



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia

Manuscrito Recepcional
Programa de Profundización en Psicología Clínica

Un estudio cualitativo sobre la experiencia de duelo por
pérdida progresiva de la vista

Tipo de investigación: Reporte de Investigación Empírica

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A N :

Gerardo Refugio Hernández Ponce

Nathalí Montaña Ocejo

Directora: Maestra Ligia Esther Torres Burgos



Los Reyes Iztacala Tlalnepanitla, Estado de México, 27 de noviembre de 2024.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Contenido

Agradecimientos de Gerardo	4
Agradecimientos de Nathalí	5
Resumen.....	6
Abstract.....	6
Introducción	7
1. Duelo.....	8
1.1. Definición y características del duelo	8
1.2. Teorías y modelos explicativos sobre el duelo	10
1.3. Tipos de duelo.....	12
2. Pérdida progresiva de la vista.....	15
2.1. Ceguera y discapacidad visual.....	15
2.2. Impacto psicológico por pérdida progresiva de la vista.....	16
2.3. Adaptación y calidad de vida de personas con discapacidad visual	18
2.4. Impacto en las familias con un miembro con discapacidad visual.....	19
3. Duelo y pérdida progresiva de la vista.....	22
3.1. Principales causas de pérdida progresiva de la vista.....	22
3.1.1. Pérdida súbita y pérdida progresiva de la vista.....	22
3.1.2. Cataratas	22
3.1.3. Glaucoma.....	23
3.1.4. Degeneración macular relacionada con la edad (DMRE).....	24
3.1.5. Retinopatía diabética.....	24
3.1.6. Síntomas psicológicos asociados con estas enfermedades	25
3.2. Las manifestaciones del duelo en la pérdida progresiva de la vista	25
4. La Terapia de Aceptación y Compromiso como una buena alternativa de intervención	29
4.1. Presupuestos	29
4.2. Aplicaciones de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)	32
5. Planteamiento del problema	36
5.1. Propósito	36

5.2. Objetivos	36
5.3. Preguntas	37
5.4. Justificación.....	37
5.5. Deficiencias en el conocimiento del problema.....	38
5.6. Definición inicial del ambiente y contexto	38
6. Metodología	39
6.1. Participantes	39
6.2. Procedimiento	40
6.2.1. Método de obtención de información.....	40
6.3. Lugar donde se llevó a cabo la entrevista a profundidad.....	41
6.4. Confidencialidad.....	41
6.5. Dificultades en el acceso a la población	42
6.6. Método para el análisis de la información.....	42
7. Análisis de resultados	43
7.1. Definición de categorías	43
7.2. Resultados	44
8. Discusión	67
Consideraciones personales (Nathalí Montaña Ocejo).....	78
Consideraciones personales (Gerardo Refugio Hernández Ponce)	80
Referencias.....	81
Apéndices	86
Apéndice A: Consentimiento informado	86
Apéndice B: Guion de entrevista a profundidad	87
Apéndice C: Consentimiento informado AG	90
Apéndice D: Consentimiento informado MR	91
Apéndice E: Consentimiento informado OG	93
Apéndice F: Ejes temáticos	94
Apéndice G: Entrevista a AG (transcripción)	95
Apéndice H: Entrevista a OG (transcripción)	114
Apéndice I: Entrevista a MR (transcripción).....	134

Agradecimientos de Gerardo

A la UNAM por ser mi casa desde los 15 años que entré al CCH.

A mis padres: Isabel y Juan por siempre haberme apoyado y estar a mi lado.

A mis hermanos y hermanas: Diana, Brian, Wendy, Brenda e Iván por apoyarme
en todo el transcurso de la carrera.

A Nathalí por su amistad, compañerismo y apoyo durante toda la carrera.

A la maestra Ligia por ser una profesional y mujer ejemplar, que sin su
acompañamiento y consejos no habríamos logrado realizar este trabajo tan bonito.

A mis compañeros y compañeras de la carrera por compartir tantos momentos.

A OG, MR y AG por brindarnos una pequeña parte de su vida al contarnos su
experiencia con la pérdida progresiva de la vista.

A Dios, a la vida y a la discapacidad por ponerme en donde estoy ahora.

Agradecimientos de Nathalí

A Dios, que me ve, me ama tal cual soy y me ha permitido ser y existir.

A mi esposo, por su inagotable y amoroso apoyo y ser un pilar en nuestra vida familiar. Sin ti, no lo habría logrado.

A mis hijos, que han sacrificado mucho tiempo de mamá, y que son mis animadores incansables.

A mis padres, veo su amor en sus ojos y en su corazón, siempre conmigo, siempre orgullosos.

A Gerardo, que me enseñó mucho más de lo que habría imaginado, tu cariño y amistad siempre están conmigo.

Maestra Ligia, su calidez no tiene límites, es simplemente maravillosa.

A nuestro equipo, ustedes hicieron posible lo imposible.

A la UNAM, que permitió que, a pesar de la distancia se puedan cumplir metas y sueños.

A OG, MR y AG, que abrieron sus corazones para compartir experiencias que cambian vidas.

Resumen

Este estudio aborda la experiencia de duelo en personas que han vivido la pérdida progresiva de la vista, empleando un enfoque cualitativo con diseño fenomenológico. A través de entrevistas a profundidad, se exploraron las vivencias individuales, las etapas emocionales y las estrategias de adaptación utilizadas por los participantes. El análisis temático permitió identificar cinco ejes principales: experiencia, cambios emocionales, estrategias de adaptación, percepción ante la pérdida e impacto en la vida diaria. Los hallazgos destacan que la pérdida visual provoca emociones complejas, como frustración y aceptación, y requiere un proceso de adaptación constante. La investigación aporta conocimiento sobre un tipo de duelo poco explorado en México, ofreciendo una perspectiva relevante para intervenciones psicológicas adecuadas.

Palabras clave: Duelo, pérdida progresiva de la vista, adaptación, ceguera, estrategias emocionales, discapacidad visual.

Abstract

This study explores the grief experiences of individuals with progressive vision loss through a qualitative, phenomenological design. In-depth interviews were conducted to understand participants' subjective experiences, emotional stages, and adaptive strategies. The thematic analysis identified five core themes: experience, emotional changes, adaptation strategies, perception toward loss, and impact on daily life. Findings reveal that vision loss triggers complex emotions, including frustration and acceptance, necessitating ongoing adaptation. This research

contributes to the limited literature on non-death-related grief in Mexico and offers insights for tailored psychological interventions.

Keywords: Grief, progressive vision loss, adaptation, blindness, emotional strategies, visual impairment.

Introducción

La pérdida progresiva de la vista es una experiencia que impacta profundamente la vida de quienes la atraviesan, afectando tanto su funcionalidad como su bienestar emocional y social. Aunque la literatura sobre duelo se enfoca principalmente en la pérdida de seres queridos, es escasa la investigación sobre otros tipos de pérdidas, como las sensoriales, particularmente en México.

El propósito de este estudio es comprender, a través de entrevistas a profundidad, la experiencia de duelo que han vivido personas con enfermedades que les causaron pérdida progresiva de la vista. Dado que este es un proceso subjetivo, el fenómeno pudo haber sido experimentado de diversas maneras. Por ello, el objetivo principal se centra en la experiencia individual de cada participante.

Para analizar los datos se utilizó un análisis temático, que permite abordar la complejidad de los fenómenos humanos y promover una comprensión profunda y reflexiva de los datos cualitativos. Este método representa un análisis sistemático para el tratamiento de la información cualitativa y permite el análisis de datos complejos de una forma replicable.

Los ejes temáticos abordados son experiencia, cambios y etapas emocionales, estrategias de adaptación, percepción y actitud ante la pérdida e impacto en la vida diaria.

Se espera que este documento sea de utilidad para los lectores que así lo requieran, sobre todo si tienen algún interés particular en este tema o están relacionados con él.

1. Duelo

1.1. Definición y características del duelo

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10) del año 1992, ubica al duelo en la categoría F43.2, la cual abarca los trastornos de adaptación. Este tipo de trastornos producen afectaciones emocionales y malestar subjetivo, los cuales pueden interferir en la funcionalidad de las personas, sobre todo en lo social. Según lo expuesto por este manual, a excepción de la reacción depresiva prolongada (ubicada en la categoría F43.21), los síntomas de los trastornos de adaptación no se prolongan por más de 6 meses. Dichos síntomas pueden incluir aspectos emocionales, tal es el caso de los síntomas depresivos o síntomas de ansiedad, pero también comportamentales, como pueden ser actitudes disociales (ejemplo de esto pueden ser ciertos comportamientos agresivos por parte de niños, niñas o adolescentes).

En relación con lo anterior, la American Psychiatric Association (APA) en el DSM-V (2014), ubica al duelo en la sección de “Trastornos relacionados con trauma y factores de estrés”. Según este manual, los trastornos de adaptación implican la presencia de síntomas clínicamente significativos o un impacto en la funcionalidad de las personas en distintas áreas (social, laboral, etc.), los síntomas de estos trastornos se presentan aproximadamente tres meses después de haber ocurrido el

acontecimiento estresante que los desencadena. Sin embargo, y al igual que en el CIE 10, el DSM-V menciona que los síntomas no suelen alargarse por más de 6 meses después de haber ocurrido el acontecimiento estresante que los provoca.

En cuanto a las características, las manifestaciones del duelo regularmente incluyen síntomas cognitivos, como irrealidad, sentimientos de profunda tristeza, entre otros, físicos tales como sensación de vacío en el estómago, dolor de cabeza, etc., y también conductuales o comportamentales como pueden ser aislamiento, llanto frecuente y algunos otros. La duración puede variar según las características de las personas que experimentan los síntomas del duelo, algunos autores dan un promedio de duración entre 6 y 12 meses, pero esto se puede alargar por más tiempo (Álvarez Monsalve & Cataño Sierra, 2019).

Adicionalmente, diversos autores coinciden en que el duelo sigue distintas fases. Por ejemplo, Meza et al. (2008) proponen tres etapas: 1) Inicio, esta fase se caracteriza por el choque y por la negación; 2) Central, caracterizada por un estado depresivo prolongado, el cual, como ya se ha mencionado, puede afectar significativamente la funcionalidad de las personas en su vida cotidiana; 3) Final, en esta etapa el duelo llega a su fin y se caracteriza por el restablecimiento de la persona.

Dentro de las características del duelo, Álvarez Monsalve y Cataño Sierra (2019) exponen que, como en cualquier situación estresante, el ser humano debe poner en marcha estrategias de afrontamiento, algunas personas utilizan estrategias más adaptativas y otras personas utilizan estrategias desadaptativas. Estas autoras destacan que el concepto de afrontamiento ha sido muy importante para la psicología y se ha abordado desde distintas perspectivas. Una de las

definiciones más aceptadas ha sido la de Lazarus y Folkman (1986), la cual tiene que ver con elegir la opción que represente una relación positiva entre el individuo y su ambiente, permitiéndole tener un control adecuado de sus emociones, entre otras cosas.

Lazarus y Folkman también explican que, en la elección de las estrategias de afrontamiento, intervienen recursos individuales, por ejemplo, el estado de salud física, habilidades sociales, creencias y acceso a recursos materiales. Un equilibrio adecuado entre todos los recursos anteriores puede ayudar a una persona a afrontar de mejor forma el proceso de duelo; sin embargo, esto también dependerá del tipo de duelo, los cuales se revisarán un poco más adelante. Pero antes se hará una revisión general sobre algunos modelos populares en psicología que han abordado el tema del duelo, esto con la intención de ampliar el conocimiento teórico en cuanto a este tema.

1.2. Teorías y modelos explicativos sobre el duelo

Alonso Llácer et al. (2019) presentan una revisión y una síntesis integrativa sobre distintos modelos que han abordado el tema del duelo en la Psicología.

Por ejemplo, estas autoras exponen que, desde una perspectiva humanista, el duelo es un proceso de elaboración, que se realiza a partir de la integración de la vivencia difícil o traumática. El resultado de todo proceso de duelo, se caracteriza por cambios en la identidad de la persona que lo experimenta, ayudando incluso en la madurez de las personas.

En cuanto a la perspectiva psicodinámica, el duelo se considera un proceso normal, que si no se lleva adecuadamente puede manifestarse por medio de

autorreproches, entre otras cosas. Mientras que, en teorías que tienen que ver con el apego, el duelo es visto como la ruptura de un vínculo, los cuales no solo se desarrollan en humanos sino en una gran cantidad de especies (Alonso Llácer et al., 2019).

Por otra parte, desde perspectivas cognitivas, el duelo se atribuye a los pensamientos y, más específicamente, a las interpretaciones poco adecuadas de la realidad. Así mismo, hay otros modelos explicativos, tal es el caso de la Teoría del Estrés o la perspectiva funcional. Siguiendo con lo expuesto por las autoras previamente mencionadas, los modelos descriptivos que proponen el proceso de duelo como una serie de fases han sido bastante criticados, ya que, según estas opiniones, no todos los dolientes pasan necesariamente por todas las fases. Como alternativa, se han propuesto modelos basados en tareas, los cuales han sido más aceptados.

Alonso Llácer et al. (2019), también explican que actualmente se han creado modelos integrativos entre las fases del duelo y las tareas. Estos modelos han sido muy importantes para el desarrollo de intervenciones, ya que se basan en el acompañamiento y la relación terapéutica, para que las personas puedan afrontar las distintas fases del duelo realizando diversas tareas a lo largo de las mismas.

Según lo expuesto por estas autoras, cada doliente necesita un tratamiento acorde a sus necesidades, ya que de esto dependen las tareas que el terapeuta pueda emplear. En este sentido, la evaluación adecuada se hace indispensable.

En cuanto a factores protectores ante el duelo complicado, conviene antes identificar algunos factores de riesgo, tales como el apoyo social, ocupación, antecedentes de psicopatología, etc. Estos factores de riesgo pueden también

convertirse en factores protectores, ya que se ha demostrado que si los factores mencionados tienen un equilibrio positivo entonces fungirán como protectores y no como riesgos. Como se puede observar y recordando lo expuesto por Lazarus y Folkman (1986), los factores protectores y las estrategias de afrontamiento dependerán en gran medida de las características individuales de la persona que experimenta el duelo, y es justo por esa razón que el proceso de duelo puede ser diferente en todas las personas. Adicionalmente, la percepción de autoeficacia e incluso las creencias religiosas también pueden servir como factores protectores bastante importantes (Alonso Llácer et al., 2019).

De la misma manera, estos autores coinciden con lo expuesto en el CIE 10 (1992) y el DSM-V (2014) en cuanto a que no siempre es conveniente intervenir en el duelo, recordemos que, en estos manuales, entre los criterios diagnósticos más importantes, se encuentra la afectación en la funcionalidad de las personas. Así mismo, resaltan la importancia del papel activo de las personas en su proceso de duelo, pero sin dejar de lado la vital importancia del terapeuta en todo el proceso. Cabe mencionar también que estas autoras abordaron su trabajo desde el duelo por muerte de un ser querido. Aún a pesar de lo anterior, la mayoría de estos modelos puede ser utilizado en el contexto del duelo por otro tipo de pérdidas.

A continuación, se revisarán los diferentes tipos de duelo, principalmente los que se consideran como normal y complicado.

1.3. Tipos de duelo

Como se ha mencionado anteriormente, la definición de duelo encierra características y situaciones inherentes al mismo, sin embargo, no todos los duelos

se manifiestan de igual manera. De forma general, distintos autores distinguen entre dos formas principales de duelo: el duelo normal o sano (que es el que se ha venido explicando hasta este punto) y el complicado o patológico.

El duelo normal, según el DSM-IV-TR (APA, 2000), se refiere a una reacción que se produce tras la muerte de una persona querida, así mismo, como se menciona en Caballo y Simón (2007) se considera que algunas personas que están de luto pueden experimentar síntomas similares a los de la depresión, como tristeza, insomnio, pérdida de apetito y peso. Aunque se considere que estos sentimientos son normales, es posible buscar ayuda profesional para tratar el insomnio y los síntomas de falta de apetito. La duración y la manera en que se manifiesta el duelo "normal" pueden ser diferentes según las culturas.

Una de las características que presentan la personas que pasan por un proceso de duelo normal es la presencia de la resiliencia, estudiada por Mancini y Bonanno (2006), en personas que decidieron buscar tratamiento y menciona que algunas maneras de alcanzarla son tanto la fortaleza como un conjunto de características de la personalidad, que actúan como una barrera cuando se presentan eventos estresantes en la vida.

Ahora bien, el duelo complicado o patológico se ha estudiado, como mencionan Parro-Jiménez et al. (2021), a raíz de las reacciones que presentan una menor proporción de la población en duelo y que se mantienen mucho más tiempo que el duelo normal, entre 6 y 12 meses, según las distintas definiciones: Prigerson et al. (1995) se refiere a Trastorno de Duelo Prolongado (TDP), por otra parte, Shear et al. (2011), plantean el llamado Duelo Complicado (DC) y, por último, el Trastorno de Duelo Complicado y Persistente (TDCP) está incluido en el DSM-V (APA, 2014).

Mientras el TDP surge de una concepción de duelo dimensional, donde solo se le reconoce como patológico mientras este sea muy intenso o con una larga duración (Parro-Jiménez et al., 2021), el DC y el TDCP tienen que ver más con categorías, por ejemplo, el DSM-V (APA, 2014), manifiesta que solamente se indica que es un duelo patológico cuando las respuestas tanto fisiológicas, como emocionales, cognitivas y conductuales no están normalizadas en el ambiente o cultura donde se desarrolla el individuo.

Así mismo, Parro-Jiménez et al. manifiestan cierta preocupación al momento de patologizar el duelo, dado que, dependiendo del contexto y cultura en el que se encuentren los dolientes, es posible que se consideren procesos normales o anormales, sin embargo, se utilizan distintos instrumentos para identificarlo, que están basados principalmente en manifestaciones sintomáticas (Tremblé et al., 2020).

Por otra parte, mencionan los factores sociodemográficos que pueden afectar la prevalencia del duelo complicado, como el hecho de ser mujer, tener edad avanzada o pertenecer a un grupo socioeconómico y tener nivel educativo bajo. Además, la presencia previa de trastornos emocionales, la adicción a distintas sustancias y el estrés también presentan una comorbilidad con el duelo complicado (Parro-Jiménez et al., 2021).

También han descubierto ciertos factores de protección para este tipo de duelo, como pueden ser: el respaldo social, los cuidados paliativos, las tácticas para enfrentar los problemas directamente, participar en actividades placenteras y la conexión con lo espiritual o trascendental.

Por último, otros autores consideran esencial la realización de evaluaciones referentes a las habilidades de afrontamiento (Higuera et al., 2011) para identificar

de manera temprana a personas que podrían resultar más vulnerables y, con esto, colaborar para el logro de una mayor tranquilidad en las personas que experimentan sufrimiento por pérdidas.

2. Pérdida progresiva de la vista

2.1. Ceguera y discapacidad visual

A lo largo de los años, las definiciones de ceguera y discapacidad visual han sufrido cambios, por lo que es importante apegarnos a los estándares internacionales propuestos por la Organización Mundial de la Salud, como mencionan Dabian y Peña (2020).

La ceguera, de acuerdo con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), se describe como una agudeza visual (AV) inferior a 20/400 hasta no percibir luz (NPL) en el mejor ojo, incluso con la mejor corrección disponible. Esta se categoriza en tres grupos: menos de 20/400 a 20/1200 (o cuenta dedos a 1 metro); menos de 20/1200 a percepción de luz (PL), y no percepción de luz (NPL). Por otro lado, la discapacidad visual se define como una agudeza visual (AV) inferior a 20/40 hasta 20/400 en el mejor ojo, con la mejor corrección disponible. Esta última se subdivide en cuatro grupos: sin discapacidad visual, cuando la AV es superior a 20/40; discapacidad visual leve (DVL), si es inferior a 20/40 y hasta 20/70; moderada (DVM), si es inferior a 20/70 y hasta 20/200, y severa (DVS), cuando es inferior a 20/200 y hasta 20/400.

Así mismo, conviene revisar cifras estadísticas sobre la prevalencia de la ceguera y discapacidad visual. Como igualmente mencionan Dabian y Peña se estima que en todo el mundo hay 253 millones de personas con algún grado de discapacidad visual, de las cuales 36 millones son ciegas y 217 millones tienen

discapacidad visual moderada o severa. En América Latina, con una población aproximada de 630 millones de personas, se informa una prevalencia promedio de ceguera del 0,37% y de discapacidad visual moderada a severa del 1,98%. La prevalencia de ceguera en América Latina es ligeramente menor que la media mundial, que es aproximadamente del 0,49%.

En un estudio llevado a cabo por Nava (2023), basado en los datos del *Global Burden of Disease (GBD)* reportados por Madueña-Angulo et al. (2019), se encontró que, en México, hay más de once millones de personas con ceguera o discapacidad visual, de las cuales, la mayoría son mujeres o mayores de 50 años.

Por otra parte, las principales causas de pérdida de la visión tanto moderada como grave, fueron los trastornos de refracción, en primer lugar y las cataratas, en segundo, como publicó Nava, donde, así mismo, destacó que estos padecimientos son en gran medida prevenibles, de la misma manera que las consecuencias psicológicas que acarrear.

Otras causas de ceguera y discapacidad visual son los trastornos neonatales y la degeneración macular, pero se observan con mucha menor frecuencia que las mencionadas anteriormente.

2.2. Impacto psicológico por pérdida progresiva de la vista

Respecto al impacto psicológico por la pérdida progresiva de la vista, Klauke et al. (2023), manifiestan que, sin importar la naturaleza de la discapacidad visual con la que se viva, así como la edad o momento en la que fue adquirida, siempre trae consigo una carga psicológica importante. Así mismo, la deficiencia visual se ha visto asociada a una calidad de vida inferior, pues repercute de distintas maneras

en las personas, al presentarse impedimentos para la lectura y limitaciones para distintas actividades, oportunidades de empleo y movilidad (eso incluye la física y también se refiere a la capacidad de conducir un vehículo, por ejemplo), eso sin contar que se ha descubierto que hay un mayor riesgo de presentar depresión y ansiedad, además de existir una fuerte comorbilidad entre las dos.

Las razones que exponen los autores para la presencia de este riesgo significativo son, principalmente, una disminución en la capacidad de disfrutar o sentir placer y la imposibilidad de realizar acciones o actividades que antes les permitían divertirse y recrearse.

Así mismo, se cae en un ciclo en el que la depresión lleva a disminuir las actividades placenteras y sociales y la falta de éstas agrava los síntomas de la ansiedad y la depresión.

Esto es porque la pérdida de la visión impacta gravemente la calidad de vida y funcionalidad de las personas, Klauke et al. reconocen que, por ejemplo, quienes tienen pérdida del campo visual periférico, son incapaces de conducir y esto, eventualmente, reduce las actividades sociales y ocasiona aislamiento, además, quienes tienen dificultades para leer pierden, de muchas maneras, habilidades para su trabajo, y esto les ocasiona sentimientos de preocupación y temor por no ser capaces de desempeñarse de manera óptima en el ámbito laboral.

La pérdida de la capacidad visual puede ser temprana, al nacimiento o durante la primera infancia, o tardía y en ambos casos hay consecuencias psicológicas y sociales. Por ejemplo, en la primera, se observa una puntuación más baja que la media en la subescala de personalidad del Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ), un test que mide el impacto de la ceguera y la discapacidad

visual en los niños y sus familias respecto a su calidad de vida, sin embargo, los autores mencionan que esta falta de bienestar psicológico y social se reduce o desaparece a más tardar en la adolescencia.

Respecto a la pérdida tardía de la visión, tanto la depresión como la ansiedad son frecuentes, representada esta última por trastornos como la agorafobia y la fobia social (Klauke et al., 2023).

2.3. Adaptación y calidad de vida de personas con discapacidad visual

El concepto de calidad de vida ha sido estudiado hace varios decenios y desde distintas perspectivas, según lo menciona Silveira Martín (2015) y representa un gran desafío lograr evaluarla, dado que es algo complejo y abarca tanto aspectos tangibles como elementos intangibles.

Ahora bien, una persona con vista considerada normal recibe gran cantidad de información a través del sentido de la vista, por lo que, al no contar con ella, será necesario suplir su falta, en la medida de lo posible, con las percepciones del resto de los sentidos, es decir, es necesaria una adaptación obligada, con el fin de que el desarrollo y evolución de este sector de la población no se vean truncados.

Neyra Retamozo y Pachao García (2015), analizaron una serie de estudios sobre adaptación y resiliencia de las personas con discapacidad visual y algunas otras y, entre los hallazgos, se encontró que las personas con ceguera adquirida tienen mayores índices de resiliencia, pero, al mismo tiempo, entre más tiempo se viviera con esta discapacidad, también la calidad de vida se veía disminuida. Por otra parte, en las personas que asistieron a algún programa de rehabilitación, se

observó que la gran mayoría pudo incrementar su grado de independencia al momento de realizar tareas concretas.

Por ello Klauke et al. (2023), proponen realizar intervenciones relacionadas con entrenamiento para reconocimiento de voz, emociones y señales de tipo social, lo que podría repercutir en un incremento en la adquisición de ciertas habilidades sociales, así como de comunicación, sin dejar de lado la funcionalidad.

Así mismo, el uso de la tecnología como herramienta para mejorar la calidad de vida de las personas con ceguera o baja visión no debe dejarse de lado, puesto que representan una oportunidad para aumentar su autonomía e integración social. Con dispositivos y aplicaciones especializadas, es posible acceder más fácilmente a la información, desplazarse de forma segura y participar más plenamente en la sociedad (Silveira Martín, 2015).

2.4. Impacto en las familias con un miembro con discapacidad visual

Las familias son el primer núcleo de socialización en la vida de los seres humanos, por esta razón, cuando algún miembro de la familia cuenta con una discapacidad, esto no puede tomarse como un caso aislado o individual. Lo anterior debido a que la discapacidad impacta en toda la familia. Infante Rubio y Caparrós Civera (2021) analizaron la forma en cómo impacta en las familias la discapacidad visual de alguno de sus miembros, específicamente de niños/as, este trabajo fue desde la perspectiva del trabajo social y teniendo en cuenta a todos los miembros de la familia como parte de un sistema.

Las autoras citadas mencionan que los programas sociales existentes en España están muy enfocados en la persona con discapacidad y no tanto en su

familia, siendo los propios miembros de la familia quienes han mencionado que les gustaría que existan programas dirigidos a todo el sistema familiar. Adicionalmente, estas autoras también mencionan que el hecho de que una familia reciba a un nuevo miembro con discapacidad visual representa un acontecimiento estresante que puede desequilibrar emocionalmente a los demás miembros; pero especialmente a la madre y al padre, quienes experimentan diversos sentimientos y emociones, por ejemplo, la incapacidad para afrontar la situación, soledad, etc., teniendo que enfrentarse a un proceso de adaptación.

Para los objetivos de su análisis, las autoras desarrollaron un estudio exploratorio, descriptivo y evaluativo. Aplicando una encuesta a los padres de niños/as con discapacidad visual y otra encuesta a los hermanos/as de estos niños/as. Dichas encuestas contenían una sección para datos demográficos y una sección para evaluar el impacto de la discapacidad visual del familiar de los encuestados en su vida como familia.

