

# NADA SOBRE NOSOTROS.



## SIN NOSOTROS.

No todas las personas  
con discapacidad visual  
son visibles

Matías Sánchez Caballero



## ¿POR QUÉ ESTE LIBRO?

Este libro no trata de realizar un discurso victimista, sino mostrar la realidad en la que se encuentran las personas con baja visión. El avance de la sociedad se está olvidando de un sector de población como es el integrado por las personas con baja visión. Trata de sus derechos sin impedir los derechos de los demás.

Una de las aportaciones fundamentales que se presenta es la discriminación tal y como es sentida por las personas afectadas a partir de su propia experiencia personal.

«Nada sobre nosotros sin nosotros» es el lema acuñado por el movimiento a favor de los derechos de las personas con discapacidad. Es una expresión que comunica la idea de que ninguna decisión que influya sobre ellos debe hacerse sin su participación.

Mi deseo es dar a conocer que las personas con baja visión conforman un grupo vulnerable y numeroso, al que el modo en que se estructura y funciona la sociedad mantiene invisible. La verdad es que me gustaría que fuera un libro donde se cuenta un final feliz, pero es un libro que muestra la realidad social de este colectivo.

«Nada sobre nosotros. Sin nosotros.».



**Nada sobre nosotros.**

**Sin nosotros.**

Matías Sánchez Caballero

Este libro debería ser indexado con los siguientes términos: baja visión, discapacidad visual, derechos discapacidad, integración, “analfavisión”.

La cita bibliográfica sugerida es:

Sánchez Caballero, M. (2017). Nada sobre nosotros. Sin nosotros. 2017. ISBN: xxx-xxx-xxx.

Autor: Matías Sánchez Caballero

Primera Edición: Octubre 2017

Diseño y maquetación: Matías Sánchez Caballero

Depósito Legal: M xxxx-xxx

ISBN: xxxxxxxx

La presente publicación pertenece a Matías Sánchez Caballero y está bajo una licencia de Reconocimiento-No Comercial 3.0 España de Creative Commons, y por ello está permitido copiar, distribuir y comunicar públicamente esta obra bajo las condiciones siguientes:

**Reconocimiento.** El contenido de este libro se puede reproducir total o parcialmente por terceros, citando su procedencia y haciendo referencia expresa a su autor Matías Sánchez Caballero.

**Uso no comercial.** El material original y los trabajos derivados pueden ser distribuidos, copiados y exhibidos mientras su uso no tenga fines comerciales.

Al reutilizar o distribuir la obra, es preciso que estos términos de la licencia sean claros.

Texto completo de la licencia: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/es/>

## **NOTA DE MAQUETADO**

Esta obra impresa en tamaño de folio A4 sigue las pautas para que una persona con baja visión con una agudeza visual reducida pueda leerlo sin ayudas ópticas. Por debajo de dicho formato se hará preciso el uso de algún tipo de ayuda técnica para poder leerlo.

El tamaño del cuerpo del texto es en macrocaracteres, esto es, más grande de lo normal.

No se utiliza el modo de texto en cursiva porque es más difícil de ver el detalle de la letra. Se usa un tipo de letra arial (self)

Los títulos de cada capítulo del libro, además de un texto en grande y tipo bold, están sombreados para una mejor visibilidad.

La distancia entre letras y líneas es la adecuada para que una persona con baja visión pueda seguir el texto y saltar a la siguiente línea sin perderse.

Se ha considerado tanto el contraste como el brillo para una cómoda lectura. El tipo de papel es mate porque no refleja la luz y la vista no se cansa tanto.



# ÍNDICE

<b>EL AGUA QUE NOS CUBRE.....</b>	<b>7</b>
<b>ALFABETIZACIÓN VISUAL .....</b>	<b>15</b>
<b>Toca explicar qué es la baja visión .....</b>	<b>18</b>
<b>La función visual.....</b>	<b>21</b>
Agudeza Visual.....	23
Campo visual .....	26
<b>¿Dónde se encuentra la Baja Visión? .....</b>	<b>27</b>
<b>¿ Discapacidad? Yo no soy un discapacitado .....</b>	<b>29</b>
<b>EL CAMINO DE LA PLENA INCLUSIÓN .....</b>	<b>33</b>
<b>Hemos seguido los principios de la Accesibilidad Universal ....</b>	<b>34</b>
<b>Las Ideas Fundamentales del Diseño Universal .....</b>	<b>36</b>
<b>LOS MEDIOS EN LA MITAD DEL MEDIO .....</b>	<b>39</b>
<b>La situación en los medios de Comunicación .....</b>	<b>41</b>
Ciegos y discapacidad visual.....	42
El protagonismo de la ceguera. ....	44
Sin olvidar que las imágenes también informan. ....	45
No hay nada como emocionar al lector .....	46
Repetir un mensaje falso lo convertirá en verdadero .....	48
Distorsión de la realidad .....	51

<b>Mensajes erróneos.....</b>	<b>51</b>
<b>Síntesis de los resultados.....</b>	<b>53</b>
<b>LOS QUE VAN A REMOLQUE.....</b>	<b>55</b>
<b>Viviendo en la Sociedad de la Información .....</b>	<b>58</b>
<b>La realidad desvirtuada.....</b>	<b>59</b>
Relación entre rango y ayudas ópticas.....	60
Estudios sobre discapacidad visual desvirtuados .....	62
<b>Sin representación en los Comités de Normalización .....</b>	<b>66</b>
<b>LA CULTURA FRUSTRANTE.....</b>	<b>69</b>
¿Quién te comentó que las obras accesibles no lo son para baja visión? .....	74
<b>Recomendaciones para una representación más accesible .....</b>	<b>79</b>
<b>METAMORFOSIS DE PASIVO A ACTIVO.....</b>	<b>83</b>
<b>Necesidades educativas en baja visión.....</b>	<b>86</b>
Carta de una mamá coraje .....	88
<b>Trabajo usando el resto de los sentidos .....</b>	<b>91</b>
<b>El Técnico de Rehabilitación Visual en Baja Visión .....</b>	<b>94</b>
<b>I.V.A. IMPUESTO POR VISIÓN ANORMAL.....</b>	<b>99</b>
<b>Una pequeña reflexión.....</b>	<b>104</b>
<b>Productos de Apoyo para la Visión.....</b>	<b>104</b>

<b>EL SUFRAGIO NO TAN UNIVERSAL .....</b>	<b>107</b>
<b>Resultados de la encuesta sobre accesibilidad al voto .....</b>	<b>113</b>
<b>Comentarios de personas que han realizado la encuesta .....</b>	<b>116</b>
<b>UN PEQUEÑO PASO POR LA HISTORIA .....</b>	<b>119</b>
<b>En paralelo con la Historia de la discapacidad .....</b>	<b>121</b>
<b>A MODO DE PUNTO FINAL .....</b>	<b>127</b>
<b>Una mayoría entre la minoría.....</b>	<b>131</b>
<b>CARTA DIRIGIDA A LAS PERSONAS CON BAJA VISIÓN .....</b>	<b>135</b>





## **Agradecimientos**

A mis dos buenas amigas Cristina y Lourdes por el trabajo y dedicación en hacer de mí un mejor comunicador.

Gracias.

# EL AGUA QUE NOS CUBRE

Recuerdo cuando estaba en el balcón del hotel mirando los numerosos tejados y el horizonte. Acabábamos de llegar de la playa y ya en la habitación, antes de ir a cenar, mi mujer bañaba a la niña. Mientras esperaba mi turno, observaba sentado en una silla. Era finales de agosto y el sol ya se había puesto pero todavía había mucha claridad. De repente apareció por el lateral de mi campo de visión un punto blanco... ¿Y eso? Me pregunté. Volví mi cara para fijarme mejor, pero ya no estaba. Desapareció. Así es, es lo que me pasaba: de repente veía algo por el rabillo del ojo y al mirar directamente desaparecía. La

luna estaba en lo alto ¡Espléndida, como siempre! Supongo. Pero la estampa no la pude apreciar porque mi escasa agudeza visual me lo impedía.



Soy esa persona que tropieza continuamente con todo, la que no distingue bien los colores, la que usa una lupa al encender el horno, la que se arrima mucho a las pantallas de las máquinas expendedoras de billetes, la que pregunta constantemente por qué número va en la sala de espera de cualquier institución aun teniendo el panel enfrente, la que no puede leer ni un libro ni un periódico porque el tamaño de la letra es pequeño, esa a la que le cuesta ver el número de autobús que se acerca, la que no ve las representaciones de teatro, la que... Este soy yo, una persona con baja visión.

Me imagino lo que piensan los padres y las madres de los compañeros del cole de mi hija cuando paso al lado y no saludo. «¿Por qué no nos

saluda? Qué antipático». Yo no distingo las facciones del rostro, para mí son personas con piernas y sus caras están difuminadas. ¿Le conozco, o no le conozco? Pienso. No sé si debo saludar. ¡Bastante es que reconozco si es un hombre o una mujer!

Yo veo. Veo mal, pero veo. Una persona con baja visión no es ciega, pero no ve bien; no es invidente, ni tampoco vidente. Tener reducida la capacidad de ver es como cuando uno está dentro del agua; cuanto más sumergido estás, más dificultades tiene tu cuerpo para moverse. Sin embargo, ni el agua te cubre por completo ni te encuentras fuera del agua. Así ocurre con mi capacidad de ver, cuanto más me voy sumergiendo menos veo.

El agua es el elemento líquido que nos da la vida... o nos la puede llegar a quitar. El ser humano está adaptado para realizar tareas fuera del agua: respira, anda, corre, ve, oye, etc. Al sumergirse en el agua el cuerpo realiza movimientos con dificultad, de hecho se pone a nadar, la capacidad de oír se reduce, es imposible hablar. Y la agudeza visual se ve afectada, como consecuencia la visión disminuye...

Mi primer contacto con esta realidad fue a los seis años. Mi profesor se puso en contacto con mi madre. Me acercaba mucho a los libros cuando leía y entrecerraba los ojos al mirar la pizarra. El resultado fue mi primer par de gafas. Cuando el agua comienza a cubrirte, empieza por los pies. Apenas la percibes, te permite correr, saltar, jugar, estudiar... Así pues, no parece un problema. Al mismo tiempo, los amigos y familiares no se dan cuenta de que estás mojado. Con el tiempo te acostumbras y no le das importancia.

El siguiente paso fue fijarme en quienes llevaban bastones y gafas oscuras. Fueron las primeras personas “sumergidas” que ví de niño. Los medios de comunicación explicaban que grandes instituciones ofrecían ayudas a las personas que se encuentran “por debajo del agua”. Todo es externo a uno mismo y yo lo apreciaba con cierta indiferencia y pensaba: «El estar mojado es algo que sucede a otros, no a mí».



Con el paso de los años, el nivel del agua iba subiendo sin que yo le prestara mucha atención y, al llegar a la altura de las rodillas, los compañeros del trabajo me decían: «Te acercas mucho a la pantalla del ordenador». Y mi familia me preguntaba: «¿Por qué entrecierras los ojos cuando conduces?». En una situación así las personas que te rodean empiezan a darse cuenta de algo que tú no puedes notar: de que algo pasa. Y es que el movimiento dentro del agua ya no es tan fluido como antes y cuesta un poco realizar carreras, jugar, trabajar...

Yo todavía seguía sin prestar atención a lo que sucedía, e incluso me permitía realizar bromas: «La culpable es la edad, que no perdona».

No me planteé ir a un experto hasta que un día me di cuenta de que me costaba ver las líneas de un cartel del que unos años atrás y a la misma distancia podía leer el texto. Descubrí que tampoco distinguía los colores oscuros. En el trabajo un compañero me dijo que al escribir no usara la tinta roja ¡y yo pensaba que estaba usando un bolígrafo de color negro! De lejos sabía distinguir a las personas, no porque apreciara los detalles de su cara, sino porque aprendí a diferenciar a los conocidos por el movimiento del cuerpo al andar. Cuando el agua sobrepasa la cintura, uno es consciente de que no es tan rápido ni tan ágil como antes. Y de que cada vez está más lejos la orilla.

Finalmente acudí a la consulta del oftalmólogo: «¿Qué me pasa en los ojos? ¿Por qué ha sucedido? ¿Qué debo hacer para mejorar la visión? ¿Si me opero recuperaré la vista?» Fue un duro golpe recibir las sinceras respuestas, tan crudas, por parte del especialista: «Tienes degeneración macular debido a tu alta miopía. No se puede hacer nada, no existe ningún tipo de operación. Y con el tiempo, verás peor.» El nivel del agua no desciende; puede seguir creciendo hasta llegar al cuello, e incluso cubrirte por completo.

Y continué con más preguntas. Esta vez pensando en el futuro y sin respuestas... «¿Qué pasará ahora con el trabajo? ¿Perderé la vista por completo? ¿Cómo moverme por los diferentes sitios? Y la familia y amigos ¿qué pensarán? ... ¡Dios! ¿Por qué a mí...?» Es como nadar solo. Ahora, el estar mojado es algo que me sucede a mí.

Necesitaba que alguien me dijera cómo salir del agua por completo. Y empecé a nadar. Nadé en todas las direcciones. Encontré más personas en situaciones semejantes a la mía: a algunas el agua les llegaba por encima de la cintura; a otras por encima de la cabeza. Y llegue al gran barco que divisé a lo lejos, porque necesita aferrarme a “algo” consistente. Sin embargo las personas del barco me dijeron que solo era para los que están por debajo del agua, y a mí aún no me cubría por completo.



Entonces, en la consulta del oftalmólogo, con cierta tristeza y desilusión, hice una afirmación que tuvo una decepcionante respuesta: «Mi agudeza visual es tan baja que no me permite renovar la licencia de conducir, pero lo suficientemente alta para que no me ayuden». El oftalmólogo dijo: Vosotros, las personas con baja visión, os encontráis en un vacío. Estás en el “Limbo”». Entonces entendí las palabras de un

psicólogo que había leído en una entrevista; decía que aun habiendo perdido el 50% de la visión, no somos conscientes de ello.

En ese momento aparté mis temores y acepté mi situación: «¡Vale! El agua me cubre, pero aún hago pie, aún puedo llevar a cabo muchas cosas». Empecé a pensar y a actuar con conocimiento de lo que podía realizar parcialmente sumergido. Lo primero fue conocer los tipos de ayudas ópticas que existen... y a continuación asombrarme con los exagerados precios. Siempre me las he tenido que ingeniar, así que repetí la misma estrategia: con el uso, por ejemplo, de tecnología de consumo (véase un teléfono inteligente) consigo ayudas ópticas electrónicas a coste cero (una lupa electrónica de bolsillo o un catalejo electrónico).

Lo segundo ha sido descubrir que el sector de baja visión no es visible socialmente. Nos rodea la baja visión, la propia porque apenas vemos, la ajena porque no nos ven. Los museos y teatros se pueden encontrar adaptados para personas en silla de ruedas, para personas con bastón blanco o perros guías, para personas con implantes cocleares o sin posibilidad de oír; el resultado es que le es más fácil acceder a la cultura a una persona ciega que a otra con resto visual. La tecnología de consumo individual (ordenadores, teléfonos, tabletas, televisores, relojes, microondas, vitrocerámicas, etc.) y la que se utiliza en la sociedad (cajeros automáticos, máquinas expendedoras, paneles de turnos, etc.) son difíciles de ver y usar por personas con baja visión, porque no han sido diseñadas teniendo en cuenta las necesidades de este sector de población. Pasando a otro terreno, el impuesto del valor añadido (IVA) en las ayudas técnicas para cualquier tipo de discapacidad es de tipo superreducido (4%), pero para los productos

específicos de la discapacidad visual es el genérico (21%) o, como mucho, el reducido (10%). Incluso a la hora de votar nos cuesta ver las papeletas, la mesa que nos corresponde, los paneles, etc. y tenemos que optar por llevar las papeletas desde casa o pedir ayuda si queremos ejercer nuestro derecho al voto.

En tercer lugar, sé que no se trata de luchar contra la baja visión, sino de reconocer que tengo una visión reducida. Lo contrario sería nadar a contracorriente y me perdería grandes momentos, como cuando dejo a mi hija en el colegio. No me hace falta estar en primera fila con todos los demás padres en la puerta del colegio, la veo igual delante que al final; así pues, me voy detrás del seto donde no hay nadie y espero hasta oír: «¡Adiós papá!».

Y por último, con todo lo dicho anteriormente, he creado una pequeña balsa de salvamento. Con ella me acerco a personas parcialmente sumergidas que nadan para encontrar algo que les ayude. Algunas rechazan la ayuda porque buscan algo más grande, algo que les ayude más; buscan “algo” para salir del agua. Pero si nos uniéramos para formar un grupo podríamos poner en común ideas para mantenernos a flote y no hundirnos más; llevaríamos puestos manguitos para que no se nos cansen los brazos y estaríamos activos en nuestra vida cotidiana. Y seguro que tendríamos una sola voz para que se nos oyera en el extenso mar. Ya no seríamos náufragos.

Todo esto, por supuesto, dentro de las limitaciones y de las posibilidades que permite «el agua que nos cubre».

# ALFABETIZACIÓN VISUAL

En las redes sociales se hizo viral la imagen de un hombre joven leyendo el contenido de un teléfono. Tenía unas gafas de sol oscuras y un bastón blanco entre sus piernas. El mismo bastón que usan las personas ciegas. Al pie de la imagen el siguiente comentario: «Con dos cojones... Que para algo somos españoles...».

Veamos la posible escena desde la perspectiva de la persona que realizó la fotografía en el Metro de Barcelona. En una de las paradas entra un hombre con gafas oscuras que utiliza un bastón blanco para

desplazarse, se sienta y coloca entre sus piernas el bastón. Al poco tiempo extrae del bolsillo del pantalón un teléfono y empieza a leer el contenido con toda normalidad. Podríamos pensar que se asombraría al ver a una persona ciega usando el móvil y exclamaría: «¡Cómo puede ser que use un bastón para ciegos y pueda leer su móvil!» En consecuencia, toma una foto congelando el momento que está presenciando. Seguidamente añade el texto al pie de la imagen mostrando lo que piensa con ironía y acritud: «Con dos cojones... Que para algo somos españoles...» Finalmente, lo envía a sus contactos.



La historia de la persona que entra en el transporte público con el bastón que utilizan los ciegos para desplazarse y usa el móvil con toda naturalidad, es la de una persona con retinosis pigmentaria. Su campo visual está tan reducido que necesita un bastón para desplazarse si no quiere correr graves riesgos o chocarse con todo tipo de obstáculos o personas. No obstante, tiene una buena agudeza visual que le permite

leer cualquier tipo de letra. Al llegar a su destino dejará de leer en el teléfono y lo guardará, se pondrá de pie y usará de nuevo el bastón blanco para desplazarse.

Puede que los términos ofensivos utilizados al pie de la fotografía no sean intencionados, sino solo la consecuencia de una falta de comprensión, por prejuicios o por no estar informado. Lo que es evidente es que hay personas que tienen un desconocimiento de los símbolos propios de la visión en sus múltiples formas y grados.

Me gustaría recordar que la alfabetización es la capacidad de saber leer y escribir signos y poder comunicarse. Los signos pueden estar codificados a través de textos como los derivados del alfabeto. O ser gráficos como los del antiguo Egipto o Japón. También pueden ser las notas de solfeo en un pentagrama. Incluso se aplica el concepto de alfabeto al lenguaje morse o al braille.

Hoy en día, con el lenguaje audiovisual y el multimedia, el concepto de alfabetización va más allá de la mera lectura y escritura textual. Una persona alfabetizada en las nuevas tecnologías es capaz de interactuar con un sistema de opciones mediante un ratón, un teclado o una pantalla táctil, sabe navegar a través de documentos con hipertextos (enlaces a otras partes del documento) sin perderse, conoce cómo grabar y editar imágenes, tiene la destreza necesaria para buscar en Internet la información que necesita...

Sin embargo, en el ámbito de la visión, se detecta una falta de precisión generalizada en el empleo de los términos referidos a personas con déficit visual. Así pues, la “alfabetización visual” viene determinada por la adquisición del conocimiento de la función visual en sus múltiples

formas y grados de desventura. En el caso de desconocimiento estaríamos hablando de “analfabetismo visual” o “analfavisión”.

La desinformación viene definida como una manipulación informativa, procurando evitar la divulgación o el conocimiento de datos, noticias o información. Algunas referencias a las personas con discapacidad visual contribuyen a crear prejuicios y conceptos estereotipados sobre la baja visión. Se puede llegar a afirmar que difunden definiciones y afirmaciones equivocadas, llevando a una mala interpretación de lo que la baja visión significa.

Surgen varias incógnitas que hay que aclarar: ¿Qué es la baja visión? ¿Se incluye la baja visión dentro del sector de la discapacidad? ¿Se puede medir? ¿La baja visión es una discapacidad visual?

