La Ceguera No Puede Impedirme Vivir la Vida Que Quiero Vivir

por Peg Rosen

Este relato apareció originalmente en la edición de octubre de 2018 de Good Housekeeping.

Puede ver la foto en HTML en su navegador.

[LEYENDA DE LA FOTO: La Familia Rupp].

https://www.goodhousekeeping.com/health/a23132554/terri-rupp-blindness-optic-nerve-atrophy/

La Ceguera No Puede Impedirme Vivir la Vida Que Quiero Vivir

"Puedo hacer casi cualquier cosa excepto conducir, y para eso está Uber".

Si todo va según lo planeado, esta madre de Las Vegas, Terri Rupp, cruzará la línea de meta de su primer maratón en noviembre con luces electroluminiscentes trenzadas en su

cabello y

su familia animándola. Será un logro notable, pero no por las razones habituales. Terri, de 35 años, literalmente no puede ver a dónde la están llevando sus

pies.

"Correr es mi Zen", dice Terri, quien entrena y corre mientras está atada a la muñeca de un amigo del grupo de apoyo Achilles Las Vegas.“ Me deja impulsar

mis limites. Me muestra a mí y a mis hijos que mi ceguera no me impide vivir la vida que quiero vivir".

Puede ver la foto en HTML en su navegador.

[LEYENDA DE LA FOTO: La Familia Rupp].

https://www.goodhousekeeping.com/health/a23132554/terri-rupp-blindness-optic-nerve-atrophy/

"Trabajamos tan bien como una unidad familiar", dice Terri, aquí con su esposo Aaron, su hija Marley y su hijo Jackson en una caminata.

Aaron Rupp, fotógrafo y otro blogger en la familia.

www.theseedproject.net

Diagnosticada alrededor de los 5 años de edad con atrofia del nervio óptico, una enfermedad incurable y con frecuencia progresiva que daña el nervio que

conecta los ojos con el cerebro,

Terri no solo desafía las imágenes convencionales de la ceguera, sino que las hace añicos.

Ella es madre, se casó, y con dos alumnos de primaria, es presidente de la Federación Nacional de Ciegos de Nevada, y una campista dedicada que navega por el

bosque

Con un largo bastón blanco. "Puedo hacer casi cualquier cosa excepto conducir", dice ella. "Y está Uber para eso".

Terri hace que todo parezca fácil, aunque su viaje ha sido de todo menos eso. De hecho, su experiencia-luchando durante años para "pasar" con la poca vista

que tenía, y, estaba frustrada por las bajas expectativas del mundo para ella: eso la impulsa a ayudar a empoderar a otros como ella.

 "La discapacidad no nos define", afirma ella. "Lo que nos define es cómo vivimos nuestras vidas".

La ceguera es más temida que la pérdida de la memoria, el habla, la audición o una extremidad, según muestra una investigación, pero también se malinterpreta.

Sólo un pequeño porcentaje,

Se estima que un millón de personas en los Estados Unidos identificadas como ciegas, no tienen vista alguna, según la

Federación Nacional de Ciegos (NFB).

En cambio, la mayoría vive un medio difuso, una mezcla gradual de desenfoques y contrastes, la cual habita Terri.

“Puedo ver sombras de formas oscuras y claras, vagas, y puedo decir si algo se está moviendo. Pero no hay detalle", dice Terri. Ella puede sentir la redondez

de la cara de su hija Marley, por ejemplo, pero no puede distinguir sus rasgos delicados; puede percibir el brillo de una camiseta favorita, pero no su

color. A lo largo de los años, Terri ha desarrollado soluciones ingeniosas.

"Cuando Marley comenzó a caminar, se metía en lugares difíciles de encontrar", dice Terri. La solución: "Ella se ponía campanas o chirriadores en sus zapatos".

Terri también

unía las partes superiores e inferiores antes de lavar, por lo que, sabía que la ropa de su hija convinaba.