En el estudio participaron 19 familias, en donde destaca el hecho de que, en 4 de esas familias, el padre biológico había abandonado a la madre a raíz del nacimiento del niño/a con discapacidad visual, sin embargo, sí había la existencia de una figura paterna, el padrastro. Otro dato importante que las autoras destacan es el hecho de que algunos de los niños/as que presentaron la discapacidad visual tenían aparte otro tipo de discapacidad, ya sea física o intelectual, por lo que un gran porcentaje estaban recibiendo educación especial.

Infante Rubio y Caparrós Civera, también exponen que, entre los principales resultados de su investigación, la mayoría de las familias participantes consideraron que las intervenciones por parte de los trabajadores y trabajadoras sociales están

muy enfocadas en la persona con discapacidad, siendo poca la capacitación y atención que reciben los familiares. Así mismo, los padres y madres de niñas o niños con discapacidad visual, en su mayoría afirmaron haberse sentido conmocionados, tristes e incluso con síntomas depresivos (especialmente las madres con un porcentaje del 20%). Además, muchos de los progenitores también reportaron síntomas de negación, por ejemplo, al creer que sus hijos/as si podían ver pero que aún estaban muy pequeños.

Los progenitores participantes afirmaron que, mayormente las áreas de su vida en las que la discapacidad visual de su hijo/a habían impactado con más fuerza fueron en la situación laboral, la organización familiar, el tiempo que pasaban con amigos y en actividades de ocio y en la situación económica de la familia. También, más de la mitad de los progenitores, reportaron haber tenido pensamientos de no querer tener más hijos a causa del nacimiento del niño/a con discapacidad visual; mientras que los hermanos/as de estos niños/as presentaron sentimientos de celos, abandono por parte de los padres, rivalidad con sus hermanos/as con discapacidad, etc.

Las autoras citadas concluyen que la discapacidad visual en un miembro de la familia, es un proceso en donde se ven involucrados una gran cantidad de sentimientos y emociones que deben ser afrontados de la mejor forma. Los programas sociales no solo deben aportar ayuda económica, también deben incluir atención emocional ya que, si las familias logran adaptarse a esa discapacidad visual de uno de sus miembros, esto puede ayudar en su madurez como familia. De igual manera, ciertos sentimientos negativos que pueden experimentar los hermanos/as de menores con discapacidad visual, pueden transformarse en otro

tipo de sentimientos, tales como la preocupación y el cuidado de sus hermanos/as con discapacidad visual.

Por último, Infante Rubio y Caparrós Civera, insisten en que las intervenciones en la discapacidad visual, principalmente desde la perspectiva del trabajo social, deben abordarse desde un enfoque sistémico, atendiendo a las necesidades específicas de todos y cada uno de los miembros de la familia.

3. Duelo y pérdida progresiva de la vista

3.1. Principales causas de pérdida progresiva de la vista

3.1.1. Pérdida súbita y pérdida progresiva de la vista

La principal diferencia entre estos dos tipos de pérdida de la vista es que la pérdida súbita puede ocurrir de un momento a otro, mientras que en la pérdida progresiva la disminución de la vista es gradual. Según Graue (2009), algunas de las principales causas de pérdida progresiva de la visión también pueden provocar pérdida súbita, que puede ser temporal o permanente. Para la evaluación de la pérdida súbita de la vista, se lleva a cabo una revisión de la agudeza visual, reacciones pupilares y oftalmoscopia, dicha evaluación puede ser en función de la posibilidad de revisar el fondo de ojo o no. Según este mismo autor, la pérdida progresiva o crónica puede ser en ambos ojos o solo en uno. La evaluación implica los mismos procedimientos de agudeza visual, reacciones pupilares y oftalmoscopia; pero, además, también existe la posibilidad de evaluar qué tanto mejora la visión con el uso de anteojos.

3.1.2. Cataratas

De acuerdo con lo expuesto por Graue (2009), las cataratas se caracterizan por una reducción gradual y lenta de la visión, que comienza con una miopización y, posteriormente, los pacientes refieren que empiezan a notar cierta opacidad en su visión. Según los pacientes que presentan cataratas, es como si estuvieran viendo a través de la neblina o del humo. La evaluación de las cataratas se puede realizar mediante el oftalmoscopio, observando manchas en la región pupilar del ojo de los pacientes. Esta enfermedad produce una disminución considerable de la agudeza visual. Este autor comenta que, si no se tratan a tiempo, las cataratas se pueden complicar, observando un aspecto blanquecino en el área pupilar, el cual provoca que los pacientes vean en un tono lechoso. La evolución de la enfermedad normalmente dura años, pero en algunos casos se puede acelerar, por ejemplo, en pacientes diabéticos.

3.1.3. Glaucoma

El glaucoma, según lo expuesto en Graue (2009), se caracteriza por un aumento en la excavación del nervio óptico, la pérdida gradual de la visión periférica y, en la gran mayoría de los casos, un aumento considerable en la presión intraocular. El glaucoma puede ser primario (sin causa aparente) o secundario (a causa, por ejemplo, del uso de medicamentos con esteroides). Además, también se clasifica en glaucoma de ángulo abierto y glaucoma de ángulo cerrado. En el glaucoma de ángulo abierto, hay un flujo normal del humor acuoso, mientras que en el glaucoma de ángulo cerrado existe una obstrucción anatómica que impide el flujo normal del humor acuoso. Entre los exámenes más comunes para su evaluación se

encuentran los campos visuales, los cuales sirven para evaluar la visión periférica pero, además, también se revisa el nervio óptico, la conjuntiva, el iris, etc.

3.1.4. Degeneración macular relacionada con la edad (DMRE)

En Graue (2009) se menciona que la degeneración macular tiene que ver con un deterioro en la visión central, generalmente relacionado con la edad de los pacientes. Esta pérdida en la visión central puede agravarse con el paso del tiempo y es irreversible, lo que implica que el tratamiento sea solo para detener y ralentizar el daño, pero no para recuperar la visión que ya se ha perdido. Esta enfermedad puede tener diversas causas, las cuales van desde lo individual hasta el entorno, por ejemplo, antecedentes de la enfermedad en la familia, exposición constante al sol o a cualquier otra fuente que produzca rayos ultravioletas, etc. En la evaluación se utilizan varios exámenes, incluyendo la historia clínica, la observación directa de los síntomas, entre otras cosas.

3.1.5. Retinopatía diabética

En Graue (2009), se menciona que la retinopatía diabética es una de las principales causas de ceguera y que la diabetes tipo I es la que mayormente está relacionada con la retinopatía. Dicha enfermedad se produce por alteraciones metabólicas y bioquímicas en la diabetes, las cuales causan una microangiopatía progresiva de la red vascular retiniana. Entre las principales afectaciones de la retinopatía, se encuentra el desprendimiento de la retina. Mientras que algunos de los principales factores de riesgo son el tipo de diabetes, visión borrosa, la neuropatía diabética, la hipertensión, el embarazo, entre otros. La mayoría de los pacientes recién diagnosticados con diabetes no presentan retinopatía, sin

embargo, se ha demostrado que el porcentaje de pacientes diabéticos con retinopatía asciende al 97% después de 20 años con el diagnóstico de diabetes.

3.1.6. Síntomas psicológicos asociados con estas enfermedades

Peña Galbán et al. (2000), realizaron un estudio para caracterizar la personalidad de los pacientes con glaucoma. Sin embargo, aclaran que estas mismas características pueden estar presentes en la mayoría de los pacientes que tengan una enfermedad que implique la pérdida progresiva de la vista. Entre los resultados más importantes, destacan que, en estos pacientes, los niveles de ansiedad son altos, además de que suelen ser emotivos, reservados, con poca estabilidad emocional, prudentes, inseguros, aprensivos y dependientes de un grupo. Adicionalmente, también encontraron que algunos de los factores que provocan la ansiedad son: la tensión, la falta de control de esa tensión, la depresión, sentimientos de culpa y el abatimiento. Algunos otros síntomas asociados con psicopatologías encontrados en este estudio fueron el insomnio, el hipersomnio y la tristeza. Además, los pacientes suelen referir que diversas áreas de su vida se ven afectadas, tal es el caso de la laboral o la familiar.

3.2. Las manifestaciones del duelo en la pérdida progresiva de la vista

Estévez (2017) realizó un estudio con adolescentes de Puebla que presentaban discapacidad visual adquirida, esto con el fin de analizar la relación entre este padecimiento y la depresión. Se ha comprobado que las personas que experimentan pérdida de visión tienden a desarrollar depresión, ya que experimentan cambios emocionales significativos. Los adolescentes con pérdida de

visión suelen sufrir de afectaciones en su independencia y sus relaciones interpersonales, las cuales son muy importantes en esta etapa.

Según Estévez, de acuerdo con diferentes teorías conductuales, la depresión por discapacidad visual adquirida en los adolescentes puede aparecer como consecuencia de dejar de hacer actividades que los reforzaban positivamente, tales como estar con sus amigos, practicar algún deporte, entre otras cosas. Esta falta de reforzadores positivos es la que lleva a las personas a experimentar sentimientos de tristeza, preocupación, etc., y se pueden intensificar con el paso del tiempo.

Desde la teoría cognitiva de Beck, Estévez comenta que, en la depresión por discapacidad visual adquirida, las personas pueden tener una visión negativa de sí mismas, del mundo y del futuro, lo cual se denomina como “triada cognitiva negativa.” Adicionalmente, Estévez comenta que, a pesar de que las teorías mencionadas aportan información importante, no siempre ofrecen soluciones claras, ya que se enfocan en sentimientos y otros aspectos negativos, por ejemplo, la desesperanza.

El autor ya citado, menciona que una teoría que puede explicar la depresión por discapacidad visual adquirida es la Teoría de la Indefensión Aprendida de Seligman, esta teoría propone que las personas que enfrentan un problema grave (en este caso la discapacidad visual), consideran que la situación está fuera de su control, por lo que actúan de forma pasiva, ya que pueden llegar a creer que lo que hagan no serviría para nada. Todas estas situaciones son las que pueden llevar a las personas a desarrollar los síntomas depresivos.

Estévez expone que el tema de la depresión por discapacidad visual adquirida ha sido poco estudiado y que hay diversos autores que coinciden en que,

a pesar de que no todas las personas con discapacidad visual sufren de depresión, sí están más expuestas a desarrollarla. El autor manifiesta que en México es muy poca la atención psicológica que se brinda a las personas con discapacidad visual, aspecto que favorece significativamente el desarrollo de la depresión.

Por último, el autor expone que la baja visión y la ceguera pueden causar frustraciones, por ejemplo, al pedir ayuda en la calle, la frustración puede volverse más severa debido a que la mayoría de las personas sin discapacidad no saben tampoco interactuar con personas con discapacidad. El autor comenta que la clave está en que las personas con discapacidad visual adquirida acepten su situación, pero sin rendirse ante ella. Lo anterior puede ser mediante el establecimiento de objetivos realistas y el acompañamiento de profesionales.

Por otra parte, Bergeron y Wanet-Defalque (2013) realizaron un estudio con el objetivo de explorar el patrón de adaptación de pacientes con diagnóstico de discapacidad visual. En el estudio participaron 700 personas, principalmente del área de Montreal, Canadá. Los pacientes respondieron una entrevista estructurada, además de las escalas Brief Cope, Satisfaction with Life Scale y la Escala de Depresión (CES-D). Para el análisis de los datos, se utilizó un análisis multivariado de covarianza (MANCOVA), del cual se pudo observar que las personas que llevaban más de dos años con la discapacidad indicaron mayores niveles de adaptación que aquellas que llevaban menos de 2 años con la discapacidad, quienes demostraron niveles bajos de adaptación y niveles altos de negación.

Estas autoras comentan que, en su investigación, encontraron una correlación positiva entre aceptación y bienestar, así como también entre la negación y la depresión. Por otra parte, también encontraron una correlación

negativa entre aceptación y depresión, y entre la negación y el bienestar. Las autoras concluyen que los pacientes que son diagnosticados con discapacidad visual suelen adoptar un estilo de afrontamiento adaptativo durante el proceso de duelo. La aceptación y la no negación de la discapacidad visual van a ser fundamentales para la adopción de un estilo de afrontamiento adaptativo. Las intervenciones tempranas son sin duda una gran alternativa para promover la aceptación de la discapacidad, para que, de esta forma, la funcionalidad de los pacientes no se vea tan afectada.

En otra investigación realizada por Murray et al. (2010), la cual tenía por objetivo describir el fenómeno del duelo y las necesidades que suelen presentar las personas adultas con diagnóstico de discapacidad visual, se llevó a cabo una estrategia fenomenológica en 10 estudios de caso de adultos sudafricanos con el diagnóstico de discapacidad visual. Se aplicaron entrevistas a profundidad para la recolección de los datos cualitativos. Los autores exponen que el tiempo que las personas llevan con la discapacidad puede afectar su conciencia realista de vivir con una discapacidad visual, factor que influye en el proceso del duelo y en las necesidades que se desprenden del mismo.

El estudio de Murray et al., reportó resultados importantes, específicamente, identificaron que el duelo en personas con discapacidad visual es un proceso crónico, recurrente y episódico. Dicho proceso se caracteriza por no ser lineal sino dinámico, además de presentar fluctuaciones en las emociones y en la percepción de las necesidades. A medida que las personas se van enfrentando a nuevos desafíos de la vida cotidiana, van surgiendo nuevas necesidades. Es importante

que estas personas tengan un apoyo psicológico continuo y dinámico, para que éste se vaya adaptando a las nuevas necesidades que se vayan presentando.

4. La Terapia de Aceptación y Compromiso como una alternativa de intervención

4.1. Presupuestos

Como mencionan Luciano Soriano y Valdivia Salas (2006), la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) es de tercera generación, aduciendo que las de primera generación son las conductuales y las segundas las cognitivo-conductuales. Sostienen, además, que esta tercera generación de terapias se enfoca no en eliminar los síntomas cognitivos que llevan a determinadas conductas, sino a “la alteración de su función a través de la alteración del contexto en el que estos síntomas cognitivos resultan problemáticos” (Luciano Soriano & Valdivia Salas, 2006, p. 80), de manera particular, la ACT se centra en las siguientes características:

- La condición humana y lo que la cultura promueve: se refiere a que, en esta terapia, no se busca o se propone una filosofía nueva de la vida, sino que se acepta que la dimensión sufrimiento – placer es una realidad ineludible en la existencia del ser humano y, al ser este verbal, es capaz de expresarla de maneras muy distintas. El problema surge cuando, en la cultura general, se ve el sufrimiento como algo negativo y que debe ser evitado a toda costa, lo que lleva al ofrecimiento de panaceas, remedios tanto psicológicos como farmacológicos, que llevan, a la larga, a una insatisfacción si no se logra alcanzar el bienestar constante o la felicidad.

- Filosofía contextual – funcional: en este caso, se refiere a cómo, para alejarnos del sufrimiento, vivimos menos pendientes de lo que realmente consideramos importante y relevante en nuestras vidas, lo que nos lleva de nuevo a mayor sufrimiento, y el ciclo se repite, a esto se le llama funcionamiento paradójico, según sostienen las autoras.
- Es coherente con la Teoría del Marco Relacional: la base filosófica de este marco es el Contextualismo Funcional, basado tanto en el conductismo de Skinner como en el Interconductismo de Kantor (Luciano Soriano & Valdivia Salas, 2006). Las autoras igualmente mencionan que es una posición monista, funcional e ideográfica, y argumenta que los eventos privados se desarrollan individualmente y sus relaciones con las acciones del organismo son arbitrarias y socialmente potenciadas. La validez de una teoría se mide por su efectividad y utilidad para controlar e influir en el comportamiento, facilitando la prevención y el cambio. Este marco se basa en el análisis funcional, pero incluye una mejora de corte cualitativo, donde prima el análisis funcional del lenguaje y la cognición.
- El concepto funcional de evitación experiencial destructiva resulta central: como se manejaba anteriormente, la cultura actual promueve la evitación de la experiencia destructiva, negativa, que origine algún malestar, por ello el ser humano siente que debe controlar todo aquello que lo produzca, ya sean pensamientos, sensaciones o recuerdos. Como es lógico, resulta imposible controlarlo todo, por lo que, al intentarlo, es muy posible llegar a presentar un Trastorno de Evitación Experiencial, que es un esquema rígido con

incontables respuestas que llevan a lo mismo: controlar un malestar, procesos internos y todo aquello que pueda producirlos. Al final, se cae en un bucle, al estar siempre intentando eliminar lo anteriormente mencionado, se deja de vivir concentrado en lo que realmente importa, lo que tiene sentido. Como confirman las autoras, el TEE se ha identificado en trastornos afectivos, ansiedad, adicciones, anorexia y bulimia, trastornos del control de impulsos, síntomas psicóticos, estrés postraumático, afrontamiento de enfermedades y en procesos donde el dolor es fundamental.

Entender el TEE y tratarlo mediante Terapia de Aceptación y Compromiso implica un parteaguas en la manera de entender las psicopatologías, al no reducirlo con el enfoque biologicista imperante, sino al alterar la función de los recuerdos, sensaciones o pensamientos para que éstos puedan tener otra influencia en el actuar y permita una regulación conductual oportuna. Una de las maneras de hacerlo, como explican las autoras, es exponer al consultante a un continuo flujo de ejercicios que propicien la plena consciencia del aquí y el ahora, que permitan un mayor y mejor autoconocimiento y una aceptación de lo que viven y experimentan, sin sentimiento de culpa y sin exigencias externas sobre “lo que se debería sentir o vivir”, de acuerdo con las corrientes culturales actuales.

Para efectos del tema de este trabajo, esta propuesta resulta coherente, tanto por su novedosa manera de tratar los asuntos “negativos”, como por sus bases teóricas específicas, puesto que no intenta eliminar o cambiar lo que se piensa o siente solamente por considerar que se causa un malestar, sino contextualizarlo de tal manera, que funcione de manera distinta, de una manera que permita una vida más plena y centrada en lo que realmente produce satisfacción, dejando de lado la

ilusión del control, sobre todo en este caso específico, donde se sabe que, de manera casi segura, se prescindirá de una fuente sensorial importante conforme se avance en el tiempo.

4.2. Aplicaciones de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)

Mirzaie Varzaneh et al. (2020), identificaron que los jóvenes que presentan ceguera o baja visión tienen un mayor estrés percibido y dificultades para establecer interacciones y lograr una adaptación social adecuada. Lo anterior sucede por diversos factores, tales como las comparaciones que hacen ellos mismos con sus pares que no tienen discapacidad visual, la poca educación que existe en cuanto a la discapacidad, entre otras cosas. Así mismo, también mencionan que una de las terapias más efectivas en este contexto es la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), la cual se enfoca en la aceptación y no evitación de los sentimientos, las actitudes comprometidas, entre otras cosas. Mirzaie Varzaneh et al., realizaron un estudio para demostrar la efectividad de la ACT en la reducción del estrés percibido y el aumento de la adaptación social en jóvenes con discapacidad visual. En dicho estudio participaron 40 jóvenes iraníes que pertenecían a alguna organización dedicada al apoyo de personas con discapacidad visual. Los jóvenes tenían edades entre 20 y 35 años y aceptaron su participación por medio de un consentimiento informado. El estudio tuvo un diseño cuasiexperimental, con un grupo que recibió las sesiones de ACT (experimental) y otro que no (control).

Estos autores utilizaron la Escala de Estrés Percibido de Cohen y la Subescala de Adaptación Social del Cuestionario de Personalidad de California para la recolección de datos. Estas pruebas se aplicaron a todos los participantes,

antes de dividirlos en grupos; después, se formaron los grupos y se aplicó la intervención en el grupo experimental; por último, se volvieron a aplicar las pruebas a todos los participantes, una vez que concluyó la intervención. Para el análisis de los datos se utilizó el software SPSS 24. La intervención estuvo compuesta por diversas estrategias de la ACT, entre ellas, la desesperanza creativa, el uso de metáforas, el yo como contexto, la identificación de valores, el compromiso con esos valores y el establecimiento de objetivos a partir de los mismos, entre otras. Estas sesiones se llevaron a cabo por un estudiante de psicología, pero bajo la supervisión de su director de tesis. Como ya se mencionó, una vez terminada la intervención, se llevó a cabo el proceso de posttest.

A través de un análisis de la varianza para comprobar sus hipótesis, Mirzaie Varzaneh et al., lograron comprobar que el tratamiento basado en la Terapia de Aceptación y Compromiso resultó efectivo. Lo anterior se concluye porque los niveles de estrés percibido disminuyeron en el grupo que recibió el tratamiento, así como también se notó un aumento en la adaptación social, en comparación con el grupo que no recibió el tratamiento. Adicionalmente, se identificaron diferencias significativas en las puntuaciones pretest y posttest de los propios integrantes del grupo experimental. Por último, los autores realizaron un seguimiento para explorar la duración de los efectos del tratamiento, identificando que los efectos pueden alargarse por mucho tiempo. Con todos esos hallazgos, los autores exponen que lograron demostrar la efectividad de la ACT en el tratamiento de jóvenes con discapacidad visual.

Los autores también encontraron que la flexibilidad psicológica de la ACT estuvo asociada con la reducción del estrés percibido, la adaptación social y el

bienestar psicológico. Todo esto con base en los presupuestos de la ACT acerca de no evitar las experiencias sino afrontarlas, así como el compromiso con los valores y los objetivos de cada persona. Aunque también reconocen algunas limitaciones en su estudio, tales como el número y la homogeneidad de su muestra, por lo que recomiendan que se siga estudiando el tema, esto para conseguir mejores resultados y que éstos se puedan generalizar.

Por otra parte, Mirmohammadi et al. (2022), identificaron que la baja autoestima y la discapacidad visual están muy relacionadas, principalmente en la adolescencia. Estos autores exponen que el desarrollo de una baja autoestima no es causado directamente por la discapacidad, sino por la actitud que las personas tienen ante esa discapacidad. Adicionalmente, también mencionan que la baja autoestima afecta principalmente en las habilidades sociales durante la adolescencia, por lo que es necesaria una intervención adecuada. Los autores mencionan que la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) puede ayudar al aumento de la autoestima y a la reducción de la ansiedad y del estrés. Esto, por ejemplo, gracias a la flexibilidad psicológica, la aceptación y el compromiso con los valores. Esta terapia resulta una alternativa muy importante para el tratamiento psicológico de adolescentes con discapacidad visual.

Los autores ya citados, realizaron un estudio con 28 estudiantes mujeres con discapacidad visual, estas estudiantes tenían edades entre 14 y 20 años y fueron divididas en dos grupos, el grupo experimental recibió el tratamiento y el grupo control recibió tres sesiones de tratamiento después de haber concluido el estudio. Para la recolección de datos se utilizó el Cuestionario de Autoestima de Cooper Smith, el cual se aplicó antes y después del tratamiento llevado a cabo en el grupo

experimental, dicho tratamiento se basó en la ACT. El objetivo del estudio fue comprobar que la ACT podía tener resultados positivos en el aumento de la autoestima de estas chicas. Las estudiantes del grupo experimental se dividieron en dos subgrupos, mismos que recibieron siete sesiones de terapia grupal basadas en los presupuestos de la ACT, incluyendo la aceptación, la conciencia plena, el compromiso con los valores, etc. Después de dichas sesiones se llevó a cabo el proceso de posttest. Los datos fueron analizados utilizando un análisis de covarianza multivariable y pruebas T pareadas.

Entre los principales resultados, los autores destacan que su hipótesis pudo ser comprobada, ya que se identificó que las alumnas que recibieron el tratamiento mostraron un aumento significativo en su autoestima, esto en comparación con las chicas del grupo control. De esta forma, lograron demostrar la efectividad de la ACT en el tratamiento psicológico de estas estudiantes. Por otra parte, se realizó un seguimiento por cerca de dos meses y se comprobó que los efectos de la intervención seguían presentes en estas chicas. Dichos hallazgos coincidieron con los de otros estudios que los autores revisaron previamente, por lo que este estudio puede añadirse a la evidencia empírica sobre la efectividad de la Terapia de Aceptación y Compromiso.

Estos dos estudios, tanto el de Mirzaie Varzaneh et al. (2020) como el de Mirmohammadi et al. (2022), demostraron la efectividad de la ACT en tres aspectos muy importantes en cuanto al tema del duelo. Recordando lo expuesto en los manuales diagnósticos, el duelo puede considerarse como un trastorno de adaptación y un proceso que deriva de un acontecimiento estresante, por lo que, según Lazarus y Folkman (1986), se requiere de una elección de las mejores

estrategias de afrontamiento. La ACT puede ayudar con estos procesos de estrés y adaptación, tal y como lo demuestra el primer estudio citado en esta sección.

Por otra parte, estudios como el de Estévez (2017) o Murray et al. (2010), destacan que la discapacidad visual puede provocar a los individuos una visión negativa de sí mismo, del mundo y del futuro, así como las necesidades que van surgiendo durante el proceso de duelo, el cual puede ser crónico en los casos de pérdida progresiva de la vista. Todo lo anterior impacta significativamente en la autoestima, por lo que la ACT puede ser de gran ayuda en este contexto, tal y como se demostró en el segundo estudio citado en esta sección.

5. Planteamiento del problema

5.1. Propósito

El propósito de este estudio es comprender, a través de entrevistas a profundidad, la experiencia de duelo que han vivido personas con enfermedades que les causaron pérdida progresiva de la vista. Dado que este es un proceso subjetivo, el fenómeno pudo haber sido experimentado de diversas maneras. Por ello, el objetivo principal se centra en la experiencia individual de cada participante.

5.2. Objetivos

1. Comprender la experiencia del proceso de duelo en personas que han experimentado pérdida progresiva de la vista.

2. Explorar las estrategias que han utilizado estas personas para adaptarse a la pérdida progresiva de la vista a lo largo del tiempo.

Estos objetivos se lograrán mediante la aplicación de entrevistas a profundidad y un posterior análisis temático.

5.3. Preguntas

Tomando en cuenta que los manuales diagnósticos clasifican al duelo como un trastorno de adaptación que causa sufrimiento subjetivo, se busca responder las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles son las situaciones y experiencias emocionales más significativas que viven las personas durante el proceso de pérdida progresiva de la vista?
2. ¿Qué etapas y cambios emocionales experimentan las personas con pérdida progresiva de la vista a lo largo del tiempo?
3. ¿De qué manera las estrategias de adaptación utilizadas por las personas contribuyen a su proceso de duelo?

5.4. Justificación

Los manuales de clasificación diagnóstica y diversos autores clasifican el duelo como un trastorno de adaptación que, si se prolonga por más de seis meses, puede convertirse en complicado o patológico. Sin embargo, la mayoría de los estudios sobre el duelo se enfocan en la pérdida de un ser querido y no en otros tipos de pérdidas.

El proceso de duelo produce sufrimiento subjetivo, lo que significa que cada persona vive este proceso de manera única y diferente. Además, la pérdida progresiva de la vista es un proceso que puede durar años y depende de cada persona y su enfermedad. Por estas razones, el objetivo principal se centra en la experiencia de duelo individual de cada participante.