## **TOCA EXPLICAR QUÉ ES LA BAJA VISIÓN**

Las personas que me conocen y observan cómo me muevo e interactúo con mi entorno, saben que tengo baja visión y que miro al suelo constantemente para no tropezar y caerme cuando ando por sitios no conocidos. La pregunta que me suelen hacer es «pero... ¿Tú cómo ves?» La respuesta es obvia: «Mal. Veo mal. A ver.... ver, veo, pero mal». (Lo siento de veras, a la primera oportunidad entra mi faceta de gracioso. ¡Qué le voy hacer! Además así le quito hierro). Por lo general no perciben la broma e insisten: «¡Claro, sí! Pero ¿Cómo?».

Entonces me toca ponerme serio y le sitúo para que pueda ponerse en mi lugar. «Si te quitas las gafas que llevas ¿seguirías viendo a tus dos hijos que están allí? Seguro que sí. Es más, los distinguirías porque uno es más alto que el otro, porque llevan diferentes camisetas, porque sus tonos de voz son distintos... Incluso podrías saber quién es quién solo por la forma de caminar. Pero no podrías ver sus expresiones, ni el texto que está escrito en sus camisetas. Eso es lo que a mí me pasa.»

Una vez que me escucha y reflexiona, me indica que cuando se acerca ve mejor. «Eso es porque tu miopía te permite ver mejor cuanto más cerca estés. O sea, tu agudeza visual aumenta si disminuyes la distancia. En mi caso, sea lejos o cerca, siempre es lo mismo. No distingo porque tengo deteriorada la mácula. Además debo llevar las gafas de sol siempre que me encuentre con mucha luz, tanto en exterior como en interiores. Me molesta enormemente».



El no poder apreciar los detalles ni de cerca ni de lejos, como ocurre en mi caso, es consecuencia de un déficit en la agudeza visual producido por daños en la mácula, la zona central de la retina: cuando la mácula está dañada, al mirar de frente puede aparecer una zona borrosa o totalmente ciega en el centro de la visión. Estas personas han de usar la visión periférica para realizar las actividades de la vida diaria. En otras personas, sin embargo, los problemas de visión se derivan de un campo visual reducido, a causa de daños en la zona periférica de la retina: Cuando la zona periférica de la retina está dañada, se produce el efecto “visión en túnel” y sólo se utiliza la visión central.

Muy esquemáticamente podríamos decir que los síntomas de la baja visión se presentan en forma de visión borrosa generalizada, pérdida de la visión central o pérdida de la visión periférica. No obstante, las personas con baja visión conservan un resto de visión que es posible aprovechar y potenciar de manera que mantengan su independencia y autonomía.

Analícemos ahora las repercusiones. Una persona con baja visión no ve con la calidad que permite manejarse diariamente con facilidad. Esto en el día a día se traduce en que no podrá leer correctamente los carteles que se le presentan en la calle, en los lugares públicos o en los medios de transporte; tendrá dificultad en distinguir colores al comprar ropa; con cierta regularidad se tropezará con bordillos o muebles; leerá con dificultad libros, periódicos, paneles, ordenador, teléfonos móviles; no verá bien de cerca para cocinar o realizar labores en casa; no reconocerá a las personas conocidas...

Es decir, en la baja visión hay un resto de visión, suficiente para reconocer objetos u orientarse con la vista, pero existen dificultades para leer y distinguir tamaños e imágenes a distancias normales, lo que produce una limitación de las capacidades a la hora de realizar actividades cotidianas, y ello aunque se utilicen gafas o lentillas.

## LA FUNCIÓN VISUAL

Nada más nacer empezamos el aprendizaje cuando tomamos contacto con lo que se encuentra a nuestro alrededor. Desde el primer momento en el que abrimos los ojos nuestra función visual es importante. Nos permite recoger entradas sensoriales directas y a distancia, abarcar la imagen total de un objeto y procesar la información recogida de forma rápida.



Diferentes autores afirman que la visión es responsable del 80 o 85 por ciento de nuestro contacto con el mundo exterior. Sin embargo esto puede depender del entorno en que nos encontremos. A mi juicio la experiencia sensorial es cualitativamente diferente si estamos situados en un restaurante o en un museo. En el restaurante usamos con más o menos frecuencia todos los sentidos: olemos los productos que han sido horneados, escuchamos el crujir del pan, saboreamos y distinguimos los dulces de los salados, percibimos la textura de la comida, vemos los colores de las frutas. Es probable que el protagonismo de la visión esté por debajo del 80 por ciento.

En el caso de acudir a un museo, es más que seguro que no esté permitido tocar ni saborear las obras, y lo que se oiga sea el murmullo de las personas y sus pasos, quizás se huelan los productos usados en realizar cuadros. Lo que es seguro es el uso de la visión para observar las obras del museo. Aquí la percepción visual puede suponer más del 85 por ciento.

Nuestro sistema visual está formado por tres partes inseparables: los ojos con sus órganos auxiliares, el nervio óptico y el centro visual en el córtex cerebral. La visión solo funciona cuando estas tres partes trabajan conjuntamente. Si cualquiera de las tres no funciona, se altera la percepción visual. Una persona con un buen funcionamiento de su sistema visual es la que no se encuentra con lesiones, ni deformaciones, ni alteraciones o inmadurez en alguno de los elementos del sistema visual que le provoque dificultades.

Los parámetros que determinan que existe una buena función visual son: la agudeza visual, el sentido cromático, el sentido luminoso, el

campo de visión, el contraste y la refracción o acomodación del cristalino para enfocar.

Se puede establecer el estado funcional del ojo partiendo de las repercusiones funcionales provocadas por las alteraciones en la agudeza visual y el campo visual, aunque no sea una valoración íntegra de todos los aspectos de la visión.

## **Agudeza Visual**

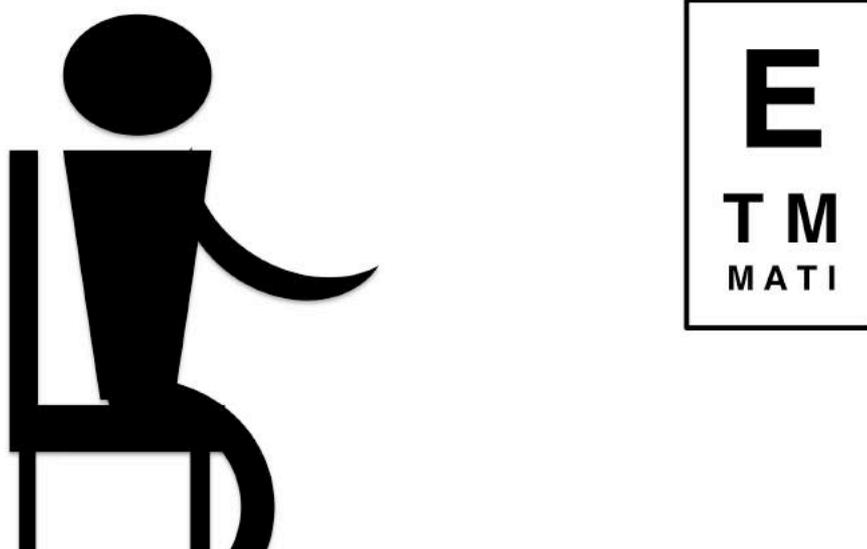
---

La agudeza visual nos permite percibir y distinguir los detalles de los objetos a distancias cortas y largas. Esto significa que con una buena agudeza tenemos la capacidad de apreciar los pequeños detalles en las imágenes, sin embargo con una agudeza baja, solo se aprecian los rasgos más grandes o con mayor contraste.

Una persona con degeneración macular en ambos ojos, supongamos que es el caso de un vecino, puede que nos salude cuando nos cruzamos con él en el edificio. Pero sin motivo aparente no nos saludará por la calle, a pesar de tener que apartarse para no tropezar con nosotros. Las personas con una agudeza visual baja pueden ver las figuras de otras personas lo suficiente para esquivarlas, pero no ven bien las caras ni sus expresiones. Sin embargo, en entornos familiares, son capaces de reconocer a los conocidos por sus gestos o por el timbre de su voz.

## Evaluación de la agudeza visual

Cuando acudimos a un óptico-optometrista para evaluar nuestro grado de agudeza visual, nos coloca a una determinada distancia de unos paneles con letras o símbolos (llamados optotipos). La evaluación se realiza en cada ojo y con un buen nivel de iluminación. El profesional nos tapa un ojo y con el otro le vamos diciendo lo que vemos. Según vamos identificando las letras, el óptico disminuye el tamaño de estas en el panel.



El valor de nuestra agudeza es una fracción como resultado del tamaño más pequeño que se puede apreciar. Siendo el numerador la distancia a la cual se coloca a la persona, y el denominador la designación de la línea más pequeña que puede leerse. La fracción puede expresarse en

unidades de distancia metros o pies, según el sistema que se emplee, el métrico o el inglés. El numerador casi siempre es 6 (o 20), debido a que la prueba de la agudeza visual suele realizarse a una distancia de 6 m (20 pies).

$$\text{Agudeza Visual} = \frac{\text{Distancia de la prueba}}{\text{Designación de la línea más pequeña que puede leerse}}$$

Convencionalmente consisten en considerar el numerador como la distancia que necesita una persona con baja visión para ver correctamente la línea del optotipo, y el denominador como la distancia a la que una persona con buen funcionamiento de su sistema visual ve la misma línea. Así, si un valor de agudeza visual es de 6/60 (ó 20/200), significa que la letra más pequeña que puede ver a 6 m (ó 20 pies) puede ser vista por un ojo normal a 60 m (ó a 200 pies).

Se determina la agudeza decimal correspondiente dividiendo el numerador de la fracción por el denominador: 20/20 tiene un valor de 1, 20/40 es por tanto 0,5 y 20/200 es 0,1.

Otra forma de anotar la agudeza visual es a través de porcentajes. Se multiplica por 100 la agudeza visual decimal, y el resultado es el valor en porcentaje. Una agudeza decimal de valor 1 equivale a una agudeza del 100%, otra de 0,3 equivale a una agudeza del 30%. Este método de anotación puede ser interpretado erróneamente. Cuando se indica a una persona que tiene una agudeza del 5% puede interpretar que se está quedando ciego. Recordemos que la agudeza visual puede

establecer el estado funcional del ojo, pero no es una valoración íntegra y total de todos los aspectos de la visión.

Relación entre la altura de la letra, la agudeza decimal y el modo fracción.

Altura de la letra a 6 m	Agudeza decimal	Agudeza en Fracción	
		Métrico	Inglés
4,4 mm	2,0	6/3	20/10
6,5 mm	1,33	6/4,5	20/15
8,7 mm	1,0	6/6	20/20
13,1 mm	0,67	6/7,5	20/30
17,5 mm	0,5	6/12	20/40
21,8 mm	0,4	6/15	20/50
43,5 mm	0,2	6/30	20/100
87,3 mm	0,1	6/60	20/200
174,5 mm	0,05	6/120	20/400

## Campo visual

---

El campo visual es el espacio que los ojos abarcan sin realizar ningún movimiento tanto de cabeza como de ojos cuando éstos observan de frente. Existen alteraciones de la retina que, con una agudeza visual normal, imposibilitan para ciertas actividades importantes, tales como el desplazamiento, la localización y seguimiento...

Y aquí volvemos a la imagen que se hizo viral en las redes sociales y que comentábamos al principio, la de ese hombre que usaba un bastón blanco y sin embargo leía el móvil con total normalidad. Se encontraba sentado en el metro de Barcelona leyendo en su móvil. Al llegar al destino dejó de leer, se puso de pie y empezó a utilizar el bastón blanco, el mismo que llevan las personas ciegas, como si no viera. Es la historia de una persona con retinosis pigmentaria, que puede leer cualquier tipo de letra pero necesita el bastón en sus desplazamientos si no quiere correr graves riesgos o chocarse con todo tipo de obstáculos o personas.

El campo visual se mide en grados, es un óvalo en cada ojo y está limitado por la nariz y las cejas. Mide desde la fijación hacia arriba unos 60°, hacia abajo unos 70°, 60° hacia el interior y 100° hacia el exterior.

La medida se realiza con campímetros o perímetros. Son dispositivos en los que una persona coloca la cabeza sin moverla y, con los ojos fijos en un punto, reacciona informando sobre los estímulos visuales que aparecen en diferentes posiciones y es capaz de percibir.

## **¿DÓNDE SE ENCUENTRA LA BAJA VISIÓN?**

No todo es blanco o negro. Entre estos dos colores hay un extenso rango de grises: gris claro, gris ceniza, gris marengo... Pues bien, a la función visual le ocurre lo mismo, no todo es ver o ceguera. En el intervalo están situadas las personas que tienen una leve disminución

en la agudeza y las que solamente aprecian gruesos rasgos en la imagen.

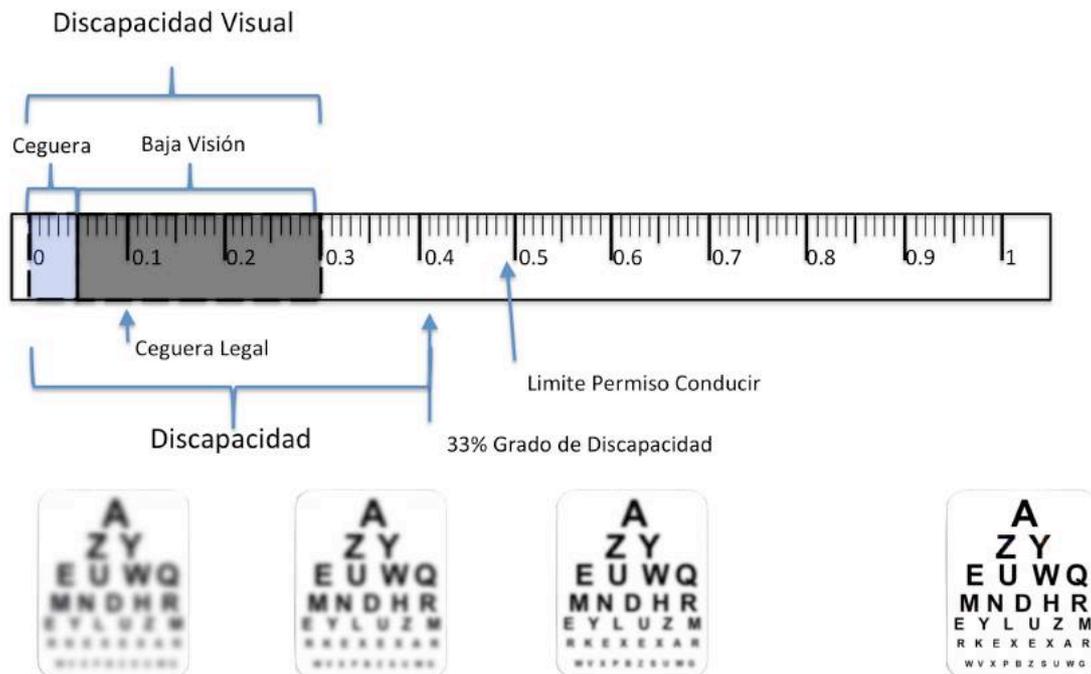
Al camino que discurre desde el leve al grave déficit visual, Jorge Luis Borges lo denominaba «El Lento Crepúsculo». En su caso una lenta pérdida de la vista le llevó a la ceguera. Era su lento crepúsculo, una modesta ceguera porque, como él mismo explicaba, no era esa ceguera perfecta en la que piensa la gente. No hubo un momento dramático debido a que su pausada pérdida de visión duró más de medio siglo. Borges comentaba que no se dejó acobardar por la ceguera.

En charlas y talleres me gusta explicar dónde se encuentra la baja visión dentro del rango de la función visual con el símil de una regla de medir de un metro. Ciertamente que en este caso sólo tomo como factor la agudeza visual pero ésta se puede extrapolar al campo visual.

Si visualizamos una regla de medir de longitud de un metro y sustituimos los centímetros por el valor de la agudeza decimal, su valor máximo será el 1, donde se sitúa una persona con un buen funcionamiento visual, capaz de apreciar los pequeños detalles de una imagen, y el valor mínimo será el 0, donde se encuentran las personas ciegas totales. En el intervalo del 0 al 1, como he dicho antes, están situadas las personas que solamente aprecian gruesos rasgos en la imagen y los que tienen una leve disminución en la agudeza.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las personas consideradas con baja visión están comprendidas entre los límites máximo de 0,3 y mínimo de 0,05 de agudeza visual. En cuanto al rango del campo visual se encuentra entre los límites máximo de 20° y mínimo

de 10°. En nuestra regla la baja visión sería el tercio del metro que está cerca del cero, pero sin llegar a ese valor.



## ¿ DISCAPACIDAD? YO NO SOY UN DISCAPACITADO

¿Discapacidad? Estoy seguro de que tenemos claro qué es la discapacidad cuando tenemos en mente a una persona que va en silla de ruedas, o que se mueve con la ayuda de un bastón blanco, o a una persona con síndrome de dawn. Pero una persona con un resto visual que le permite moverse por la ciudad, leer el periódico aunque sea con dificultad, utilizar el cajero acercándose mucho a la pantalla... ¿Es una persona con discapacidad?

Hace unos años realicé un estudio para conocer las necesidades de las personas con discapacidad en relación con las tecnologías. Una persona que entrevisté consideraba que no tenía baja visión porque tenía 0,4 de agudeza visual en un ojo y los de baja visión están por debajo de 0,3. Cuando trabajaba en el ordenador le era suficiente con aumentar el tamaño del texto. Donde más problemas encontraba era en el contraste de colores, como en un fondo blanco con letras en azul claro. Con esfuerzo podía leer, pero acababa agotada. Es cuando necesitaba un programa de voz que le leyera todo el texto. Una vez finalizada la entrevista continuamos hablando. Confesó que por las noches no podía ir sola por la ciudad, porque estaba mal iluminada y no veía donde ponía el pie. Debía ir con alguien que le sirviera de apoyo y guía.

El término “discapacidad” guarda relación con la palabra “capacidad” que supone una aptitud, talento, cualidad de la que dispone alguien para el buen ejercicio de algo, o sea, para ser capaz de realizar ciertas cosas. Al usar el prefijo “dis-“, la palabra se convierte en lo contrario, supone que la “discapacidad” es un “disvalor”, no estar capacitado para el desempeño de ciertas actividades. Se puede afirmar que entraña una connotación negativa.

Por supuesto, no entraña un juicio negativo o una minusvaloración de las personas. En la mayoría de las ocasiones no se pretende despreciar, es un término que se utiliza habitualmente en la calle. Forma parte de la cultura, como por ejemplo las palabras “invalidez” o “incapacidad”, utilizadas en el sector laboral y en las pensiones cuando una persona ha sido calificada después de sufrir un accidente o enfermedad laboral.

La baja visión es el grado de visión parcial que limita las capacidades de las personas a la hora de realizar actividades cotidianas. Precisa de adaptaciones sencillas para poder llevar a cabo algunas de ellas: por ejemplo leer en tinta con ayudas ópticas o con ampliaciones.

La discapacidad visual se refiere a personas con deficiencias funcionales del órgano de la visión y de las estructuras y funciones asociadas, incluidos los párpados. Está determinada por los niveles de deterioro de la función visual, y se establece tras la medición de la agudeza visual y del campo visual de cada uno de los ojos por separado. Los demás aspectos de la capacidad funcional visual, como la acomodación de la visión, sensibilidad al color, contraste y diferentes intensidades de iluminación, la visión binocular y el uso pragmático del resto visual, que pueden ser controladas garantizando unas condiciones de iluminación óptimas, con una orientación adecuada y manteniendo constante la intensidad, no son cuantificados para valorar los distintos niveles de deterioro funcional en la práctica clínica.

Según la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social en el Estado Español, una persona con discapacidad presenta deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que, al interactuar con diversas barreras, impiden su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. Además, se indica que tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%.

En el Estado español la valoración del grado de discapacidad se realiza mediante la aplicación de los criterios técnicos fijados en un baremo y

se expresa en un porcentaje. El reconocimiento se realiza por los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) correspondientes a las Comunidades Autónomas. El porcentaje es el resultado de sumar las “Limitaciones en la Actividad” con los “Factores Sociales Complementarios”.

La asignación del porcentaje en el grado de discapacidad debido a las deficiencias en la función visual se determina de acuerdo a unos patrones de referencia. Son objeto de valoración los déficits visuales permanentes, no susceptibles de tratamiento y recuperación. Las variables a tener en cuenta son la agudeza visual y el campo visual.

Cuando un individuo presenta un grado de discapacidad visual del 33%, considerando los dos ojos con la misma agudeza visual y un factor social obtenido nulo, dicho grado será el resultado de una agudeza visual de 0,4125 en ambos ojos.

Esto significa que los rangos de baja visión tomados de la OMS (límite máximo del 0'3 y mínimo del 0'05) quedan dentro de la consideración de la discapacidad para el Estado español, determinando grados superiores al 33 por ciento. Así pues, las personas con baja visión, que no pueden corregir su deficiencia con gafas o lentes de contacto, presentan una discapacidad visual porque ésta influye en su calidad de vida, impidiéndoles realizar trabajos sencillos y cotidianos.

