quiero ese privilegio para todos los que no ven. No quiero un privilegio para unos pocos”.

Mirna sacó la pausa y puso play. Teje nuevamente planes en su cabeza y en el pecho, por donde le corrió algo que no puede explicar cuando volvió a ver colores, formas y figuras. **“Ahora tengo que acostumbrarme a ver.** Ya no tengo nada negado. Ahora soy yo la que decido. Ahora elijo”.

Ver nota en http://www.clarin.com/salud/Ciegos-ven_0_862113985.html