Por otro lado, tanto el proceso de duelo como la pérdida progresiva de la vista requieren la utilización de estrategias de adaptación. Por ello, este estudio también

pretende explorar las estrategias que los participantes han utilizado para adaptarse a su discapacidad a lo largo del proceso de pérdida. Esto es de suma importancia, ya que, al ser una experiencia subjetiva, cada persona ha desarrollado sus propias estrategias, que pueden ser más adaptativas en unos casos que en otros.

5.5. Deficiencias en el conocimiento del problema

Como se mencionó, la literatura existente sobre el duelo se enfoca principalmente en la pérdida de un ser querido. Sin embargo, el duelo también puede presentarse por otro tipo de pérdidas, como la pérdida de alguna extremidad, la pérdida gradual de la audición o, en este caso, la pérdida progresiva de la vista. A pesar de que existen algunos estudios sobre este tema, en México no se ha investigado lo suficiente, lo cual es preocupante dado el número de personas con discapacidad visual que habitan en nuestro país, quienes requieren acompañamiento continuo.

Además, la literatura revisada considera que el duelo se vuelve patológico o complicado después de seis meses, sin embargo, en el caso de la pérdida progresiva de la vista, no podría aplicarse este criterio, dado que este proceso es gradual y puede prolongarse por años.

5.6. Definición inicial del ambiente y contexto

En México, existe un número considerable de personas con discapacidad visual, ya sea ciega o baja visión. Muchas de estas personas han pasado por un proceso de pérdida progresiva de la vista, experimentando un duelo constante. Este estudio se enfocará en personas que ya han perdido la vista, ya que consideramos que es un momento menos invasivo y es posible acercarnos a la experiencia de las

personas de una forma más directa y posiblemente menos dolorosa, debido a que estas personas ya atravesaron por todo el proceso.

El acercamiento inicial será a través de redes sociales como Facebook y WhatsApp, aprovechando el acceso a diferentes grupos. Las entrevistas se realizarán mediante la plataforma Zoom, ya que el desplazamiento puede ser complicado y los autores del estudio viven en distintas zonas del país. La participación será totalmente voluntaria.

6. Metodología

Debido a que el duelo es un proceso subjetivo, se optó por la metodología cualitativa, con un diseño fenomenológico. De acuerdo con Hernández Sampieri et al. (2014), este tipo de diseño busca trabajar directamente con las vivencias de los individuos, así como enfocarse en la esencia de la experiencia.

En este caso, el diseño fenomenológico ayudará a comprender de mejor forma la experiencia del duelo por la pérdida progresiva de la vista por la que han atravesado las personas participantes en este estudio.

6.1. Participantes

Se llevó a cabo un muestreo no probabilístico a conveniencia, el cual, según Hernández Sampieri et al. (2014), implica elegir la muestra según las necesidades específicas de los investigadores. Se utilizaron las redes sociales, específicamente Facebook y WhatsApp, debido a que se tiene acceso directo a diferentes grupos de personas con discapacidad visual.

La primera participante será nombrada como "OG", actualmente se dedica a la renta de sus casas y recibe la pensión de uno de sus últimos trabajos (ventas), tiene 51 años y comenta que el diagnóstico de su enfermedad lo recibió entre sus 36 y 37 años. La segunda participante será llamada "MR", ella tiene 50 años y es analista en mediación en el Museo Banco de México, el diagnóstico de su enfermedad de la vista lo recibió aproximadamente a sus 37 años. El tercer y último participante, será llamado "AG", actualmente tiene 48 años y ejerce como terapeuta, dando consultorías en desarrollo humano y atendiendo casos individuales, el diagnóstico de su enfermedad de la vista lo recibió a sus 19 años.

6.2. Procedimiento

6.2.1. Método de obtención de información

La entrevista a profundidad es una de las herramientas utilizadas en este tipo de investigación, como mencionan Hernández Sampieri et al. (2014), por esta razón, se diseñó una entrevista a profundidad (ver apéndice 2), dado el interés que se tiene por conocer la experiencia personal de los participantes.

Según Hernández Sampieri et al. (2014), la entrevista a profundidad es una herramienta fundamental en la investigación cualitativa porque permite obtener datos detallados y profundos sobre las experiencias, percepciones y sentimientos de los participantes, adentrarse en las vivencias de la otra persona. Esta técnica es flexible, lo que facilita explorar temas emergentes durante la conversación y adaptar las preguntas en función de las respuestas del entrevistado, sin llegar a ser ambiguas o hasta amenazantes. Además, captura el contexto y el significado que los individuos le dan a sus experiencias y acciones. La entrevista a profundidad

también fomenta una relación de confianza entre el entrevistador y el entrevistado, lo que puede llevar a una mayor apertura y sinceridad en las respuestas, siendo esencial para obtener información sensible o personal. Es particularmente útil para explorar temas delicados, donde los participantes pueden no sentirse cómodos compartiendo información en un formato más estructurado o público. En resumen, la entrevista a profundidad permite acceder a una comprensión detallada y rica de los fenómenos estudiados, capturando las perspectivas y significados de los participantes en su contexto natural.

De acuerdo con los autores consultados, se decidió establecer cinco ejes temáticos principales para conformar la entrevista: experiencia, cambios y etapas emocionales significativos, estrategias de adaptación, percepción y actitud ante la pérdida e impacto en la vida diaria.

6.3. Lugar donde se llevó a cabo la entrevista a profundidad

Como ya se mencionó, el desplazamiento a un lugar específico se complica demasiado. Es por esta razón que se decidió que las entrevistas fueran llevadas a cabo a través de Zoom, plataforma accesible para todas las personas participantes.

6.4. Confidencialidad

Para asegurar a los participantes la confidencialidad de sus datos e información, se envió un formato de consentimiento informado por medio de la plataforma de mensajería de WhatsApp, en el que se explica que su participación es voluntaria, así como los objetivos de la investigación, además, se incluyó su derecho a no responder a preguntas que pudieran hacerlos sentir incómodos o no culminar con la entrevista si así fuera el caso. Se devolvieron los formatos

digitalizados una vez que asentaron su nombre, fecha y firma (Ver apéndices C, D y E).

6.5. Dificultades en el acceso a la población

No se tuvieron mayores dificultades al contactar con las personas participantes en la investigación. El único inconveniente surgió al decidir cuál momento sería el ideal para que la propuesta de participación no fuera incómoda o invasiva. Se optó por realizar la investigación con personas que ya habían pasado por todo el proceso de pérdida progresiva de la vista, ya que se observó que quienes aún estaban en proceso de pérdida no mostraron tanta disposición a participar por diversos motivos.

Por el contrario, las personas que ya habían completado el proceso de pérdida mostraron mayor disposición. A OG se le contactó a través de un mensaje privado en WhatsApp, ya que ella pertenece a un grupo de personas con discapacidad visual en esta plataforma de mensajería. Se le explicó el proyecto y aceptó participar casi de forma inmediata. El contacto con MR se realizó también mediante un grupo de WhatsApp, del cual ella es administradora. Se le propuso participar en la investigación y su respuesta fue positiva. Por último, AG también fue contactado a través de WhatsApp mediante un mensaje directo, ya que al ofrecer sus servicios como terapeuta su contacto es accesible. Él también aceptó participar en la investigación de manera inmediata.

6.6. Método para el análisis de la información

Para el análisis de los datos se utilizó un análisis temático. De acuerdo con Mieles Barrera et al. (2012), este método es capaz de abordar la complejidad de los

fenómenos humanos, ajustándose a la perspectiva fenomenológica y promoviendo una comprensión profunda y reflexiva de los datos cualitativos. Este método representa un análisis sistemático para el tratamiento de la información cualitativa. Permite el análisis de datos complejos de una forma replicable, lo cual garantiza el rigor científico desde una perspectiva cualitativa.

Primero se transcriben y leen las entrevistas, posteriormente se generan códigos a partir de la identificación y etiquetado de ideas. Después, con base en los ejes temáticos previamente establecidos, se empiezan a agrupar los códigos identificados. Posteriormente, se revisan los temas o categorías y se refinan para que se ajusten a los objetivos. Como paso siguiente, se revisan nuevamente las categorías o temas para nombrarlas o etiquetarlas. Por último, se hace un análisis más minucioso de los temas, identificando de qué forma se relacionan, de qué forma responden a las preguntas de investigación, etc., y se utilizan ejemplos (citas textuales en su mayoría) para representar cada uno de los temas.

7. Análisis de resultados

7.1. Definición de categorías

La definición y selección de las categorías se llevó a cabo tras la transcripción y múltiples lecturas de las entrevistas. Se consideraron los ejes temáticos propuestos, así como los temas recurrentes en las tres entrevistas. En un primer paso, se subrayaron con diferentes colores las citas textuales que pudieran representar cada eje temático, lo cual permitió etiquetar algunas ideas relevantes. A partir de este proceso de etiquetado, se establecieron las siguientes categorías:

1. Experiencia

- Descripción del proceso de pérdida visual.
 - Impacto inicial.
 - Cambios en la vida personal.
2. Cambios y etapas emocionales.
- Negación.
 - Frustración, tristeza y enojo.
 - Aceptación.
3. Estrategias de adaptación.
- Uso de tecnología asistencial.
 - Apoyo social.
 - Desarrollo de nuevas habilidades.
4. Percepción y actitud ante la pérdida.
- Autoimagen.
 - Percepción de la discapacidad antes de adquirirla.
 - Percepción al adquirir la discapacidad y ante el futuro.
5. Impacto en la vida diaria.
- Movilidad y transporte.
 - Actividades diarias, autonomía e independencia.
 - Interacciones sociales.

7.2. Resultados

Las entrevistas se realizaron a través de la plataforma Zoom. Aunque las tres personas tuvieron algunas dificultades para conectarse, finalmente pudieron participar sin mayores inconvenientes, y las entrevistas se llevaron a cabo con éxito.

La primera persona entrevistada fue AG, un hombre de 48 años que se dedica a la consultoría en desarrollo humano, terapia individual y a impartir conferencias. AG recibió el diagnóstico de retinitis pigmentosa a los 19 años y perdió la vista por completo a los 24. Durante la entrevista, se mostró muy colaborativo y profundamente interesado en el tema.

La segunda entrevista fue con MR, una mujer de 50 años que actualmente trabaja como analista en mediación en el Museo Banco de México. MR mencionó que desde su infancia experimentó dificultades visuales, aunque no fue diagnosticada con glaucoma hasta los 37 o 38 años. Perdió la vista por completo a los 42. A lo largo de la entrevista, fue muy colaborativa, aunque en algunos momentos su voz denotó cierta emoción contenida.

La última entrevista fue con OG, una mujer de 51 años que se dedica a la renta de propiedades. OG compartió que también tuvo problemas visuales desde niña, aunque fue diagnosticada con glaucoma y desprendimiento de retina a los 36 o 37 años, perdiendo la vista por completo a los 39. Aunque participó activamente en la entrevista, al inicio expresó que se sentía vulnerable en ese momento.

Eje temático 1: Experiencia

El eje temático de “experiencia” se refiere a cómo las personas vivieron el proceso de pérdida visual a partir del diagnóstico y los cambios iniciales que sufrieron en su vida. A continuación, se presentan las categorías que conforman este eje temático, junto con ejemplos de citas textuales de las entrevistas que ilustran cómo los participantes experimentaron su pérdida visual y algunos de los momentos más significativos en este proceso.

- Descripción del proceso de pérdida visual

En esta categoría se seleccionaron citas que ejemplifican cómo las personas participantes vivieron este proceso. OG nos comenta lo siguiente acerca de su pérdida, la cual pudo haber comenzado en su infancia sin que ella se diera cuenta:

“Yo tenía miopía muy alta; la miopía se hizo degenerativa. O sea, toda la vida fui de baja visión sin saber”.

OG también describe un momento muy significativo en su proceso de pérdida de la siguiente forma:

“El más significativo fue cuando me di cuenta que no miraba con un ojo. Un día, me estaba maquillando cuando pasé mi mano por enfrente y dije: ‘¡Ay, no veo!’... Ahí fue como que me di cuenta de que no miraba con uno, que ya no miraba con un ojo”.

Finalmente, describe su experiencia con una cirugía en la que perdió por completo la vista:

“Cuando ya estaba en el proceso de perderla, pues ya la última cirugía que me hice fue cuando quedé peor, ¿no? Ya no vi nada. Antes, de pérdida miraba sombras, luces”.

Por su parte, MR comparte su proceso de pérdida de la siguiente manera:

“La primera vez que a mí me dijeron ‘te vas a quedar ciega’ fue cuando yo tenía como 7 años, 8 años... El médico me revisó, dijo: ‘No, está muy mal’, y fue así como que nada más dijo: ‘Esta niña se va a quedar ciega’”.

Luego, añade:

“A los 24 años me hicieron una operación para dejar de usar lentes... Me aumentó la presión, pero no era el diagnóstico como tal de glaucoma [...] hasta que

recibí un diagnóstico ya de glaucoma fue hasta que tenía como 38 años, más o menos”.

En cuanto a uno de los momentos más significativos en su proceso, comenta:

“En una ocasión salí con mi hija y fue como si se me hubiera puesto un filtro, como si me hubieran puesto unos lentes oscuros... Ya no podía distinguir los semáforos, no podía distinguir ya los límites de la banqueta”.

Finalmente, AG relata su proceso de pérdida:

“Fue como un proceso gradual, desde los 19 años, cuando recibí el diagnóstico, hasta los 24, cuando ya perdí completamente la visión”.

También compartió lo siguiente acerca de no saber exactamente lo que le estaba sucediendo:

“Creo que de entrada fue el andar buscando qué es lo que tenía en la retina, ¿no? Yo nomás decía: son los ojos, porque, pues, que eran lentes, que era una cosa, que era otra. Hasta que ya por fin me mandaron con un retinólogo, ya me hizo un examen de fondo de ojo y ya al tiempo, muy incómodo el examen, ¿no? Me dijo que era retinitis pigmentosa y ya fue lo que me dijo él, ¿no? Y así es como hacerlo así fue fuerte, chocante, ¿no? O sea, me acuerdo perfectamente de cómo salí de ahí”.

- Impacto inicial

Esta categoría se refiere al impacto del diagnóstico de la enfermedad que provocó la pérdida gradual de la vista o al momento en que los participantes se dieron cuenta de que estaban perdiendo la visión.

OG destaca el impacto en su hijo, mencionando que él sufrió mucho durante el proceso. Ella señala:

“Sí, pero fue una plática que tuve con mi hijo, porque yo soy una persona – no sé si se note– hiperactiva. Siempre he trabajado, siempre he trabajado de 28 días, 28 horas los 8 días de la semana, ¿no? Soy adicta al trabajo, luego dicen. Y yo miraba que mi hijo... Yo estaba, pues, en cama, ¿no? No sé si depresión o no, pero estaba en cama, y mi hijo... yo sentía que él llegaba y se me quedaba viendo, y no me gustaba que me mirara así”.

Continúa diciendo:

“Fue muy difícil. Creo que me duele más todo lo que ha pasado por él que por mí. Digo, gracias a Dios, mi hijo no bebe, no fuma, no es vago, no nada. Y digo que, si a algún muchachito, como a su edad, le hubiera pasado todo lo que le pasó a él en ese momento, yo creo que sí estuviera muy perdido. Yo tenía mucho miedo de eso, porque su papá era alcohólico”.

MR comparte su experiencia del impacto inicial de la pérdida durante el periodo en que había comenzado un doctorado. Ella comenta:

“Pues también fue como muy impactante, por ejemplo, para mí, el que, pues, me metí a hacer un doctorado. Entonces, cuando yo empecé a... cuando yo inicié mi doctorado, pues, yo podía leer libros, podía perfectamente ir a conferencias, dar ponencias, etcétera. Pero ya cuando terminé el doctorado, pues ya, yo ya no...”.

Añade:

“Entonces, sí fue como... como duro todo ese tiempo, ¿no? O sea, creo que... no sé, a partir de los... de todo ese tiempo, fue como este... como una... el saber que venía algo, ¿no?, y que no podía detenerlo, porque, pues, yo me daba cuenta de que iba disminuyendo mi visión, ¿no?”.

Finalmente, AG comenta acerca del desconocimiento que tenía al principio sobre lo que iba a suceder, diciendo:

“Definitivamente, me hubiera encantado poder dimensionar mejor lo que estaba ocurriendo. Pero, si pudiera volver atrás, me habría gustado tener una mejor comprensión de lo que significaba este proceso”.

También menciona su dificultad para ver en la noche:

“Yo vivía ahí en Fuentes del Pedregal, trabajaba en la Colonia del Valle... y en la noche usaba unos lentes como amarillos para tratar de ver, pero era muy riesgoso porque yo no usaba el bastón”.

- Cambios en la vida personal

Esta categoría aborda los cambios iniciales que los participantes experimentaron al notar la pérdida progresiva de vista.

OG relata un día en que fue a solicitar trabajo en una agencia de carros:

“Yo manejaba carros de Mexicali a San Luis, y así. De hecho, cuando entré a la agencia, yo ya tenía muy poca visión, o sea, no poca, tenía muy mala visión. Y yo le... yo hice, pues, trampa al hacer el examen y todo, y... de las cuentas, porque esas... se me movían mucho los números”.

Al perder por completo la visión, OG reflexionó:

“Fíjate que al principio nunca pensé... Yo creo que, a lo mejor es malo, pero yo nunca pensé en mí, de: ‘Ah, yo me quedé ciega’, como todo mundo: ‘No, ¿por qué a mí?’ [...] Yo siempre dije: ‘¿Para qué a mí? ¿Para qué? Por algo.’ Soy muy creyente y dije: ‘Dios quiere algo de mí, pero ¿para qué?’”

MR notó cambios a nivel fisiológico:

“Yo recuerdo que, pues, yo comía algo y todo me hacía daño. O sea, no, no, no podía retener nada. La temperatura de mi cuerpo siempre, siempre era fría, yo siempre estaba fría, ¿no? Por más que me tapaba, no me podía calentar. Tenía mis manos siempre frías, mis pies fríos”.

Además, cuando nació su hija fue un acontecimiento muy importante para ella. Poco después recibió su diagnóstico y comentó:

“Cuando nació mi hija, pues sí, yo la vi, ¿no? Le vi su carita... la vi toda, pero ya no podía yo hacer ciertas cosas, ¿no?, por ejemplo, como cortarle sus uñitas, pues no, ya no. No me sentía segura, ¿no?, para no lastimarla”.

AG comparte las dificultades iniciales en su trabajo, en donde tuvo que lidiar con gente que no le creía:

“En el trabajo, trabajaba yo en el CERESO. En aquel tiempo, no, no, no, fue un lugar donde yo nunca me terminé de integrar. Entré muy chiquito, a los 17, como meritorio; a los 17 entré a la universidad; a los 18 me daban la plaza, y a los 19 me daban el diagnóstico, pues, ¿no? Entonces, era muy difícil”.

También enfrentó problemas en casa:

“A lo mejor yo subía corriendo las escaleras y entraba al estudio o alguna recámara, o lo que tú quieras, y, este... a lo mejor la recámara la habían cerrado, pues, y ¡ah!, me estrellaba, ¿me entiendes?”

Eje temático 2: Cambios y etapas emocionales

En este eje temático se seleccionaron varias etapas emocionales que se repitieron en las entrevistas. A continuación, se presentan las categorías con citas textuales que las ilustran.

- Negación

Esta categoría se refiere a las emociones experimentadas, principalmente al inicio de la pérdida o al recibir el diagnóstico.

OG relata su dificultad para aceptar la pérdida de la vista:

“Cuando estaba con baja visión, yo sentía que todavía miraba, según yo. Pero golpes tras golpes, no aceptaba que no miraba. Quería usar mi poco resto visual que tenía, y eran golpes tras golpes [...] Incluso me llegué a caer de la cama [...] Ese día estuvo cruel, de que dije: ‘No me vuelvo a levantar de esta cama en la vida. En la vida me vuelvo a levantar de aquí porque me estoy golpeando’”.

Al respecto de una cirugía mencionada en el eje temático anterior, OG comenta que creyó que solo se le había opacado el silicón que le habían puesto, por lo que buscó especialistas:

“Y ahí sí, ahí sí me aferré a querer ver. Y hasta que me encontré una doctora que me dijo: ‘Sí, es el silicón que se te opacó, te lo vamos a cambiar’”.

Sin embargo, esa cirugía resultó peor para ella.

MR también reflexiona sobre la dificultad de aceptar su baja visión:

“Pues sí, creo que... digo, esa ignorancia de, por ejemplo, saber que yo por muchos años fui baja visión... creo que el negarlo, creo que esa negación, como que... creo que me pudo haber hecho más, más fácil el proceso, ¿no? O sea, por el miedo y decir: ‘No, es que yo no voy a quedar ciega’”. Además, destaca otro momento significativo: “Fue de, de incertidumbre. Ajá. Porque, pues, es como despertar y decir: ‘A lo mejor ahora ya voy a ver, ¿no? A lo mejor este, este, lo que no pude ver ayer, a lo mejor ahora sí.’ Y, y fue, era como mucha angustia”.

AG comparte una experiencia en la que casi sufre un accidente antes de aceptar usar el bastón, instantes después de que casi lo atropellan:

“Y agarré el bastón, lo traía en la mochila, lo extendí y ya empecé a caminar con él torpemente, porque obviamente no tenía práctica. Y ahí recuerdo que todo el camino fue llorar y llorar y llorar. Era un camino que disfrutaba mucho en el día y en la noche, porque es una parte muy bonita, muy arbolada esa parte”.

También nos cuenta que, debido a la negación, siguió recomendaciones de muchas personas:

“En medio de mi desesperación, seguía consejos de personas que creían tener la cura o que me recomendaban algún tratamiento alternativo”.

- Frustración, tristeza y enojo

Esta categoría se enfoca en los momentos en que los participantes experimentaron estas emociones.

OG describe su reacción al notar la pérdida de visión en un ojo:

“Estaba en la agencia cuando me di cuenta, y yo me metí en una crisis; al baño a llorar, ¿no? A llorar, y a llorar, y a llorar, y no me podía calmar. Era una crisis muy fuerte”.

También menciona su ansiedad:

“Mi actitud ha cambiado, pues, a lo mejor sí. No sé si la ansiedad cuenta. Tenía, todavía soy ansiosa, pero, cuando al principio, pues, sí tenía mucha desesperación. Abría los ojos lo más que podía para ver si alcanzaba algo, pero nunca”.

MR, por su parte, comenta sobre su frustración durante el proceso de pérdida:

“Creo que cuando, antes de, de, de que, de quedar ciega, todo ese periodo anterior, o sea, fue de, de muchísima frustración”.

También refleja su tristeza durante problemas personales:

“Y también, pues, en ese momento en que estaba, pues yo ya, con la disminución de la vista, pues también yo ya estaba teniendo muchos problemas en mi matrimonio. Entonces, eh, la verdad es que, pues, me sentía muy triste todo el tiempo. O sea, de hecho, mi hija me, me recuerda, ¿no? Que, que antes de divorciarme, pues ella, eh, me veía siempre triste”.

Finalmente, AG comparte su frustración con tratamientos alternativos:

“Porque después de la negación empecé a tener la frustración de que, ‘oye, pues, ya fui con no sé qué tantos doctores’, todo el mundo opina, tipo, ‘este me sirvió mucho a mí’, ‘ah, y a fulanita, tal’, y, y, y era cuando empezaba más fuerte el internet, pues, ¿no?, ‘no, que verás, que ves un testimonio allí’, y ahorita si te metes, aun lamentablemente sigue lleno de testimonios que supuestamente volvieron a ver y no sé qué tanto. Entonces, eso me empezó a causar mucha frustración”.

También expresa su enojo, incluso hacia su familia:

“Pues, mucha frustración, mucho dolor también, y mucho enojo también, me daba un enojo muy grande, que de repente me podía yo golpear, o de repente en casa de mis papás, alguien dejaba la puerta así entreabierta, y yo caminaba, y me estrellaba, todavía me pasa hoy en día por atrabancado”.

- Aceptación

Esta categoría se refiere al momento en que las personas participantes comenzaron a aceptar su discapacidad y a actuar a partir de esa aceptación. OG nos compartió que, aproximadamente dos meses después de haber perdido

totalmente la vista, supo que tenía que hacer algo para continuar con su vida. La siguiente cita refleja que contó con una red de apoyo social sólida durante este proceso:

“Creo que, en el transcurso de la transición, me di cuenta quiénes son, como dicen, mis verdaderos amigos, y sumé más amigos de la ceguera para acá. Gracias a Dios, he sumado; sí me gusta hacer muchos amigos”.

MR comenta lo siguiente acerca del momento en que logró asimilar su situación:

“También, para mí, fue como un punto de inicio, ¿no? Como decir: ‘O sea, esto es lo que tengo y necesito un plan de acción’. Entonces, también eso creo que me quitó mucha angustia, ¿no? Esa angustia de no saber qué va a pasar, si voy a quedar ciega o si voy a volver a ver, ¿no O sea, aquí ya dije: ‘Ya no hay vuelta de hoja’, ¿no?”.

AG nos ofrece un dato muy importante acerca del tiempo que tardó, tanto él como su familia, en aceptar su situación, que, como es posible observar, fueron años:

“Decir: ‘Estoy ciego’. No duele el decir. Mis hermanas tienen un hermano ciego, mis papás tienen un hijo ciego, mis sobrinos tienen un tío ciego. En que eso ya no doliera y lo pudiéramos decir todos, como democratizar la conversación, como unos 4 años, más o menos”.

Eje temático 3: Estrategias de adaptación

Este eje temático se enfoca en los mecanismos, herramientas, procedimientos, etc., que las personas participantes utilizan para adaptarse a su pérdida.

- Tecnología asistencial

Esta categoría refleja los recursos tecnológicos que las personas han utilizado. OG destaca la importancia de la tecnología en su vida:

“La tecnología es la que me ha ayudado mucho. La tecnología y las personas que me he topado en el transcurso de la discapacidad me han enseñado, pues, a usar el bastón, a la orientación y movilidad. Y ahorita, pues, la tecnología para mí lo es todo”,

haciendo énfasis en que la tecnología le ayuda mucho con sus actividades cotidianas.

MR, por su parte, menciona que ha tomado cursos de Word, Excel, etc., los cuales le han sido útiles:

“Y en pandemia, como que el mundo se detuvo y yo pude alcanzarlo, porque tomé cursos a los que por fin no tenía que desplazarme físicamente [...] Y también salió una feria de empleo por WhatsApp. Me postulé y, aunque fue complicado, por fin pude entrar. Hace tres años que estoy trabajando en el Banco de México”.

Sobre las aplicaciones para hacer compras, comenta:

“Para las compras, por ejemplo, ahorita hemos estado pidiendo, por ejemplo, por Justo, y también en eso, como no es muy accesible la aplicación, pues, mi hija ya me ayuda, ¿no?”.

AG también resalta la importancia de la tecnología:

“La tecnología ayuda muchísimo. Por ejemplo, la computadora habla, tiene el programa este JAWS y el otro, no recuerdo cómo se llama, el iPhone habla”.

Reconoce la necesidad de adaptarse continuamente:

“La tecnología avanza considerablemente. Entonces, yo no te puedo decir: ‘Ah, ya me adapté, usé la tecnología’. No, la verdad, no. ¿Por qué? Porque, pues, vino pandemia, ¿no? Y a la torre, tienes que usar Google Meet, o sea, Teams, Zoom, todo eso. Entonces, es como una constante, pues, ¿no?”.