# EL CAMINO DE LA PLENA INCLUSIÓN

Es muy fácil que un diseñador piense en el usuario final como en un individuo similar a sí mismo, con sus mismas capacidades, y lo tome como un estándar. Esto propicia que el producto final lo utilice una persona idéntica en capacidades al diseñador. La realidad es que no existe una persona estándar, y si existiera tendría un perfil surgido de la media de todas las personas no estándar.

## HEMOS SEGUIDO LOS PRINCIPIOS DE LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL

La accesibilidad universal es uno de los aspectos que tienen en cuenta los Organismos y organizaciones para la eliminación de barreras y favorecer la igualdad de oportunidades.



En la charla que mantuve con el responsable en igualdad y accesibilidad de un ayuntamiento sobre el acceso por parte de las personas con discapacidad a los espacios públicos, le di a conocer las características de los individuos con resto visual y le mostré las barreras que aún existen para acceder a dichos espacios con baja visión. Su postura fue ponerse a la defensiva, respondiendo que ellos seguían las pautas del diseño universal. Le recordé que la primera pauta es la equidad en el diseño, o sea que todas las personas puedan usarlo

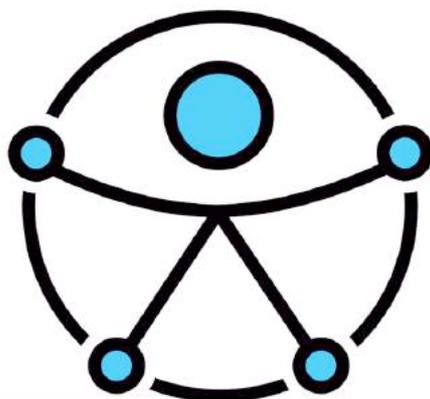
independientemente de sus capacidades, y que en España 1 de cada 4 personas con discapacidad es una persona con baja visión que no puede disfrutar de dichos espacios.

La primera vez que oí hablar de la accesibilidad para todas las personas y del diseño centrado en todos los usuarios, independientemente de sus capacidades, fue en el máster “Accesibilidad Universal y Diseño para Todos”. Por aquel entonces también se hablaba de la concienciación en la sociedad en relación a la accesibilidad, lo que hacía abrir los ojos a los organismos oficiales y en consecuencia al ámbito empresarial. La Responsabilidad Social cobraba fuerza en organizaciones tanto públicas como privadas y representaba la idea de maximizar el beneficio social. Desde entonces, es muy usual escuchar y leer en notas de prensa que se han realizado proyectos o reformas siguiendo los criterios de la accesibilidad universal a modo de medallas que se autoimponen.

La accesibilidad universal es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia del «diseño para todos» y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.

Se entiende por «diseño para todos» o «diseño universal» el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas. En la mayor medida posible sin necesidad de adaptación ni diseño personalizado. No excluirá las ayudas técnicas cuando se necesiten para grupos particulares de personas con discapacidad

(Definición adoptada en el artículo 2 de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas).



El diseño para todos y la accesibilidad universal son las principales vías para conseguir la plena integración de todas las personas en la sociedad. Contribuyen decisivamente a su calidad de vida y mejor participación en su entorno. No ser respetuoso con los fundamentos del diseño para todos implica que la sociedad avance dejando un sector de la población atrás.

## **LAS IDEAS FUNDAMENTALES DEL DISEÑO UNIVERSAL**

Los principios del “diseño para todos”, conocidos como los "7 Principios del Diseño Universal", integran las características que resuelven las necesidades de tantos usuarios como sea posible. De este modo si indicamos que un proyecto ha seguido la estrategia del diseño universal, significa que se han tenido en cuenta los siguientes principios.

**Principio 1: Equidad de uso.** Proporciona el uso para todas las personas independientemente de sus capacidades: idéntico siempre que sea posible y equivalente cuando no lo sea. Sin provocar segregación o estigmatización a ningún usuario.

**Principio 2: Flexibilidad de uso.** El diseño se adapta a un amplio rango de preferencias y capacidades individuales. Permite escoger el método de uso.

**Principio 3: Simple e intuitivo.** El uso del diseño es fácil de entender independientemente de la experiencia, conocimiento, nivel cultural o capacidad de concentración.

**Principio 4: Información perceptible.** Transmite la información necesaria de forma eficaz para el usuario, independientemente de las condiciones ambientales o de sus capacidades sensoriales

**Principio 5: Tolerancia al error.** Minimiza el peligro y las consecuencias negativas producidas por acciones accidentales o involuntarias.

**Principio 6: Bajo esfuerzo físico.** Debe ser usado de forma cómoda y eficiente con el mínimo esfuerzo.

**Principio 7: Espacio suficiente de aproximación y uso.** Facilita un amplio campo de visión de los elementos importantes para cualquier usuario, independientemente de que esté sentado o de pie.



Se puede afirmar que el diseño universal simplifica la vida de las personas, haciendo que el entorno donde se mueven, las comunicaciones que utilizan y los productos adquiridos sean más usables por todos los usuarios.

# LOS MEDIOS EN LA MITAD DEL MEDIO

Estaba en el supermercado cuando una familia pasó cerca de mí y escuché decir a una de las hijas con cierta indiferencia: «Mañana tengo que entregar un trabajo sobre minusválidos». Observé a la familia y pensé ¿cómo es posible que una niña utilice la palabra “minusválido” con tanta frialdad? ¿Es eso lo que le enseña su familia, o lo que aprende en la escuela? Al tiempo que analizaba cómo una niña usaba un término peyorativo con tanta facilidad, caí en la cuenta de que puede resultar normal. Lo ve y escucha en ambientes como la calle, la familia, el colegio, en los medios de comunicación, en las redes sociales, etc.

Los medios de comunicación, además de ser instrumentos de entretenimiento y transmisión de conocimientos, son herramientas mediante las cuales se informa y se comunica de manera masiva a la sociedad. Es así como las personas se enteran de lo que pasa a su alrededor. La televisión combina imagen, sonido y movimiento; la radio es sólo audio; los periódicos y revistas son medios visuales con imágenes y textos; internet es un medio multimedia, contiene texto, imagen, audio y movimiento, además es interactivo y selectivo. Todos tienen una gran popularidad y son recibidos por una gran audiencia.

No es necesario demostrar que es evidente la influencia de los medios de comunicación en la sociedad. Una de sus características es que generan imágenes e ideas mentales introduciendo pautas de consumo y comportamiento. Cabe agregar que también tienen el potencial de ejercer influencia y crear valores sociales. En este mismo sentido pueden ofrecer definiciones de una idea y promover estereotipos.

Guste o no, los medios de comunicación inciden en la forma de percibir la realidad por parte de las personas. En gran parte contribuyen a fijar las maneras de pensamiento, creando o destruyendo la reputación de una organización o grupo de personas, y proporcionando información para que la sociedad construya, pondere y forme sus opiniones.

A través de estudios e investigaciones se ha constatado que producen efectos manipulativos en la vida cotidiana de las personas, en sus estilos de vida, en el uso que hacen de su tiempo libre e incluso en las formas como se relacionan y comunican con los otros. Y aunque se hayan realizado avances en la igualdad de oportunidades entre mujeres

y hombres, los medios de comunicación ofrecen contenidos y publicidad muy estereotipados.

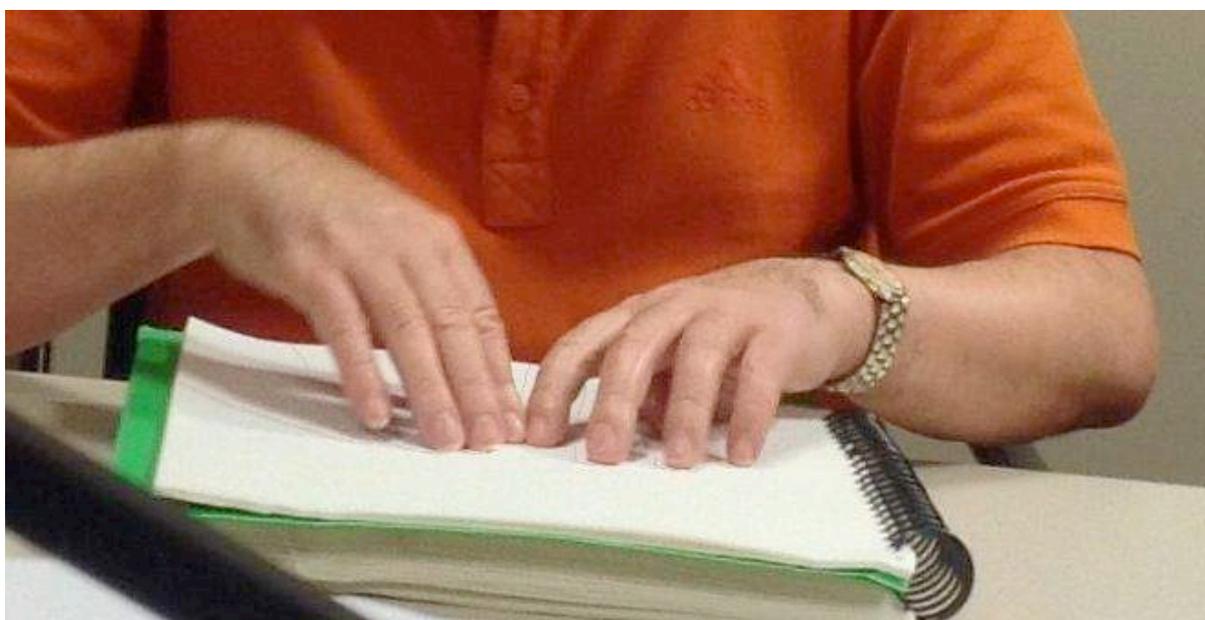
El caso es que al usar términos que definen al grupo de personas con discapacidad visual en los distintos medios de comunicación, en las redes sociales, en congresos y jornadas... se usan formas que podríamos considerar “mejorables”. En la mayoría de las ocasiones no se pretende despreciar conscientemente, sino que forma parte de la falta de cultura o de información sobre los diferentes problemas visuales.

Los medios de comunicación tratan con cierta indiferencia el modo de presentación de las noticias en las que la “discapacidad visual” se ve involucrada. Utilizan indistintamente los términos “ceguera” y “discapacidad visual”, o atribuyen el concepto de discapacidad visual a las personas ciegas excluyendo a las personas con baja visión, igualmente discapacitadas.

## **LA SITUACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

Para aportar un mayor conocimiento sobre la situación real del uso de los términos que definen al grupo de personas con discapacidad visual, centré la atención en los diferentes medios de comunicación y en las redes sociales. Observé la utilización del trato que se le da a los

términos “discapacidad visual”, “baja visión” y “ceguera” en todo tipo de noticias. Busqué en enunciados de artículos, notas de prensa, reportajes, en blogs, periódicos digitales, cadenas de televisión, emisoras de radios... Comprobé, finalmente, la correlación entre el enunciado, la redacción del texto y las imágenes o vídeos que aparecían.



## **Ciegos y discapacidad visual**

---

En las noticias es habitual encontrar referencias conjuntas respecto a “las personas con discapacidad visual y a los ciegos totales”, como en: «Una cámara permite leer en tiempo real a personas ciegas o con deficiencia visual», «España sufre una brecha norte-sur en ceguera y discapacidad visual» o «Emprendemos investigación, promovemos la

concienciación del público y alentamos a las personas ciegas y deficientes visuales a que luchen por sus derechos y lleven una vida activa».

Es entonces cuando me pregunto: «Si no forman parte de los discapacitados visuales, ¿cuál es el tipo de discapacidad de las personas ciegas?» Sin entrar en más detalles, la discapacidad está dividida en: física, cognitiva, auditiva y visual. ¡Pues claro: pertenecen al grupo de discapacidad visual! La ceguera y la discapacidad visual son usados como términos distintos, dando a entender que la ceguera queda fuera de la “discapacidad visual”.

Los términos ceguera y baja visión sí tienen significados diferentes y excluyentes. Mientras que el primero alude a aquellas personas que carecen del sentido de la vista, el segundo se refiere a aquellos que poseen un resto visual que no se puede corregir aunque se operen o lleven lentes convencionales. La discapacidad visual, sin embargo, es la condición que afecta directamente la percepción de imágenes en forma total o parcial, y por ello engloba tanto la ceguera como la baja visión.

Aunque estemos acostumbrados a ese modo de referirse a la parte y al todo como si fueran realidades diferentes, es tan llamativo como cuando nos encontramos noticias del tipo «La gente allí reunida, incluidos los ancianos y los niños», y se olvida que el término gente también incluye a los niños y ancianos. O cuando se usa el lenguaje sexista y se habla de «los Derechos de las Mujeres y las Personas», negando con esa expresión que las mujeres sean personas.

## El protagonismo de la ceguera.

También es frecuente encontrarse con que se concede el absoluto protagonismo al término “ceguera”, olvidando la otra parte de la ecuación, como en «Las gafas que permiten que los ciegos lean, a punto de llegar a Europa». En esta noticia el periodista describe el dispositivo como una cámara instalada en unas gafas y conectada a un ordenador, que se puede llevar en el bolsillo y permite que las personas con ceguera total puedan leer textos, identificar rostros y reconocer objetos. Si se señala con el dedo índice un texto que se encuentra enfrente, el dispositivo lee el párrafo; y si se mantiene durante más tiempo, deletrea la palabra.



The image shows a YouTube video player interface. The main video is titled "How OrCam Works" and has a progress bar at 2:58 / 4:33. To the right, there is a "Siguiente" (Next) section with a "REPRODUCCIÓN AUTOMÁTICA" (Autoplay) button. Below this, there are four video thumbnails with their titles and view counts:

- Smart Camera that enables the visually impaired to read text & GetConnected TV Show** (653 visualizaciones) - 5:12
- My OrCam Journey, Part 2** (Low Vision Technologies) (1,3 K visualizaciones) - 2:37
- Taylor Shaw Regains Independence with OrCam** (OrCam) (3,4 K visualizaciones) - 3:07
- Glasses Giving the Blind a New Lease on Sight** (Bloomberg) (11 K visualizaciones) - 2:25

At the bottom of the related videos, there is a partial view of another video titled "A Demonstration of the OrCam MyEye from OrCam (Full)" by The Chicago Lighthouse Adaptive T.

Aún no salgo de mi asombro al observar que un profesional de la comunicación no aplica el sentido común y da protagonismo a un sector de la discapacidad visual, como es la ceguera, en detrimento de las

personas con baja visión, convirtiéndolos en seres invisibles. Sólo hay que hacerse la pregunta: ¿Cómo una persona ciega puede apuntar con precisión a un párrafo o a una palabra, si no ve?, para advertir el disparate. Es entonces cuando el periodista debería realizar una reflexión sobre las palabras utilizadas.

Con sólo buscar información en Internet se puede encontrar un vídeo, realizado por el fabricante, en el que aparece una persona con resto visual usando el dispositivo. En el vídeo, además, el desarrollador del producto indica claramente que ha sido pensado para personas con baja visión. Por tanto, el término escogido, “ciego”, no es el adecuado, y debería ser sustituido por otro más justo, aunque seguramente menos impactante, como el de “personas con baja visión” o “personas con resto visual”.

## **Sin olvidar que las imágenes también informan.**

---

Las imágenes y vídeos que aparecen en prensa, televisión, blogs, etc., guardan relación con las características identificativas de las personas ciegas (el bastón blanco, los perros guía, leer libros braille, el uso del tacto para identificar elementos).

Es fácil encontrar el término “discapacidad visual” en títulos y cuerpos de noticias en las que aparecen imágenes características de la ceguera, como por ejemplo en «5 apps para personas con discapacidad visual». Además en el cuerpo de la nota se indica que las personas con discapacidad visual tienen más obstáculos para llegar a un punto e

interactuar con otras personas. La imagen que acompaña a la noticia es una caricatura de una persona con gafas oscuras. En una mano tiene un bastón blanco y en la otra lleva por la correa a un perro guía.

Otro ejemplo como el anterior: «Corredor con discapacidad visual finaliza una carrera de trail sin asistencia». La noticia informa de que un corredor ciego realiza una carrera de 29 kilómetros gracias a una aplicación en el móvil que le va indicando el camino. Previamente se ha instalado el mapa en la aplicación y el corredor ha de estar preparado. El teléfono móvil ha de contar con brújula y GPS. La nota de prensa está acompañada de 3 fotografías: un primer plano del corredor con un bastón blanco, otra con varios corredores y uno llevando el bastón, y finalmente el corredor usando el bastón para ciegos por los caminos de tierra.

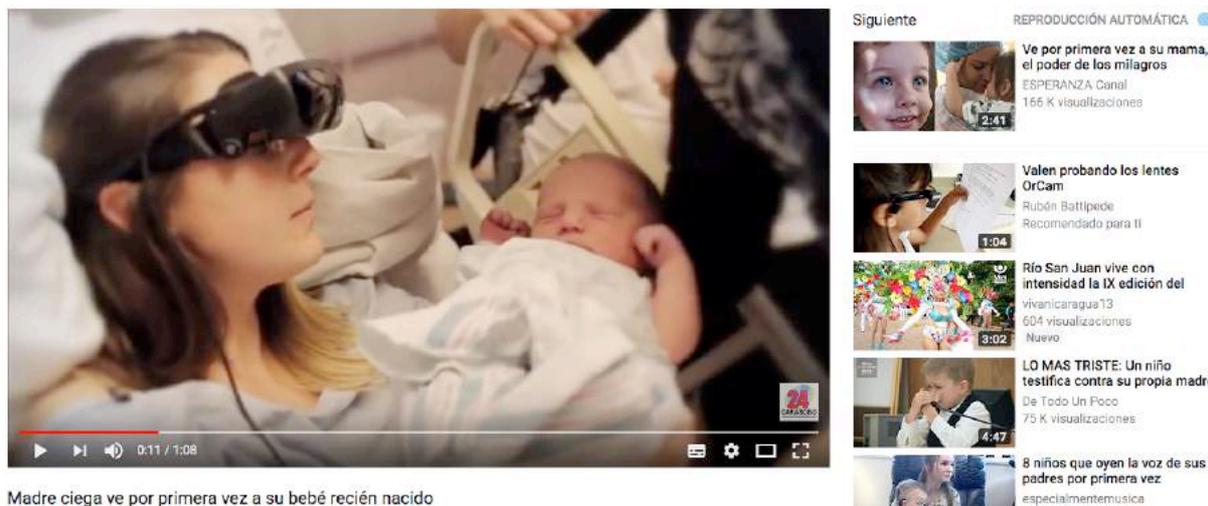
## **No hay nada como emocionar al lector**

---

Las emociones creadas por imágenes o vídeos que indignan o tocan la sensibilidad de las personas, llevan a los usuarios a compartir inmediatamente un contenido sin haberlo contrastado previamente.

Un ejemplo es el siguiente titular de una nota de prensa «El emotivo momento en que una mamá ciega ve a su bebé por primera vez». La noticia a continuación informa de que la mamá sufre la enfermedad de Stargardt, una enfermedad degenerativa de la retina con pérdida de la visión central. Gracias a un dispositivo canadiense pudo ver por primera

vez el rostro de su hijo recién nacido. Un emotivo vídeo registró el momento del encuentro.



Un recurso usado en comunicación como es el de la emoción nos lleva a pulsar el botón de “compartir” en las redes sociales casi de manera inconsciente. Es cierto que la mamá, gracias a un dispositivo, puede ver el rostro de su hijo. Lo que es discutible es que sea ciega. El cuerpo de la noticia informa de que la mamá no tiene la visión de detalle que le permitiría ver el rostro de su hijo debido a la enfermedad de Stargardt. Además, con una simple búsqueda se puede averiguar que el vídeo es de dos años antes y que se ha vuelto a compartir. Estos mensajes acaban viralizándose y en muchas ocasiones convirtiéndose en "verdades".

## **Repetir un mensaje falso lo convertirá en verdadero**

---

Los mensajes repetidos en noticias que no cuentan la verdad, pero que llegan a la sensibilidad del lector con frases, imágenes o vídeos impactantes, acaban convirtiéndose en "verdades". El ministro de propaganda nazi, Joseph Goebbels, decía «Una mentira repetida mil veces se convierte en una realidad». Salvando las distancias, es algo que sucede actualmente con las noticias en Internet. La diferencia es que ahora no hace falta repetirlo, las verdades se crean solas en función de las veces que se comparte un contenido. En un instante una información puede convertirse en viral y ser considerada algo cierto por gran parte de los receptores.

Para ilustrar esto podemos usar las noticias que utilizan cifras referidas a las personas ciegas que no se ciñen a la realidad. A continuación se presentan notas de prensa en las que se habla de «más de 300 millones» de personas ciegas en todo el mundo, cuando la estimación de la OMS es de 39 millones. La cifra de 300 millones que se menciona es incluso superior al total de personas con discapacidad visual. El total de personas con discapacidad visual es de 285 millones. De estos, 246 millones son personas con baja visión. La diferencia, 39 millones por tanto, son ciegos totales.