Pero a pesar de que tiene un pequeño grado de vista, Terri se siente cómoda identificándose como ciega. "Decir que tengo baja visión o que tengo problemas

con la vista implica

que de alguna manera soy "menos que" o "insuficiente", dice ella.

Solo un pequeño porcentaje de los aproximadamente un millón de personas en los Estados Unidos Identificados como ciegos no tienen vista alguna.

La vida de Terri hoy está muy lejos de su infancia en un enclave de refugiados camboyanos cerca de Stockton, California. "La discapacidad fue un estigma en nuestra

cultura", dice

Terri. Ella ni siquiera sabía que su enfermedad tenía un nombre hasta que estaba en la escuela secundaria. "Cuando la gente preguntaba por mí, mis padres

decían: "¿Terri? Ella simplemente no

ve muy bien ".

En el momento en que fue diagnosticada, Terri estaba en kinder y su vista se estaba escapando. Como suele ocurrir con niños como ella,

su escuela se centró en

mejorar la vista que tenía en lugar de proporcionarle alternativas, especialmente a la hora de enseñar Braille.

 "Muchos padres ven el Braille como una rendición", dice Terri. ¿Y por qué molestarse en ello de todos modos, en esta era de audiolibros y aplicaciones para

teléfonos inteligentes que pueden leer todo?

¿De una etiqueta de vino a una hoja de trabajo escolar? "No se puede aprender la sintaxis, la ortografía o la puntuación solo por escuchar", dice Stacy Cervenka, directora del Grupo de Padres Ciegos de la Federación. "Si tu escritura es un desastre, si eres básicamente analfabeto, será muy difícil conseguir un trabajo". La triste prueba es que el setenta por ciento

de los estadounidenses ciegos están desempleados, pero de los que trabajan, el 85% tiene conocimientos de braille, según la Federación. Actualmente,

un mísero 8,5% de los 60.400 estudiantes ciegos

en los Estados Unidos son lectores de braille.

"Nunca sentí que era lo suficientemente buena, lo suficientemente rápida, lo suficientemente inteligente", dice ella.

"Lucho constantemente con la autoestima por lo que pasé".

En la escuela, ella apenas podía leer las hojas de trabajo que los maestros ampliaban en letras cada vez más grandes. "Rellené los espacios en blanco

con palabras al azar porque no quería

Parecer ingrata", dice ella. Lloró detrás de unas gafas de botella de Coca-Cola, ya que hicieron muy poco para ayudar. "Un niño me preguntó por qué leo

con la cara metida

en mis libros”, recuerda. "Empecé a alejarlos más lejos y no a leer realmente".

disimular se convirtió en la estrategia secreta de Terri mientras luchaba en su camino hacia la escuela secundaria y la universidad. Ella traía el trabajo

escolar de vuelta al apartamento que compartía

con su hermana, ampliándolo en un televisor especial de circuito cerrado y trabajando toda la noche para completarlo. Pero en su tercer año, Terri estaba

fallando silenciosamente todas sus clases menos una.

También minimizó su discapacidad socialmente, incluso con el hombre que se convirtió en su marido. Aaron, de 36 años, conoció a Terri mientras estudiaba

para ser paramédico. Él

Sabía que no podía ver bien y pensó que era dulce que ella se aferrara a él mientras caminaban juntos. Ella no conducía, pero eso no era inusual en su

ciudad. Entonces, un día, abrió el armario de la habitación de Terri y descubrió algo sorprendente: un bastón blanco plegable que ella había comenzado

a usar en secreto mientras viajaba

a la ciudad universitaria por su cuenta.

"Me enamoré de ella antes de saber que era ciega", dice Aaron. Terri no estaba lista para hablar de eso, pero él estaba de acuerdo con esperar, pues ambos sabían

que

La relación era seria.