- Apoyo social

Esta categoría se refiere al apoyo que los participantes recibieron durante su proceso de pérdida y después de la misma. Además del apoyo observado en la categoría anterior, donde OG destaca el apoyo social para el uso del bastón y la movilidad, se menciona que sus compañeras en su último trabajo como vendedora de celulares le ayudaban marcando los contratos con una X para que ella pudiera indicar a los clientes dónde firmar, a pesar de su limitada visión:

“Casi no miraba, tenía que un 20, te digo, y los contratos, con letras chiquititas, mis compañeras me marcaban los contratos con X para que yo les dijera a los clientes: ‘Ahí donde está la X, te marqué,’ como haciéndome que sí, que sí miraba”.

También destaca el apoyo que recibió de la familia de su medio hermano, quienes adaptan su casa cada vez que los visita:

“Me dan mucha ternura ellos porque mueven la casa cada vez que voy yo para que nada me estorbe en el camino”.

MR menciona el apoyo de su exesposo al comenzar su rehabilitación:

“Tuve que pedirle ayuda al papá de mi hija y, finalmente, me apoyó. Me mandó a su chofer para que me llevara a la rehabilitación, y así pude entrar a Pro Ciegos, a la institución”.

Además, vivió con sus padres durante su proceso de pérdida y después de su divorcio y, aunque fue difícil porque sentía que sus padres se avergonzaban de alguna manera, los consideró un apoyo importante:

“Mis papás, a su manera, pues... yo estuve viviendo cinco años con ellos. A su manera, pues, que fueran un apoyo para mí, para mi hija en ese momento, creo que, a su manera de entender el mundo, la discapacidad, pues también fue un apoyo importante”.

Finalmente, AG resalta la importancia de la terapia y el apoyo psicológico:

“Es importante cuidar tu salud mental y no negar la necesidad de apoyo, tanto psicológico como emocional”,

destacando que sigue asistiendo a terapia.

- Desarrollo de nuevas habilidades

Esta categoría se refiere a las habilidades que se adquirieron a partir de vivir el proceso de pérdida progresiva de la vista. Se incluyen algunas habilidades que ya poseían las personas participantes, pero adaptándolas a su situación. Además del uso de la tecnología, aprender a usar el bastón, etc., OG comenta que se volvió muy ordenada para lavar, cocinar, etc.:

“Sí, cuando ya quedé ciega fue cuando empecé con eso, a entender que tenía que tener todas las cosas en el mismo lugar”.

Además, menciona que volvió a retomar el ejercicio, que siempre le gustó hacer, y aprendió a jugar un deporte, el goalball:

“Sí, me ha ayudado mucho para muchas cosas el hacer ejercicio, y después, el deporte del goalball, que te ayuda para la orientación y movilidad. Creo que sí, me ha ayudado mucho el jugar goalball”.

Como también se observó en las categorías anteriores, MR también adquirió destrezas para el uso de programas de computadora y otras cosas, pero también destaca la importancia del orden, aspecto que se le ha hecho un poquito difícil enseñar a su hija:

“También, pues, le digo a mi hija todo el tiempo, ¿no?: ‘Hija, las puertas’. Y, por ejemplo, la cocina, la... La alacena, sí, ¿sabes? La deja abierta, hay que batallar en eso. Y también como que prever, ¿no? Creo que esa estrategia de prever lo que va a pasar, ¿no? Ajá. Por ejemplo, para irme al trabajo [...] Pero, por ejemplo, el prever cómo es que me voy a ir, ¿no? Que si voy a tomar el Uber, que a qué horas tengo que salir con anticipación, con cuánto de anticipación”.

Por su parte, ya vimos que AG también aprendió a usar recursos tecnológicos, el bastón, etc., e incluso destaca la importancia del orden:

“Por ejemplo, si estoy, no sé, ¿qué te gusta?, en casa, por ejemplo, a veces me pasa, pues, ¿no?, o sea, mi casa es amplia también, pues, entonces, de repente, todo lo trato de tener así acomodado, todo, y mi área donde hago ejercicio y todo eso, entonces, a veces me pasa, ¿no?, que dejé la puerta abierta, ¡uy!, me da coraje y la puedo aventar, de repente, ¿no?, cuando me estrello, pues, me golpeo, ¿no?”.

Aquí, como algo adicional, también nos gustaría destacar que las personas participantes mencionaron recursos espirituales y religiosos, OG enfatizando en que todo su proceso era por algo que Dios quería para ella y AG hablando de temas espirituales y mencionando que ha asistido a algunos retiros.

Eje temático: 4. Percepción y actitud ante la pérdida

En este eje temático se abordan situaciones sobre cómo perciben la pérdida y cuál fue su actitud ante la misma en el momento de saberlo y cómo ha ido evolucionando hasta el presente. Enseguida se presentan las categorías que integran este eje junto a las citas que ejemplifican cada una de ellas de manera más significativa.

- Autoimagen

En esta categoría se exploran las reflexiones de los participantes sobre cómo la pérdida de la visión ha afectado su identidad y autoimagen. Por ejemplo, AG comenta sobre cómo se siente actualmente:

“Sí me causa de repente cierta inseguridad porque me siento en desventaja por momentos. Porque a lo mejor por cuestiones que ya viví anteriormente”.

Otra impresión que compartió fue:

“Me dio el bastón y, ¡ah!, pues lo tenía que usar, pero había mucha reticencia, eso sí era una reticencia muy grande porque eso significaba asumir ya que no era débil visual o que la debilidad visual estaba creciendo”.

Así también, en el mismo tenor, OG recuerda:

“Y en diciembre, pues, agarré el bastón. Le digo, para mí era muy traumante usar el bastón”,

describiendo cómo el uso del bastón fue un momento muy significativo en su autopercepción, pero, al mismo tiempo, compartió que:

“Así que creo que es una situación de vida. No es para avergonzarse ni para lamentarse, sino solamente adaptarse a las circunstancias que hoy en este día tenemos”.

MR, por último, refiriéndose a cómo responde ante los demás, comentó:

“Yo no quiero ser ejemplo para nadie. Yo no quiero, este... que me digan: ‘Eres muy valiente’, porque... porque tampoco creo que sea valiente, o sea, es como... creo que el vivir mi vida y decidir mi vida... creo que para mí eso es”.

- Percepción de la discapacidad antes de adquirirla

Aquí se reflejan las ideas y creencias sobre la discapacidad antes de vivir la pérdida de visión de manera personal de cada uno de los participantes. AG dimensiona su reacción de la siguiente manera:

“Entonces yo lo describiría como que más que una negación, porque la negación vino después como una especie de ‘no me va a pasar’ o no lo dimensiono o tenía otros pendientes y no le di la importancia”. Igualmente, algo que recuerda fue: “Entonces, emocionalmente era como que anestesiarme, como que: ‘No, no, esto no es cierto’”.

Por su parte, MR tenía una impresión personal sobre la discapacidad visual y lo describió de la siguiente manera:

“Yo también pensaba que la vida de una persona ciega, pues, era una vida realmente miserable. O sea, y con esas palabras lo puedo decir, ¿no? Porque mi idea de una persona ciega era de... y yo ahorita también, pues, lo digo... no sé. Yo dije: ‘Pues creo que la opción que tengo es la de comprar mi cajita de chicles e irme a vender al metro’ o irme afuera de las iglesias a pedir limosna, porque esa era la idea que yo tenía de las personas ciegas”.

Por último, para OG, la situación, según sus propias palabras, continuó igual:

“La percepción de la vida siempre ha sido la misma, no la cambié. Como te dije, cuando iba en la transición, iba diciendo: ‘¿Para qué? ¿Ahora qué tengo que hacer?’. Yo siempre he dicho que la vida hay que disfrutarla como venga”.

Y comenta, además, que:

“Nunca he pensado en que voy a volver a ver, ‘¿cuándo voy a volver a ver?’ No, no pienso en eso”.

- Percepción al adquirir la discapacidad Y ante el futuro

Aquí se recogen las percepciones y sentimientos una vez que los participantes han adquirido la discapacidad, así como su perspectiva sobre el futuro. Algo a resaltar de cada uno de los participantes, como se verá a continuación, es que coinciden en que no quisieran recuperar su visión.

AG nos dice:

“Fue bueno que me quedé ciego, ¿por qué? Porque si no, seguiría trabajando en un lugar que no me gustaba, quizás sería un burócrata esperando, no sé, ¿me entiendes? Ahorita lo veo como muy favorable, y gracias a la ceguera, es como que me dedico a esta parte, ¿no? O sea, terminé derecho, hice mi maestría, y luego mi máster y los diplomados que he hecho y sigo haciendo en terapia, y ya lo veo como: ‘¡guau, qué fregón!’.

Y creo yo que soy la primera persona con discapacidad que le dan el premio estatal de la juventud y el premio nacional de la juventud, pues, ¿no? Ya ahorita es como que, ¡qué padre!”

Y completa su percepción diciendo:

“Creo que sería eso, que ahorita es lo que hay, estoy bien y le encuentro un sentido bastante favorable porque gracias a la ceguera tengo mi profesión, tengo mis posgrados, doy conferencias, me metí a la parte de la terapia”.

Continuando con MR, ella comparte:

“Entonces, para mí sí cambió esa perspectiva. ‘¿Por qué yo no?’. O sea, imagínense, digo, con un doctorado y de pronto, pues, no saber ni leer, o sea, no poder leer o no poder escribir... Yo que amaba la lectura, amaba leer, y de pronto no poder hacerlo, pues, sí fue así como encontrarte, pues, en un punto cero, prácticamente. Pero, o sea, yo también decía: ‘Bueno, esto que me pasé estudiando, pues, la licenciatura, mi maestría y luego el doctorado... O sea, son muchos años que no puedo tirar a la basura’”.

Y abundó sobre este tópico al decir:

“La percepción que yo tengo de la discapacidad es que, la verdad, creo que como personas ciegas o con baja visión —y como cualquier persona— tenemos el poder de conquistar estas cosas: poder conquistar los espacios en los que nos desenvolvemos, poder conquistar la dignidad que tenemos como cualquier persona”.

Finalmente, OG comenta cómo es su vida actualmente:

“Y yo creo que hay que disfrutar la vida. Ahora que estoy ciega, viajo más, tengo más tiempo para muchas cosas. Y la gente que me conoce de cuando miraba me decía: ‘Oye, ahora eres bien vaga; cuando no te veo que andas aquí, andas allá, andas allá’”.

Esta visión de la vida la complementa con el siguiente comentario:

“Que hay que vivir la vida a como venga, ¿no? A como sea. Y que hay que adaptarse a las circunstancias, que la vida no se acaba aquí. Yo siempre dije que es una nueva forma de vida. Hay que adaptarse en esta nueva forma de vida y buscar el cómo sí, no el cómo no. El cómo hacer las cosas, porque para todo, para todo se puede”.

Eje temático 5: Impacto en la vida diaria

Examina cómo la pérdida progresiva de la visión afecta los aspectos más rutinarios y esenciales de la vida de las personas. A continuación, se indican las categorías que lo conforman y, como en apartados anteriores, las citas más significativas para cada una de las categorías.

- Movilidad y transporte

Esta categoría refleja los desafíos y adaptaciones necesarias para moverse de un lugar a otro, ya sea de manera independiente o con apoyo. Por ejemplo, AG comparte que:

“Si yo voy, por ejemplo, a un lugar y yo voy a pagar con mi tarjeta de crédito, a veces hay teclados que no tienen, que no son, son así como la pantalla del teléfono. O sea, no, no tienen los botones. O sea, ya te resta un poco de privacidad”.

Esto muestra cómo incluso pequeñas actividades cotidianas requieren planificación extra y esfuerzos adicionales, como menciona MR:

“Creo que las cuestiones del transporte, que nos cuesta mucho trabajo, el desplazamiento...”.

Por último, OG comenta:

“Yo tenía miedo porque, ya ves que las mamás, ¿no? ‘Yo lo llevo, yo lo traigo, lo llevo a las clases, lo llevo a la escuela, lo llevo al fútbol, voy por él, lo traigo’, y después ya no saber, no poder manejar y no llevarlo y traerlo como lo hacía. Era, es muy difícil todavía para mí eso, aceptar esa parte”.

- Actividades diarias, autonomía e independencia

Aquí se exploran las maneras en las que la vida cotidiana, como preparar alimentos, realizar tareas domésticas o disfrutar del ocio, se ve alterada y subraya cómo la adaptación tecnológica y la organización son clave para mantener una cierta independencia. AG describe así esta parte:

“A veces tiro cosas porque tienes que ir tocando muy cuidadosamente. Pues trato de que no me falte. No me preparo mucha comida; yo en mi casa soy muy práctico y a veces como fuera, pero de que siempre tener algo de lo que yo uso, pero congelado, a toneladas: las croquetas de mis perritos, productos de limpieza, siempre. Aprovechar la oportunidad, tratar de ser previsor, ¿no?”.

De la misma manera, indica que:

“Hasta para Netflix, pues, ¿no? O sea, que me encanta tener mis tardes de series, por ejemplo, es aprender a usarlo; es aprender a usarlo y ahorita es un recurso de desconexión muy grande”.

MR recuerda sus impresiones de tomar la decisión de no vivir por su cuenta, al manifestar:

“Estar en casa de mi mamá, que, pues, la verdad, yo, pues, tiene muchos años que me había salido de casa de mi mamá, y regresar otra vez... Estar dentro de una dinámica familiar que no era la mía, de que yo, pues, toda mi vida, pues,

trabajé y había sido independiente económicamente, y en esta ocasión, pues, ya no tenía, ¿no?”.

Así como expresa la dificultad:

“Ya con la discapacidad de no poder, pues, estar pendiente, no poder ver sus primeras letras, el no poder ayudarle en su escuela. Entonces, todas esas situaciones, pues para mí me rebasaban porque era el diario, ¿no? El cotidiano que yo tenía que resolver, ¿no? Con vista o sin vista, ¿no?”.

al referirse al cuidado de su hija, que en ese momento entraba en la edad escolar.

Para concluir con este apartado, OG afirma que una de las mayores dificultades para ella fue la cocina, al compartir que:

“Al principio estábamos él y yo solos y le guisaba y él decía: ‘Mamá, qué rico te salió’. ¡Ay, niño! Con cáscaras y luego todo chamuscado. Sin sal y luego salado. Muy salado, sí. Y yo, ‘¡ay mi niño!’, de que yo ‘pobrecito’, porque siempre he sido así, pues. Y poco a poco, con estrategias, con el oído, con el olfato... Cocino con el oído, con el olfato”.

Pero no únicamente esta situación, sino otras cotidianas como su arreglo personal y maquillaje:

“El impacto es que, eh, yo creo que te digo, eh, no sé, soy muy vanidosa, ¿no se puede decir? No sé. Y yo decía: ‘Ahora, ¿cómo me voy a arreglar? ¿Cómo me voy a maquillar?, ¿eh?’”,

lo que resalta también aspectos de la vida diaria que se ven afectados por la discapacidad visual.

- Interacciones sociales

Esta categoría aborda cómo las relaciones personales se modifican ante la discapacidad visual, incluyendo tanto las dinámicas familiares como las percepciones externas, tal como menciona AG al describir cómo se desenvuelve en el ámbito familiar:

“En reuniones familiares, ya es como que, en un Año Nuevo, por ejemplo, en Navojoa, donde nos juntamos, donde mi papá te muestra a la familia y ‘¡Ay AG, ándate aquí!’ Ya todo el mundo sabe y no hay bronca. Pero cuando de repente hay un integrante, el novio de mi sobrina o cualquier cosa así, es como que ‘¡Ay qué raro!’ ¿Me entiendes? Porque es ‘el ciego’, pero para todos los demás es como que ‘¡Ahí va el AG! ¡Aguas, aguas! Ya tiene como seis cervezas encima, ¡Aguas, agárrenlo!’”.

Esto nos muestra cómo la integración y aceptación en los círculos cercanos facilita la socialización, mientras que, en entornos nuevos, la discapacidad sigue generando incomodidad o desconocimiento.

Ahora bien, respecto a MR, la situación ha sido muy distinta, al coincidir su proceso de divorcio con el de pérdida de la vista:

“Porque, pues, la casa que... que construimos entre mi esposo... mi exesposo y yo, pues... pues me la quitó, vaya. Y también, pues, la cuestión de... de la pensión alimenticia, que, pues no me fue nada bien, de que... pues estar batallando con abogados, y que también, pues en la... la situación de que por... argumentaban los abogados del papá de mi hija de que, por mi discapacidad, pues yo no podía cuidar a mi hija, ¿no? Entonces, ese... yo creo que ese fue el temor más grande que tuve durante toda esa etapa, de que... de pensar que, pues, yo no pudiera estar con mi hija, ¿no?”.

lo que sumaba más dificultades en las interacciones sociales con su ahora exesposo. Sin embargo, también manifiesta que:

“Encontré también amigos. Mi hija también me recuerda, por ejemplo, que cuando hablaba con mis amigos y estaba en la bicicleta fija, pues, estaba riéndome, ¿no? Entonces, ella también se dio cuenta de que, con la discapacidad, su mamá se volvía a reír, volvía a tener amigos, volvía a tener esa iniciativa, o, no sé, esas ganas de vivir”.

Lo que, de acuerdo con estas reflexiones, abre la posibilidad de panoramas distintos.

Finalmente, OG expresa, respecto a la relación con su hijo que:

“Sí, creo que todo eso le movió muchas cosas a mi hijo, ¿no? Y yo me lamento más por él que por mí, ¿no? Porque era un adolescente y no lo entendía”.

Además, también le abrió la puerta para conectar con familiares con quienes nunca había convivido y en torno a eso manifiesta:

“Sí, ellos me van conociendo y dicen: ‘Va a venir ella, hay que moverle, hay que acomodarle, hay que esto, hay que lo otro... que tenga su propio cuarto...’. O sea, o sea que... como reina” o, refiriéndose a sus amigas y cómo la trataban, comenta que: “Luego llegaba la otra y me decía: ‘Oye, ¿qué onda? ¿Me acompañas? Voy a hacer un mandado’. O sea, era cuestión de que me tenía que sacar de la casa, no era porque quería que la acompañara”.

En otras palabras, que ha tenido experiencias distintas con diferentes personas a su alrededor.

Como fue posible observar en la sección anterior, los participantes pasaron por una serie de etapas y cambios emocionales característicos del duelo, tales como la negación, la frustración, la tristeza, el enojo y, finalmente, la aceptación. Esto coincide con lo expuesto por Meza et al. (2008) y otros autores que proponen que el duelo sigue una serie de fases en las que se experimentan estas emociones. Sin embargo, tal como mencionó uno de los participantes (AG), cuando se trata del duelo asociado a la pérdida progresiva de la vista, no siempre se debe seguir estrictamente lo que dictan los manuales o libros. Como se puede observar en las citas textuales, las emociones pueden fluctuar constantemente a medida que avanza la discapacidad y con el paso del tiempo. Por esta razón, es importante ser cautelosos al hablar del duelo en estos casos, ya que, como veremos a continuación, no es precisamente un proceso lineal.

Según lo expuesto por Alonso Llácer, et al. (2019), los modelos que explican el duelo como una serie de fases han sido bastante criticados. Diversos estudios coinciden en que los modelos más adecuados para entender el duelo son aquellos que integran las fases con tareas específicas en cada una de ellas. En este sentido, estos modelos pueden ser muy útiles en el tratamiento de personas que están perdiendo progresivamente la vista, ya que las diferentes tareas pueden ajustarse a las necesidades emocionales presentes, permitiendo que la intervención sea dinámica y adaptativa, tal como mencionan Murray et al. (2010), al tratar las características del duelo en personas con pérdida de la vista.

Retomando la naturaleza cambiante del proceso de duelo en estos casos, el estudio de Murray et al. (2010) habla de un duelo crónico y recurrente en personas con pérdida progresiva de la vista. Esta definición parece ser la más adecuada de

acuerdo con estas experiencias, ya que en estos casos el proceso es dinámico y las emociones pueden variar constantemente. Asimismo, el estudio de Bergeron y Wanet-Defalque (2013) señala que, a mayor aceptación de la discapacidad, mayor es el bienestar, lo que se refleja en cómo las personas participantes afirman que hoy en día son más felices y no cambiarían su vida actual. Es importante mencionar que este nivel de aceptación les llevó años, por lo que los autores de este estudio estamos en desacuerdo con lo que indican manuales como el DSM-V (2014) y el CIE-10 (1992), así como con otros autores, acerca de que el duelo “normal” dura entre 6 meses y un año, ya que hemos observado que puede extenderse mucho más sin que necesariamente sea patológico. Dichos manuales consideran que el duelo puede ser un trastorno de adaptación, entre sus principales criterios diagnósticos se encuentra la afectación en la funcionalidad de las personas y el malestar subjetivo. Si bien es cierto que la funcionalidad de las personas con pérdida progresiva de la vista se ve afectada, no es del todo por el malestar emocional, sino también por los impedimentos físicos a los que hay que adaptarse, lo cual requiere un periodo prolongado de tiempo. Es por esta razón que, este tipo de duelo, debería ser tratado individualmente y no seguir protocolos de diagnóstico o de tratamiento, ya que es una experiencia totalmente subjetiva e individual. Cabe mencionar también el estudio de Infante Rubio y Caparrós Cívera (2021), el cual enfatiza la importancia de trabajar también con las familias de estas personas, ya que la discapacidad es una situación que impacta el círculo familiar.

En cuanto a las estrategias de adaptación, tal y como lo mencionan tanto Lazarus y Folkman (1986) como otros autores, diversos factores, que pueden ser

individuales o del entorno, intervienen para lograr una adaptación adecuada, como la salud física, el acceso a recursos y el apoyo social. Esto se refleja en las citas textuales de los participantes, quienes destacaron que el acceso exitoso a la tecnología fue una ayuda significativa en su proceso. Además, AG y OG mencionaron la importancia de recursos espirituales y el ejercicio. Por su parte, OG y MR subrayaron el papel crucial de sus hijos en sus vidas; MR, en particular, mencionó que su mayor temor era que su exesposo le quitara a su hija, más que el miedo a quedarse ciega.

Finalmente, AG resaltó que el seguir formándose profesionalmente también le fue de gran ayuda. Si bien la literatura aborda correctamente estos aspectos, podría quedarse corta en algunos casos al no profundizar del todo en ciertos temas. Por ejemplo, en Alonso Llácer et al. (2019), se habla sobre la ocupación y la percepción de autoeficacia como factores protectores ante el duelo patológico. Sin embargo, y tal y como lo reflejan los resultados, el hecho de adquirir una discapacidad de este tipo llega a mover muchas áreas de la vida de las personas. MR, por ejemplo, es una persona muy preparada profesionalmente hablando, pero, al adquirir la discapacidad tuvo mucha incertidumbre sobre su futuro profesional y pensó en vender chicles o pedir limosna. Por otra parte, OG también tuvo que abandonar su trabajo. El único que sí pudo continuar con lo que se dedicaba en ese momento fue AG, quien siguió estudiando, incluso en otros países como Canadá o Estados Unidos. Así mismo, la literatura menciona al apoyo social pero no profundiza en qué tipo de apoyo social. En esta investigación se puede notar cómo los hijos, específicamente de las mujeres participantes, fueron un factor

fundamental e indispensable para que logran seguir adelante, a pesar de todos los problemas personales que tenían, debían lidiar con la pérdida de la vista.

Es posible que la literatura revisada haya dejado de lado los detalles mencionados previamente debido a que la bibliografía disponible se enfoca principalmente en el duelo por la muerte de seres queridos y no en otros tipos de duelo. Como autores de este estudio, creemos necesaria la investigación de la diversidad de causas de duelo, para que el conocimiento al respecto sea más robusto y no se vea eclipsado únicamente por el duelo por muerte.

Por otro lado, autores como Klauke et al. (2023), Estévez (2017) y Peña Galbán et al. (2000) mencionan el impacto emocional que puede causar la discapacidad visual, tales como una mayor predisposición a la depresión, ansiedad y tristeza profunda. Esto se refleja en las experiencias de los participantes, como se pudo percibir en sus comentarios durante las entrevistas. Además, también mencionan las afectaciones en la calidad de vida en distintas áreas, por ejemplo, OG señaló que su situación económica se vio gravemente afectada, pasando de ganar \$80,000 al mes a vivir con una pensión de \$2,000, además de tener dificultades familiares con su madre y el padre de su hijo. MR destacó su divorcio, el miedo de perder la custodia de su hija y el haberse mudado con sus padres, además de la incertidumbre sobre su futuro profesional a pesar de contar con un doctorado. AG, por su parte, indicó que en ocasiones se siente inseguro en sus relaciones amorosas y comentó que, curiosamente, estuvo contento cuando lo incapacitaron en un trabajo en el que nunca se sintió cómodo.

Por último, es importante señalar que los participantes ya han perdido la vista por completo y tienen la certeza de que su situación es irreversible. Para aquellas

personas que aún están en proceso de pérdida, una alternativa de intervención prometedora es la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Tal como mencionan los estudios de Mirzaie Varzaneh et al. (2020) y Mirmohammadi et al. (2022), la ACT ha sido muy efectiva en el tratamiento de jóvenes con discapacidad visual. Además, los tres participantes de este estudio mencionaron que, una vez aceptada la discapacidad, pudieron retomar una vida plena y exitosa. Por lo tanto, dado que la ACT se centra en la aceptación, debe considerarse como una opción terapéutica valiosa.

Respondiendo a las preguntas de investigación, los resultados obtenidos en el estudio permiten comprender cómo los participantes vivieron el proceso de pérdida progresiva de la vista y las experiencias emocionales más significativas que atravesaron. Por ejemplo, OG relató cómo el momento más significativo para ella fue cuando, al maquillarse, se dio cuenta de que no podía ver con un ojo, lo que ejemplifica el impacto emocional inicial de la pérdida visual. De manera similar, MR mencionó la experiencia de salir con su hija y notar cómo ya no podía distinguir los semáforos ni los límites de la banqueta, lo que también refleja el momento en que la pérdida de visión se volvió evidente y la llevó a enfrentar una nueva realidad.

Los resultados también revelan las distintas etapas emocionales que los participantes experimentaron a lo largo del tiempo, como la negación, frustración, tristeza, enojo y, finalmente, aceptación. MR describió cómo el saber que su visión disminuía gradualmente y que no podía detener ese proceso fue una experiencia difícil, mostrando el tránsito por varias etapas emocionales. OG, por otro lado, compartió el impacto que esta situación tuvo no solo en ella, sino en su hijo, mencionando cómo sintió que estaba en cama y notaba el sufrimiento de su hijo, lo

que la motivó a seguir adelante. Por su parte, AG mencionó cómo al principio le costó dimensionar lo que significaba la pérdida de la visión, destacando el choque que sintió al recibir el diagnóstico y el proceso emocional que tuvo que enfrentar para aceptar la nueva realidad.