Veamos algunos ejemplos:

22 de mayo de 2015 en Servimedia.es: «España se adhiere al Tratado que facilita el acceso de personas ciegas a las obras

publicadas» (en el cuerpo de la noticia se habla de 300 millones de personas ciegas.)

26 de mayo de 2015 en el Blog ONCE: «¡300 millones de personas ciegas quieren leer ya!»

26 de mayo de 2015 en Servimedia.es: «La ONCE aplaude que España se sume al tratado que permitirá intercambiar libros accesibles a 300 millones de ciegos»

26 de mayo de 2015 en la web ONCE: «La ONCE aplaude a España por adherirse al Tratado que permitirá a 300 millones de personas ciegas intercambiar libros»

28 de mayo de 2015 en BlindWorlds.es: «Más cerca del intercambio de libros digitales accesibles para más de 300 millones de personas ciegas de todo el mundo sin incurrir en delitos relacionados con los derechos de autor»

27 de junio de 2015 en Discapnet: «La ONCE aplaude a España por adherirse al Tratado que permitirá a 300 millones de personas ciegas intercambiar libros»

16 de julio de 2015 en la web ONCE: «La ONCE celebra la adhesión de España al Tratado de Marrakech, que facilita la lectura a las personas ciegas de todo el mundo»

16 de julio de 2015 en El Economista.es: «El Congreso respalda la adhesión española al tratado de Marrakech» (frase encontrada en el cuerpo de la noticia: 300 millones de personas ciegas.)

23 de julio de 2015 en La Ciudad Accesible: «El Congreso de los Diputados aprueba la adhesión de España al Tratado de Marrakech» (frase encontrada en el cuerpo de la noticia: 300 millones de personas ciegas.)

...

The screenshot displays the website servimedia.es, which is described as 'Líder en Información Social'. The navigation bar includes 'Noticias', 'Última hora', 'Servicios', and 'Quiénes somos'. The main content area features a news article under the 'Noticias' section, categorized as 'Sociedad'. The article, dated 26/05/2015 at 13:28, is titled 'La ONCE aplaude que España se sume al tratado que permitirá intercambiar libros accesibles a 300 millones de ciegos'. A sub-headline reads: '- Sólo el 5% de los libros publicados en el mundo se hacen en formato accesible, en parte por las leyes de propiedad intelectual'. Below the text is a photograph of three people in a library setting: a man on the left using a Braille reader, a woman in the center standing and looking at a book, and a woman on the right sitting at a desk with an open book. To the right of the article are two social media widgets. The top one, 'Últimos tweets', shows tweets from May Mariño, Idafe Martín Pérez (@IdafeMartin), and José María Rivas. The bottom one, 'Últimas noticias', features the Servimedia logo, a '3880 Me gusta' count, and a 'Me gusta esta página' button.

## **Distorsión de la realidad**

---

Un error muy común en el que caen los medios de comunicación y las propias organizaciones afines al sector de la discapacidad, es retratar a las personas ciegas que han tenido éxito como superhéroes, o seres especiales llenos de vitalidad y coraje. Distorsionan la imagen de la discapacidad visual al insinuar de forma implícita que es insólito para estas personas tener talento o habilidades. Por otra parte, aunque parezca contradictorio, dan a entender que todas las personas con discapacidad visual, si se esfuerzan, pueden llegar a cuotas similares de éxito. Estas situaciones no son reales.

El superar barreras depende de las circunstancias personales, educacionales y culturales de cada individuo. Se debe mostrar a las personas y no la superación de la discapacidad. En ese mismo sentido, lo mismo que se retrata a los que tienen éxito, se debe retratar a las personas que no lo tienen y sin embargo todos los días superan las barreras que les impiden llevar una vida digna.

## **MENSAJES ERRÓNEOS**

En la actualidad las tecnologías y la facilidad de acceso al ciberespacio permiten que las personas tengan la oportunidad de dar y de recibir una enorme cantidad de información. Aparecen y se reiteran datos por

doquier y los individuos son incapaces de reconocer los mensajes erróneos y distinguirlos de los correctos.



La desinformación viene definida como una manipulación informativa o mediática, procurando evitar la divulgación y el conocimiento de los datos, argumentos y noticias reales, o de la verdadera información, provocando en los sujetos el desconocimiento o la ignorancia, con consecuencias favorables para quien desea desinformar.

Un bulo es una noticia falsa que intenta hacer creer que algo falso es real. Su objetivo es divulgar de manera masiva, para ello se sirven de los medios de comunicación. Por supuesto casi siempre hay una base de verdad sobre la que se construye el bulo. El medio más popular es Internet por el gran impacto de las en redes sociales.

Existen varios motivos o razones básicas por las que se publica desinformación o bulos (noticias falsas). La primera de ellas es la económica, es obvio que alguien obtiene ganancias a base de enviar masivamente este tipo de información. También por afán de protagonismo de quien lo difunde, para conseguir los “5 minutos de

gloria” que dan las redes sociales. Otro motivo es buscar publicidad y darse a conocer. Por último para crear un estado de opinión y provocar un movimiento favorable a la propia ideología.

## SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS

Las señas de identidad de los medios de comunicación deben ser el rigor informativo, la objetividad y el análisis a fondo.

Generalmente las noticias de la situación de personas con discapacidad desde los medios de comunicación, salvo excepciones como los temas vinculados a sus derechos, no se hacen de forma transversal a los distintos grados de discapacidad. Una triste realidad en nuestra Sociedad del siglo XXI es que las personas con baja visión tiene muy poca presencia en los medios de comunicación, por no decir ninguna. Puede afirmarse que existe una ausencia casi total de espacios en los que se presente la vida cotidiana de las personas con baja visión. Eso, cuando no se distorsiona y reduce la imagen de las personas con discapacidad visual haciendo entender que este grupo lo constituyen sólo las personas ciegas; muchas veces, como ya he comentado, simplemente presentando noticias referidas a la discapacidad visual mientras se muestran imágenes relacionadas exclusivamente con personas ciegas.

En mi opinión, es fundamental que quienes se dediquen a escribir en medios de comunicación y vayan a referirse a la discapacidad visual, la

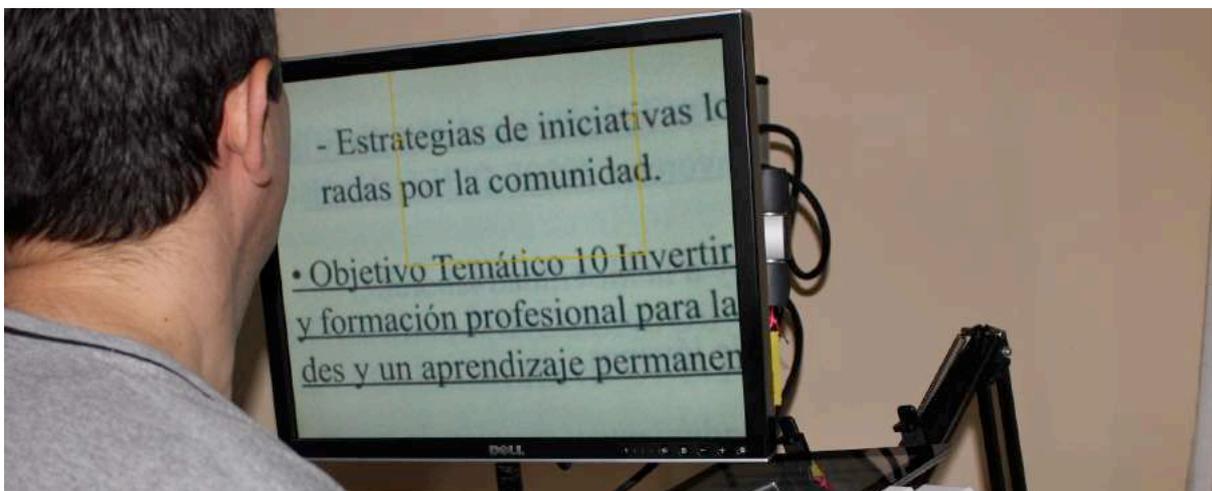
ceguera, el resto visual y la baja visión, se informen previamente e investiguen sobre el tema para asegurar que la terminología utilizada es aceptable.

# LOS QUE VAN A REMOLQUE

Mediante el desarrollo de dispositivos y aplicaciones, que nos ofrecen las tecnologías, se aportan soluciones que hacen más factible la integración de las personas con distintas discapacidades.

En el 2012 asistí a las IV Jornadas de Usuarios de Tecnología para Personas con Discapacidad Visual en Sevilla. Las jornadas fueron organizadas por la asociación de Usuarios de Tiflotecnología para el Libre Acceso a la Información (UTLAI). En la charla «Accesibilidad de los diferentes sistemas operativos para móviles» el ponente habló sobre la historia y evolución de los teléfonos móviles y sus sistemas operativos con la accesibilidad para personas ciegas.

Pregunté por qué sólo hablaba de lectores de pantalla, que son aplicaciones usadas por las personas ciegas totales. Su ponencia trataba sobre la accesibilidad en general y no decía nada sobre los magnificadores de pantalla en los dispositivos, aplicaciones usadas por personas con baja visión. Su respuesta fue contundente:



«Los que veis algo vais a remolque, primero se piensa en el lector de pantallas, y luego se hace el magnificador. Hasta Android 4.0, no ha habido magnificadores en el sistema. Ha habido pero eran aplicaciones parciales, no funcionaban. Salvo por el iPhone que apareció con el lector de pantalla y magnificador a la vez. Normalmente siempre sale el lector de pantalla primero y seis meses, un año o dos años después el magnificador.»

Si una persona ciega usa un lector de pantalla, le resultará más fácil desplazarse por el escritorio de un teléfono inteligente que a una persona con baja visión.

La primera barrera que se encuentra una persona con baja visión al interactuar con un teléfono es que no ve bien los iconos y el texto que aparecen en la pantalla, por lo general necesita aumentar el tamaño, ya que son demasiado pequeños y a veces no le es suficiente acercarse más. Con la opción de magnificar la pantalla, o zoom, se puede ampliar todo el contenido, pero se pierde campo visual. Esta función está más dedicada a las personas con un resto visual muy bajo o grave. Para las personas con una discapacidad moderada hay pocas aplicaciones desarrolladas, o más bien nada.

Para demostrar la afirmación anterior, en un ordenador se puede ampliar el tamaño del texto y de los iconos en el escritorio, sin perder campo visual. Sin embargo esta opción no existe en las pantallas de los teléfonos inteligentes.

En el ordenador se puede magnificar el contenido del escritorio sin perder el campo visual por varias vías. Una de ellas es ir a las funciones de accesibilidad en la configuración del sistema y aumentar el tamaño del texto y/o las carpetas. Otra forma de magnificar es disminuyendo la resolución en los ajustes de pantalla.

En los teléfonos inteligentes si vamos a la configuración o ajustes del sistema tanto en el apartado de pantalla como en el de accesibilidad, según las marcas, y aumentamos el texto todo lo posible puede que en algunos modelos, en el escritorio, el texto debajo de los iconos aumente un poco, en los demás dispositivos el tamaño de la fuente no aumenta.

## VIVIENDO EN LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

Es necesario reconocer que las nuevas tecnologías ofrecen nuevas formas de acceso y de trabajo, que además de suponer un reto generan importantes cambios en nuestra sociedad. Para muchas personas con baja visión esto es un acontecimiento que ocurre en sus vidas. Un acontecimiento al que tienen que adaptarse. La cultura tradicional está siendo cambiada por la cultura “tecnopopular”, donde la utilización de las tecnologías digitales aparece claramente como una actividad social. La información recibida es mostrada casi en su totalidad por estímulos visuales, puesto que la vista es responsable del 80 por ciento de nuestro contacto con el entorno, lo que conlleva que una herramienta que debería poder ofrecer información a cualquier usuario, suponga un problema o ponga en desventaja a las personas con resto visual.

Las personas usan la tecnología tanto en el trabajo como en casa, en la universidad o la escuela para comunicarse y estar en contacto con la familia y amigos, para leer libros, tomar notas, apuntes y buscar documentación. Les permite estudiar, aprender y adquirir conocimientos, buscar trabajo, comprar en supermercados, comprar y reservar entradas de teatros, billetes de avión, trenes y hoteles, consultar el correo electrónico y comprobar la cuenta corriente del banco. Les permite estar informados y acceder a las noticias, leer prensa, ver la televisión y películas, jugar, hacer fotos, escuchar música, etc.

La presencia de las tecnologías es cada vez mayor en las actividades cotidianas de las personas, y las que disponen de un déficit visual

experimentan dificultades al utilizarlas. El uso cotidiano de hornos, microondas, vitrocerámicas, lavadoras, lavavajillas o cualquier otro tipo de electrodomésticos presenta grandes barreras. Como puede observarse cuando una persona con baja visión intenta colocar una olla en una placa de inducción: al no estar marcada en alto contraste, no percibe que la olla no está situada en el lugar adecuado y, en consecuencia, la placa se apaga.



## LA REALIDAD DESVIRTUADA

La fiabilidad y la exactitud son claves en los procedimientos de medida empleados en los estudios de investigación. Se obtiene su consistencia con los resultados de diferentes estudios. Además hay que tener presentes los errores de sistematización y de confusión que, al

generalizar a otras poblaciones, no producen un simple error aleatorio, asumible en un trabajo de investigación, sino un error sistemático o sesgo, que desvirtúa la realidad y los resultados.

Antes de continuar con este punto creo conveniente explicar la percepción visual en los diferentes grados de visión, desde la visión normal hasta la ceguera. y cómo, en función de las diferentes características visuales, capacidades e intereses, puede ser necesaria la utilización de productos de apoyo para la visión (ópticos, no ópticos, no visuales, electrónicos).

## **Relación entre rango y ayudas ópticas**

---

Relación entre los rangos de la discapacidad visual, el uso de productos de apoyo apropiados y su interacción con el entorno.

- Las personas con una visión normal no necesitan productos de apoyo para realizar tareas.
- Las personas con un déficit leve en la visión pueden realizar tareas casi normales con ayudas de tipo óptico como las gafas.
- Las personas con una visión moderada realizan tareas visuales con lentitud, con fatiga y poca precisión aun con ayudas. Pueden ayudarse con teclados magnificados (los caracteres de las teclas son más grandes para poder localizarlas mejor), macrocaracteres (el texto impreso con tamaños grandes) y alto contraste.

- Las personas con déficit visual grave tienen dificultad para tareas visuales gruesas y no pueden realizar tareas que exijan control de detalles. Pueden ayudarse de telescopios (aumentan el tamaño de objetos a distancias lejanas), microscopios y lupas (magnifican en distancias cortas), filtros para paliar los efectos de la luz, lupas televisión (magnifican en pantalla el objeto, libro o fotografía colocado delante de una cámara), magnificadores de pantalla (programas informáticos que aumentan todo o parte de lo que aparece por pantalla a modo de lupa del ordenador, móvil, tableta, etc.), lectores de textos (aplicaciones software que transforman a voz el contenido textual de lo que aparece en la pantalla del ordenador, móvil, etc.), cursores mejorados (cursores de alta visibilidad debido al contraste y/o aumento de su tamaño).



- Una persona ciega total descansa exclusivamente en los otros sentidos. Las ayudas más frecuentes son el bastón blanco y el perro guía (para el desplazamiento), braille para leer, marcado en braille para facilitar la identificación de productos, indicadores de niveles de

líquidos, electrodomésticos que funcionen mediante instrucciones y avisos en voz, lectores o navegadores de pantalla que permiten el acceso a lo que aparece por pantalla del ordenador, móvil, tableta, etc., mediante voz o braille, líneas e impresoras braille, anotadores parlantes, y reconocimiento de voz (aplicaciones software, como alternativas al ratón y el teclado, que a través de la voz permiten introducir al sistema comandos o información)

Es posible que una ayuda tenga una buena utilidad para una persona, pero que no proporcione ningún rendimiento a otra con el mismo grado de discapacidad. En sentido contrario, una ayuda específica diseñada para un perfil concreto, puede ser también útil de forma ocasional o permanente a otro perfil con un grado diferente de discapacidad visual. Un ejemplo podría ser el ya conocido de una persona con un campo visual reducido que le permite leer el periódico, pero que necesita un bastón blanco para desplazarse en condiciones de iluminación baja.

## **Estudios sobre discapacidad visual desvirtuados**

---

Si en los estudios que se realizan sobre discapacidad visual se excluye a las personas con baja visión, lo que se consigue es un error de sesgo que desvirtúa la realidad.

En ese sentido, en noviembre de 2014, me parecieron decepcionantes los resultados de un trabajo de investigación presentado en el Congreso Internacional sobre Universidad y Discapacidad. A partir de un estudio realizado en España, se mostraron los problemas relacionados con la

discapacidad visual. Se celebró una mesa redonda con el título “Las nuevas tecnologías para la formación y el aprendizaje de las personas con discapacidad”. Las conclusiones extraídas, entre otras, fueron:

- Las personas con discapacidad visual son usuarias de casi todos los dispositivos excepto de la tableta.
- Las personas con discapacidad visual confirman que desean sistemas de voz, el VoiceOver y Siri, en sistemas IOS, y el TalkBack en Android.
- La discapacidad visual afecta a 14,1 personas por cada 1.000 habitantes de 18 a 64 años, lo que supone un total de 433.585 personas afectadas.
- Más de la mitad de la población española con discapacidad visual forma parte de alguna asociación (54,9%). Destaca el 81,1% de participación en la ONCE.

Los resultados obtenidos se refieren a las necesidades que presentan las personas con ceguera total. Como que desean sistemas de voz en los dispositivos móviles (activación y marcación por voz, interfaces acústicas, identificación táctil), predominio de lectores de pantalla en tabletas, y que los ordenadores incorporen un teclado específico, lector de pantalla y manejo por voz. Sin embargo no tienen en cuenta las necesidades que las personas con resto visual muestran ante el acceso y uso de las tecnologías. Como puede apreciarse en muchos estudios igualmente muestran necesidades, pero de magnificadores de pantalla y de que los dispositivos móviles posean pantallas más grandes y configurables.

(Con el mismo enfoque reducido, el estudio indica que es específico de la discapacidad visual ser usuarios de casi todos los dispositivos, excepto de la tableta. Sin embargo estos últimos dispositivos son de pantalla grande, que es una de las necesidades expresadas por las personas con baja visión.



Recordemos que las personas con baja visión, al igual que las ciegas, se encuentran en la clasificación de personas con discapacidad visual.

Según el estudio más de la mitad de la población española con discapacidad visual, el 54,9%, forma parte de alguna asociación. Esto es, de 433.585 personas, 238.039 forman parte de asociaciones. Siguiendo con las cifras, el 81,1% del total de estas personas asociadas forma parte de la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE), lo que arroja una cifra teórica de 193.050, cuando lo cierto es que en el mismo año que se realizó el estudio el número de afiliados era de 71.769. En mi opinión, la muestra de este estudio la han constituido

personas ciegas afiliadas a la ONCE, y los resultados se han extrapolado a todas las personas con discapacidad visual.

Así pues, si los desarrolladores de tecnologías toman como documentación de referencia estudios como éste, que sostienen que las personas con discapacidad visual necesitan apoyos en los entornos tecnológicos como la marcación por voz e identificación táctil en teléfonos móviles, los lectores de pantalla y manejo por voz en ordenadores, y los sistema de guiado, como resultado se obtendrán nuevas tecnologías que dejan atrás a las personas con baja visión.

Por supuesto que podemos leer en notas de prensa que existen dispositivos para personas con una visión parcial. Permiten un aumento del tamaño de la fuente del texto, la posibilidad de cambiar el brillo a escala de grises en la pantalla, uso de gestos para magnificar, etc. Pero ampliar el tamaño del texto solo se realiza en las aplicaciones que usan variables del sistema, no siendo así en el resto de aplicaciones. Un ejemplo sería que una vez configurado el texto en tamaño grande, éste aumenta en el correo electrónico del teléfono pero no se amplía en otras aplicaciones como en Facebook.

Un ejemplo en el que no se tienen en cuenta las características deseables para las personas con baja visión lo tenemos en la nota de prensa encabezada como: «La primera aplicación de ‘smartwatch’ para personas con problemas de visión». Según la nota, se trata de la primera aplicación del teléfono inteligente para personas con discapacidad visual, a las que facilita la vida diaria. A través de vibraciones y sonidos avisa de obstáculos y puntos de referencia, con la cámara identifica objetos como el color de ropa, y permite conocer su

posición. Pues bien, todo ello son características deseables por personas ciegas. Actualmente los relojes inteligentes no tienen la simple posibilidad de magnificar el texto ni de ampliar la pantalla, que son las opciones que requieren las personas con baja visión.

## **SIN REPRESENTACIÓN EN LOS COMITÉS DE NORMALIZACIÓN**

A través de los Comités Técnicos de Normalización se elaboran las normas técnicas, que están basadas en la experiencia y en el desarrollo tecnológico. Los comités están constituidos por una serie de personas que representan a las partes interesadas. La participación posibilita el acceso y la capacidad de influir en el contenido de las normas.