En enero de 2005, Terri dejó el colegio y dio un paso importante para aceptar su ceguera, trabajando como recepcionista en la Society for the Blind en

Sacramento. Allí encontró a compañeros de oficina de confianza que navegaban abiertamente por el mundo con bastones blancos que estaban libianos y avanzados más allá de los suyos

con peso de pluma y exquisitas

Astillas sensibles de aluminio, fibra de carbono o fibra de vidrio que enviaban un flujo constante de información mientras barrían el suelo. Estos bastones

advertían de los juguetes

En el suelo, bordillos en el andén y la más mínima bajada o subida. Las puntas de metal también ayudaron a sus usuarios a ecolocarse, telegrafiando con un toque de "tap tap

tap" sutilmente cambiante

en el tamaño de una habitación o la cercanía de una pared. Blanco, brillante, a menudo con una punta roja, enviaron un mensaje claro: "Déjame paso. ¡Soy ciega!"

"Ahí estaba yo, todavía usando este pesado y torpe bastón, literalmente encerrándome en mi ceguera y escondiéndola", dice Terri.

Ella encontró su respuesta unos meses después en una convención de la Federación. Allí se quedó asombrada cuando se encontró con cientos de personas ciegas

"viviendo sus vidas

en la forma en que querían", dice ella. Se maravilló de cómo evaluaban los recuerdos por olor y tacto y les pedían a los camareros que leyeran los menús en

voz alta. "No tenía ni idea

de que tenía derecho a hacer eso", dice Terri. "Finalmente, no estaba limitada a pedir una ensalada Caesar".

Muchas de las personas que conoció allí asistieron al Centro para Ciegos, Louisiana Center for the Blind, en Ruston, Louisiana, un centro de entrenamiento preeminente. Su campo de entrenamiento

de nueve meses requiere

que los estudiantes deban estar bajo vendas en los ojos para que bloqueen toda la vista, por lo que, no hay más remedio que navegar por medios alternativos. Las clases los sumergen

en ceguera y filosofía positiva,

y aprenden a desplazarse con el bastón con la intensidad de los pilotos de combate. El braille y el teléfono y la tecnología informática accesibles se

convierten en una segunda naturaleza. Ellos

Incluso deben pasar el examen de la tienda de madera, completa con sierras de mesa y taladros eléctricos, para graduarse.

Para cuando Terri llegó a casa de la convención, ya había tomado una decisión. "He dejado de lado una parte de mí misma durante demasiado tiempo", dijo a sus padres y a Aaron.

Tres meses después, ella estaba en un avión rumbo a Louisiana. Terri se graduó del programa en 2006, se mudó con Aaron, se volvió a inscribir en la universidad

y relanzó

su vida.

Sabíamos que ella estaría bien. Porque estoy ciega y estoy bien.

Hoy ella supervisa la tarea de sus hijos, los lleva al parque, prepara la cena y administra los asuntos de la Federación desde su casa. Pero Terri acepta

apoyo

cuando lo necesita De sus padres, quienes se mudaron cerca hace dos años después de vender su tienda de rosquillas. De Aaron, que lee las instrucciones de cocina y

llena los formularios,

de su hijo, Jackson, de 7 años, que rastrea las chancletas perdidas, e incluso del personal de ventas de Old Navy, a quienes pregunta: "¿Estos pantalones cortos

hacen que mi trasero se vea

gordo?"

Sobre todo, ella es compañera de alma de Marley, a quien a los 4 años le diagnosticaron la misma forma de ceguera que Terri. (Jackson es completamente

vidente).

Por años, Terri había sospechado la verdad, a pesar de las seguridades de los médicos. "Cuando nos lo dijeron, lloré de alivio", dice Terri. “Finalmente, no

más esperanzas falsas".

Marley sería ciega. Pero Sabíamos que ella estaría bien porque yo estoy ciega y estoy bien".

Ahora, con 8 años, Marley es una floreciente lectora de Braille, una intrépida autoabogadora y, sí, también una corredora. "Correr me hace sentir libre,

como si pudiera volar", dice Marley.

Y con Terri como su madre, no hay duda de que lo hará.