Asimismo, se identificaron diferentes estrategias de adaptación que los participantes utilizaron a lo largo del proceso de duelo, tales como el uso de tecnología asistencial, el apoyo social y el desarrollo de nuevas habilidades, las cuales fueron fundamentales para mejorar su calidad de vida. Por ejemplo, OG mencionó que utilizaba tecnología para llevar a cabo actividades cotidianas, lo cual le permitió mantener cierto grado de independencia. Además, AG destacó la importancia del apoyo social, especialmente en la forma de asistencia de amigos y familiares, como un recurso crucial para adaptarse a la pérdida visual. Estas estrategias contribuyeron de manera significativa a enfrentar los desafíos diarios y mejorar su proceso de adaptación, lo que favoreció una experiencia de duelo más positiva y funcional.

Las limitaciones de esta investigación se centran principalmente en la muestra y el alcance del estudio. En primer lugar, se utilizó un muestreo no probabilístico a conveniencia, lo que implica que los resultados no pueden ser generalizados a toda la población con pérdida progresiva de la vista, ya que la muestra se seleccionó según la disponibilidad y accesibilidad de los participantes. Además, el número de participantes es limitado, lo cual restringe la capacidad de obtener una representación diversa de las experiencias de duelo.

Por otra parte, las entrevistas se realizaron a través de la plataforma Zoom, lo cual, si bien facilitó el acceso a los participantes y evitó el problema del

desplazamiento, pudo haber limitado la profundidad de las respuestas debido a la falta de un contacto más directo y personal con los entrevistados. Esto puede influir en la calidad de los datos obtenidos, especialmente en una investigación cualitativa que busca comprender vivencias emocionales profundas.

Se eligió trabajar con personas que ya habían completado el proceso de pérdida de la vista, lo cual permitió evitar posibles efectos invasivos al tratar un tema tan sensible. Sin embargo, esto también significa que los datos obtenidos reflejan experiencias desde una perspectiva retrospectiva, lo cual podría afectar la precisión de algunos recuerdos y la interpretación de las etapas emocionales vividas durante el proceso.

A partir de los hallazgos obtenidos en este estudio, surgen varias áreas que podrían ser abordadas en investigaciones futuras. En primer lugar, sería relevante explorar cómo el proceso de aceptación de la discapacidad visual varía en función de diferentes variables sociodemográficas, como la edad, el género o el nivel socioeconómico, ya que estos factores pueden influir en las estrategias de adaptación y el duelo experimentado y, en este caso, no se delimitaron de ninguna manera, por las características de la muestra. Además, se podría investigar la efectividad de diferentes intervenciones terapéuticas, como la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), en poblaciones con pérdida progresiva de la vista y cómo estas intervenciones podrían facilitar la aceptación y el bienestar emocional.

Asimismo, sería importante realizar estudios longitudinales que permitan observar el proceso de duelo a lo largo del tiempo en personas que aún están en etapas iniciales de pérdida de visión. Esto podría proporcionar información valiosa sobre las etapas emocionales que experimentan y las estrategias de afrontamiento

que desarrollan en función del avance de su condición, esto permitiría entender de mejor manera las etapas de duelo, para saber cómo las personas pueden enfrentar y procesar cambios significativos en sus vidas, además de favorecer el diseño de procesos de intervención más efectivos.

Por otro lado, estos estudios longitudinales podrían contribuir al bienestar emocional y psicológico de las personas al reducir el impacto negativo de la pérdida progresiva de la visión y fomentar habilidades de resiliencia.

De igual manera, se obtendrían datos empíricos que enriquecen la teoría psicológica y las prácticas clínicas, especialmente en el campo del duelo y las condiciones o enfermedades crónicas, así como también otros tipos de discapacidad.

Finalmente, sería interesante investigar el papel de las redes de apoyo social y familiar en el proceso de duelo y adaptación, así como la percepción de la discapacidad en entornos laborales y educativos.

Los resultados de este estudio aportan una comprensión profunda y matizada de la experiencia de duelo en personas con pérdida progresiva de la vista, revelando que este proceso es dinámico y único para cada individuo. A través de las entrevistas realizadas, se identificaron categorías clave que iluminan las diversas etapas emocionales y las estrategias de adaptación utilizadas por los participantes, proporcionando una base para futuras investigaciones y prácticas clínicas.

La identificación de un duelo crónico y recurrente en esta población desafía las nociones convencionales de la duración del duelo y sugiere que el proceso puede extenderse más allá de los límites establecidos por manuales diagnósticos como el DSM-V y el CIE-10, como ya se mencionó anteriormente. Esto resalta la

necesidad de enfoques terapéuticos adaptados a las experiencias individuales de cada persona, en lugar de aplicar un modelo único que no considere la complejidad del duelo en condiciones de discapacidad.

Además, los hallazgos subrayan la importancia de fomentar la aceptación de la discapacidad como un componente clave para el bienestar emocional y la calidad de vida. Esto tiene implicaciones significativas para el desarrollo de programas de intervención que integren estrategias de aceptación y afrontamiento, así como para la formación de profesionales en salud mental que trabajan con personas con discapacidad visual.

Ahora bien, en función de señalar las competencias desarrolladas a lo largo de la construcción del manuscrito y contrastarlas con el perfil de egreso del plan de estudios, se enumeran las siguientes:

1. **Teóricas-conceptuales:** En el perfil de egreso, esta competencia se refiere al dominio de teorías psicológicas y modelos. En este estudio se ha aplicado el marco del duelo, reconociendo teorías y diagnósticos establecidos (DSM-V, CIE-10) pero también cuestionándolos desde un enfoque crítico, aportando una comprensión más amplia y contextualizada del duelo crónico en personas con pérdida visual progresiva.
2. **Metodológicas:** Se muestra habilidad en la investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico, particularmente en el uso de entrevistas a profundidad y análisis temático. Esto refleja el manejo de técnicas metodológicas cualitativas mencionadas en el perfil de egreso, como el análisis riguroso de experiencias subjetivas y la capacidad de extraer categorías clave de los datos.

3. **Aplicadas:** La capacidad de aplicar conocimientos teóricos a contextos prácticos también está presente en este documento, especialmente en la recomendación de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) como una intervención valiosa para personas con discapacidad visual, basada en la experiencia de los participantes.

La realización de entrevistas a profundidad y el análisis temático de las experiencias de los participantes muestran la capacidad de evaluar problemas psicológicos en un contexto real. Además, los objetivos incluyen la exploración de estrategias de adaptación, lo cual implica una consideración para posibles intervenciones que promuevan el bienestar de las personas afectadas, alineándose con el perfil de egreso que menciona la evaluación e intervención en problemas psicológicos.

4. **Integrativas:** La integración de aspectos psicológicos, emocionales y sociales se observa, especialmente, al relacionar cómo la aceptación de la discapacidad afecta el bienestar emocional de los participantes. Esta competencia se refleja en la manera en que se integran teoría, práctica y evidencia empírica.
5. **Trabajo multidisciplinario:** Durante la construcción del marco teórico, se identificaron las enfermedades más comunes que provocan la pérdida progresiva de la vista, así como propuestas desde el trabajo social y la relevancia de la rehabilitación física. Estos hallazgos destacan la necesidad de intervenciones multidisciplinarias, subrayando la importancia de la colaboración entre disciplinas como la medicina, el trabajo social y la terapia física.

6. **Contextuales:** Se aborda la discapacidad visual desde una perspectiva sociocultural, considerando el impacto en la calidad de vida, las interacciones sociales y las barreras económicas que enfrentan los participantes. Esto se alinea con la sensibilidad hacia el contexto sociocultural que se menciona en el perfil de egreso.
7. **Éticas y sensibilidad humana:** La confidencialidad y el respeto a los derechos de los participantes (consentimiento informado, derecho a no responder) muestran un compromiso ético en la investigación. Esto está en consonancia con el perfil de egreso, que enfatiza la responsabilidad y honestidad en el ejercicio profesional. Por otra parte, se muestra empatía hacia los participantes al realizar entrevistas menos invasivas. Esto muestra el sentido de responsabilidad y compromiso humanitario, en sintonía con el perfil de egreso que enfatiza la responsabilidad y el sentido humanitario.

Este contraste muestra cómo las competencias formativas del perfil de egreso se reflejan y consolidan a través de este trabajo investigativo.

Consideraciones personales (Nathalí Montaña Ocejo)

A lo largo de este proceso de construcción del manuscrito, he descubierto aspectos de la realidad humana que no creí que pudiera conocer o que existieran de esta manera, hablo específicamente de la situación de tantas personas que están atravesando por un proceso de pérdida de la vista. Es importante señalar que mi interés no surgió de manera espontánea, sino que fue mi compañero, coautor de este documento, quien lo sugirió, y que lo hizo visible para mí desde una perspectiva

única. El proceso de pérdida gradual de la vista puede percibirse como algo muy cruel, puesto que prácticamente todo en nuestra sociedad está diseñado para personas que pueden ver, y saber que todo lo que se conoce mediante este sentido ya no estará a disposición para transitar por la vida, hace que se valore desde otro ángulo.

Pero, dejando esto de lado por un momento, es paradójico como el “ver menos” ha permitido a cada uno de los participantes “ver más”, OG reconoció el valor de la amistad verdadera como red de apoyo para su situación; AG descubrió sus capacidades como orador y terapeuta; para MR, el amor por su hija la hizo salir adelante y no sumirse en una depresión profunda y crónica.

Ahora, ser testigo de estas historias de vida me hace sentir privilegiada, pues nos permitieron a Gerardo y a mí conocer un capítulo de su vida que es a la vez difícil y liberador. Ver cómo fueron capaces de salir adelante, de una manera por demás exitosa, es edificante.

Por otra parte, me hacen pensar también en los que no fueron capaces de aceptarlo, ¿dónde están?, ¿cómo afrontan su situación?, ¿cuentan con apoyo para seguir adelante? Es por ello que, como se comentó en el apartado de discusión, considero más que necesario realizar un estudio de mayor envergadura, pero, no solo esto, ahora que sé que existen, que necesitan ayuda, sabré dónde ofrecerla como psicóloga, y estaré preparada lo mejor que me sea posible para ser factor de transformación. Además, es necesaria la difusión sobre esta situación para lograr una verdadera inclusión.

Al final, después de todos los conocimientos teóricos y metodológicos adquiridos, me quedo, sobre todo, con la certeza de que siempre es posible aportar

algo para el bienestar de alguien más, así que agradezco a Gerardo y a los participantes por todo lo que me enseñaron sobre este tema tan importante.

Consideraciones personales (Gerardo Refugio Hernández Ponce)

La elaboración de este trabajo fue muy gratificante para mí, como lo comenta mi compañera y amiga Nathalí, la idea de desarrollar nuestro manuscrito alrededor de este tema fue mía. Esta idea surge debido a que yo mismo estoy pasando por este proceso de pérdida progresiva de la vista. Yo mismo he tenido que enfrentar todo lo que significa pasar por un proceso así de complicado, por lo que se me hacía necesario visibilizarlo.

Todo el proceso de elaboración del manuscrito, desde la revisión de literatura hasta este punto, me ha resultado en distintos momentos muy duro y chocante. Sin embargo, me ha ayudado a aprender mucho sobre cómo, desde nuestra profesión, podemos aportar al tratamiento de personas que estén pasando por situaciones similares, ya que me he dado cuenta de que ni yo, ni esas personas estamos solos.

El escuchar los testimonios de las personas que entrevistamos, también me ayudó a entender mucho sobre muchas cosas. Personalmente yo tenía mucho miedo a quedar ciego y no poder seguir formándome profesionalmente. Escuchar a personas como AG y MR, me ayudó a entender lo equivocado que yo estaba, ya que ellos ejercen sus profesiones y la discapacidad ahora ya no representa una limitante para eso.

Por otra parte, y como también ya lo comentó Nathalí, OG resaltó la importancia de sus amigos en su proceso. AG y MR también encontraron amigos a partir de adquirir la discapacidad. Este punto se me hace personalmente muy

importante, yo tuve la fortuna de coincidir con Nathalí desde el primer día de este gran viaje por esta licenciatura tan bonita. Con ella por fin puedo entender el valor de la amistad, de tener una amiga después de haber adquirido mi discapacidad. Para mí ha sido maravilloso y muy significativo.

Por último, también me gustaría enfatizar que este trabajo apenas es el comienzo de mi camino en el estudio de este fenómeno y de esta población. Me gustaría poder continuar formándome profesionalmente y dedicarme de lleno a la atención de esta población tan vulnerable y tan poco visible para el resto de la sociedad.

Referencias

- Alonso Llácer, L., Ramos Campos, M., Barreto Martín, P. & Pérez Marín, M. (2019). Modelos Psicológicos del Duelo: Una Revisión Teórica. *Calidad De Vida Y Salud*, 12(1).
<http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/176>
- Álvarez Monsalve, E. & Cataño Sierra, L. C. (2019). *Proceso de duelo y estrategias de afrontamiento* (Trabajo de grado para obtener el título de psicóloga). Universidad de Antioquia, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas.
<http://hdl.handle.net/10495/16345>
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4.^a ed., texto revisado).
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5^a ed.). Editorial Médica Panamericana.

- Bergeron, C. M. & Wanet-Defalque, M. C. (2013). Psychological adaptation to visual impairment: The traditional grief process revised. *British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 20-31. <https://doi.org/10.1177/0264619612469371>
- Caballo, V. & Simón M. (2007). *Manual de psicología clínica infantil y del adolescente. Trastornos específicos*. Ed. Pirámide.
- Dabian, D.A. & Peña, F.Y. (2020). Prevalencia y causas de ceguera y discapacidad visual en Colombia. *Ciencia y Tecnología para la Salud Visual y Ocular*, 18(2), 21-30.
- Estévez, J.A. (2017). Discapacidad visual como causa de depresión en adolescentes. *Revista Rúbricas*, (11), 40-52.
- Graue, E. (2009). *Oftalmología en la práctica de la medicina general*. McGraw Hill.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). McGraw-Hill.
- Higuera, J.C.B., Loarte, M.M., Durbán, M.V., Maza, R. C. & Fernández, I.S. (2011). Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores de duelo complicado. *Revista de psicoterapia*, 22(88), 85-96.
- Infante Rubio, J. & Caparrós Civera, N. (2021). Cómo afecta la discapacidad visual de un miembro de la familia desde su nacimiento. Una mirada desde el Trabajo Social. *Revista electrónica del Departamento de Derecho*, (19). Universidad de la Rioja.

- Klauke, S., Sondocie, C. & Fine, I. (2023). The impact of low vision on social function: The potential importance of lost visual social cues. *Journal of Optometry*, 16(1).
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y Procesos Cognitivos*. España: Martínez Roca.
- Luciano Soriano, M. C. & Valdivia Salas, M. S. (2006). La terapia de aceptación y compromiso (Act). Fundamentos, características y evidencia. *Papeles del Psicólogo*, 27(2), 79-91. <https://www.redalyc.org/pdf/778/77827203.pdf>
- Madueña-Angulo, S.E., Beltra-Ontiveros, S.A., Leal-Leon, E., Contreras-Gutierrez, J.A. & cols. (2023). National sex- and age-specific burden of blindness and vision impairment by cause in Mexico in 2019: A secondary analysis of the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Regional Health – Americas*, 24. <https://doi.org/10.1016/j.lana.2023.100552>
- Mancini, A.D. & Bonanno, G.A. (2006) Resilience in the face of potential trauma: Clinical practices and illustrations. *Journal of Clinical Psychology*, 62(8) 971-985.
- Meza, E.G., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S. & Martínez, B. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 28-31.

- Mieles Barrera, M., Tonon, G. & Alvarado, S. (2012). Investigación cualitativa: El análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, (74), 195-225.
- Mirmohammadi, F., Pourmohamadreza-Tajrishi, M., Dolatshahi, B. & Bakhshi, E. (2022). The Effectiveness of Acceptance and Commitment Group Therapy on the Self-esteem of Girls With Visual Impairment. *Archives of Rehabilitation*, 22(4), 462-481. <http://dx.doi.org/10.32598/RJ.22.4.3261.1>
- Mirzaie Varzaneh, M., Yazdkhasti, F., Ghamarani, A. & Abbasi Jondani, J. (2020). Effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy on Reducing Perceived Stress and Enhancing Social Adjustment in Youths with Visual Impairment. *The Scientific Journal of Rehabilitation Medicine*, 9(4), 71-81. <https://doi.org/10.22037/jrm.2020.112738.2246>
- Murray, S.A., McKay, R.C. & Nieuwoudt, J.M. (2010). Grief and needs of adults with acquired visual impairments. *British Journal of Visual Impairment*, 28(2), 78-89. <https://doi.org/10.1177/0264619609359388>
- Nava, A. (2023). *Cifras nacionales y características de la población con ceguera y discapacidad visual en México*. Medscape. <https://espanol.medscape.com/verarticulo/5911213>
- Neyra Retamozo, J. E. & Pachao García, F. T. (2015). *Calidad de vida y resiliencia en personas con discapacidad visual: Centro de rehabilitación para ciegos adultos* (Tesis de pregrado). Universidad Nacional San Agustín de Arequipa.

Organización Mundial de la Salud. (1992). *Clasificación Internacional de las Enfermedades (10.ª revisión): Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.

Organización Mundial de la Salud. (2018) *International statistical classification of diseases and related health problems (11th Revision)*.
<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Parro-Jiménez, E., Morán, N., Gesteira, C., Sanz, J. & García-Vera, M. P. (2021). Duelo complicado: una revisión sistemática de la prevalencia, diagnóstico, factores de riesgo y de protección en población adulta de España. *Anales de Psicología*, 37(2).

Peña Galbán, L. Y., Ibañez Morales, M., Padilla Cruz, M., Casas Rodríguez, L., Barreras López, O. L. & Gallardo Alvarez, M. (2000). Aspectos psicológicos del paciente portador de glaucoma crónico simple. *AMC*, 4(3).

Prigerson, H.G., Maciejewski, P.K., Reynolds III, C.F., Bierhals, A.J., Newsom, J.T., Fasiczka, A., ... & Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry research*, 59(1-2), 65-79. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(95\)02757-2](https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2)

Shear, M.K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., ... & Gorscak, B. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and anxiety*, 28(2), 103-117. <https://doi.org/10.1002/da.20780>

Silveira Martín, R. (2015). *Calidad de vida de personas con baja visión o ceguera y las nuevas tecnologías* (Tesis de maestría). Instituto de Neurociencias Castilla y León.

Treml, J., Kaiser, J., Plexnies, A. & Kersting, A. (2020). Assessing prolonged grief disorder: A systematic review of assessment instruments. *Journal of Affective Disorders*, 274, 420-434. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.05.049>

Apéndices

Apéndice A: Consentimiento informado

Somos un equipo de investigación de noveno semestre de la Licenciatura en Psicología en línea de la FES Iztacala y buscamos estudiar la experiencia del proceso de duelo en personas que han experimentado pérdida progresiva de la vista, además de explorar las estrategias que han utilizado estas personas para adaptarse a la pérdida progresiva de la vista a lo largo del tiempo, esto con la intención de comprender este proceso e impactar en la sociedad de una manera positiva y útil.

Para este fin, es necesario recabar algunos datos y responder las preguntas que se realizarán en la siguiente entrevista, pero, antes de hacerlo es indispensable informarte que los datos que nos proporciones son confidenciales y que solo se usarán para los fines de la investigación, es decir, no será público de ninguna manera ningún dato personal, además es indispensable informarte que la sesión será grabada, esto para efectos de acceder posteriormente a la información obtenida para su estudio. Por otra parte, también es muy importante hacer de tu conocimiento que algunas de las preguntas podrían resultar incómodas, por lo que puedes decidir no terminar de responder, aunque te reiteramos que tu participación es muy valiosa para nosotros, además de que podrías obtener algunos beneficios

al hacerlo, como el autoconocimiento, es decir, llevar a una mayor conciencia de tus propios pensamientos y sentimientos relacionados con el proceso de pérdida progresiva de la vista, lo que podría ser el primer paso para buscar ayuda si es necesario. Otros beneficios podrían ser un mayor acceso a recursos y apoyo psicológico y también aumenta el sentido de contribución, lo que podría generarte un sentido de propósito y satisfacción. Además, como equipo, nos comprometemos a proporcionarte los resultados obtenidos después del análisis de los datos, una vez que el documento sea aprobado para ello.

Si estás de acuerdo en apoyarnos, por favor marca la opción: “He leído este consentimiento informado y de confidencialidad y estoy de acuerdo en contribuir con la investigación y responder las preguntas de la entrevista mientras se graba la sesión”. Además, coloca tu nombre y tu firma. Si no estás interesado(a) en colaborar con esta investigación, puedes seleccionar la respuesta “No estoy de acuerdo”.

- He leído este consentimiento informado y de confidencialidad y estoy de acuerdo en contribuir con la investigación y responder las preguntas de la entrevista mientras se graba la sesión.
- No estoy de acuerdo

Nombre: _____

Firma

Apéndice B: Guion de entrevista a profundidad

Introducción

Presentación y propósito de la entrevista:

Hola, somos Nathalí Montaña y Gerardo Hernández, estudiantes de psicología de la UNAM. Gracias por participar en esta entrevista. El propósito de esta conversación es entender tu experiencia personal con la pérdida progresiva de la vista. Esta información es muy valiosa para nuestro estudio sobre el duelo y las estrategias de adaptación. Te reiteramos que cualquier información que compartas será confidencial y te recordamos que grabaremos esta sesión con el fin de recuperar la información para la investigación.

Antes de comenzar con las preguntas, recabaremos algunos datos importantes:

1. Nombre: _____
2. Fecha de nacimiento: _____
3. Edad a la que recibiste tu diagnóstico: _____
4. Edad a la que se perdió la visión: _____
5. ¿Cuál es tu diagnóstico? _____
6. ¿Vives solo o con alguien más? _____
7. Si vives con alguien más, ¿podrías mencionar quiénes son (esposo/a, hijos, madre o padre, otros)? _____

Eje temático 1: Experiencia:

- 1- ¿Podrías contarnos sobre los momentos más significativos que has vivido durante el proceso de pérdida de tu vista?
- 2- ¿Recuerdas alguna situación específica que haya marcado un antes y un después en tu experiencia con la pérdida de la vista?

Eje temático 2: Cambios y etapas emocionales:

- 3- ¿Cómo describirías tu proceso emocional desde que recibiste el diagnóstico de tu enfermedad hasta el día de hoy?
- 4- ¿Has experimentado diferentes etapas emocionales a lo largo del tiempo? Si es así, ¿podrías describirlas?

Eje temático 3: Estrategias de adaptación:

5- ¿Qué estrategias o mecanismos has encontrado útiles para adaptarte a la pérdida progresiva de la vista?

6- ¿Hay alguna técnica o recurso específico que te haya ayudado a enfrentar los desafíos que has encontrado?

Eje temático 4: Percepción y actitud ante la pérdida:

7- ¿Cómo ha cambiado tu percepción sobre la vida y sobre ti mismo desde que empezaste a perder la vista?

8- ¿Cómo describirías tu actitud hacia la pérdida de la vista? ¿Ha cambiado con el tiempo?

Eje temático 5: Impacto en la vida diaria

9- ¿De qué manera ha afectado la pérdida de la vista tu vida cotidiana?

10- ¿Cómo ha influido en tus relaciones personales y profesionales?

11- ¿Quiénes han sido las personas que te han apoyado en este proceso y cómo lo han hecho?

Conclusión

Reflexión y cierre:

12- Mirando hacia atrás, ¿hay algo que hubieras querido saber o hacer diferente al inicio de tu proceso de pérdida de la vista?

13- ¿Hay algún consejo o mensaje que te gustaría compartir con otras personas que están pasando por una experiencia similar?

14- ¿Hay algo más que te gustaría agregar o que creas que es importante mencionar y no hemos cubierto en esta entrevista?

¡Muchas gracias!

Apéndice C: Consentimiento informado AG

Consentimiento informado

Somos un equipo de investigación de noveno semestre de la Licenciatura en Psicología en línea de la FES Iztacala y buscamos estudiar la experiencia del proceso de duelo en personas que han experimentado pérdida progresiva de la vista, además de explorar las estrategias que han utilizado estas personas para adaptarse a la pérdida progresiva de la vista a lo largo del tiempo, esto con la intención de comprender este proceso e impactar en la sociedad de una manera positiva y útil.

Para este fin, es necesario recabar algunos datos y responder las preguntas que se realizarán en la siguiente entrevista, pero, antes de hacerlo es indispensable informarte que los datos que nos proporcionas son confidenciales y que solo se usarán para los fines de la investigación, es decir, no será público de ninguna manera ningún dato personal, además es indispensable informarte que la sesión será grabada, esto para efectos de acceder posteriormente a la información obtenida para su estudio. Por otra parte, también es muy importante hacer de tu conocimiento que algunas de las preguntas podrían resultar incómodas, por lo que puedes decidir no terminar de responder, aunque te reiteramos que tu participación es muy valiosa para nosotros, además de que podrías obtener algunos beneficios al hacerlo, como el autoconocimiento, es decir, llevar a una mayor conciencia de tus propios pensamientos y sentimientos relacionados con el proceso de pérdida progresiva de la vista, lo que podría ser el primer paso para buscar ayuda si es necesario. Otros beneficios podrían ser un mayor acceso a recursos y apoyo psicológico y también aumenta el sentido de contribución, lo que podría generarte un sentido de propósito y satisfacción. Además, como equipo, nos comprometemos a proporcionarte los resultados obtenidos después del análisis de los datos, una vez que el documento sea aprobado para ello.

Si estás de acuerdo en apoyarnos, por favor marca la opción: "He leído este consentimiento informado y de confidencialidad y estoy de acuerdo en contribuir con la investigación y responder las preguntas de la entrevista mientras se graba la sesión". Además, coloca tu nombre y tu firma, así como el lugar y fecha. Si no estás interesado(a) en colaborar con esta investigación, puedes seleccionar la respuesta "No estoy de acuerdo".

- He leído este consentimiento informado y de confidencialidad y estoy de acuerdo en contribuir con la investigación y responder las preguntas de la entrevista mientras se graba la sesión.
- No estoy de acuerdo

Nombre: _____

Firma

HILLO. SON. 07/AGO/24

Lugar y fecha

Apéndice D: Consentimiento informado MR

Consentimiento informado

Somos un equipo de investigación de noveno semestre de la Licenciatura en Psicología en línea de la FES Iztacala y buscamos estudiar la experiencia del proceso de duelo en personas que han experimentado pérdida progresiva de la vista, además de explorar las estrategias que han utilizado estas personas para adaptarse a la pérdida progresiva de la vista a lo largo del tiempo, esto con la intención de comprender este proceso e impactar en la sociedad de una manera positiva y útil.

Para este fin, es necesario recabar algunos datos y responder las preguntas que se realizarán en la siguiente entrevista, pero, antes de hacerlo es indispensable informarte que los datos que nos proporcionas son confidenciales y que solo se usarán para los fines de la investigación, es decir, no será público de ninguna manera ningún dato personal, además es indispensable informarte que la sesión será grabada, esto para efectos de acceder posteriormente a la información obtenida para su estudio. Por otra parte, también es muy importante hacer de tu conocimiento que algunas de las preguntas podrían resultar incómodas, por lo que puedes decidir no terminar de responder, aunque te reiteramos que tu participación es muy valiosa para nosotros, además de que podrías obtener algunos beneficios al hacerlo, como el autoconocimiento, es decir, llevar a una mayor conciencia de tus propios pensamientos y sentimientos relacionados con el proceso de pérdida progresiva de la vista, lo que podría ser el primer paso para buscar ayuda si es necesario. Otros beneficios podrían ser un mayor acceso a recursos y apoyo psicológico y también aumenta el sentido de contribución, lo que podría generarte un sentido de propósito y satisfacción. Además, como equipo, nos comprometemos a proporcionarte los resultados obtenidos después del análisis de los datos, una vez que el documento sea aprobado para ello.