Los Comités Técnicos de Normalización no tienen representantes de personas con baja visión. ¿Esto qué supone? Que las normas que redactan los comités tienen en cuenta los demás sectores de discapacidad pero no las necesidades técnicas de las personas con baja visión.

En junio de 2016 el CEAPAT (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas), organismo dependiente del IMSERSO, celebró su 1ª Semana Internacional con el lema, «La Persona, lo primero». En la mesa redonda con título «Hacia la e-salud accesible», se puso de manifiesto que en los Comités Técnicos de

Normalización hay personas con discapacidad pero no hay personas que representen al sector de la baja visión.

De acuerdo con los razonamientos que se han venido realizando, se puede afirmar que el diseño en los distintos fabricantes de tecnologías no tiene en cuenta las necesidades de las personas con baja visión. Si bien es cierto que, para poder interactuar con los dispositivos, estas se sirven de los recursos usados por personas ciegas, como los lectores de pantalla o conversores de voz a texto, las necesidades particulares del sector de las personas con baja visión no deberían ser olvidadas.



# LA CULTURA FRUSTRANTE

Ya sabemos que la cultura es el conjunto de las manifestaciones en que se expresa la vida tradicional de un pueblo y que todos tenemos derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad. Sin embargo, acudir a una representación de teatro puede ser un motivo de frustración para una persona con resto visual. Permitan que me explique, ya saben que tengo una agudeza visual muy baja. Como consecuencia no veo con claridad las escenas y si no estoy cerca no aprecio la obra.

Aún recuerdo la obra de teatro a la que me llevaron unos amigos en la ciudad de Alcalá de Henares. Se representaba “La tentación vive en el

piso de arriba”. Adquirieron unos asientos lejos del escenario, por lo que no pude distinguir las caras ni ver las expresiones de los actores o lo que a los restantes asistentes les hacía tanta gracia. Me costaba seguir los movimientos en la representación. Sólo oía lo que ocurría. Me pasé toda la obra pensando lo mismo «No sé para que he venido... si no lo veo. No sé para qué he pagado... si no lo aprecio. ¡Apenas veo lo que ocurre!»

El caso es que no sólo me ocurre a mí. En palabras de una amiga con la visión central afectada: «cuando ves que la gente se está riendo dices. ¿Y qué estarán haciendo? El público se ríe y yo no me puedo reír, y no me entero». En el teatro oye e identifica las voces. Pero siempre, en la parte que los actores hacen gestos o expresiones, se lo pierde.



Lo sorprendente es que en notas de prensa se pueden leer cosas como «La Compañía Nacional de Teatro Clásico se ha comprometido a las

medidas de accesibilidad en el Teatro de la Comedia de Madrid, con el objetivo de que las personas con discapacidad puedan disfrutar en igualdad de condiciones de las obras representadas en el recinto». La verdad es que la reapertura ha traído consigo importantes mejoras en materia de accesibilidad. Para las personas con movilidad reducida se han instalado rampas de acceso, se han ampliado las puertas del patio de butacas y palcos, los aseos han sido adaptados, existe la posibilidad de mover butacas para que puedan situarse en su lugar sillas de ruedas, se ha instalado ascensor adaptado, y para las personas con discapacidad auditiva hay un sistema de subtitulado y de bucle magnético.

La noticia continua diciendo que la compañía reconoce que todavía está pendiente la instalación del sistema de audio-descripción para las personas ciegas «consciente de la necesidad de disponer de los medios para que todos los ciudadanos, independientemente de los obstáculos y condiciones limitativas que les afecten, puedan asistir al teatro en igualdad de condiciones.».

Espero que no se me malinterprete. Estoy muy contento por las medidas tomadas para acercar la cultura a las personas con discapacidad. Sin embargo la pregunta que nos hacemos las personas con baja visión es inmediata: «¿Y qué medidas tomarán para los que vemos mal, si están asegurando que todos los ciudadanos puedan asistir al teatro en igualdad de condiciones?».

Por desconocimiento o intencionadamente muchas noticias hablan de accesibilidad para todas las personas y/o de que se siguen las pautas

del diseño universal, y se olvidan que aún sigue habiendo personas con problemas y barreras a la hora de acudir a una obra de teatro.

¡Cuál fue mi sorpresa cuando leí la siguiente nota de prensa!: «El Teatro Romano de Mérida tendrá este verano una accesibilidad universal para que cualquier persona pueda disfrutar de las obras clásicas de este festival. Consiguiendo de esta manera un “Festival para todos”». Seguida de algunas aclaraciones a la noticia como: «la presente y anteriores ediciones del Festival del Teatro Clásico de Mérida son plenamente accesibles para las personas con diversidad funcional sensorial; a las adaptaciones existentes para personas con movilidad reducida como los accesos adaptados, se unen el sistema de bucle magnético y el subtulado en directo para las personas sordas, además del servicio de audiodescripción para las personas con problemas visuales.



El caso es que asistí a una representación en el Festival de Teatro Clásico de Mérida el año pasado porque compré la entrada cinco meses antes para conseguir estar en las primeras filas. Este año no he podido comprarlas antes y, aun quedando entradas, no tiene sentido que vaya porque son de las últimas filas y no vería la obra del Teatro Clásico.

De igual manera se expresó una persona con déficit en la visión en una entrevista que le realicé. «Al teatro. Pues voy con mi hijo y subimos. No abajo del todo sino a la primera esa (señalaba con las manos la situación de una planta). Yo veo cómo se mueven, pero no me digas qué cara tienen porque no les veo. No lo distingo. Los teatros me cuesta mucho... por eso muchas veces no voy. Porque bueno, veo que se mueven y si es una mujer. Pero no me digas si es rubio, moreno... ».

Se usa el término «Accesibilidad Universal» o se hace hincapié en que algo es «plenamente accesible», pero las personas con baja visión aún encuentran barreras en las representaciones. Son personas que no pueden ver bien incluso con correcciones ópticas y les sería de utilidad acciones tan sencillas y económicas como el poder estar en primera fila.

La accesibilidad universal es la condición que debe cumplir todo aquello que interactúa con todas las personas para que sea comprensible, utilizable y usable. Esto incluye a los que van en silla de ruedas, a los ciegos, a los sordos y, por supuesto, a los de baja visión. Para ello, se deben aplicar las pautas y recomendaciones del Diseño Universal o Diseño para Todos. Cuando no se cumple la primera pauta (equidad de acceso), porque un grupo de personas no puede usar o interactuar con facilidad, la condición de accesibilidad universal no se ha logrado.

## ¿QUIÉN TE COMENTÓ QUE LAS OBRAS ACCESIBLES NO LO SON PARA BAJA VISIÓN?

Al hablar de Teatro Accesible se entiende que es una representación adaptada a todas las personas, independientemente de sus capacidades, y se lleva a cabo en un espacio donde pueden acudir y estar en igualdad de condiciones.

Una persona me indicó que después de la charla que tuvimos sobre la accesibilidad a los teatros para personas con baja visión, les trasladó nuestra conversación a una empresa que adapta los teatros a personas con discapacidad. Le respondieron lo siguiente:

«Hola: Gracias por escribirnos. ¿Quién te comentó que las obras accesibles no lo son para baja visión? Sí que tenemos compañeros que acuden y están encantados. Procuran adquirir sus entradas en primeras filas y se sirven de la audiodescripción.»

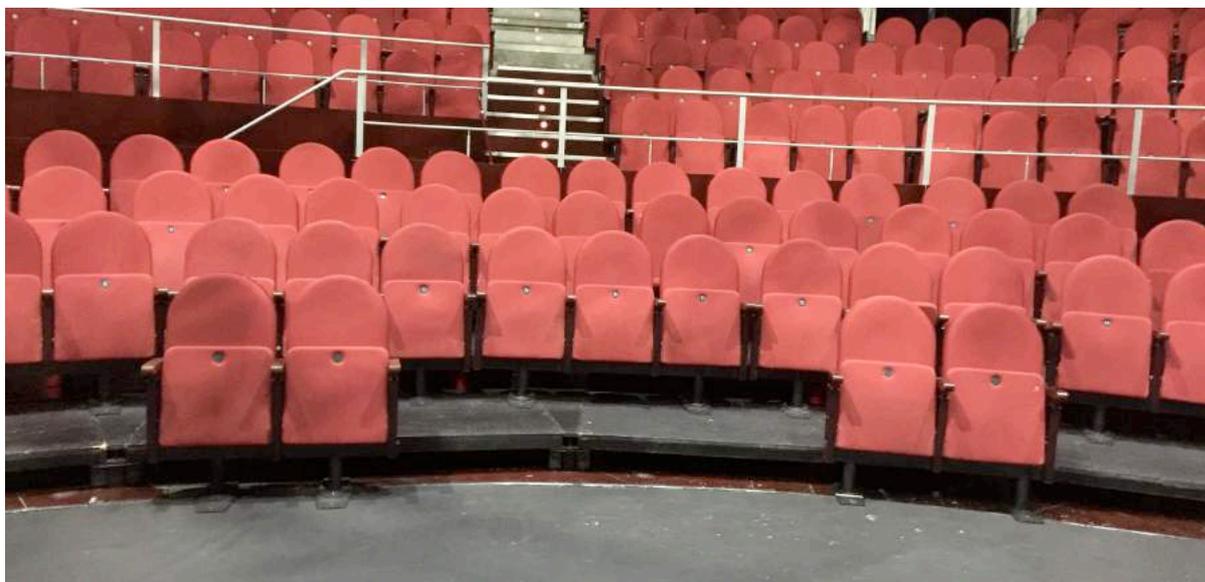
Esta respuesta genera un buen debate sobre la accesibilidad en el mundo del teatro y el concepto tan genérico de ésta. Voy a analizar la respuesta y a posteriori aclararé los términos usados. Para finalizar daré una serie de pautas que pueden ayudar a las personas con baja visión para acceder a las representaciones teatrales.

Espero que nadie vea acritud donde sólo hay crítica constructiva.

Afirmar que «hay personas que procuran comprar las entradas en primera fila» nos lleva a preguntar, ¿el espacio de representación tiene reservadas dichas filas a personas con baja visión? Además indican que

«se sirven de audiodescripción» que es un recurso utilizado por ciegos totales.

Con la primera afirmación me han venido a la mente imágenes de cuando acudía a la universidad. Por entonces ya tenía un déficit en la visión. Como consecuencia de esto debía estar en la primera o segunda fila en el aula si quería ver y enterarme. Para tener dicho privilegio tenía que “pelearme” para estar de los primeros antes de abrir las puertas de las aulas. De esta forma, una vez abrían las puertas, podía preceder a los demás compañeros del aula y escogía asiento. En estas circunstancias el rector no decía: «¿Quien te comentó que la Universidad Accesible no lo es para baja visión? Sí que tenemos estudiantes que acuden y están encantados. Procuran ponerse en primeras filas.».



El término «accesibilidad» es muy genérico; ni especifica ni menciona algo concreto. La RAE define la accesibilidad como “de fácil acceso o trato”, y esto es muy subjetivo. Como puede apreciarse en la siguiente frase «El puente construido es accesible»: ¿Se refiere a que puede ser cruzado por todas las personas? ¿O a que no hay obstáculos que impidan llegar hasta el puente?

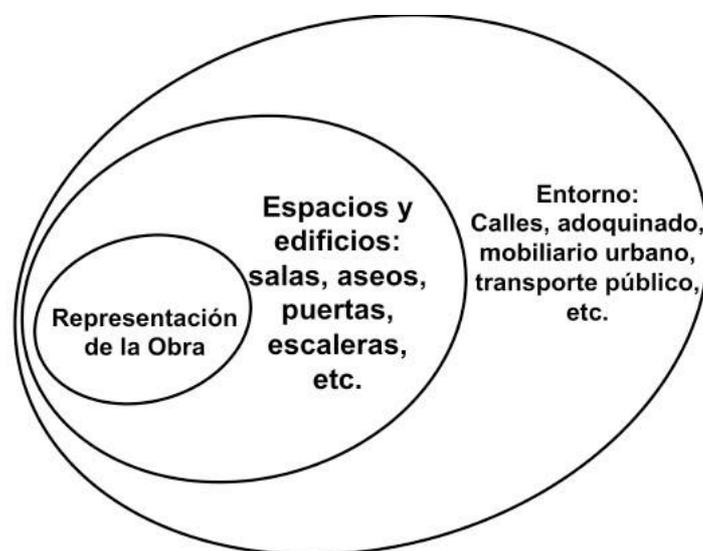
Igualmente se generaliza al hablar de la accesibilidad al teatro.

El Teatro Accesible debe tener un conjunto de elementos adaptados que eliminen las barreras a todas las personas en las diferentes partes del teatro. Cuando acudimos a una representación deberíamos pensar que consta de diferentes partes con individuos distintos que trabajan para que la función se lleve a cabo: la obra, el espacio y el lugar.

- La obra de teatro es la representación de unos actores ante un público y en un escenario, con unas características que la hacen accesible a diferentes capacidades.
- El espacio acoge el escenario, las salas del público, los pasillos, los cuartos de aseo, etc. Todo situado en un edificio que es atendido por un conjunto de trabajadores que se dedica a su limpieza, organización, entrada, mantenimiento, etc., y todo ello con unas pautas de accesibilidad que permitan su acceso a todas las personas.
- El lugar es el entorno donde se encuentra el edificio propio del teatro. Esta parte está fuera, es extrínseca al teatro, y su responsabilidad es del personal del ayuntamiento; pero es conveniente que el acceso al edificio se facilite con calles que no

presenten obstáculos, con transporte público accesible y adecuadamente situado.

Recordemos que la Accesibilidad Universal es la condición que debe cumplir todo aquello que interactúa con todas las personas para que sea comprensible, utilizable y usable. Esto incluye a los que van en silla de ruedas, a los ciegos, a los sordos y, por supuesto, a las personas con baja visión. Para lograrlo se deben aplicar las recomendaciones del Diseño Para Todos. En el momento en que no se cumple una pauta, ---- como por ejemplo la primera: "equidad de acceso"- y un grupo de personas no puede interactuar con facilidad, deja de ser un Diseño Universal o para Todos. Estamos ante un diseño centrado en un usuario particular porque solo tiene en cuenta las capacidades de un grupo o grupos, sin tener presente al resto.



Las pautas y recomendaciones de la accesibilidad universal y el diseño para todos han de ser llevados por capas a todas las partes de un teatro. Es cuando aparece la Accesibilidad por Capas a modo de muñequitas rusas: una obra de teatro puede estar adaptada para todas

las personas, pero si se encuentran en un edificio que no es usable por todos, el teatro en conjunto no será accesible. La interacción de las personas en un Teatro depende del nivel de accesibilidad de cada capa. Y para que se produzca satisfactoriamente es necesario que el diseño permita interactuar al máximo de personas con capacidades funcionales diferentes.

Así pues, al hablar de Teatro Accesible entenderemos que es una representación adaptada a todas las personas, independientemente de sus capacidades; que se lleva a cabo en un espacio donde los espectadores y trabajadores pueden acudir y estar en igualdad de condiciones; sin olvidar que el exterior del edificio ha de estar acondicionado para que no existan obstáculos, ni barreras que impidan llegar al espacio o edificio.

En los teatros accesibles es fácil encontrarse con rampas y con anchas entradas a las salas para poder acceder con mayor facilidad al edificio; con asientos substraídos de alguna fila para que las silla de ruedas puedan estar en el interior del teatro; con sistemas de bucle magnético, o subtítulo, o ambos, para las personas con implantes cocleares; con audiodescripción para describir las escenas a las personas ciegas totales; y con ascensores y cuartos de baño adaptados. Además el personal que está a disposición del público se encuentra preparado y sensibilizado con la discapacidad.

## RECOMENDACIONES PARA UNA REPRESENTACIÓN MÁS ACCESIBLE

Empecemos por las obras que se representan. Primero deberían estar adaptadas, esto es, escritas pensando que hay personas que no ven bien. Imaginemos la siguiente escena:

El personaje 1 coge un objeto de la mesa que se encuentra en el escenario y el personaje 2 dice alterado: «¡Deja eso donde estaba!»

Analicemos un poco la escena. Está claro que son solo dos líneas y que no estamos dentro del contexto de la obra, pero es fácil imaginar por qué no veremos la escena. Una persona con una agudeza visual reducida no verá con la suficiente precisión el objeto que ha cogido el personaje 1 y tampoco ayuda lo que dice el personaje 2. No se dan pistas acerca del objeto que se coge de la mesa. Así pues, nos ocurre lo mismo que a una persona que no ve la escena ¡No sabemos a qué se están refiriendo!

Veamos una posible adaptación:

El personaje 1 coge un objeto de la mesa que se encuentra en el escenario y el personaje 2 dice: «¡Deja ese plato donde estaba!»

Una vez corregido el texto está claro que el objeto es un plato, no hace falta ni mirar para saberlo.

Siguiendo con las obras, ahora hay que tener en cuenta los atrezos. Un buen contraste, un buen tamaño y un espacio fuera de obstáculos en la representación ayudan a mejorar la visibilidad y con ello la accesibilidad. Tomando como ejemplo la escena anterior:

- El contraste del color del plato con el fondo del escenario. Un plato blanco es más difícil de ver en un fondo blanco que en un fondo oscuro.
- En cuanto al tamaño, amén del contexto de la escena, un plato sopero se verá mejor que otro de postre.
- Entre el público y el personaje que sostiene el plato, no ha de encontrarse ningún objeto o personaje que entorpezca la visión.

Continuando con la accesibilidad, ahora tocaría hablar de los espacios donde se representa la obra. En cuanto a adaptarlos a personas con baja visión, sería conveniente:

- Que los programas entregados tengan un tamaño y contraste adecuado para que se vean mejor.
- Disponer de ayuda del personal del teatro a la hora de localizar el asiento.
- Paneles y letreros con textos e imágenes grandes y con alto contraste, situados a una altura adecuada.
- Reservar las primeras filas para estar lo más próximo al escenario. Este punto ha de ser flexible porque si quedaran asientos sin ocuparse en la representación, el teatro perdería esas ventas. Así

pues, la reserva ha de tener un tiempo limitado, que al sobrepasarse permita poner a la venta los asientos aún disponibles.

- Adecuar la iluminación de los espacios dentro del edificio: en suelos y paredes, tanto para iluminar como para mostrar la salida en caso de emergencia.

En cuanto al exterior del edificio o espacio al aire libre donde se realice la obra, aunque no es competencia del teatro, es conveniente que las calles circundantes sean accesibles, no presenten obstáculos y estén bien iluminadas. No hay que olvidar que las personas con baja visión no pueden conducir vehículos, por lo que la existencia de un transporte público cercano sería muy conveniente y facilitaría la movilidad de este sector de personas con discapacidad.



# METAMORFOSIS DE PASIVO A ACTIVO

En el 4º Congreso del Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad (CENTAC) sobre Tecnologías de la Accesibilidad, celebrado en Toledo en octubre de 2013, se realizó una mesa redonda con el tema «Administración electrónica en las Ciudades Inteligentes, ¿Árbitro o jugador?». El moderador hizo la siguiente reflexión al comienzo de la mesa:

«En un mundo monetizado con ausencia de recursos, donde la eficiencia es a cambio de altos costes y la accesibilidad ha de ser

considerada. ¿Hay dinero para el cambio? ¿La Administración Electrónica se puede desarrollar sin dinero? ¿Hay suficiente dinero para esto?».

El ponente, vocal del Servicio de Planificación y Relaciones Institucionales de la Agencia Española Tributaria, contestando a dicha reflexión expuso:

«Hay que recordar que la ley 11/2007 se publica en 2007. Recordemos: mínima deuda, mínimo paro, máximo ingreso de las Administraciones Públicas, máximo número de cotizantes a la Seguridad Social... Entonces, en aquel momento, el planteamiento era el de un derecho. Con el tiempo la crisis ha hecho que las Administraciones vayan pensando mucho más en si mismas. Pensando más en una reducción de gastos. Creo que es un tema a tener en cuenta. No es que seamos las Administraciones un mundo de reducción de gastos. Nos lo pide la Sociedad y tenemos que ser especialmente sensibles. Y la reducción de gastos a veces implica que no podamos dar servicios a todos los que quisiéramos».

Al escuchar las palabras «gasto» y «coste» me acordé de las palabras de Francisco Guzmán Castillo, investigador del movimiento de vida independiente y derechos civiles de las personas con discapacidad, que mostraba como se pasaba de ser un sujeto pasivo a ser un sujeto activo en la Sociedad que trabaja, consume y paga sus impuestos. Si se adapta el entorno para que una persona en silla de ruedas pueda ir a trabajar y se eliminan todo tipo de barreras, acudirá a su puesto de trabajo y en su nómina se le retendrá el impuesto correspondiente al salario. En consecuencia no estará siendo un sujeto pasivo que recibe

nada mas que atenciones, sino que estará aportando. Pero es que además el Estado recibirá retornos en forma de impuestos como consumidor activo cuando esta persona disfrute de su tiempo de ocio.