Si estás de acuerdo en apoyarnos, por favor marca la opción: "He leído este consentimiento informado y de confidencialidad y estoy de acuerdo en contribuir con la investigación y responder las preguntas de la entrevista mientras se graba la sesión". Además, coloca tu nombre y tu firma, así como el lugar y fecha. Si no estás interesado(a) en colaborar con esta investigación, puedes seleccionar la respuesta "No estoy de acuerdo".

- He leído este consentimiento informado y de confidencialidad y estoy de acuerdo en contribuir con la investigación y responder las preguntas de la entrevista mientras se graba la sesión.
- No estoy de acuerdo

Nombre: _____



Firma

10 de Agosto 2024 Ciudad de México

Apéndice E: Consentimiento informado OG

Consentimiento informado

Somos un equipo de investigación de noveno semestre de la Licenciatura en Psicología en línea de la FES Iztacala y buscamos estudiar la experiencia del proceso de duelo en personas que han experimentado pérdida progresiva de la vista, además de explorar las estrategias que han utilizado estas personas para adaptarse a la pérdida progresiva de la vista a lo largo del tiempo, esto con la intención de comprender este proceso e impactar en la sociedad de una manera positiva y útil.

Para este fin, es necesario recabar algunos datos y responder las preguntas que se realizarán en la siguiente entrevista, pero, antes de hacerlo es indispensable informarte que los datos que nos proporcionas son confidenciales y que solo se usarán para los fines de la investigación, es decir, no será público de ninguna manera ningún dato personal, además es indispensable informarte que la sesión será grabada, esto para efectos de acceder posteriormente a la información obtenida para su estudio. Por otra parte, también es muy importante hacer de tu conocimiento que algunas de las preguntas podrían resultar incómodas, por lo que puedes decidir no terminar de responder, aunque te reiteramos que tu participación es muy valiosa para nosotros, además de que podrías obtener algunos beneficios al hacerlo, como el autoconocimiento, es decir, llevar a una mayor conciencia de tus propios pensamientos y sentimientos relacionados con el proceso de pérdida progresiva de la vista, lo que podría ser el primer paso para buscar ayuda si es necesario. Otros beneficios podrían ser un mayor acceso a recursos y apoyo psicológico y también aumenta el sentido de contribución, lo que podría generarte un sentido de propósito y satisfacción. Además, como equipo, nos comprometemos a proporcionarte los resultados obtenidos después del análisis de los datos, una vez que el documento sea aprobado para ello.

Si estás de acuerdo en apoyarnos, por favor marca la opción: "He leído este consentimiento informado y de confidencialidad y estoy de acuerdo en contribuir con la investigación y responder las preguntas de la entrevista mientras se graba la sesión". Además, coloca tu nombre y tu firma, así como el lugar y fecha. Si no estás interesado(a) en colaborar con esta investigación, puedes seleccionar la respuesta "No estoy de acuerdo".

- He leído este consentimiento informado y de confidencialidad y estoy de acuerdo en contribuir con la investigación y responder las preguntas de la entrevista mientras se graba la sesión.
- No estoy de acuerdo

Nombre: 



Lugar y fecha: San Luis Río Colorado, Sonora a 12 de agosto de 2024

Apéndice F: Ejes temáticos

- 1. Experiencia**
- 2. Cambios y etapas emocionales**
- 3. Estrategias de adaptación**
- 4. Percepción y actitud ante la pérdida**
- 5. Impacto en la vida diaria**

Apéndice G: Entrevista a AG (transcripción)

— Listo, ya se oyó, ¿verdad? Muy bien, les voy a hacer la presentación. Muy buenas tardes, empezamos.

— Gracias, buenas tardes.

— Muy bien, somos Nathalí Montaña y Gerardo Hernández, somos estudiantes de Psicología de la UNAM, como ya te comentó hace un momento Gerardo. De antemano, pues muchas gracias por participar en esta entrevista. El propósito de esta conversación, bueno, es entender un poquito más sobre tu experiencia personal con la pérdida progresiva de la vista que has pasado. Esta información, pues, para nosotros es muy valiosa para este estudio que estamos realizando sobre el duelo y las estrategias de adaptación. Te reiteramos que cualquier información que compartas, pues, va a ser confidencial, no va a estar tu nombre en ninguna parte, va a ser anónima, y grabaremos la sesión, como te acabo de explicar también hace un momento, con el fin, pues, de recuperar esa información para la investigación.

— Sí, claro que sí, Nathalí.

— Gracias, AG. Y antes de comenzar, pues, te vamos a hacer algunas preguntas que quedan registradas, pero son, pues, como te dije ahorita, para efectos de investigación, pero ningún dato personal va a aparecer en ninguna parte publicada.

—Sí, claro.

— Entonces, ¿nos puedes decir tu nombre completo?

— Sí, lo es AG.

— ¿Cuándo naciste?

— 17 de enero del 76.

— ¿A qué edad recibiste tu diagnóstico?

— A los 19 años.

— ¿Y a qué edad perdiste completamente la visión?

— A los 24.

— ¿Vives tú solo o compartes habitación o casa con alguien más?

— No, en mi casa vivo yo solo.

— Ah, muy bien.

— Entonces, la otra queda descartada, porque si vivías con alguien más, te íbamos a preguntar quién. Muy bien. Pues, ahora sí, empezamos con lo bueno, digamos.

— Adelante.

— Esto es referente a tu experiencia. ¿Podrías contarnos sobre cuáles son los momentos más significativos que has vivido durante el proceso de pérdida de tu vista?

— ¿Los momentos más significativos? Bueno, agradables y desagradables, ¿no? Los dos pudieran ser.

— Sí, sí, sí. Claro, lo que tú quieras.

— Creo que, de entrada, fue el andar buscando qué es lo que tenía en la retina, ¿no? Yo nomás decía en los ojos, porque pues, qué eran lentes, qué era una cosa, qué era otra. Hasta que ya por fin me mandaron con un retinólogo, ya me hizo un examen de fondo de ojo y ya al tiempo, muy incómodo el examen, ¿no? Me dijo que era retinitis pigmentosa y ya fue lo que me dijo él, ¿no? Y así es como, hacerlo así fuerte, chocante, ¿no? O sea, me acuerdo perfectamente de cómo salí de ahí. Me vine caminando hasta aquí a la casa de mis papás, ¿no? Momentos... es que son muchos en cuanto a la pérdida de la vista. Otro, yo creo que te puedo hablar de muchos momentos, porque yo vivía con mis papás, soy el mayor de cuatro hijos, entonces mi hermano y yo que compartíamos habitación, mis dos hermanas, que estaban en otra y pues ir, venir, subir, aunque la casa es grande, pues de todas maneras era no tener orden, esa parte, que las cosas como se me movían, ¿no? O no tenía yo control, pues por así decir, porque veía poquito.

Recuerdo muchos otros, a lo mejor para poder venir, ¿no? Lo amenazante que era para mí que se hiciera de noche, porque era ceguera nocturna, pues, ¿no? Cuando tuve que aceptar que ya no podía manejar, ese fue otro, pues, ¿no? Hasta que ya me fui a Canadá, ya me quedé clínicamente ciego, ya me fui con bien poquita vista, ¿no? Entonces regresar acá como, pues ya no veía, ¿no? O sea, cuando... de he hecho hoy tengo luces y sombras, pero es visión, o sea, no es visión, perdón, es solo percepción.

¿Y qué otros momentos te puedo decir? ¿Qué otro? Pues muchos momentos, la verdad, no tengo como una respuesta específica, son los que se me vienen ahorita de aquel momento. ¡Ah!, y la frustración de repente mucho enojo, porque las cosas no estaban así en orden, porque tenía que hacer cosas, ocupaba la vista y ya no la tenía, y ese tipo de cosas, ¿no? Son los que ahorita se me vienen.

— AG, te puedo preguntar, ahorita que mencionas el viaje a Canadá, ¿con qué fin te fuiste a Canadá? ¿O cómo fue que tomaste esa decisión?

— Sí, me fui de intercambio en un programa de movilidad estudiantil que había entre tres, perdón, seis universidades de Canadá, Estados Unidos y México,

¿no? Aquí en México, bueno, la de Sonora era lo que era la UNO en aquel momento, actualmente es UVM y la Universidad de Sonora, era movilidad estudiantil, pero de personas con discapacidad, pero no había, no se había ido nadie de la Unison con discapacidad, entonces, porque no reunían a nivel de inglés, porque a lo mejor no sabían o no sé, la verdad no sé, y por otros motivos, a lo mejor que querían favorecer a alguien más o simplemente el programa no se conocía, la verdad es que desconozco. Pero yo di con ese programa y ya fue cuando me empecé a mover y ya encontré las personas indicadas y tenía inglés de la universidad, no tenía el TOEFL, pero tenía el inglés, o ¿si lo tenía el TOEFL?, no, no lo tenía. Y ya, este, así es como yo decidí irme, ¿no? La verdad porque quería hacer algo, pues, o sea, era un recurso que ahí estaba que ningún estudiante con discapacidad de la universidad había utilizado y yo lo utilicé.

— ¿Cómo tomaron tus papás esta, esta noticia? Estuvieron, porque digo, de alguna manera los papás, este, se sienten, pues, supongo que tus papás también sintieron como que ¿qué voy a hacer contigo, mijito?, ¿cómo te vas a ir?, o solo, no sé si tuvieron alguna reticencia en que te fueras.

— Seguramente sí la tuvieron, fíjate, pero no, no fue algo que limitara, pues, o sea, ellos veían que era una oportunidad y sí veían las preocupaciones, pues ¿no?, o sea, normales. Pero como estaba el programa, iba a llegar a una casa allá, con una familia y todo ese tipo de cosas, aparte iba otra compañera aquí de la Universidad de Sonora también, de otra carrera, una persona que yo no conocía, pues, así es como, este, no iba solo, pues, ¿no? Pero sí, cada quien con sus actividades y todo eso, ¿no? Entonces, yo la verdad sí los pongo como ejemplo, porque finalmente no me sobreprotegieron, a pesar de que era algo desconocido, pues ¿no?, irme a intercambios y bien lejos, porque agarré la universidad más lejana que hubiera, pues, ¿no? Este, sí, ¿no? fue un obstáculo, pero sí, seguramente fue algo que ellos debieron de haber digerido bastante.

— Pero no te lo externaron, pues, no fue una situación que te dijeran, ¡no te vayas!

— No, nunca verbalmente, era ciertas preocupaciones y dónde vas a llegar y allá cómo le vas a hacer, digo, también yo siempre he sido muy de defender mi espacio y muy de mis ideas y todo eso, entonces, pues, sabían que no me iban a limitar y aquí a lo mejor la gran ventaja es que ya me había ido a vivir a México, pues ¿no?, cuando me dieron el diagnóstico de la retina, como al año o a los dos años, ¿no? No, no, más, en el 99 creo me fui a vivir a México, 98, del 98 al 99, y también con una familia muy buena acogida allá y con muy buenas personas y todo, y con amigos en común y todo ese rollo. Y ya, entonces, sí, me

fui muy claro, muy determinante en el que me voy a ir de entrada a buscar tratamientos alternativos para la retina que no funcionaban, dicho sea de paso, pero me sirvió mucho la experiencia allá y por ahí regresé y como al año me fui a Canadá, entonces ya sabían que lo iba a hacer, pues ¿no? Y ya, quieras o no, ya se habían acostumbrado, ¿no?, acostumbrado, pues tenían la experiencia previa, pues, de que ya me había ido yo una vez.

—Ajá, muy bien. Respecto a este tema de los momentos significativos, ¿recuerdas alguna situación específica que haya marcado para ti un antes y un después en tu experiencia con la pérdida de la vista? A lo mejor fue uno de los que ya me dijiste o a lo mejor es otro que se te venga ahora a la mente.

— El uso del bastón creo que fue, porque estaba en la... vivía al sur en Fuentes del Pedregal y pues me iba a la universidad, a la UNAM, al Centro Tifológico de la UNAM y desde ahí lo empecé a conocer, ahí daban clases de braille, pero sí el braille nunca me, nunca me pareció funcional a mí, pues no. Y tenía muchos casetes en aquel tiempo con audiolibros y ya me los prestaban para poderlos leer y todo eso y ya. Entonces, aun así yo tomaba las clases de braille, no, iban empezando las computadoras con programas parlantes para ciegos. Hall se llamaba aun en aquel tiempo. No, así le decían. Y desde entonces yo vivía ahí en Fuentes del Pedregal, trabajaba en la, en la Colonia del Valle, y desde, y en la noche usaba unos lentes como amarillos para tratar de ver, pero era muy riesgoso porque yo no usaba el bastón. Me lo había dado un compañero ciego que después conocí en clases de inglés particular, pues no. Me dio el bastón y, ah, pues lo tenía que usar, pero había mucha reticencia, eso sí era una reticencia muy grande porque eso significaba asumir ya que no era débil visual o que la debilidad visual estaba creciendo. Entonces, estaba ahí en, ya para llegar a la casa en donde vivía, y muchas veces me cruzaba por un puente peatonal, pero realmente era sin ver. O sea, veía casi nada, pues sí me golpeaba muchas veces con postes; a veces caminaba, pues, si sin querer podía yo, ya sabes, con el hombro darle a alguien o algo así. Tenía que ser muy cuidadoso con los movimientos. Pero sí hubo una vez que el microbús me bajó más adelante del puente y ya regresarme era muy difícil para mí, porque a la madre le dije que me tenía que regresar y estaba varias cuerdas atrás. Pues no, y me daba miedo porque en la noche era un terreno desconocido, aunque en el día lo conocía.

—Claro.

Y crucé por un área donde convergían tres calles, no. O sea, al mismo que los circuitos Fuentes y no sé qué otro, y no sé qué otro. Total, que según yo ya iba a cruzar, ya era momento y simplemente había mucha gente ahí, pues no, y yo

empecé a caminar. En eso recuerdo que hubo gente que gritó "¡Aguas, cuidado!", una cosa así, pues no. Y yo me detuve y alguien quizás me tomó del brazo, del hombro, no recuerdo. Entonces, en cuanto me hice para atrás, pasó un carro que literalmente me rozó. Pues no. Dije yo: "Si esta persona no me jala, ¿me entiendes?" Y ahí es donde dije: "Oye, pues no se vale, esas personas no saben que yo no veía." Pues no. Y agarré el bastón, lo traía en la mochila, lo extendí y ya empecé a caminar con él torpemente, porque obviamente no tenía práctica. Y ahí recuerdo que todo el camino fue llorar y llorar y llorar. Era un camino que disfrutaba mucho en el día y en la noche, porque es una parte muy bonita, muy arbolada esa parte. Y también fue llorar y llorar, y ese fue un momento muy significativo. Ahí dije: "Ay, wey, tengo que adaptarme a esta dinámica."

Pues muchas gracias por compartirlo, porque debe ser difícil también, aunque sea a la vuelta de los años. Gerardo, si tienes algo que añadir sobre esa sección, porque tenemos algunas secciones.

—Sí, no, podemos continuar.

—Muy bien, entonces esta es sobre cambios y etapas emocionales. ¿Cómo describirías tu proceso emocional desde que recibiste el diagnóstico de tu enfermedad y hasta el día de hoy?

— El proceso emocional. Bueno, primeramente, cuando el diagnóstico, pues era un terreno totalmente desconocido. Siempre he sido como medio solitario o muy reservado, no sé. Entonces, cuando el doctor me dice, pues yo no, no, pues no entendía, no. Y así como que: "No, pues que vas a perder la vista" o una cosa así. Pero en ese momento, como todavía veía, aunque tenía ciertas dificultades en la noche para manejar, sobre todo, no, era como que: "Pues no, no es cierto, no me va a pasar" o algo así, pues no.

Se lo dije a mi mamá, me acuerdo, y ya, ¿no? Entonces emocionalmente era como que anestesiarme, como que: "No, no, esto no es cierto, no." Más que una negación, porque no soy del librito de que es negación y luego depresión y luego... O sea, no me voy por ese librito, ¿no? Porque, pues no podemos generalizar, pues no. O sea, esos cinco pasos que son los que la mayoría conocemos no son, creo yo, en mi experiencia, secuenciales ni obligatorios en todos los procesos.

—Entonces yo lo describiría como que más que una negación porque la negación vino después como una especie de no me va a pasar o no lo dimensiono o tenía otros pendientes y no le di la importancia. ¿Qué otra cosa? Después fue, ahora sí, ya fue como la negación porque la enfermedad seguía avanzando, fui a ver a otros médicos y ahí ya te puedo decir que ya puede ser una cuestión más como de

negación. En el sentido de que ya dos, tres retinólogos ya habían confirmado el diagnóstico y que sí, que era pérdida de la vista y que no sé qué y bla, bla, bla.

— Entonces, pues bueno, ahí sí fue mucho rollo de terapias alternativas. Lo que me decían, pues, malamente, todo el mundo opina en esas situaciones, ¿no? Malamente, pues, ¿no? Y que ve con la fulanita que es muy bueno, que ya se limpia de no sé qué, que con la, esta bruja de no sé qué pueblo y que, ah, y que viene un doctor muy bueno allá, a México, que es como yo llegué, que cura con electroacupuntura. Y bueno, todo ese tipo de cosas que fue un desgaste emocional, un desgaste, una vez en Guatemala, ah, no, pero eso ya fue estando ciego. Desde donde quieras y, y no, que aquí no, vete con un médico de Estados Unidos, puta, y voy. Quiero andar haciendo actividades y mucha gente, pues, que me ayudó, pues, ¿no? O sea, también, la verdad, mucha gente, mi familia, voy a andar haciendo muchas actividades, mis amigos también. Y ahí voy a Estados Unidos, y no, pues, ¿qué? Es lo mismo. Entonces, ay, ya, qué aburrido, o sea, me enfadó como que, pues, es lo mismo, donde le busques lo mismo. Entonces, era buscar otro tipo de, de cosas más allá de la ciencia, y ahí probé todo tipo de cosas, y era, era frustrante, porque después de la negación empecé a tener la frustración de que, oye, pues, ya fui con no sé qué tantos doctores, todo el mundo opina, tipo, este me sirvió mucho a mí, ay, a fulanita, tal, y, y, y era cuando empezaba más fuerte el internet, pues, no, no, que verás, que ves un testimonio allí, y ahorita si te metes, aun lamentablemente sigue lleno de testimonios que supuestamente volvieron a ver, no sé qué tanto. Entonces, eso me empezó a causar mucha frustración, y lo que hice ahí, con la frustración, lo que hice es tratar de ser complaciente, pues, porque yo ya estaba bien cansado, ya no, el AG, claramente es como que, ay, ya, qué flojera, es lo mismo. Entonces, ¿cómo se llama? Este, está bueno, me recomiendan eso, ok, lo voy a hacer, y era más un tema de complacer, porque, pues, sentía que lo tenía que hacer porque los demás los veía como autoridad, pero realmente, pues, eran personas que querían opinar. Luego, en el trabajo, trabajaba yo en el CERESO, en aquel tiempo, no, no, no, fue un lugar donde yo nunca me terminé de integrar, entré muy chiquito a los 17 como meritorio, a los 17 entré a la universidad, a los 18 me daban la plaza, y a los 19 me daban el diagnóstico, pues, no, entonces, era muy difícil, el ambiente laboral horrible, y yo muy inocente, un niño de casa, bien portadito, tratando de hacer lo correcto, contra algunos que tenían ciertas dinámicas muy diferentes, pues, no, entonces, fue ahí dolor, y no sé cómo decirte, porque había quienes de repente se podían burlar, quienes no me creían, quienes desde, a lo mejor, una vez cuando estaba en el archivo, la persona de ahí que a veces me ponía cajas, y yo me caía, pues, me tropezaba, porque yo veía en túnel así, y se reían, entonces, todo eso fue que estar ahí sobreviviendo, la neta, afortunadamente, después me incapacitaron, y ya no fue necesario volver allá, ¿no?, y ¿qué más se puede decir ahí? ¿Qué más emociones viví? No recuerdo sentir miedo de entrada,

más todas las que te estoy diciendo anteriormente, luego, ¿qué otra? El de este, pues, mucha frustración, mucho dolor también, y mucho enojo también, me daba un enojo muy grande, que de repente me podía yo golpear, o de repente en casa de mis papás, alguien dejaba la puerta así entreabierta, y yo caminaba, y me estrellaba, todavía me pasa hoy en día por atrabancado, ¿no?, o sea, porque, pues, ando en friega y todo eso, pero allí, como no era, como era casa de mis papás, de este, ahí yo culpaba y me enojaba mucho, mucho, me enojaba.

—Era tu lugar seguro, pues, para ti, supongo.

—Sí, exactamente, sin embargo, ellos no sabían qué hacer, pues, a lo mejor alguien salió, porque es una casa grande, pues, entonces, a lo mejor yo subía corriendo las escaleras, y entraba al estudio o alguna recámara, o lo que tú quieras, y este, a lo mejor, la recámara la habían cerrado, pues, y ¡ah!, me estrellaba, ¿me entiendes?, así, pues, ¿no? Y ya, entonces, sí, sí, y para todos también, porque era, ay, se está quedando ciego este, y aparte se está enojando, ¿no?, pero sí me acuerdo cuando regresé de Canadá, algo así me estaba pasando cuando estaba yo, tenía que sacar muchas cuentas, los tickets, la comprobación de gastos, todo eso, y también empecé a intolerar mucho con mi mamá, y me calmó mi mamá, me puso un límite, ¿sabes qué?, ya me dice, cálmate, ¿por qué?, porque si yo no te ayudo, ¿quién te va a ayudar con estas cuentas?, me dijo yo, y, uy, uy, dije yo, sí es cierto, ¿no?, obviamente me enojé en aquel momento, ¿no?, tenía 23 años, 24, obviamente me enojé, pero tenía razón, entonces me pusieron límites, y la verdad me tuvieron que, le tuvieron que poner límites al enojo que yo estaba sintiendo en ese momento, ¿no?, y andar culpando a los demás, es lo que recuerdo así como que la parte oscura, ¿no?, hoy en día todavía quedan así ciertos, porque la ceguera no se va, pues, ¿no?, por ejemplo, si estoy, no sé, ¿qué te gusta?, en casa, por ejemplo, a veces me pasa, pues, ¿no?, o sea, mi casa es amplia también, pues, entonces, de repente, todo lo trato de tener así acomodado, todo, y mi área donde hago ejercicio y todo eso, entonces, a veces me pasa, ¿no?, que dejé la puerta abierta, uy, me da coraje y la puedo aventar, de repente, ¿no?, cuando me estrellé, pues, me golpeó, ¿no?, entonces, ese tipo de cosas son las que recuerdo, y una vez también que vivía aquí cerca, mi primera casa que tuve aquí en, cerquita de mi oficina, y la, compré esa casa, le hice departamentos, y yo venía caminando, venía de traje de allá para acá, porque son solamente dos cuerdas, entonces, venía así con el bastón, entonces, alguien había estacionado un carro grande en la banqueta, pues, ¿no?, entonces, yo iba, sobre la banqueta, entonces, yo iba caminando desde, también no iba con mucho cuidado, iba a un paso, pues, normal, como si viera, y esa vez, recuerdo, traía un traje beige, y desde traía mi mochila, porque tenía yo conferencia, pero tenía que venir aquí a atender gente, entonces, al momento de venir caminando, desde, me, me golpeó con el carro, pero el carro está de tal manera

que mi pierna la rocé totalmente con la llanta, y ahí desde me tropecé, y desde se me cae la mochila, y el bastón y me agaché, y me dio mucho coraje, porque estaban allá afuera las personas, dije yo, ah, pinche gente que se estaciona así, dije yo, o sea, entre el coraje de que me tengo que regresar a cambiar, desde, y desde, y lo que para mí implica, porque no es así, es el traje, es buscar, tengo que ir a la tintorería, a dejarlo, que me vuelvan a armar los trajes, una de mis hermanas que trabaja conmigo, es, no nomás es regrésate y cámbiate, son muchas cosas, sí, implica, sí, realmente son unas implicaciones, son muchas más que para cualquier otra persona que no tiene esa situación, claro, y el tipo salió y me gritó, como que pinche gente, a ver si no me rayaste el carro, y que no sé qué, mira, así, yo me quedé, güey, tú eres el que está mal, porque está mal estacionado el carro, pero bueno, ah, perdón, le dije y me regresé, porque no me gusta la violencia, o sea, me dio miedo, y dije, este güey me va a azotar un fregazo, yo no sé si andaba mal, ok, y esas personas son vecinos, pues, o sea, es un barrio de viejitos aquí, bueno, entonces, y ya, así pasó, pero bueno, son de las cosas que recuerdo ahorita de entrar.

—¿Y cómo fue avanzando esta cuestión emocional después de esta parte oscura que tú llamaste? ¿Cómo siguió evolucionando?

—Muy favorablemente, ¿por qué? Porque ya obviamente asistí a terapia, tuve como dos cuadros de ansiedad, asistí de psiquiatría, y siempre en una búsqueda del ser, pues, ¿no?, buscando que un curso de eso, que un curso del otro, que un diploma, todo ese tipo de cosas, ¿no? Ahorita, bueno, me gustó mucho cuando hice la maestría en Arizona, que parte de las materias de la maestría era mandarnos a terapia, ¿no?, es en counseling, pues, ¿no?, counseling es terapia, pues, ¿no?, es rehabilitation counseling, y era ir a terapia, un semestre de terapia individual y un semestre de terapia grupal, le decían, pues, es que si no salen de terapeutas, hay muchos terapeutas locos, dicen, muchos psicólogos locos, tienen que ir a terapia, sí, todos, todos tenemos algo, no sé, tienen que ir a terapia, dije, ah, no, pues, está muy bien, y está padre, y ya me siguió ayudando, y toda la, después de eso, yo digo, oye, pues, qué bueno que me quede ciego, ¿por qué?, porque si no, seguiría trabajando en un lugar que no me gustaba, quizás sería un burócrata esperando, no sé, ¿me entiendes?,

—¡La jubilación!

—La jubilación con muchos otros, la verdad, y aparte de todo, a lo mejor, yo no sé si hubiera integrado a las dinámicas ahí desde poco honestas que algunos hacían, entonces, ahorita lo veo como muy favorable, y gracias a la ceguera, es como que me dedico a esta parte, ¿no?, o sea, terminé derecho, hice mi maestría, y luego mi

máster y los diplomados que he hecho y sigo haciendo en terapia, y ya lo veo como, guau, qué fregón, y creo yo que soy la primera persona con discapacidad que le dan el premio estatal de la juventud y el premio nacional de la juventud, pues, ¿no?, entonces, es como que... Muchas gracias. Lo que digo, pues, bendito Dios, entonces, ya ahorita es como que, qué padre, y se me dice, ah, yo ojalá recupere la vista, y yo, ni madre, tengo conferencias agendadas como conferencista ciego, no puedo ser eso, ¿me entiendes?, gracias por poder ser, no, no, no puedo, si no qué vendo, muchachos. No puedo perder mi carisma, no, no puedo, digo, no, así, ve.