En este mismo sentido di a conocer en la mesa redonda que no existían costes ni gastos, sino más bien una inversión, de la que salen beneficiados los usuarios y con ellos la Sociedad. Si existen escaleras que provocan que una persona en sillas de ruedas no pueda acudir a su puesto de trabajo ¿dónde estaría el gasto? ¿En construir una rampa o en pagar una pensión porque no puede acudir al trabajo? «Coste» es la cantidad de dinero que cuesta hacer que las personas con discapacidad reciban una formación en igualdad con los demás. «Gasto» es cuando, después del sacrificio para hacer accesible la educación, no se adapta la sociedad y las personas con discapacidad formadas no pueden acudir a su puesto de trabajo.

## NECESIDADES EDUCATIVAS EN BAJA VISIÓN

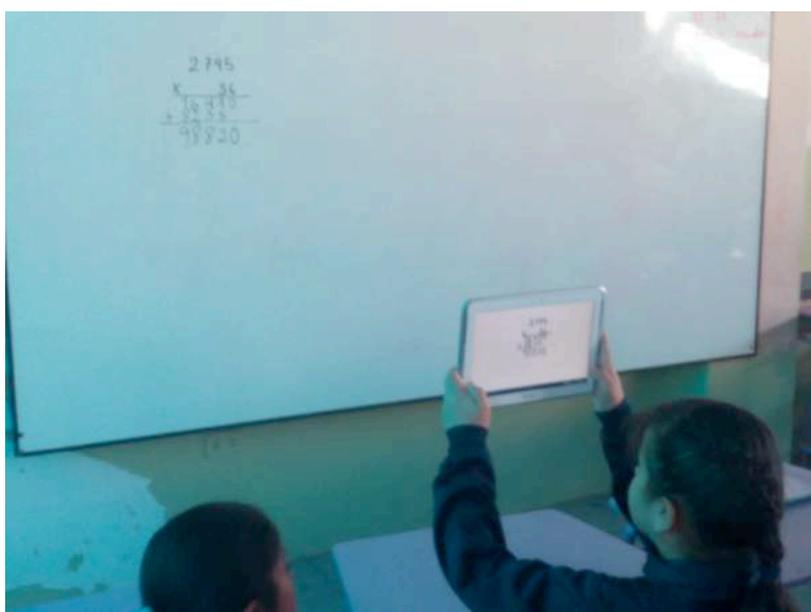
La baja visión no es un obstáculo insuperable que cierre las puertas de la educación a las personas. El camino que debemos recorrer para alcanzar la información y aprender puede ser más lento, más largo o más difícil, pero no implica que el resultado final tenga que ser inferior, ni siquiera distinto.

Las limitaciones que nos podemos encontrar son de dos tipos: intrínsecas o extrínsecas. Las primeras tienen que ver con la capacidad intelectual, los intereses y las cualidades personales. Las segundas están relacionadas con el conjunto de «trabas o impedimentos» derivados del resto visual funcional.

Hace poco una madre con una hija de 23 años recién diagnosticada de Stargardt me manifestaba su interés en asistir al curso sobre lectura y baja visión con el título “Ver mal no es excusa para dejar de leer”. El curso le sería de gran utilidad para ayudar a su hija. El Stargardt es una distrofia macular que provoca pérdida de la visión central, visión desenfocada y sin nitidez, y afecta habitualmente a personas jóvenes. Hacía un año que se lo habían diagnosticado y en ese tiempo pasó de tener una agudeza visual de 0,6 y 0,3 (con una discapacidad reconocida inferior al 33% que no le daba derecho a adaptación ninguna) a una agudeza de 0,2 y 0,1 al final del curso. Su hija es estudiante de Derecho con muchos problemas de accesibilidad al material de estudio y según descubría una ayuda (adaptaciones de formato, lupas, ampliaciones...) enseguida dejaba de servirle por la progresión de la enfermedad. A las dificultades personales por la rápida pérdida de visión, se añadían las

externas a ella, como los manuales ilegibles o las fotocopias mal hechas que repartían los profesores. Durante todo ese año en el que iba perdiendo la vista, para cualquier cosa que pidiera, como la sustitución de los exámenes tipo test (cuya lectura, con 30 preguntas por cuatro posibles respuestas cada una, se convertía en una insuperable carrera de obstáculos), dependía de la amabilidad del profesor. Y no todos son amables.

Un estudiante con baja visión presenta necesidades educativas especiales cuando tiene más dificultades que el resto de los alumnos, y estas están determinadas por el resto visual existente. Por esta razón para acceder a la educación necesita adaptaciones. Es en este plano donde tiene cabida todo un conjunto de actuaciones, pero el desconocimiento de la baja visión dificulta que reciban el apoyo y la orientación tanto directa como indirecta que necesitan, a través de la escuela, los centros académicos y los organismos oficiales.



## Carta de una mamá coraje

---

Hace más de cuatro años que una mamá de Lima se puso en contacto conmigo. Deseaba saber cómo ayudar a su hijo con baja visión que en las clases no veía bien lo que la profesora escribía en la pizarra. Le aconsejé el uso de la tableta para ampliar lo que se escribía en la pizarra y que tomara fotos a modo de apuntes. Desde entonces se creó un lazo de amistad y sigo los progresos de mi tocayo Mathías.

Le pedí que me contara su experiencia y las vivencias de su hijo en la escuela a modo de carta que dejo a continuación:

«Empecé a darme cuenta del problema de Mathías cuando tenía casi dos años de edad. Noté que siempre se tropezaba al caminar cuando íbamos al parque y esto lo confirmó su profesora del nido donde iba a jugar. Se acercaba mucho a la pizarra para ver los dibujos.

A sus dos años empezó a usar lentes y su primera frase cuando se los pusimos fue: “Al fin miro”. Nunca olvidaré esas palabras que me llenaron de emoción.

Poco a poco fuimos buscando médicos que nos indicarán qué es exactamente lo que tenía Mathías. Hasta que llegamos con la indicada y entendimos el tema de baja visión. Nos recomendó terapias con una especialista. Así que él empezó a asistir donde Mariana, así se llamaba. Lo ayudo mucho en varios temas. Estuvo como dos años con ella.

En el colegio algunas veces lo han molestado. Pero ha tenido la suerte de estar con profesores y alumnos que han sabido apoyarlo, y que incluso lo cuidaban. Hasta este año...

Este año ingreso a 4° grado de primaria. Todos los años rotan a los alumnos de salón, con la finalidad de que hagan nuevos amigos y que toda la promoción se conozca. Lamentablemente Mathias no tuvo a sus mejores amigos en su salón. Pero él es un niño muy amigable, así que no tarda en hacer amigos.

Siempre, antes de empezar clases, hablo con el profesor. Solicito puedan sentarlo adelante, dentro de lo posible, con la finalidad de que pueda ver mejor. Igual él necesita pararse para ver en la pizarra lo que han escrito porque a veces la luz o el plumón utilizado no lo ayuda. Pero esto empezó a molestar a varios de los niños y comenzaron a decirle "ciego".

Esto se hizo muy seguido y Mathías ya no quería ir al colegio. Cuando me enteré decidí hablar con las mamás del salón a través de un whatsApp que tenemos para comunicarnos. Esto fue lo que escribí:

"Hola mamis. Soy Verónica mamá de Mathías Zárate. Lamentablemente tengo que utilizar este medio para comunicarme con ustedes de un tema que no hubiera querido discutir. Espero se maneje con la mayor discreción y el apoyo que requiero de ustedes.

Mi hijo es un niño muy noble y con problemas de baja visión. Durante todos estos años en el colegio lo ha sabido manejar muy

bien con el apoyo de sus compañeros que lo quieren mucho. Incluso, siempre lo han ayudado.

Este año ha ingresado al salón con pocos niños que conoce. Sin embargo a él no le cuesta mucho hacer amigos y estaba feliz de empezar clases. Él es de los niños que debe sentarse adelante. Aún así, no logra ver bien el pizarrón y debe levantarse para poder ver y tomar nota. Varios niños no entienden y lo insultan por hacer esto. Tildándolo de ciego. Esto se está volviendo tan frecuente que Mathías ya no quiere ir al colegio y se siente mal por esto.

Les pido, por favor, conversen con sus niños. Que entiendan que Mathías necesita el apoyo de sus compañeros. Que el tener baja visión no lo hace menos, al contrario. Mi hijo hace un doble esfuerzo por salir adelante y así lo ha logrado con sus calificaciones.

Espero puedan apoyarme con esta comunicación con sus hijos. Mathías va a estar un año con ellos y quisiera que se entable una linda amistad entre ellos. Que él cuente con el apoyo de sus amigos, así como él los apoyaría en lo que sus hijos pudieran necesitar.

Muchas gracias. Espero contar con su ayuda.”

Luego de esto los insultos se detuvieron, gracias a las mamás que hablaron con sus hijos, y ya Mathías al menos está más tranquilo.

Pero esto no termino acá. Mathías tenía una necesidad y había que ayudarlo. Pensé en que pueda utilizar su iPad para el colegio, con la finalidad de que tome fotos a la pizarra y pueda luego verlas. Conversé

con su tutor en el colegio y se nos dio la autorización de poderla utilizar. Ahora, todos los días la lleva al colegio y le resulta de gran utilidad.

También tiene un monocular que usa de vez en cuando. Él sabe que tiene esas ayudas y puede usarlas cuando las necesite. Es un niño que hace mucho uso de la tecnología, la maneja mucho mejor que yo. Es muy inteligente.

Sé que siempre encontraremos problemas en el camino. Pero yo sé que él sabrá hacerle frente y siempre encontraremos una solución.»

## **TRABAJO USANDO EL RESTO DE LOS SENTIDOS**

La charla que tuve con una persona con baja visión sobre su puesto de trabajo me impactó mucho. El estado obliga a las instituciones a tener un porcentaje de personas con discapacidad en plantilla. A estas personas les adaptan el puesto de trabajo a sus necesidades. ¿Pero qué pasa si un empleado adquiere la condición de discapacidad por un déficit visual a lo largo de su vida profesional?

«Me he cambiado a una casa con luz. Para mí la luz es la vida. Yo veo todo con luz. La cocina que tengo actualmente, no me digas qué tipo de luz tiene, es que es tan maravillosa que veo todo. A mí me ha vuelto la vida con esa casa, veo con luz. Igual es que también ando entre esa distancia visual de 10-15%. Al ser una gran miope de 19 dioptrías en cada ojo, tengo mucho hábito a una vida con muy bajita visión.

En mi caso no ha sido tan difícil. He trabajado en servicios de urgencias y he superado todo... No sé cómo lo he hecho, pero con poquísima visión. Igual me he adaptado visualmente, psicológicamente muy mal pero físicamente muy bien. Salí de trabajar hace dos años y un día, conduciendo y todo, y me dieron ese mismo día la incapacidad. Con la discapacidad llevo dos años, sin ver llevo mucho tiempo.

Era enfermera en el servicio de urgencias. Era la única enfermera y sí o sí tenía que sacar el tema para adelante. En realidad no podía trabajar como estaba haciéndolo. Fue lamentable... 10 años estuve solicitando una adecuación en el puesto de trabajo y me la denegaron siempre.



Se supone que cualquier sistema público tiene un 3 por ciento de las plazas dedicadas a minusválidos de cualquier tipo. ¿Qué ocurre con los que estamos dentro del sistema? Ni siquiera para adecuación se contempla ese 3 por ciento de tipo de plaza. Entonces los trabajadores fijos de la red nos vemos abocados, sí o sí, tienes que trabajar ahí.

Entonces claro, con mala luz y con... ¡Bueno porque llevaba 40 años ejerciendo mi trabajo! Si no... Al final lo haces porque llevas mucho tiempo. Sabes dónde están las vendas, coges guías... Ahora te cojo una vía sin problemas, pero no porque lo vea, usas el resto de sentidos.»

Sí, yo también pensé lo mismo «Enfermera en el servicio de urgencias de un hospital. Y no le adaptan el puesto de trabajo pese a haber solicitado que se lo adapten. ¡Menos mal que no me he puesto malo!».

No obstante conocí a otra persona, que también tenía el perfil profesional de enfermera, a la que tampoco le adaptaron el puesto de trabajo, es más, le tramitaron la incapacidad laboral para que no continuara trabajando.

Siempre tuvo miopía magna y 12 años antes le habían reconocido una agudeza visual baja. Era autónoma siempre que pudiera tener ayudas técnicas que le permitieran ejercer las funciones de su puesto. Estuvo buscando productos de apoyo o ayudas para adaptar su puesto de trabajo. Le iban a poner un programa magnificador en el ordenador, un escáner, una lupa escáner para que pudiera ver documentación y una lupa digital portátil. Sabía que con esas herramientas lo podía hacer, podía desempeñar su trabajo.

A los 40 años y con una agudeza visual reducida en un ojo con 0,1 y el otro 0,14, se encontró con que le acababan de conceder la incapacidad laboral absoluta. Su puesto tenía nivel de educadora (recogía información, introducía datos en el ordenador y utilizaba plataformas de educación sanitaria).

## EL TÉCNICO DE REHABILITACIÓN VISUAL EN BAJA VISIÓN

Cada día es más frecuente que las personas con baja visión o sus familiares estén buscando algún tipo de ayuda, bien desde organismos, instituciones o asociaciones afines a la baja visión. Intentando averiguar dónde o cómo pueden obtener mayor grado de independencia en su vida diaria o acomodar su puesto de trabajo o de estudios.

Aunque las personas con baja visión constituyen el grupo mayoritario entre los individuos con discapacidad visual, no se dedica tiempo ni atención a atender sus especiales necesidades aprovechando el uso de su visión residual, la cual puede ser empleada con eficiencia en las actividades de la vida diaria. Quizás exista la tendencia a enseñar sólo «técnicas de ciegos» pues aprender a ser ciego puede demandar menos tiempo y energía tanto al sujeto como al instructor. El aprender a usar la baja visión con la máxima eficiencia posible es difícil, a veces el progreso es muy lento, pero para la mayoría de las personas el esfuerzo vale la pena.

Desde la rehabilitación visual se pueden mejorar aspectos tan básicos como el acceso a la información y comunicación, la lectura en general, la seguridad en la realización de tareas de la vida cotidiana y en el trabajo, y la participación en la sociedad. La mejora y mantenimiento de la funcionalidad visual reducida va más allá de lo que la medicina puede resolver. Pasa por procesos como el uso de elementos ópticos y no ópticos y el aprendizaje del uso de recursos de carácter tecnológicos.



El Técnico de Rehabilitación Visual es el profesional encargado de favorecer la integración y autonomía social de las personas con discapacidad visual. Les dotan de todo tipo de recursos, estrategias y técnicas que les permitan realizar actividades cotidianas de manera que no se vean limitadas sus posibilidades de participación activa en entornos educativos, laborales, culturales y de ocio.

La Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE) dispone de profesionales de la rehabilitación visual que solamente atienden a sus afiliados. Y las personas con baja visión encuentran en muy pocas ópticas especializadas los recursos necesarios que se adapten a sus necesidades. La gran mayoría de estas personas, con un resto visual aceptable, se encuentran perdidos y no pueden solucionar sus problemas porque no sabe dónde acudir.

Una vez que el oftalmólogo ha evaluado y realizado el dictamen, se tiene conocimiento del valor de la función visual remanente; a posteriori el óptico-optometrista evaluará los aumentos que necesita y establece la mejor alternativa óptica, y la distancia de trabajo que cada tarea requiere. En ocasiones será necesario ayudar a las personas con discapacidad visual y a la familia por parte de un trabajador social a adaptarse a la situación sociolaboral, que puede haber cambiado a consecuencia de la pérdida de visión. Incluso pueden aparecer estados de depresión que harán necesario la atención psicológica por parte de un profesional de la salud mental antes de pasar por el optometrista y el Técnico de Rehabilitación Visual.

Posteriormente, el Técnico en Rehabilitación Visual procede a considerar qué clase de las ayudas visuales y no visuales pueden ser útiles en la realización de aquellas tareas para las que la visión residual no resulta suficiente. Analiza con el rehabilitando las características funcionales de su resto visual, para que éste conozca bien sus limitaciones y sus posibilidades. Además recomienda y prescribe las ayudas técnicas necesarias, como por ejemplo:

- Dispositivos de magnificación de corta y media distancia (lupas, microscopios, lupas electrónicas o lupa-televisión) para facilitar la lectura de la letra impresa, la escritura, el dibujo, así como la realización de trabajos manuales.
- Dispositivos de larga distancia (telescopios, catalejos, tele-lupas electrónicas) para la visión de lejos y actividades como ver los paneles de información en estaciones de trenes o aeropuertos, los

números de los autobuses, las placas con la dirección de las calles, los precios en escaparates, etc.

- Facilitar la realización de actividades en general, a través de ayudas no ópticas como filtros de luz, lámparas de sobremesa y control de la iluminación, atriles, etc.; o ayudas no visuales que proporcionan la información a través de otros sentidos como los marcadores en relieve, los relojes braille o parlantes, los audiolibros, etc.
- Informar de las posibilidades que ofrece el uso de tecnología de consumo (ordenador, tableta, teléfono inteligente, reproductor de música, televisores digitales) y de aplicaciones informáticas (sistema de navegación, magnificador de pantalla, lector de textos, lector de pantalla, filtro de contrastes, etc.) utilizadas como ayudas ópticas.

Finalmente, llega el entrenamiento en el uso de las ayudas prescritas, comprobando su utilidad y demostrando cómo usarlas. De este modo se llega a la prescripción definitiva de las ayudas.

La optimización del funcionamiento visual ha de trabajarse individualmente y adaptándose a las capacidades e intereses de la persona con baja visión, pues si las características y necesidades son diferentes en cada individuo, en consecuencia, la atención y los consejos también habrán de serlo.

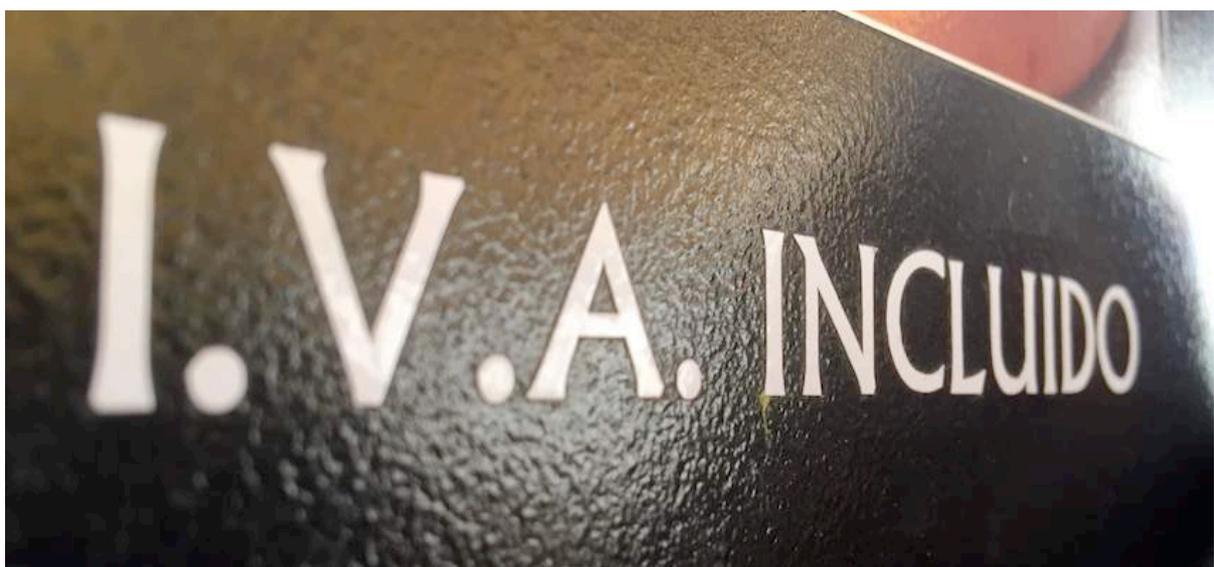


# I.V.A. IMPUESTO POR VISIÓN ANORMAL

Hace tiempo que explico en charlas y talleres la existencia de un impuesto por discapacidad. No es un impuesto entendido como tributo exigido por el Estado en función de la capacidad económica. Se refiere a que las personas con algún tipo de discapacidad, y como consecuencia con alguna barrera de acceso a la sociedad, han de adquirir tecnología adaptativa para acceder en las mismas condiciones que los demás. Como ejemplo podría poner el caso de un estudiante con dificultad para ver el texto impreso. Al igual que sus compañeros ha de adquirir los libros del curso, al mismo tiempo tendrá que comprar una

lupa televisión para aumentar el tamaño del texto y poder leer. Así pues, el «Impuesto por Discapacidad» es el pago que realiza una persona con discapacidad por la adquisición de un producto de apoyo o ayuda técnica (aplicación, dispositivo o servicio) para acceder en igualdad de condiciones que el resto de la población.

Además de lo anteriormente expuesto, las personas con discapacidad visual han de pagar el Impuesto por Visión Anormal (I.V.A.). Es un tipo de impuesto que grava los productos de apoyo específicos para la visión en desventaja con el resto de discapacidades.



Explico esta afirmación.

Hace dos años en una asociación de patología visual una persona hizo saber a los demás socios que en las ópticas los audífonos para personas con certificado de discapacidad tenían un impuesto del 4%.

Sin embargo las gafas y lentillas tenían un tipo impositivo del 10% incluso presentando el mismo certificado.

El Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA) es el impuesto que en España se aplica a todos los ciudadanos en cualquier servicio o producto que adquieren sin hacer diferencias en función de sus rentas o sus circunstancias personales. No todos los productos o servicios tienen la misma consideración, cuanto más básica es la necesidad menor será el impuesto. Existen tres tipos salvo en Canarias, Ceuta y Melilla:

- El IVA general que todos conocemos del 21%. Se aplica a la ropa, servicios profesionales, hoteles, viajes, electrónica, etc.
- El IVA reducido que es del 10%. Aplicado al agua para alimentación, transporte de viajeros y equipajes, servicio de hostelería y restaurantes, etc. Se incluyen las gafas graduadas, lentillas y productos para su cuidado.
- El IVA superreducido del 4%. Se aplica a los alimentos de primera necesidad (leche, huevos, frutas, verduras, etc.), libros, revistas, etc. También a los vehículos para personas con movilidad reducida y a las sillas de ruedas; así como a prótesis, ortesis e implantes internos destinados a personas con discapacidad.

A la hora de hablar de ayudas o de productos de apoyo es habitual pensar en aparatos destinados a superar discapacidades físicas. Es cierto que la mayoría tienen esta finalidad pero se debe hacer un esfuerzo para no dejar caer en el olvido, entre otras, las Ayudas Técnicas de tipo óptico (las lupas, los catalejos, los prismas montados en gafas, etc.) y de tipo electrónico (lupa televisión, lupa electrónica de

bolsillo, aplicaciones magnificadores de pantalla, etc.) que necesitan las personas con discapacidades visuales. Cabe resaltar que estos productos están catalogados como Ayudas Técnicas o Productos de Apoyo, y sirven para salvar o mitigar la deficiencia que presenta cualquier persona con discapacidad contribuyendo a reducir su desventaja social.

El caso es que existe una norma, la ISO 9999 “Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología” que define los Productos de Apoyo como «todos aquellos productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos fabricados especialmente, o disponibles en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar una deficiencia, discapacidad o minusvalía».

Como la ley sobre el impuesto del valor añadido no hace referencia a los productos usados por personas con discapacidad visual como son las lupas de mano, las líneas braille para ordenadores, las telelupas... Decidí realizar una consulta telefónica en la Dirección General de Tributos sobre el IVA que se les aplica.

- «¿Cuál es el tipo de IVA que se aplica a una lupa de mano?» La respuesta fue el 21% al no ser un producto específico para discapacidad, es decir, que cualquier persona puede adquirir y utilizar independientemente de si tiene o no discapacidad.
- «¿Y para una línea braille que se conecta al ordenador?» Si se trata de una línea braille será del 10%, pues este tipo de ayuda es específica para personas ciegas totales.

- «¿Y una Lupa Televisión, que es un circuito cerrado de TV y que sirve para que las personas con baja visión puedan leer?» Aunque la ley no especifica nada sobre este tipo de ayudas, al estar destinadas a personas con discapacidad visual, el tipo aplicable es el 10%.



Sobre la base de las consideraciones anteriores, el tipo impositivo que soportan los productos de apoyo como son los coches y sillas de ruedas para personas con movilidad reducida, así como las prótesis, órtesis e implantes para personas con discapacidad, es del 4%. Por el contrario, las personas con discapacidad visual, aun presentando el certificado que lo acredita, al adquirir Productos de Apoyo para mitigar su deficiencia, soportan un IVA del 10% (si el producto es específico para la discapacidad) o del 21% (si cualquier persona sin discapacidad lo puede adquirir y utilizar). En consecuencia, se puede asegurar que las personas con baja visión pagan un Impuesto por Visión Anormal (I.V.A.).

## UNA PEQUEÑA REFLEXIÓN

«Agraviar» tiene varias acepciones en el diccionario de la lengua española. De entre todas ellas me quedo con dos: «gravar con tributos» y «hacer más grave un delito o pena». La no inclusión de los «Productos de Apoyo para la visión» en el grupo del IVA superreducido supone un agravio comparativo, el no reconocimiento del valor que tienen como herramientas que facilitan la integración de las personas con discapacidad visual, y una no consideración de su situación social.

Es evidente que la picaresca existe y que puede aflorar para beneficiarse al adquirir un producto con un tipo impositivo menor. Pero también es cierto que pueden aplicarse mecanismos de control, como se ha expuesto con las compras de prótesis y órtesis, que requieren justificación del consumo final, para que de esta manera exclusivamente la persona con discapacidad sea la receptora del bien.

## PRODUCTOS DE APOYO PARA LA VISIÓN

En la clasificación de productos fabricados o distribuidos en España para personas con discapacidad, se encuentran en el grupo «Productos de apoyo para la comunicación y la información» el subgrupo «Productos de Apoyo para la visión»:

- Filtros de luz. Dispositivos que absorben radiaciones luminosas de longitudes de onda definidas y filtran las no deseadas.
- Gafas y lentes de contacto. Dispositivos para ayudar a una persona a enfocar su visión.
- Gafas, lentes y sistemas de lentes para aumento. Dispositivos para agrandar la imagen de un objeto (lupas de mano, lupas de mesa con iluminación).
- Binoculares y telescopios. Dispositivos para aumentar la imagen de un objeto distante para uno o los dos ojos (telescopios monoculares, binoculares montados en las gafas).
- Productos de apoyo para ampliar y ajustar la gama y el ángulo del campo de visión. Dispositivos para ampliar o cambiar el ángulo del campo visual (gafas prismáticas, gafas para leer tumbado).
- Sistemas de vídeo para aumentar la imagen. Dispositivos que presentan una imagen aumentada de un objeto, que ha sido tomada por una cámara de vídeo (Tele lupas, lupas electrónicas de bolsillo).



# EL SUFRAGIO NO TAN UNIVERSAL

A la hora de ejercer mi derecho al voto he de ir con mi esposa. Ella es quien me encuentra la papeleta y localiza la Mesa Electoral que me corresponde.

En la mañana del 24 de mayo del 2015 acudimos a votar. Para que ella buscara más rápido, me dejó a solas unos instantes. Entonces realicé un ejercicio de observación de las personas que iban a ejercer su derecho al sufragio en el colegio. Podía oír como muchas de las personas mayores preguntaban a los que se les cruzaban o se acercaban al policía para que les indicara dónde estaba localizada la mesa que les correspondía. Pasado un tiempo, yo también me acerqué

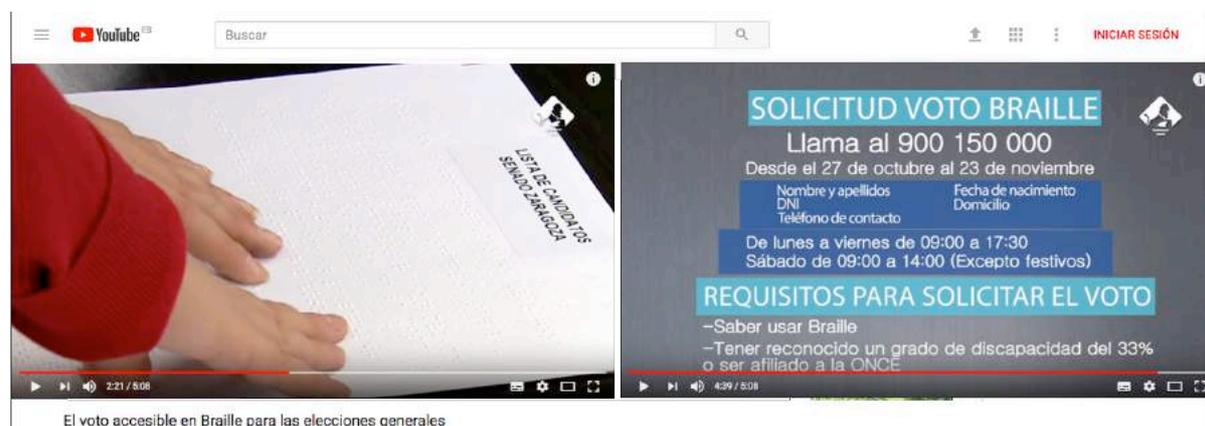
al agente del orden y le interrogué: «¿Parece que hay personas que le preguntan para votar?» Me respondió que como había mucha gente no podían ver dónde se encontraban situados los paneles de las mesas.



Me acordé de la campaña realizada en los medios de comunicación sobre el voto accesible, en la que se afirmaba que una persona con discapacidad visual, en un grado superior al 33%, que conociera el sistema braille, podía ejercer su derecho al voto con plena autonomía. Es decir, el Estado español reguló un procedimiento de voto accesible para las personas con discapacidad visual centrado exclusivamente en facilitar a los usuarios del sistema Braille identificar su opción de voto sin necesidad de ayuda de terceras personas.

Recordemos que la discapacidad visual está formada por las personas ciegas totales y las personas con baja visión. Y la baja visión es el resto de visión suficiente para reconocer objetos u orientarse con la vista, pero con dificultades para leer y distinguir tamaños e imágenes a distancias normales, aunque se utilicen gafas o lentillas. Por supuesto,

es muy raro que una persona con resto visual conozca el sistema Braille.



Los centros electorales están preparados para que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho al voto, por ejemplo mediante la instalación de rampas para personas en silla de ruedas. El procedimiento de voto accesible exige espacios adecuados para la manipulación de la documentación electoral con la necesaria privacidad, así como la puesta a disposición de la persona con discapacidad visual de información accesible sobre las candidaturas presentadas.

A raíz de las elecciones municipales del 24 de mayo del 2015 llevé a cabo un análisis de la accesibilidad al Voto en España por parte de las personas con Baja Visión, para conocer sus problemas y su grado real de accesibilidad al sufragio, a través de una encuesta virtual que se pudiera responder con cualquier tipo de conexión a Internet.

Antes de preparar las preguntas del cuestionario, en octubre 2015 planteé la cuestión en el seno de un grupo de personas con baja visión,

con el propósito de evitar ideas abstractas, corregir errores y exponer aclaraciones. La cuestión planteada fue si encontraban facilidad o necesitaban ayuda para ejercer el voto. Los comentarios recogidos fueron los siguientes:

- Muchos coincidían en llevar la papeleta preparada desde sus casas. Les resultaba imposible distinguir de un vistazo en la mesa de las papeletas y coger la que deseaban. Un socio indicó «puede ser toda una aventura tener que localizarlas por las siglas». Varias personas coincidieron en que el colegio donde les tocaba votar no estaba bien iluminado. Una hizo el comentario «Hasta ahora me voy "apañando"».
- Admitía que le costaba leerlos. Todos insistían en que tanto las papeletas como las listas para saber a qué mesa dirigirse tienen las letras o los iconos de tamaño excesivamente pequeño.
- Para votar, como para otras muchas cosas, necesitan la ayuda de alguien. Por eso siempre van acompañados con familiares.
- Como a los votantes les envían una carta con los datos del colegio y de la mesa que les corresponden algunos indicaron «Yo la guardo. Y como llevo las papeletas de casa, cuando llego a votar, tengo casi todo el camino hecho. Solo tengo que preguntar si han puesto la mesa en otra aula.»

Elaboré la encuesta estructurándola en tres partes:

1. Solicitud de datos para identificar a la persona con baja visión: sexo, edad, patología visual, agudeza y campo visual, y si reconocen tener síntomas como no ve bien, le cuesta distinguir los colores, reconocer

las caras de conocidos, tropieza con facilidad, leer en tinta le es difícil.

2. En este bloque se les preguntaba por las barreras encontradas:

- Sin ningún tipo de problemas.
- La letra que se encuentra en las papeletas es pequeña
- Las papeletas tienen un contraste pobre, el texto no está en negrita o es de color claro.
- Los iconos que se utilizan para reconocer a los partidos en las papeletas son de tamaño pequeño.
- Es difícil distinguir las papeletas del Senado y del de las Cortes o buscar una papeleta entre todas las demás.
- Existe una mala iluminación en el centro donde se realiza la votación.
- El listado indicando la mesa tiene texto pequeño.
- Son difíciles de ver los carteles que indican la mesa donde se encuentran las urnas o distinguir entre la del Senado y la de las Cortes.
- Dificultades por otras causas.

3. El último bloque preguntaba por las estrategias personales para llevar a cabo el voto.

- Hay personas que no realizan ninguna estrategia, ejercen el voto en el entorno sin encontrar ningún tipo de barreras.
- Otras llevan los sobres con las papeletas desde casa y/o el documento enviado por correo con la indicación de la mesa que les corresponde.
- Solicitan ayuda familiar o de amigos.
- Usan ayudas ópticas como la lupa de mano para ver mejor o usan otras estrategias.
- Finalmente está la opción de quien renuncia y no acude a votar porque no ve bien.

La encuesta, enviada también a las asociaciones de patologías visuales, se realizó en tres fases para obtener la máxima participación y unos resultados significativos.

1. La primera vez se abrió la encuesta antes de las elecciones generales del 20 de diciembre 2015 (desde el 11 de noviembre hasta el 16 de diciembre).
2. La segunda fue después de las elecciones generales del 20 de diciembre de 2015, desde el 10 de enero hasta el 30 de marzo del 2016.
3. La tercera fue en el mes de junio de 2016 aprovechando las elecciones generales en España del 26 de junio del mismo año.

Finalmente, el 30 de junio de 2016 di por cerrada la encuesta sobre el voto accesible en España para personas con baja visión. A posteriori recopilé los datos obtenidos y los analicé.

El número total de encuestas realizadas y aceptadas fue de 110. Es un número suficientemente representativo del total de personas con baja visión con derecho al voto en España, estimado según el Instituto Nacional de Estadística en 909.070 personas con baja visión. Estos datos arrojan un nivel de confianza del 95% y un error de  $\pm 9.35\%$  respecto a los resultados observados.

## **RESULTADOS DE LA ENCUESTA SOBRE ACCESIBILIDAD AL VOTO**

Por sexo la participación en la encuesta fue realizada por 89 mujeres frente a 21 hombres. La patología más participativa fue la miopía magna. De todas las personas que han realizado la encuesta, 77 de ellas confirman que ven mal; 29 no manifiestan que ven mal pero declaran tener algún tipo de deficiencia como: distinguir colores, reconocer caras, tropezar con facilidad o leer en tinta; por último, 4 consideran que no tienen ningún tipo de problema visual pero reconocen haber encontrado algún tipo de dificultad o llevar a cabo algún tipo de estrategia para poder votar.

En consecuencia, se encuentran deficiencias en el sistema electoral español en relación con el acceso y participación de las personas con baja visión en su derecho al sufragio.

11 personas, sólo el 10%, consideran que realizan el voto sin problemas. La mayoría sin embargo, el 90%, reconoce que les cuesta ejercer su derecho. La mayor barrera se encuentra en las papeletas: el 55,45% considera que el tamaño del texto es pequeño; el 46,36% indica poco contraste entre las letras y el fondo; al 46,36% le cuesta encontrar una concreta entre todas; el 36,36% señala que el tamaño de los iconos de los partidos es pequeño; y el 11,82% encuentra difícil distinguir entre las del Senado y las Cortes.



Además el 46,36% considera que el texto en los listados que indican la mesa que le pertenece es pequeño. El 32,73% señala una iluminación deficiente en los espacios donde se realiza la votación. Al 37,27% le

resulta difícil ver los carteles que identifican la mesa que les corresponde. El 11,82% no distingue la urna. El 8,18% se encuentra con otros obstáculos.

No obstante el 99,09% de las personas con resto visual llega a realizar el voto, si bien es cierto que el 90,91% adopta estrategias como: el 65,45% lleva preparados los sobres con las papeletas desde casa; el 43,64% solicita ayuda a familiares o amigos; el 33,64% se lleva el documento que remiten a casa donde indican la mesa que les corresponde; el 14,55% usa ayudas ópticas como las lupas de mano para ver mejor.

De todo esto se desprende que la gravedad no es alta pues la mayoría de personas con baja visión llega a ejercer el voto a pesar de las dificultades que aún se encuentran en los procesos electorales. No obstante se pone de manifiesto una práctica que no es plenamente coherente con los derechos, principios y valores reconocidos en la Constitución Española.

Puede concluirse que los procedimientos de votación previstos en nuestro ordenamiento jurídico no facilitan el ejercicio del derecho de sufragio por parte de las personas con baja visión, al contrario, estas se encuentran con barreras en las condiciones básicas del sufragio (universalidad, igualdad, libertad, personalidad y secreto) en el Estado Social y Democrático de Derecho en el que nos encontramos.

Existe una gran diversidad de personas con discapacidad visual, con características y capacidades distintas en función de la patología y el grado de afectación. Cuando se dispongan a ejercer su derecho al voto deben desempeñarlo de manera óptima como el resto de la sociedad,

debiendo los centros estar acondicionados a sus habilidades y carencias. Hay unas características o propiedades intrínsecas al colegio o edificio donde se realiza la votación, como pueden ser las rampas o escaleras. En el caso de la baja visión son fundamentales la luz, la iluminación, los paneles, el tamaño de letra de los paneles. Además existen otras propiedades o características extrínsecas al colegio, externas que no depende de ellos, como son los colores de las papeletas, el tamaño del texto de las papeletas, los iconos...

## **COMENTARIOS DE PERSONAS QUE HAN REALIZADO LA ENCUESTA**

Me gustaría destacar algunos comentarios de los participantes:

“En realidad, votar sin una persona que te ayude es complicado si tienes baja visión. Es posible pedir ayuda a los interventores, pero el primer paso sería encontrarlos, con lo que si no vas acompañado por un familiar todo son problemas. Y entiendo que haya gente que renuncia a su derecho por no tener que enfrentarse a ello. En cualquier caso, en muchos colegios ni tan siquiera las instalaciones son apropiadas, porque se improvisan las mesas en gimnasios etc. Con lo que supongo que al final bastante bien salen las cosas.”

“Sin ayuda de otra persona sería imposible para mí ejercer el derecho a votar.”

“Los problemas surgen desde la entrada al colegio electoral.”

“Siempre voy acompañada.”

“Deberían tener una lámpara encima de las baldas donde están depositadas las papeletas.”

“Si no me han llegado a casa las papeletas del partido al que quiero votar tengo que pedir ayuda para buscarlas en el Colegio, con lo cual pierdo mi derecho al secreto de voto.”

“Llevo estudiada la mesa y la letra.”

“Veo la urna pero no el orificio por donde se mete el sobre.”



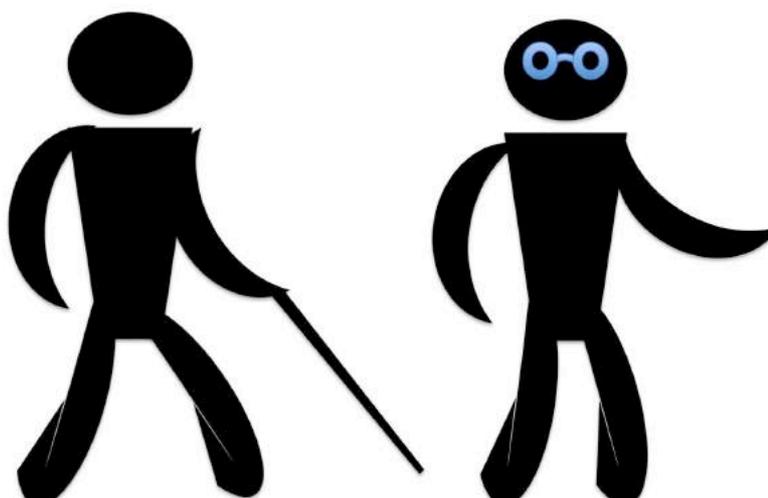
# UN PEQUEÑO PASO POR LA HISTORIA

El término “baja visión” comenzó a ser utilizado en la década de los años sesenta del siglo pasado. La aportación la realizó Natalie Barraga, considerada pionera de las técnicas de rehabilitación visual. A ella debemos la divulgación de este tema en libros y artículos.

Natalie tenía una hija con discapacidad visual y daba clases en un centro escolar para niños ciegos. Ella misma recuerda en sus memorias que forjó su interés por la estimulación visual primero, como madre, y seguidamente, como investigadora pionera. Fue quién consiguió aunar inquietudes dispersas de oftalmólogos, optometristas y educadores,

creando un verdadero movimiento a favor del aprovechamiento del resto visual.

Con anterioridad había muchos escritos e informes que señalaban que las personas con un resto visual muy bajo, llamados «ciegos», podrían en realidad ver y que estaban realizando cosas tan maravillosas como leer y desempeñarse en trabajos que requerían el uso de la visión. Sin embargo, no se habían completado estudios controlados que mostraran qué tareas visuales, además de la lectura, podrían ser realizadas o qué variables o características influenciaban el uso de su poca visión.