—Bueno, pues, muchas gracias, ahora, vamos a, me voy a pasar a otro tema, dice, por ejemplo, ¿qué estrategias o mecanismos encontraste o sigues encontrando que sean útiles para adaptarte a tu pérdida de la vista desde que empezó hasta el momento?

—Adaptarme en qué sentido, por ejemplo, emocional o en el ambiente.

—Adaptación en general, cualquier tipo de adaptación que hayas tenido, ajá, pueden ser cualquiera de las dos.

—Bueno, en cuanto a lo emocional, a veces, es mucho general el tema de la empatía, desde mi historia, como que, pues, yo era totalmente ajeno al tema de la ceguera, pues, no, o sea, entonces, entender, pues, lo que cada quien entiende, ¿no? Otro tema es, ¿cómo te explico? En cuanto a adaptación, es tratar de, ¿cómo te explico? De, o sea, tengo yo chofer, pero sobre todo lo uso cuando salgo de la ciudad, cuando me llevo en mi carro, ya que no vienen todos los días a trabajar, pero a diario, por lo general, uso Uber cuando vengo a la oficina y así. Entonces, de este, pasa de todo, ¿no? Hay quienes te ignoran porque a lo mejor no saben qué onda, pues, no saben cómo tratar.

—Así que, ¿cuánto tiempo dura el proceso de adaptación?

—Así, ajá.

—Sí, bueno, perdón, tuve que moverme porque creí que estaba tirando agua el aire acondicionado, me cayó como una gotita, ¿no? Y me moví. Bueno, en cuanto a tiempo, yo te voy a decir que es algo que es una constante porque, pues, es en las diferentes etapas de la vida, ¿no? Ahorita, por ejemplo, tengo prioridades diferentes y sé que va a ser una adaptación.

—Sea, no, no, ¿cómo te explico? No es como que ya, ya me adapto ahorita. O pensemos en la tecnología. La tecnología ayuda muchísimo. Por ejemplo, la computadora habla, tiene el programa este JAWS y el otro, no recuerdo cómo se

llama, el iPhone habla. Entonces, cada que me cambian de equipo aquí en la oficina es, es, es la adaptación, pues, ¿no? Es la tecnología avanza considerablemente. Entonces, yo no te puedo decir, ah, ya me adapté, usé la tecnología. No, la verdad, no. ¿Por qué? Porque, pues, vino pandemia, ¿no? Y a la torre, tienes que usar Google Meet, o sea, Teams, Zoom, todo eso. Entonces, es como una constante, pues, ¿no? Entonces, en ese sentido, yo te puedo decir, no tengo una respuesta porque, por la parte evolutiva de nosotros y sobre todo por lo rápido que está cambiando todo y por el tema de la obsolescencia de la tecnología, pues, ya ahorita, por ejemplo, lo ves con los teclados. Si yo voy, por ejemplo, a un lugar y yo voy a pagar con mi tarjeta de crédito, a veces hay teclados que no tienen, que no son, son así como la pantalla del teléfono. O sea, no, no tienen los botones. O sea, ya te resta un poco de privacidad. ¿Cómo me adapto hoy? Chin, tengo que ir con alguien de mucha confianza para que aplaste, soy como desconfiado con eso. Adaptarme, como, por ejemplo, piensa, me quedo aquí en la oficina, hay un aguacerazo en Hermosillo, que nunca llueve y cuando llueve se pone tremenda la ciudad, entonces una vez no llegué a mi casa o sea porque, porque no había Uber no tenía como irme y tampoco voy a molestar alguien para llegar a mi casa. Recuerdo que ese día había pedido comida aquí a mi oficina. Tenía aquí, siempre me gusta tener dos, tres botellas de vino, porque a lo mejor aquí tengo un compromiso y no me gusta batallar. Ah, pues, ¿qué creen que hice? Abrí como fue una botella de vino, porque no tengo destapa corchos, me serví en una taza, de AG García conferencista, tenía cena e internet. ¿Qué más le puedo pedir a la vida? Pues, no sé.

—Pues, ni modo. Y tu sillón es muy cómodo.

—Aparte de todo, es muy cómodo. Ah, pues, me queda aquí. Ahí me tuve que adaptar, ¿sí me explico? Lo, tengo perritos, por ejemplo, y el lunes los fueron a cortar el pelo. Son dos chihuahuitas y una como schnauzer rescatada, ¿no? Los tres. Entonces, me va diciendo el que corta, le cortó el pelo al perrito: "No, pues, que trae una garrapata, ¿no? Una pulga." Y yo, puta madre, o sea, me paniquéé, pues, ¿no? Porque, claro, Dios guarde, o sea, y si en mi casa hay porque esa perrita anda adentro. Y me moví como loco para ir, averiguar, llegar. O sea, es una adaptación constante, pues. Entonces, ahorita, por ejemplo, están los taxis de aplicación. Yo uso Uber únicamente porque es accesible. Me he adaptado. Antes, cuando compré yo esa casa en donde vivo ahorita, tenía que usar taxi únicamente y me adapté. Cuando vivía aquí, en casa de mis papás, aquí en mi oficina, me compré la primera casa aquí, a dos cuadras, y me tuve que adaptar a irme caminando. Creo yo que es una constante y es ir dependiendo de los recursos que la situación tiene para ofrecerte en ese momento. No sé si contesté la pregunta.

— Ah, ok, sí. Bueno, pero también un poco en cuanto a lo emocional. Por ejemplo, desde el momento que dices que empezaste a usar el bastón, hasta el momento en el que empezaste a aceptar la discapacidad, ¿aproximadamente cuánto tiempo consideras que pasó?

—¿A que empecé qué? ¿A aceptar la discapacidad, dices? Sí. Buena pregunta. Ponle tú del noventa y ocho, que me dijeron... no, noventa y seis, me diagnosticaron, algo así. ¿Desde que agarré el bastón o desde que me diagnosticaron? ¿Desde que lo agarré yo? ¡Dios! O sea, sí, verdad. O sea, 98... ¿Pasó en adaptarme emocionalmente? No, sí pasó un buen de tiempo. Es que, ¿sabes qué? Era débil visual, pues. Entonces, eso fue una etapa y era de que estoy así, por ejemplo, y agarro el... no sé, estoy en un lugar, por ejemplo, y voy a agarrar algo, la servilleta, y me pusieron aquí mi bebida y nadie me dijo: ¡pum!, la tiré. Eso es ser débil visual. Ahorita, como ciego, a veces tiro cosas porque tienes que ir tocando muy cuidadosamente. Entonces, yo te puedo decir que adaptarme al tema de la debilidad visual sí me llevó unos 4 años. En el 96 me diagnosticaron, ¿no? Unos 3 años, más o menos, y ya en el tema de la ceguera... Desde que agarré el bastón, porque ya era ceguera nocturna, literalmente era "legally blind" en inglés, ¿no? O sea, legalmente ciego. Lo otro, yo creo que me llevó por el 98, finales del 99, ponle tú qué te gusta... unos... ¿emocionalmente? Pues yo creo que como unos... qué difícil... es que yo te puedo decir unos 4 años, pero recuerdo que como viajo por mi trabajo y todo, que era muy frustrante, muchas cosas, pero creo que eso era el estrés más que la ceguera. Entonces, más o menos eso, ¿no? La primera etapa de debilidad visual, como 3, porque luego llegó la ceguera. Y ya en cuanto al tema de la ceguera, en decir ya, decir: "Estoy ciego." No duele el decir. Mis hermanas tienen un hermano ciego, mis papás tienen un hijo ciego, mis hermanos tienen un tío ciego. En que eso ya no doliera y lo pudiéramos decir todos, como democratizar la conversación, como unos 4 años, más o menos.

—Entonces fueron sumándolo, unos 7 serían desde que empezó el diagnóstico.

—Así es, unos 7 aproximadamente.

— Pues, un camino bastante largo.

—Así es, de subidas y bajadas. Entre todo esto que te ibas adaptando, ¿hay alguna técnica o recurso específico que te haya ayudado a enfrentar los desafíos? De todos esos desafíos que nos has mencionado ahorita ya mencionaste que tienes que tocar las cosas con cuidado y hablando de cuestiones cotidianas, pero, ¿alguna otra técnica que te haya servido?

—Bueno, como técnica, yo creo que es mucho el tema del orden. Es el tema del orden. Como técnica, es el aprovechar. Pues aquí le llamo aprovechar, o sea, si voy al Costco, por ejemplo, ando con el chofer o con cualquier persona. Yo aprovecho, pues no. Ah, no, jabón de ropa, aunque me quede para 2, 3 semanas, vuelvo a

comprar. Aunque me quede, no sé, x cosa, pues no, o sea, croquetas de mis perritos, cualquier cosa. Ahí sería, el recurso sería ser pre, pre, previsor. Sí, tratar de prever, ser previsor. Sí, porque no, si me quedo yo sin algo, ah, no tengo esto, pues como en el momento para mí es: "Ah, qué flojera, a ver cómo voy" y todo ese rollo, pues trato de que no me falte. No me preparo mucha comida; yo en mi casa soy muy práctico y a veces como fuera, pero de que siempre tener algo de lo que yo uso. Pero congelado, a toneladas, las croquetas de mis perritos, productos de limpieza, siempre. Aprovechar la oportunidad, tratar de ser previsor, ¿no? Otra cosa, la tecnología, pues el estar consciente de la tecnología, de que va cambiando constantemente. Pues no, para mí otro recurso también es como estar estudiando constantemente, ya sea leyendo, o podcast. O a lo mejor hice otro diplomado u otro seminario, eso me mantiene como que así despierto. Le entiendo, me muevo, busco la liga. Es tratar de estar ahí. Es hasta para Netflix, pues no, o sea, que me encanta tener mis tardes de series, por ejemplo, es aprender a usarlo, es aprender a usarlo y ahorita es un recurso de desconexión muy grande. Y, obviamente, para mí algo bien importante también es el ejercicio. Pues no, es bien importante, ya es una práctica diaria en mí. Pues no, o sea, con la excepción de los domingos. Entonces, para niveles de estrés, lo que tú quieras, ya, desde pandemia, como de una recámara de mi casa. De ahí hago ejercicio, pues no. No sé si contesté... Ah, bueno, y hay un recurso psicológico: es la terapia. Yo sigo en la terapia, siempre, la verdad, y para mí será un recurso espiritual. No soy de rollos religiosos, pues no. O sea, no soy de rollos religiosos, pero sí de mucho de lo que yo considero espiritual. Estar ahí siempre informándome, hablándome, tener una persona, no sé, guía espiritual, ese tipo de cosas.

—¿La meditación es parte de tus prácticas o eso no lo haces regularmente?

—Estuve en dos retiros de meditación budista en silencio en Cuernavaca, uno de 20 días y el otro de 12. Entonces, están muy padres y todo. Como práctica como tal, no la tengo, o sea, específicamente en este momento de mi vida no la tengo. Para mí, por ejemplo, es un recurso el desconectarme. O sea, llegar a casa, por ejemplo, en mi lugar. No me gusta mucho salir, pues no, pero lo hago a veces, ¿no? Pero en mi casa tengo ya todo, es como un ambiente controlado, por así decir. Entonces ya puedo ir, venir, y eso es bien desestresante, es mega desestresante. Entonces, es un recurso muy importante, ¿no? Y como eso ya me desestresa, no siento ahorita que necesite propiamente la meditación. Sí lo hago, no muy seguido, pero sí lo hago.

—La verdad fue una pregunta por curiosidad nada más. Nada más porque hablaste de la cuestión espiritual y todo.

—Sí, sí, sí. Pero pues hay muchas maneras de conectarse espiritualmente, ¿no? Obviamente.

—No sé si hay alguna otra cosa, Gerardo, para pasar a la siguiente sección.

—No, bueno, solo como para... Eso del tiempo fue más que nada porque, bueno, en lo que hemos estado revisando, es que, pues, diferentes manuales y autores dicen que después de seis meses de, por ejemplo, haber adquirido la discapacidad o de haber sufrido el acontecimiento que provoca el duelo, pues, si el paciente no se restablece en seis meses, o la persona, cualquier persona en duelo, pues ya es como patológico, complicado. Y pues es justo uno de nuestros objetivos demostrar que, pues, no es así, porque, en los puntos en que la pérdida es constante, pues, el tiempo se alarga muchísimo más. Y bueno, solo como para explicar un poquito ese punto.

—Ah, me encanta, me encanta que lo estén haciendo así, Gerardo, porque es lo que te dice el manual: de seis meses a dos años, a lo mucho, ¿no?

—Exactamente.

—Pero eso es en generalidad, pues, ¿no? Pero siempre tenemos que ver las singularidades. Entonces, o como todos los ciegos leen Braille, totalmente falso, pues no. Todos los sordos son mudos, totalmente falso. Entonces, qué bueno que lo estén manejando así porque es algo que creo que no toma en cuenta ciertas cosas, como la personalidad. Que aquí, en eventos como el mío, no fue que "Ay, me quedé ciego", no. O sea, fue algo progresivo, pues, y ya después vino la ceguera. Entonces, está muy interesante. Estoy totalmente de acuerdo con eso de que no es de un manual de que a los seis meses ya, ¿no?

—Sí, justamente.

—Exactamente, es parte del estudio, es lo que queremos ver. Pues oficialmente no lo podemos demostrar porque no es un estudio cuantitativo, pero siempre es interesante que se vean esas singularidades, precisamente, y esas particularidades. Pero sí, gracias, Gerardo, por traerlo a colación porque sí, tienes toda la razón.

—Sí, muy bien, Gerardo, sí es cierto. Bueno, yo creo que ya nos platicaste un poquito sobre cómo ha cambiado tu percepción sobre la vida y sobre ti mismo desde que empezaste a perder la vista y hasta este momento. Y cómo describiste también tu actitud hacia la pérdida de vista en su momento y cómo ha cambiado con el tiempo, ¿verdad? Entonces, yo creo que ese tema quedó un poquito, o bastante,

saldado, creo yo. Cuando nos platicaste que a lo mejor te hubieras quedado como burócrata toda tu vida, y que le agradeces mucho a la ceguera, y que no quieres dejar, no quieres recuperar la vista porque ya es parte, yo creo, de tu esencia y de tu ser, pues. Pero no sé si quieras agregar algo más sobre esto.

—Pues no sé, creo que sería eso que ahorita es lo que hay, estoy bien y le encuentro un sentido bastante favorable porque gracias a la ceguera tengo mi profesión, tengo mis posgrados, doy conferencias, me metí a la parte de la terapia. De verdad, para mí fue muy significativo, le encontré mucho sentido. En el momento no lo vi así al principio, es algo que ya vino con el tiempo.

—Entonces, sí, definitivamente ha cambiado mucho tu percepción tanto sobre la vida como de ti mismo desde antes de perder la vista hasta este momento. Muy bien, ahora, ya también nos comentabas un poco del impacto en la vida diaria, en tu vida cotidiana. Que te movían las cosas, la puerta o acá... Pero esto, ¿cómo ha influido en tus relaciones personales y profesionales? Porque mencionabas que, en un principio, todo el mundo te ayudó y te apoyó para recaudar fondos, para ir a donde fuera y conocer a quien fuera y que te ayudaran de la manera que fuera. ¿Ha cambiado eso? ¿O cómo ha influido tu ceguera en tus relaciones personales y profesionales?

—En mis relaciones personales y profesionales, bueno, en las personales yo creo que bien, muy bien. O sea, ahorita es divertido porque ya nos podemos reír. Adicionalmente, se hace un vínculo más profundo con la gente, con la familia, con los amigos. Se hace un vínculo así mucho más profundo y se me hace a mí muy padre eso. Y ya es como que yo lo veo así... En reuniones familiares, ya es como que, en un Año Nuevo, por ejemplo, en Navojoa, donde nos juntamos, donde mi papá te muestra a la familia y ¡Ay AG, ándate aquí! Ya todo el mundo sabe y no hay bronca. Pero cuando de repente hay un integrante, el novio de mi sobrina o cualquier cosa así, es como que ¡Ay qué raro! ¿Me entiendes? Porque es el ciego, pero para todos los demás es como que ¡Ahí va el AG! ¡Aguas, aguas! Ya tiene como seis cervezas encima, ¡Aguas, agárrenlo!

—Ya está normalizado que estés ahí y como eres.

—Exacto, entonces, muy padre. Te digo, es fuera de lo divertido, están muy padres las personales. De repente, en pareja, que es lo que... ahorita no tengo una relación de pareja en este momento, sí me causa de repente cierta inseguridad porque me siento en desventaja por momentos. Porque a lo mejor por cuestiones que ya viví anteriormente, pues no. No sé de qué... No sé, es como que no sé qué está pasando, no sé dónde anda, o no sé, porque ya me pasó una cosa donde estás

enseguida de alguien y de repente ese alguien está chateando con alguien más, por ejemplo, y no ves. Y ahí como que ese tipo de cosas duelen, me causa un dolor muy raro, como de traición o de deslealtad, o las dos. Entonces, ahí sí, como que soy a lo mejor un poco más desconfiado y a veces siento que tuviera que compensar. Como que... pues andas con un ciego, vamos, yo voy a pagar, de eso salimos. Y eso lo hice por mucho tiempo. Ahorita no, cuando una amiga de Obregón, hablando de amistades, es de que "Oye, AG, ando aquí, que no sé qué". Entonces, vamos a comer. Ah, perfecto. Entonces, ya lo que hago es que cada quien pague su parte. Pues no, ahí, pues no. Y sí es cierto, a mí me puede ir mucho mejor a lo mejor que a otros, o a veces también lo compenso, pero en un buen sentido. Ah, no sé, AG está en los tenis para correr porque brinco la cuerda y hago spinning y todo eso. Y una amiga me llevó únicamente para allá y aproveché para hacer otras cosas. Y fuimos a desayunar, perfecto. Ah, pues ahí yo pago, ¿por qué? Pues, uno, porque puedo, la verdad, yo puedo, y dos, es como retribuir. Pues no sé, estoy muy consciente de eso. ¿Y qué otra cosa? En relaciones profesionales también, la verdad, está muy bien. Sí, es mucho de que "Ven, que tú, danos el ejemplo". Digo, pues qué buena onda que me vean como un ejemplo. Pues no, o sea, en esos lugares... pues no, yo no es que me perciba como tal, pero es como que "Miren, ahí viene un ciego y les va a hablar de actitud o de inteligencia emocional", o ese tipo de cosas. Y es padre. De repente me meto a modo relax, pues no, como que relájate. A veces andan muy nerviosos o no saben qué hacer o así, y ya les trato de bromear de alguna manera. Les digo: "Oye, ¿ya te diste cuenta que esta es tu primera cita a ciegas?". De verdad, les digo. Y a veces como que no saben, o sea, me río, me saca de onda. Bromeo, es lo que hago, pues no.

—Muy bien, ahora viene una pregunta que me gustó mucho, y dice: ¿Quiénes son las personas que más te han apoyado en ese proceso y cómo lo han hecho?

—Bueno, primeramente, pues la familia, ¿no? O sea, mucho. Creo que primeramente con soltarme, porque te digo, siempre he sido así, muy yo, pues, muy de repente así. Era como un niño solitario, un adolescente así, solitario de sí tener mis amistades, pero tres, cuatro amiguitos. No andar en la calle jugando y así, nada, eso no, no, no. Nunca he sido así. Entonces, soltarme, de que chin, se hubiera abierto un débil visual a México, ¿no? Chin, ahora pues se va a ir a Canadá, y regresando de Canadá pues se va a ir a estudiar a Estados Unidos. O sea, era... la verdad estuvo... No cargué con su dolor, esa fue parte, es algo muy importante. Yo me cargué el mío, y la neta, con mucho valor. Ellos se encargaron del suyo, mi respeto, la neta, ¿no? Con mucha paciencia también, porque de repente sí me puedo frustrar. Ahorita ya casi no me pasa, pero cuando en un principio era demasiado la frustración, demasiado el enojo, demasiado todo eso. Entonces, fueron muy pacientes. Otra cosa, me pusieron límites también. O sea, está bien,

pues, ¿no? O sea, con límites, límites saludables. Y así, pues, ¿no? Entonces, yo te diría, familia, amistades... Creo que a eso lo puedo acomodar, ¿no? O sea, que haya sido mi pareja en su momento, la aportación que ha hecho para mí, y algo así más o menos. No sé si contesté.

—Muchas gracias, sí, sí, claro. ¿Alguna amistad que hayas considerado que desde entonces hasta ahora sigue siendo parte de...? ¿O ahí no? ¿O como nomás en su momento, en ese momento, que te haya apoyado? ¿O no se te viene nadie a la mente?

—Ah, no, muchos. Mira, es que están amigos míos de la secundaria, como tú, siempre he sido de pocos amigos, ¿no? Que aun hoy en día están vigentes, ¿no? ¿Qué más? La familia con la que yo vivo en Ciudad de México también, pues, ¿no? O sea, acabo de hablar con ellos hace poquito tiempo. Me acogieron como parte de la familia, pues, ¿no? Así, y muy agradecido con todos ellos. Las personas que aquí, algunos los veo, a otros no, a veces en las redes sociales, porque así es la... ¿cómo se llama? La dinámica del tiempo, ¿no? Entonces, toda esa gente que fue un medio para empezar yo a moverme, a no quedarme aquí en Hermosillo, cuando ahorita estoy feliz aquí. No pienso moverme, a no ser que sea necesario o algo muy atractivo. Todos ellos, yo creo que es mi gratitud. Y constantemente hablo con ellos, se llaman mi familia putativa. AG: Así me dicen ellos, somos de familia putativa, y les digo: "No, pues un abrazo con mucha gratitud". Ayer, un amigo de México, a quien conocí allá, cumplió años. Nos hicimos muy amigos desde entonces, ¿no? Porque él me iba a ver al hospital para la ceguera en Coyoacán, me ayudaba mucho. Y ayer lo felicité, y aunque no nos vemos con tanta frecuencia, seguimos en contacto. Siempre ha estado presente, y eso lo aprecio mucho.

—Muy bien, pues muchas gracias por compartir eso. Estamos casi al final de la entrevista, y me gustaría hacerte una última pregunta: mirando hacia atrás, AG, ¿hay algo que hubieras querido saber o que hubieras querido hacer diferente al inicio de tu proceso de pérdida de la vista?

—Definitivamente me hubiera encantado poder dimensionar mejor lo que estaba ocurriendo. Creo que en ese momento no lo comprendí del todo, y quizás por eso no pude prever lo que vendría después. Sé que con un diagnóstico como retinitis pigmentosa es difícil saber con exactitud qué va a pasar, porque a cada persona le afecta de manera diferente. Algunos pierden la vista en 20 años, otros en meses, como yo en cinco años. Hay gente que incluso puede llegar a morir con algo de visión. Pero, si pudiera volver atrás, me habría gustado tener una mejor comprensión de lo que significaba este proceso. Además, si lo veo en retrospectiva, creo que no habría buscado tantas terapias alternativas. Gasté mucho tiempo y

dinero en tratamientos que al final no hicieron ninguna diferencia. En ese sentido, habría sido más escéptico y selectivo con los médicos y especialistas que consulté. Todos tienen la misma información sobre retinitis pigmentosa hoy en día, así que no había necesidad de buscar múltiples opiniones.

Otra cosa que haría diferente es establecer límites con las personas que, aunque bienintencionadas, querían ofrecerme consejos que en realidad no eran útiles. Recuerdo que muchas veces, en medio de mi desesperación, seguía consejos de personas que creían tener la cura o que me recomendaban algún tratamiento alternativo. Ahora, cuando alguien me sugiere algo similar, trato de establecer un límite claro y les digo que no estoy interesado. También me arrepiento un poco de no haber aprovechado más el tiempo que tenía cuando aun podía ver, para visitar más lugares y vivir más experiencias visuales. Me gusta mucho la arqueología y los lugares históricos, y siento que podría haber hecho más de eso mientras todavía tenía algo de vista. Ahora, aunque sigo disfrutando de esas cosas, es diferente, porque tengo que hacerlo asistido, y claro, ya no es lo mismo.

—Muchas gracias por compartir eso. Ahora, para finalizar, ¿hay algún consejo o mensaje que te gustaría compartir con otras personas que están pasando por una experiencia similar de pérdida progresiva de la vista?

—Sí, lo primero que diría es que no se comparen con nadie. Cada persona tiene sus propios recursos y capacidades. Es fácil caer en la trampa de compararte con otros, especialmente en las redes sociales, donde puedes ver a personas que también están perdiendo la vista y que parecen estar logrando cosas increíbles. Pero lo importante es que cada quien tiene su propio proceso y recursos, y hay que enfocarse en eso. También diría que no tengan miedo de pedir ayuda. Es importante cuidar tu salud mental y no negar la necesidad de apoyo, tanto psicológico como emocional. Es un proceso difícil, y está bien buscar ayuda cuando la necesitas.

Además, creo que es fundamental mantener una conexión espiritual, sea cual sea tu creencia. Apoyarte en tu fe puede ser una fuente importante de fortaleza. Otro consejo sería ser cauteloso con los tratamientos alternativos. Es fácil dejarse llevar por historias de éxito o consejos bienintencionados, pero es importante ser realista y no invertir demasiado tiempo o dinero en algo que no está probado.

Finalmente, les diría que se mantengan al día con la tecnología. Hoy en día, los avances tecnológicos son de gran ayuda para las personas con discapacidad visual. Desde los iPhones hasta los programas parlantes para computadoras, la tecnología puede abrir un mundo de posibilidades que antes no tenías. Te permite leer, escuchar podcasts, ver series, y, sobre todo, seguir aprendiendo y superándote.

—AG, muchísimas gracias. Ya te adelantaste a la última pregunta, que era si encontrabas algo más que quisieras agregar, algo que no hayamos mencionado,

que te gustaría compartir y que nosotros no te preguntamos. ¿Algún otro comentario?

—Bueno, qué bueno que están tocando este tema, porque es muy lamentable cuando algunos profesionistas del librito generalizan en lugar de individualizar. Por ejemplo, dicen: "Esta persona tiene una discapacidad", o "Esta viuda acaba de perder a su esposo", o "Esta persona perdió a un amigo o familiar". Entonces, si ya pasaron seis meses y la persona sigue mal, concluyen que tiene duelo patológico. No se toman el tiempo para entender las particularidades de cada caso. No podemos caer en esas generalizaciones. Me encanta que estén realizando este tipo de investigación, porque particularmente yo, como terapeuta, trato de individualizar a las personas que acompaño. Sé que los manuales y protocolos son importantes para obtener resultados y para la investigación, pero hay tanta información y conocemos a tantas personas que, para mí, se vuelve fundamental no caer en la trampa de generalizar.

—Esto que mencionábamos antes sobre que después de cierto tiempo el duelo puede volverse patológico o conflictivo... cada persona tiene una genética y una crianza diferentes, y cada uno lo procesa de manera distinta. Creo que hace falta mucha más investigación en este sentido, y me da gusto que ustedes estén llevando a cabo este proyecto. La verdad, muchas gracias, y también gracias a Gerardo, quien tuvo la maravillosa idea de invitarme.