Hasta entonces se educaba a los niños con un resto visual bajo como a ciegos, con la creencia errónea de que usar la poca visión que conservaban les perjudicaba. O quizás existía la tendencia a enseñar sólo «técnicas de ciegos» por demandar menos tiempo y energía tanto al sujeto afectado como al instructor. Cualesquiera que fueran los motivos, los programas educativos de los que participaban los niños con baja visión no tenían en cuenta su remanente visual. Los únicos métodos didácticos aplicados a su enseñanza estaban dedicados a la percepción táctil y auditiva.

Hasta principios del siglo XX, la ceguera era «la ausencia total del sentido de la vista». Es a partir del año 1954 cuando se determina que las exenciones y privilegios concedidos a las personas ciegas alcancen a aquellas que no poseen una visión superior a un veinteavo de la normal. Desde entonces la UNESCO reconoce como ciego a quien en su mejor ojo tenga como agudeza visual un veinteavo de la normal o cuyo campo visual sea igual o inferior a veinte grados, una vez hechas las pertinentes correcciones.

## **EN PARALELO CON LA HISTORIA DE LA DISCAPACIDAD**

Las personas con discapacidad han experimentado una evolución. Han pasado de la más absoluta ocultación y oscurantismo a una situación donde se busca su normalización.

Podemos encontrar bibliografía que nos muestra que a lo largo de la Historia se distinguen tres modelos sociales de tratamiento de la discapacidad: de prescindencia, rehabilitador y social. Estos modelos, en mayor o menor medida, coexisten en el presente en determinados ámbitos.

En el modelo de prescindencia se supone que la causa esencial que da origen a la discapacidad es de orden religioso, puede deberse a un castigo de los dioses por un pecado cometido por los padres o

constituir la advertencia de que se avecina una catástrofe. En este modelo, las personas con discapacidad son consideradas innecesarias, no aportan nada, no contribuyen a las necesidades de la comunidad y son una carga que debe ser soportada.

En la época griega o romana se aplicaba la eugenesia, ley biológica de la herencia, al perfeccionamiento de la raza humana, que no debía ser alterada, razón por la cual se cometía infanticidio con los nacidos con deficiencias. La excepción eran los heridos de guerra, que eran premiados, y los ciegos, a los que se atribuía ciertas dotes y aptitudes. Aunque las personas ciegas tenían cierta consideración como profetas, poetas o músicos, su modo de subsistencia dependía de su capacidad de entretener, convirtiéndose con frecuencia en objeto de burla.



Las personas con resto visual se dedicarían sin embargo a los trabajos manuales, a la artesanía y a todo aquello que no requiriera la visión como principal percepción.

A partir de la Edad Media la característica principal fue la marginación y como consecuencia la exclusión social. La sociedad prescindía de las personas con discapacidad, situándolas en el espacio destinado a las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento. En el mejor de los casos son tratadas como objetos de caridad. Para subsistir dependen del ejercicio de la mendicidad y de la caridad ajena. También son el centro de la diversión y burlas.

Los individuos con resto visual conseguirían ser independientes en talleres donde realizarían sencillos trabajos confeccionando objetos de uso doméstico.

Las personas con resto visual se desligaban de los ciegos porque se les consideraba mendigos y eran tema habitual de burla, como se demuestra en el libro «El Lazarillo de Tormes», cuyo primer amo fue un ciego al que el Lazarillo, al despedirse, engaña haciéndole saltar un supuesto arroyo y estrellándolo contra un pilar. El autor lo describe con tanto detalle que incluso hoy día hace brotar la risa en los lectores.

Jesús Montoro en su libro «Los Ciegos en la Historia» expone un caso como ejemplo que evidencia que las personas con poca visión procuraban ocultar su vista defectuosa para evitar ser consideradas ciegas. En 1587 fray Luis de Granada examinó las llagas, los estigmas de la cruz, a una monja que tenía fama de santa y había realizado algunos milagros. El fraile declaró ser llagas reales y verdaderas, sin embargo, después se descubrió que todo era falso. Realmente no vio a

la monja porque estaba casi ciego y su buen deseo y sencillez de corazón le engañaron.

Con el paso del tiempo aparece el modelo rehabilitador. Se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas y se habla de salud o enfermedad. Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pueden aportar a la sociedad en la medida que sean rehabilitadas o normalizadas. Se pone el énfasis en la persona y en su deficiencia patológica sin reparar en las causas o factores sociales. En este modelo se generaliza la práctica de institucionalizar a los niños y niñas, privándoles de juegos con otros y del cariño de sus familias. La asistencia social es el medio principal de subsistencia.

Al no tener acceso a la lectura de los textos de uso común, los niños y niñas con un resto de visión muy reducida no seguían una escolarización normal. Cuando aparece la educación en régimen de internado para niños ciegos totales con servicios de rehabilitación básica, los niños con baja visión son incluidos en estos colegios. Los únicos métodos didácticos aplicados estaban dedicados a la percepción táctil y auditiva, tanto en el caso de niños ciegos como en el de niños con resto visual.

A principios de los años 80, un nuevo concepto se introduce hasta hacerse dominante en la Administración educativa y entre el profesorado. Se trata de la «integración escolar». La idea es que un niño con discapacidad puede encontrar una educación más adecuada en la escuela de su barrio que en una institución especializada.

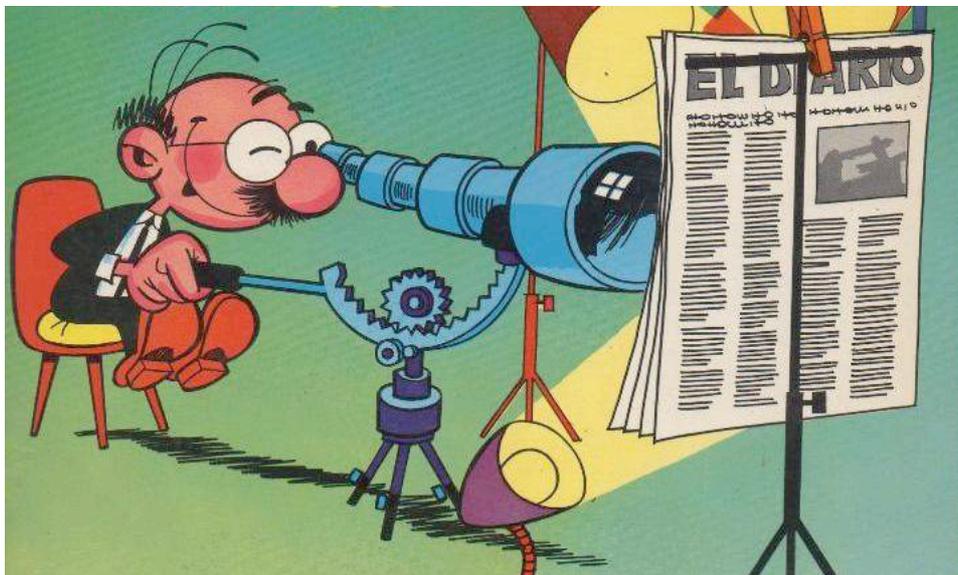
La situación de las personas con baja visión durante esos años es parecida a la de épocas anteriores. Desempeñan idénticos oficios y profesiones que poco a poco van siendo menos rentables, pues la artesanía tiende a desaparecer por la industrialización.

El último modelo, el social, considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino sociales. No son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad al no prestar los servicios adecuados. Las personas con discapacidad también aportan a la sociedad, y partiendo de que toda vida humana es igualmente digna, ese aporte se encuentra ligado a la inclusión y la aceptación de la diferencia. Apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera a fin de brindar una adecuada equiparación de oportunidades. La educación debe tender a ser inclusiva como regla, reservando la educación especial como última medida. Los métodos de subsistencia de las personas con discapacidad dependen del trabajo ordinario.

Aparece la expresión “personas con diversidad funcional”, que se extiende progresivamente para evitar la connotación negativa del término “discapacidad”.

Hay que hacer constar que hasta mediados del siglo XX se consideraba personas ciegas a aquellas que tenían una visión nula o muy escasa. Los que veían un poco se esforzaban en disimular su deficiencia para conservar su puesto de trabajo, evitar ser objeto de burlas y no ser tratados como personas ciegas.

Muchas de las personas con resto visual tienen el temor de provocar situaciones ridículas o poco aiosas pudiendo producir mofa o burla por parte de los demás. Aunque procuran superar esta situación, con frecuencia se encuentran con personajes de viñetas o comics como el famoso Rompetechos, que es un hombre cabezón, con problemas de visión y despistado a cuyo alrededor surgen constantes situaciones cómicas debido a su pobreza de visión, como confundir una papelera con un vaso, o a un hombre disfrazado de vikingo con un ciervo e intentar cazarlo, o leer mal los carteles como por ejemplo «colmillo elegante» en vez de «colmillo de elefante» cuando acude a que le implanten un colmillo. Las personas con baja visión procuran superar situaciones como esta con buen humor y lo aceptan con resignación.



# A MODO DE PUNTO FINAL

Según la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social del Estado español, una persona con discapacidad es la que presenta deficiencias permanentes, físicas, cognitivas o sensoriales, que al interactuar con barreras pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

De la misma manera, la baja visión es el resto de visión que limita las capacidades a la hora de realizar actividades cotidianas aunque se utilicen gafas o lentillas. Es suficiente para reconocer objetos u orientarse con la vista, pero existen dificultades para leer y distinguir

tamaños e imágenes a distancias normales. Según lo anteriormente indicado, estas deficiencias, al interactuar con barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

En abril de 2016 una amiga con baja visión se puso en contacto con los socios de su asociación de patología visual a través de un mensaje de voz. Lo que contó me provocó indignación, por el maltrato recibido por esta persona y por lo tristemente repetitivo de la situación. Le pedí permiso para darle difusión en charlas y talleres, y mostrar a través de su experiencia la realidad en la que vivimos. Está transcrita a continuación. Antes, para situarnos mejor en la escena, imaginemos que nuestro hijo recibe una carta certificada. Como está trabajando y el horario no le permite acercarse a Correos nos pide que la recojamos en su nombre, entregándonos el consentimiento firmado. Devolvemos la voz a la protagonista:

«¡Qué impotencia se siente! ¡Y qué malestar! ¡Qué poca profesionalidad tienen en algunos Organismos! Voy a Correos a recoger una carta y ya llevo firmado el consentimiento porque no era para mí. Pero tenía que rellenar un pequeño papelillo, poquita cosa.

Y digo: “Si me haces el favor me lo rellenas que no veo”.

Me dice: “Pues hay que traerse las gafas”.

Digo: “No, si yo es que no necesito gafas. Es que no veo, tengo un problema de visión”.

Y dice: “¡Ay, chica! Pues si no puedes venir a por ella, no vengas. Tienes que tener siempre a alguien que te ayude, que te lo recoja”.

Digo: “¡Ah! Entonces puedo llegar por mí misma, puedo andar por mí misma y por dos palabritas que me tienes que poner en un papel, no me puedes ayudar.”

¡De verdad! ¡Que gente! Y además con mala leche te lo dicen.».

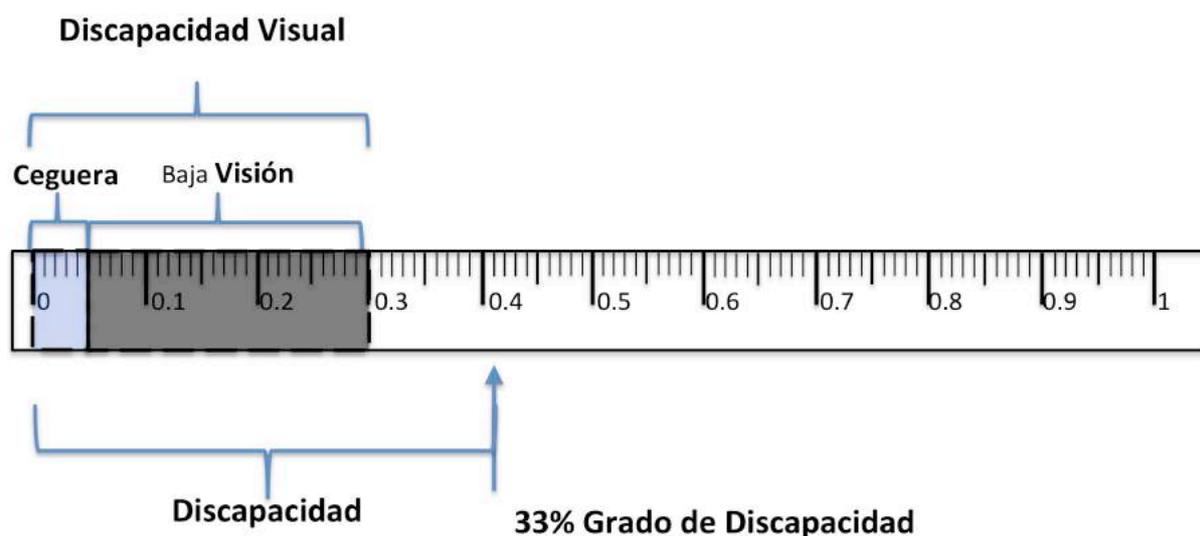
En mi opinión el complejo fenómeno de la discriminación de las personas con baja visión en España se debe a la existencia de un déficit significativo de información en materia de la baja visión, siendo esta desinformación uno de los principales obstáculos para su inclusión plena en la sociedad.

A efectos de la “Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social” del Estado español, que adopta la definición de discriminación directa e indirecta de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con discapacidad, se puede entender la discriminación como toda disposición, práctica y conducta que conlleva a un trato diferenciado y menos favorable hacia una persona, un grupo o una organización, basado en una o varias características particulares de las mismas. Es importante subrayar que, según esta acepción, no todo trato diferenciado es discriminatorio, sino solamente cuando la diferencia se traduce en ser menos favorable.

Merece la pena la atención a la matización anterior: «existe discriminación cuando un trato es menos favorable», ya que en algunas circunstancias es la propia ley quien establece un trato diferenciado y

más favorable para grupos que se enfrentan a una desventaja de partida. En esto consiste la llamada desigualdad positiva que genera medidas de acción positivas con objeto de eliminar o reducir la desigualdad.

El Estado del bienestar español hace constar, a través de sus leyes, que aquellas personas que se hallan con una discapacidad en grado igual o superior al 33% son beneficiarias de las prestaciones de asistencia sanitaria y farmacéutica, la rehabilitación médico-funcional, la recuperación profesional y las medidas de integración social.



De acuerdo con las tablas de valoración actualmente utilizadas, se ha demostrado que un certificado de discapacidad en el que se reconozca un grado del 33%, obtenido en base exclusivamente al déficit visual, requerirá de una agudeza visual máxima de 0,4125 en ambos ojos, considerando los dos ojos con la misma agudeza y con un factor social obtenido nulo. Debido a esto, el rango de baja visión tomado de la OMS que llega a 0,3, queda dentro de las discapacidades reconocidas por el Estado Español. Así pues, las personas con baja visión con una agudeza visual igual o inferior al 0,4125, es decir, aquellas que han

perdido aproximadamente un 60% de la visión y no pueden corregir su deficiencia con gafas o lentes de contacto, son consideradas personas con discapacidad. Y lo son por presentar una limitación visual que influye en su calidad de vida y que les impide realizar trabajos sencillos y cotidianos.

Es dolorosa por tanto la falta de reconocimiento social a todos los niveles, tanto personal (recordemos la situación en la Oficina de Correos antes comentada) como legal. Aquí hay que recordar los «Productos de Apoyo para la visión», que son un bien de primera necesidad para las personas con baja visión, y la falta de un mismo impuesto en todos los Productos de Apoyo, generadora de desigualdades entre la discapacidad visual y las restantes discapacidades.

## **UNA MAYORÍA ENTRE LA MINORÍA.**

Eduardo Punset, en su libro “Excusas para no pensar”, reflexiona sobre el abandono al que se ve sometido un ciudadano al formar parte de la mayoría. A la gran mayoría, o se la deja que se las arregle solita para salir de apuros, o se la somete a excepciones constantes que le producen desasosiego. Las minorías son pequeñas y el autor destaca el embrujo que ejercen sobre los medios de comunicación. Además son objeto de atención y cuidado, en gran parte gracias a haberse ganado a pulso el favor de la opinión pública.

Lo peor que le puede ocurrir a una persona es formar parte de la inmensa mayoría a la que no le pasa nada. El libro muestra un ejemplo de sector minoritario en residencias de la tercera edad. La presión social ha conseguido que se atiendan los problemas de un colectivo minoritario en detrimento de la mayoría. ¿Dónde pueden vivir decentemente y ser cuidados adecuadamente los pensionistas? Si son muy pobres, puede que encuentren una residencia para ancianos a precios y calidades razonables, si son muy ricos no tienen ningún problema. La inmensa mayoría, los que no son muy pobres ni muy ricos, están desasistidos.



Recordemos que la Organización Mundial de la Salud estima que en el mundo hay 285 millones de personas con discapacidad visual, de los cuales 39 millones son ciegas y 246 millones son personas con baja visión. Y por todo lo expuesto en este libro se puede sostener que las personas que ven bien o las que pueden corregir su déficit visual con

las lentes adecuadas serían como los ricos que no tienen ningún problema, mientras los pobres que reciben toda la atención por parte de la sociedad y las instituciones equivaldrían a los ciegos totales. La mayoría ignorada y desasistida estaría constituida por los 239 millones de personas con baja visión, a las que queda un largo camino por recorrer para hacer valer sus derechos y para ser reconocidos tanto social como legalmente.

En palabras de Punset:

«Lo peor que le puede ocurrir al ciudadano corriente, a las mujeres y hombres de la calle, es formar parte de la inmensa mayoría a la que no le pasa nada. Para que se ocupen de ti querido lector, te tiene que pasar algo, debes formar parte de una minoría, no de la mayoría. Las minorías son pequeñas pero variadas, destaca el embrujo que ejercen sobre los medios de comunicación y muy a menudo sobre los recursos del estado, en comparación de los que este dedica a la inmensa mayoría».

Las personas con baja visión conforman un grupo vulnerable y numeroso al que la desinformación, la desorganización y su exclusión por parte de la sociedad les ha convertido en invisibles.

«Nada sobre nosotros. Sin nosotros.».



# CARTA DIRIGIDA A LAS PERSONAS CON BAJA VISIÓN

Hola amigo/a:

Hay mucha gente que piensa que las personas con baja visión son los miopes que llevan gafas con cristal muy grueso. No es así, son aquellas que ven mal incluso llevando gafas o lentillas. Tropezan con frecuencia, leen con dificultad, ven los objetos pero no aprecian sus detalles...

¿Quiénes son los que conocen las necesidades específicas de las personas con baja visión? Pues nosotros. Somos los que sabemos

cómo nos afecta porque lo vivimos en primera persona y lo percibimos día a día. Encontramos barreras en la cultura, en el trabajo, en las calles, en las tecnologías... Incluso cuando ejercemos nuestro derecho al voto.

La diversidad de patologías es elevada y es la que nos distingue a unos de otros (retinosis pigmentaria, glaucoma, degeneración macular, ausencia de iris, enfermedad de Stargardt, etc.). Sin embargo, en las necesidades que mostramos en relación con el acceso a los diferentes entornos sociales, son muchas más las cosas que nos unen que las que nos separan.

Nuestra calidad de vida y autonomía personal se ven afectadas por multitud de elementos que no suponen ningún problema para el resto de la sociedad. Las personas con baja visión nos quejamos de lo mal dispuesto que está todo para permitirnos ver. Por las noches no hay suficiente luz en las calles, los terminales de la Seguridad Social para obtener el especialista o los paneles que indican el turno se ven mal, lo mismo ocurre con los paneles electrónicos de aeropuertos y estaciones, los Museos y Teatros no están preparados para las personas con baja visión, los diseños de las pantallas de los móviles no nos tienen en cuenta, etc., etc.

Pero ante todo esto nos comportamos pasivamente, evitamos las circunstancias desagradables, ni siquiera respondemos cuando tenemos la oportunidad de recibir alguna ayuda. No solo hay resignación, hay una indefensión aprendida que llevamos tatuada.

Vivimos en una época en la que podemos hacer algo para cambiar la sociedad y orientarla hacia un modelo más humano. Y no nos debe

asustar el cambio porque sabemos lo que podemos ganar. De hecho, el reto no es cambiar el Mundo, es cambiarnos a nosotros mismos y ver si la suma de todos logra el cambio global. Sin dejar de buscar la cura, pero buscando ante todo la plena integración de las personas con baja visión.

Los derechos de las personas con baja visión necesitan que las personas con baja visión estén unidas. ¿Cómo? Aportemos ideas que inspiren a la acción más allá de la reflexión. Diseñemos un futuro distinto. Construyamos un nuevo presente. Caminemos juntos hacia la plena inclusión, y recordemos que:

«Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo.»

Eduardo Galeano

Matías Sánchez Caballero

[www.webmati.es](http://www.webmati.es)

[mati@webmati.es](mailto:mati@webmati.es)