—Yo creo que nos ofreciste mucha información muy importante para nuestro proyecto. Yo, particularmente, también soy una persona que está perdiendo la vista, y para mí este tema es muy importante. Justo lo que comentabas, AG, sobre la necesidad de individualizar y ver cada caso desde lo particular y no desde lo general.

Como él mismo lo dice, es fácil para algunos decir que después de seis meses el duelo se vuelve complicado, pero no es así. Al escuchar a una persona como AG, que lo ha vivido, tenemos muchas herramientas para demostrar que eso no es cierto. Y bueno, también en las otras entrevistas que vamos a realizar, esperamos lograr nuestros objetivos. Así que muchas gracias por toda la información, AG.

—Gerardo, muchas gracias a ti. Qué bueno que mencionas que estás pasando por una cuestión de debilidad visual, porque lo estás viviendo y lo entiendes. Cada quien tiene procesos diferentes, y hay que ampliar la visión para que las personas comprendan que las situaciones son únicas para cada uno. Estoy seguro de que esta investigación no solo te va a servir en lo profesional, sino también en lo personal. Así que, muchas gracias, Gerardo, fue una excelente idea la que tuviste.

—Voy a dejar de grabar en este momento. Muchas gracias a todos.

Apéndice H: Entrevista a OG (transcripción)

-La información que compartas va a ser confidencial, ningún dato personal va a ser puesto a la luz pública de ninguna manera. Te recuerdo que estamos grabando la sesión con el fin de recuperar la información para la investigación, para poder hacer la transcripción y trabajar sobre nuestro documento. Antes de comenzar, vamos a hacer algunas preguntas de información general, como por ejemplo tu nombre completo, si nos lo puedes dar, por favor.

-Sí, es OG.

-Mucho gusto oficialmente. ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

-Es 24 de octubre del 72.

- ¡Ay, qué bonito mes! Yo también nací en octubre.

-Sí, es uno de los más bonitos.

- ¿A qué edad, OG, recibiste tu diagnóstico?

-37 años, 36, 37 años, por ahí. Ay, ya ni me acuerdo.

- ¿A qué edad perdiste la visión completamente?

-Ya totalmente a los 39, un año después, 39, 38.

-Ah, ok, fue un año después. Un año que duró la situación. ¿Cuál es tu diagnóstico específico?

-Es glaucoma y desprendimiento de retina. Yo tenía miopía muy alta; la miopía se hizo degenerativa. O sea, toda la vida fui de baja visión sin saber.

-Ah, ok, ¿usabas lentes, pupilentes?

-Lentes. Al principio, pues desde chiquilla, lentes de botella, de fondo de botella, lentesotototes. Ya en la secundaria, ya ves que primero muerta que sencilla, ¿no? La vanidad, pues ya en la transición de la primaria a la secundaria, ya pupilentes, ¿no?

-Excelente. ¿Cómo te gusta que te digan? ¿O, N, u OG?

-Como quieras, como sea. O me dicen, ¿qué será de una? Yo soy de Los Mochis, me fui a vivir a San Luis y en San Luis me empezaron a decir O y de ahí quedó. Los que me dicen N son familia, mi familia, familia y mis amigos de toda la vida, amigos muy cercanos. Y ON me dicen pues algunos, como sea, no tengo problema. Antes decía: no me gusta que me digan O, y así por eso me empezaron a decir O. Se me hace muy fuerte O, pero todo mundo me dice O, así que como quieras.

-Muy bien. Bueno, ¿vives sola o con alguien más?

-Vivo con mi mamá y mi hijo.

-Ah, muy bien. Bueno, ya mencionaste quiénes son. Muy bien, pues esas son las preguntas de información general. Ahora sí empieza la entrevista como tal.

-Empezamos entonces. ¿No me van a hacer llorar?

-No sé, espero que no.

-Ah, ok. Yo creo que a veces me hace falta una terapia que nunca he tomado, yo creo.

-Este es un buen momento para reconocerlo. Te podemos hacer buenas recomendaciones.

-Tan vulnerable que ando, pero bueno, vamos a darle. Vamos a intentarlo.

-Pues gracias, esperemos no llegar a tanto. Pero bueno, ¿podrías contarnos sobre los momentos más significativos que viviste durante tu proceso de pérdida de la vista?

-El más significativo fue cuando me di cuenta que no miraba con un ojo. No me había dado cuenta. Un día, yo tenía la costumbre cuando trabajaba de llegar al trabajo y maquillarme en el trabajo, y me estaba maquillando cuando pasé mi mano por enfrente y dije: “¡Ay, no veo!” y me tembló. Primero pensé en taparme el ojo, dije: “A ver cómo veo”, y ahí fue como que me di cuenta de que no miraba con uno, que ya no miraba con un ojo. No me había dado cuenta. Fue una crisis. Creo que fue una crisis muy fuerte, más que cuando me quedé ciega total. Creo que fue un impacto más fuerte ese, cuando me di cuenta de que no miraba con un ojo, que cuando me quedé totalmente ciega. Y otro es cuando pensé en el suicidio, pero no por quedar ciega, de verdad no fue por eso.

- ¿Hay otras razones subyacentes por ahí?

-Sí, por lo mismo que quedé ciega. Pues ya ves que se mueve todo: la familia, todo el mundo está en ese mismo duelo, ese mismo trance de la discapacidad, y yo en ese tiempo tenía a mi esposo y estaba separada de él, pero él quiso volver para ayudarme. Pero pues en lugar de ayudarme era otra carga, y mi mamá por un lado me decía una cosa, por otro lado, me decía él otra cosa. Haz de cuenta que los dos tenían al mismo tiempo una llamada: uno por un teléfono y otro por el otro. Y otro me decía una cosa, y me desesperé tanto que dije: “Yo creo que, si no existiera, esto se acabaría.” Eso fue lo que me desesperó, no que estaba ciega, sino que tanto me aturdí por un lado y por otro.

-Ok. Bueno, entonces recuerdas, yo creo que ya lo respondiste. Dice: ¿recuerdas alguna situación específica que haya marcado un antes y un después en tu experiencia con la pérdida de la vista? ¿Pudiera ser esto o qué?

-Sí, pero fue una plática que tuve con mi hijo, porque yo soy una persona –no sé si se note– hiperactiva. Siempre he trabajado, siempre he trabajado de 28 días, 28 horas a los 8 días de la semana, ¿no? Soy adicta al trabajo, luego dicen. Y yo miraba que mi hijo... Yo estaba pues en cama, ¿no? No sé si depresión o no, pero estaba en cama, y mi hijo... yo sentía que él llegaba y se me quedaba viendo, y no me gustaba que me mirara así. Yo empecé a platicarle la historia porque esto, creo, fue lo que me animó a salir de que no estuviera en depresión. No sé si estuve tanto tiempo... Una prima mía tenía lupus y parecía que la vida nos puso, ¿no? En lo que ella iba perdiendo su vida, yo iba perdiendo la vista. Ella se murió el 28 de febrero y yo perdí la vista el 6 de marzo, 6, 7, total. Y eso fue lo que dije yo: “Yo de esto no me voy a morir.” Creo que de ahí fue un, como dices, el parteaguas de que no tengo nada. Sí, sí, o sea, mi salud está bien, solo no voy a ver.

-Así como si fuera minimizándolo, pero pues obviamente sabemos que no es algo mínimo.

-Así es lo que le dije a mi hijo: “Yo de esto no me voy a morir. Tu tía sí falleció por su enfermedad, yo de esto no me voy a morir”, le digo, “a menos que me atropelle un carro.” Pero ahí fue cuando yo les empecé a decir eso a ellos, pues a mi familia, y eso creo que hemos... Dije: “No, por ellos yo me tengo que levantar, ¿no?” Creo que ese fue el...

-Parteaguas... ¿Qué edad tiene tu niño ahorita, tu hijo?

-Mi hijo, 27 años, mi niño.

-Siempre son nuestros niños.

-Sí, sí, sí.

-Ténganles así. Pero no lo entienden.

-No, no, es muy difícil.

-Sí, muy bien. ¿Cómo describirías tu proceso emocional desde que recibiste el diagnóstico hasta el día de hoy? ¿Cómo han cambiado tus emociones, tu sentir?

-Fíjate que al principio nunca pensé... Yo creo que, a lo mejor es malo, pero yo nunca pensé en mí, de: “Ah, yo me quedé ciega”, como todo mundo: “No, ¿por qué a mí? ¿Por qué a mí me pasa?” Yo siempre dije: “¿Para qué a mí? ¿Para qué? Por algo.” Soy muy creyente y dije: “Dios quiere algo de mí, pero ¿para qué?” Pero te digo, soy hiperactiva y dije: “Pero ya, Dios, si quieres algo de mí, dímelo, pero ya, ya me tengo que poner a hacer algo, ¿no? ¿Para qué?” Pero el proceso fue que yo dije: “¿Cómo le voy a hacer para sacar a mi hijo adelante?” Eso fue lo que no me decía, “¿Por qué me quedé ciega? ¿Cuándo voy a volver? ¿Qué tengo que hacer?” De hecho, toda mi familia, mis amigos, son los que se movían a buscar un doctor y otro: “Vamos a ir para acá, tenemos que ir para acá.” Y yo, no, no, yo lo que quería era aprender a hacer cosas ya ciega, ¿no? “¿Cómo puedo ser productiva para sacar a mi hijo adelante? ¿Qué tengo que aprender para ponerme a trabajar y sacar a mi hijo adelante?” Yo no sabía que estaba tan cerrado el mundo de la discapacidad, de tantas cosas, ¿no?... Y ahora es eso, que cambié, cambié, ya supe para qué. Y digo, como me encanta hablar, dije: “Ya sé qué quiere de mí, ¿no?” Ayudar a otras personas con... No sé si se oiga soberbio o algo, pero como con mi ejemplo, ayudar a otras personas a que salgan de su depresión, de su... de la discapacidad. Ayudar a otras personas a encontrar el rumbo que yo alguna vez tuve la oportunidad, ¿no? - ¿Qué edad tenía tu hijo cuando pensaste?

-Uy, estaba en la adolescencia, tenía 14, 15 años.

-Ah, entonces estaba chiquito.

-Fue, fue muy difícil. Creo que me duele más todo lo que ha pasado por él que por mí. Digo, gracias a Dios mi hijo no bebe, no fuma, no es vago, no nada. Y digo que si a algún muchachito, como a su edad, le hubiera pasado todo lo que le pasó a él en ese momento, yo creo que sí estuviera muy perdido. Yo tenía mucho miedo de eso, porque su papá era alcohólico.

-Ah, ok.

-Por eso lo dejé, y porque había situaciones de violencia. Y casi fue al mismo tiempo todo, ¿no? Que lo dejé, su papá en el alcoholismo, yo me quedé ciega, la situación económica a nosotros dio un giro de mil grados. Fíjate que, ay, no... Así de que yo ganaba, ¿qué? 80, 90 mil pesos mensuales, a ganar dos mil pesos mensuales con una pensión.

-Dios mío.

-Sí, creo que todo eso le movió muchas cosas a mi hijo, ¿no? Y yo me lamento más por él que por mí, ¿no? Porque era un adolescente y no lo entendía.

-Claro, es la madurez normal de la edad.

-Sí, así es. Pero gracias a Dios me apoyó mucho mi mamá y mis amigas. Me decían, "Pues es que ya es un adolescente, tiene 14, 15 años, tú ya le diste las bases, no se te echará a perder." Yo tenía miedo porque, ya ves que las mamás, ¿no? "Yo lo llevo, yo lo traigo, lo llevo a las clases, lo llevo a la escuela, lo llevo al fútbol, voy por él, lo traigo", y después ya no saber, no poder manejar y no llevarlo y traerlo como lo hacía. Era, es muy difícil todavía para mí eso, aceptar esa parte.

-Sí.

-Ahorita, por ejemplo, que ya es un adulto y que ya no lo puedo controlar, que dice: "Me voy, voy a salir con sus amigos," a veces se va al cine o va a Mexicali. ¿Cómo está la violencia? ¿Qué le digo? No lo puedo detener, pero me da miedo que yo no pueda salir a buscarlo, pues. ¿Cómo le voy a hacer para buscarlo?

-Ajá.

-Eso, eso, de que si no llega o algo.

- ¿Entonces, fue primero un temor por tu hijo y por lo que no vas a poder hacer? ¿Cómo fue evolucionado esto?

-No ha evolucionado.

-Sigue en las mismas.

-Ese temor de no proteger a mi hijo, de no... pues ya está él grande, ¿no? Ya él ya se siente que él es el responsable de mí ahora, ¿no? Su papá ya falleció hace dos años y, ajá, él se siente como responsable, pero pues todas las mamás somos protectoras, ¿no? Y eso es lo que me da miedo. No, yo creo que ese miedo nunca se me va a quitar.

-Entonces, así serían tus procesos emocionales, pasaron de pensar en tu hijo sobre todo y continuar con eso. Entonces, ¿nunca dijiste, pasaste inmediatamente de "me está pasando esto" al "¿qué voy a hacer ahora?"?

-Sí, yo creo que mi depresión duró marzo, abril, mayo, dos meses. Pero un mes estuve sedada con pastillas naturales porque tenía muchos dolores de cabeza muy fuertes. Lo último que me pasó fue una cirugía, una negligencia médica. Tuve una cirugía y tenía dolores de cabeza muy fuertes, me tuvieron sedada como por un mes. Y ya de ahí, el 21 de mayo, te digo que me quedan las fechas, fue cuando dije: "Hasta aquí".

- ¿La cirugía fue de la vista o fue...?

-Sí, sí, fue de la vista, fue de la vista. Sí, cuando ya estaba en el proceso de perderla, pues ya la última cirugía que me hice fue cuando quedé peor, ¿no? Ya no vi nada. Antes de perdida, miraba sombras, luces.

-Y te dijeron que con ese procedimiento iba a mejorar algo. ¿Y eso no significó una nueva prueba para ti, el haber terminado peor? ¿O fue por eso también que te sentiste más mal y caíste en cama tanto tiempo?

-Es que yo no quería, yo ya no quería ir a doctores, yo ya no quería hacerme cirugías. Pero ya mi mamá y mi exesposo y pues todo el mundo, “es que está otro doctor”, y ahí voy. Ese día, fíjate, curiosamente, uno, ¿por qué no sigue sus instintos siempre? Ese día que llegamos al hospital para que me operaran, no me quería bajar del carro... Dije: “No me quiero operar, no me quiero operar, no me quiero operar, no quiero, no quiero”. Pero dije: “Si no me bajo, me van a regañar, me van a decir que no sé qué”. Pues me bajé y fue lo que pasó, ¿no? Y, ay, perdón, me fui en la historia, pero ¿qué me preguntaste?

-No, no, no, ajá, precisamente que, si la cirugía había sido en función de, que, si era de la vista, pues.

-Sí, y no. Lo que me dejó en cama fueron los dolores, de las consecuencias de la misma cirugía.

-Qué barbaridad... ¿Lo superaste? ¿Dejó de dolerte la cabeza o es...?

-Fui con otra doctora, la que me atendía en San Luis. Me operaron en Mexicali. Tengo una amiga que es de mis mejores amigas desde hace 30 años, que trabajaba con una doctora oftalmóloga que es la que me atiende. Ella iba todos los días a revisarme las curaciones y todo eso, y pues se preocupaba de que no se me quitaba el dolor de cabeza. Dijo: “No, ¿sabes qué? Ve con la doctora”, me dijo, “ve para que te revise”. Pero, pero ella no me operó. “Ve con ella”, y ya, pues, que descubrió la doctora que solamente me tenía que quitar las gotas. Dijo: “Ya no te pongas esas gotas”, siendo que la doctora que me operó no hallaba por qué me dolía la cabeza, no sabía por qué no miraba, no sabía por qué tenía dolor de cabeza, pues. Si no tenía retina, me la... me la... me la reventó toda, o sea, y la, sí, y la doctora me quitó las gotas y por obra de magia, un día, dos, ya no tenía dolores de cabeza.

-Ay, bueno, menos mal, algo menos mal.

-Sí, sí, y ahí fue cuando dije: “No, perdí un mes de mi vida”. Yo siempre digo que no hacer nada es perder la vida.

-Sí.

-Desperdiciarla.

-Exacto... Bueno, antes de pasar a la siguiente sección, no sé si Gera tenga algo que agregar o que preguntar, algo que se me haya pasado.

-No, no, yo estoy aquí a lo que ustedes digan.

-Sí, este, yo quiero saber, este... por ejemplo, de este momento que nos dijo que fue muy significativo, de cuando dejó de ver con un ojo hasta esa... hasta la

operación que dice, esta última que, pues, que no quedó bien, ¿pasó cuánto? ¿Un año? ¿Fue el año?

-Ay, un año se me hace, un año, sí, un año, es que no tengo bien claras las fechas. Pero, porque toda... cuando me di cuenta, todavía estaba trabajando. Yo trabajaba en la agencia Ford, yo manejaba carros. Yo manejaba carros de Mexicali a San Luis, y, y así. De hecho, cuando entré a la agencia, yo ya, yo ya tenía muy poca visión, o sea, no poca, tenía muy mala visión. Y yo le... yo hice, pues, trampa al hacer el examen y todo, y... de las cuentas, porque esas... se me movían mucho los números. Y ya cuando me estaba... me estaban... ¿cómo se dice? Entrevistando la de Recursos Humanos, me descubrió que no miraba, y que no miraba bien, porque todavía sí miraba algo. Y le dije: "Ay, por favor, contrátame, yo no vendo con los ojos, yo vendo con la boca, por favor, ponme a prueba, que no sé qué", y pues la convencí. Dijo: "A ver si no me meto en un problema", y que no sé, "pero ten cuidado, que no sé qué, que no te arriesgues", y lo que puedes hacer, pues, duré tres años en la agencia Ford. Todos los tres años fui la, la mejor vendedora entre puros hombres. Por eso te digo, no recuerdo si 10, 12... la vista la perdí en el 2012, no, 12, sí, 11, sí, sí, creo que fue como un año, año y medio por ahí, porque... ay, es que no recuerdo, porque duré tres años en la agencia, entonces fueron tres años, en el proceso que yo dije: "Más o menos no veo", pero yo creo que todavía no sabía, todavía no perdía el ojo. Yo creo que fue la mitad del camino. Estaba en la agencia cuando me di cuenta, y yo me metí en una crisis; al baño a llorar, ¿no? A llorar, y a llorar, y a llorar, y no me podía calmar. Era una crisis muy fuerte, creo que sí fue un año, un año y medio antes, yo creo, sí.

-Ajá, y bueno, desde ese momento, desde esa crisis, hasta que ya dijo, pues ya, o sea, aceptó la discapacidad, y, ¿este momento en que dice que "yo tengo que hacer algo," cuánto tiempo pasó?

-Pues me quedé ciega, ciega total. O sea, se me desprendió la retina, ya el ojo que había perdido, ya no tenía remedio. Ya había ido al doctor y me dijeron que ese ya no tenía vuelta. Y dije: "Bueno, pues me queda el otro, ¿no?" Siempre, siempre he batallado con ese ojo. Dije que nunca sentía que lo utilizaba. Entonces me queda el otro para seguir trabajando. Se me desprendió en el... ah, el jefe, el dueño, se dio cuenta y me mandó con un oftalmólogo, con un retinólogo. Él era el dueño de la agencia, se dieron cuenta, y me dijo: "¿Sabes qué? Necesito que ya..." Porque traía otro, un compañero conmigo, que él manejaba. Dijo: "Necesito que se separen para que me vendan más, y tú llévala al oftalmólogo o al retinólogo y dile que vas de mi parte." Pues cuando íbamos a Mexicali, al retinólogo, él se va con nosotros en el carro, el dueño, y llegamos. Y dijo: "Haz lo que quieras, lo que sea necesario. Ella es mi mejor vendedora y necesito que esté al 100. Yo corro por cuenta de todo lo que ocupe." Y yo, ah, pues qué fregón, ¿no?, ya me van a dejar bien... Sí, pero llegué, y es como cuando te dicen que tienes cáncer, ¿no?, que te vas para abajo. Llegué, me hizo estudios el doctor, fue cuando me revisó el ojo que no miraba. Me

dijo que también me habían hecho una cirugía mal hecha, y en el ojo que estaba con el que miraba, me dijo que igual, que ya no tenía mucho, que no tardaba mucho en perder la vista en ese ojo, porque tenía la retina muy delgadita, y se me estaba a punto de desprender. Y yo, ah, caray. “Ya no hay nada que hacer contigo, la córnea está dañada, está esto, ya en cualquier momento pierdes la vista. Nomás, cuídate, no hagas esfuerzos, no te agaches, no hagas ningún esfuerzo” ... Yo estaba yendo al gimnasio, siempre he hecho ejercicio, estaba yendo al gimnasio, y ¿por qué no se me había desprendido? Y ahora, ¿por qué se me va a desprender porque tú digas?, o sea, ni agacharte ni por una pluma, no, para nada. Y pues pasa que te dijeron ya. Ah, no sé si pasaron unos meses cuando se me desprendió la retina, y ya, pues ya me liquidaron de la agencia, me pensioné, que fue cuando te digo que ya pasó la economía mal. Me opero y volví a recuperar poco la vista, yo creo que un 20, no sé si tanto, un 20. Y volví a trabajar, pero ahora a pie, en Nextel, caminando, vendiendo celulares. Casi no miraba, tenía que un 20, te digo, y los contratos, con letras chiquititas, mis compañeras me marcaban los contratos con X para que yo les dijera a los clientes: “Ahí donde está la X, te marqué,” como haciéndome que sí, que sí miraba... Lo único, siento yo que es una de las partes que... Yo ahí sí fui a terapia, fíjate, porque me quitaron los tacones, pues yo ya no podía usar tacones porque no miraba, y si me caía, se me volvía, pues, a perder lo poquito que miraba, ¿no? Y me quitaron los tacones, y sentía como Sansón, que me habían quitado la fuerza. Si me quitaron los zapatos, los tacones, como que me daban seguridad. Y fui a terapia, fui a terapia por eso, porque me sentía muy mal por no usar zapatillas, por no usar tacones. Y ya, después, ya ahora sí, ya me quedé en diciembre, y hasta menos... menos ver, en enero creo que se me puso la vista blanca en el único ojo, y yo decía, como pusieron silicón, dije: “Ah, pues el silicón se opacó, como cuando tienes un plástico en el ojo.” Y ahí sí, ahí sí me aferré a querer ver. Y hasta que me encontré una doctora que me dijo: “Sí, es el silicón que se te opacó, te lo vamos a cambiar.” Y yo, ah, qué padre, sí voy a volver a ver, y que no sé qué. Pues fue el 6 de marzo cuando me hicieron esa cirugía, que se me vino una hemorragia. La doctora, la asistente se le fue, se quedó sola en la cirugía, y yo: “¿Cómo se le ocurre eso a esta mujer? No, si estamos en cirugía.” Ah, pues que tengo que, es mi hora de comida. Y se me vino una hemorragia en el ojo. La doctora me presionaba el ojo, se me encamaba en el ojo, pues me reventó todo el ojo, ¿no? Toda vez. Y pues ya no hubo nada que hacer, y de ahí ya fue el 6 de marzo del 2012.

-Ya. Muchas gracias. ¿Algo más, Gera, que quieras preguntarle?

-Podemos continuar.

-Tú pregúntame lo que quieras.

-Muy bien. Ahora vamos a pasar a las estrategias de adaptación. ¿Qué estrategias o mecanismos has encontrado útiles para adaptarte a la pérdida progresiva de la vista? Ahorita ya nos mencionaste uno que otro. Que decías que tus compañeras le

pusieran la X, que te quitaron los tacones para evitar que te pudieras caer. ¿Qué otras usabas para poder irte adaptando? ¿Cómo fuiste cambiando y adaptándote a la nueva situación?

-Ay, no lo había pensado en eso... ¿Cómo fui adaptando? Yo creo que usar lo que tenía, ¿no? Por ejemplo, si yo alcanzaba a ver sombras, luces, y cuando estaba en casa, adentro, pues volteaba para ver dónde estaba, dónde entraba la luz para saber dónde estaban las ventanas y la puerta, ¿no? Con eso me guiaba para salir. Al salir afuera de casa, como mi visión periférica se estaba cerrando, creo que trataba de enfocar derecho mi vista, ¿no? Nunca usé bastón. Todavía cuando me quedé ciega, todavía estaba renuente a usar el bastón... ¿Qué estrategias? Ay, no. -Así como poner las cosas en el mismo lugar, es lo que nos han dicho las otras personas.

-Sí, cuando ya quedé ciega fue cuando empecé con eso, a entender que tenía que tener todas las cosas en el mismo lugar. Cuando estaba con baja visión, yo sentía que todavía miraba, según yo, ¿no? Pero golpes tras golpes, no aceptaba que no miraba. Quería usar mi poco resto visual que tenía, y eran golpes tras golpes, porque mi vista no era la suficiente para ubicarme, para cocinar, para lo que fuera. No era. Incluso me llegué a caer de la cama. No caer de la cama, sino no le atiné a la cama. Caí, pero derechita al piso, así que me tiré un clavado a la cama y caí. Ese día que me caí fue cuando dije... ese día sí estuvo cruel, de que dije: "No me vuelvo a levantar de esta cama en la vida. En la vida me vuelvo a levantar de aquí porque me estoy golpeando." Era eso que te digo, me golpeaba, me golpeaba, me golpeaba, y pues estrategia era otra: caminar despacio, tratar de hacer las cosas más lentas. Siempre me han Dicho que ponga las manos enfrente. Todavía de ciega me golpeo, pero con una mano por enfrente. Cuando te vas a agachar, es cosa que se me olvida. Quiero hacer las cosas más lentas.

-Y eso te desespera, supongo, porque tú eres muy activa. Sí, debe ser muy desesperante para ti. Pues a lo mejor también eso quería decirte Dios, que le bajaras al ritmo.

-Te juro que yo pienso que eso fue lo que me quiso decir, porque, te digo, yo trabajaba en la agencia con tal de vender. Yo, a las cinco de la mañana, estaba en la agencia, a las doce de la noche salía. Así, así trabajaba. Todos mis trabajos eran así, bien matados. Y cuando ya no trabajé, yo creo que eso quería Dios, que me pusiera en paz y disfrutara a mi hijo y que me pusiera aquí. Sí, porque me acordaba que yo llegaba y veía a mi hijo dormido, y en la mañana nomás lo levantaba y se iba a la escuela. Y yo creo que eso quería. Pero ya después dije: "Yo no puedo estar así. No, no puedo estar así". Y yo dije...

-Ni tan, tan, ni muy, muy.

-Así es, tiempo para todo.

-Así es... Entonces, ¿utilizaste alguna técnica o algún recurso específico que te haya ayudado a enfrentar los desafíos que has encontrado hasta la fecha? El uso de tecnología, tal vez. No sé si alguien más te apoya.

-No, no, la tecnología es la que me ha ayudado mucho. La tecnología y las personas que me he topado en el transcurso de la discapacidad me han enseñado, pues, a usar el bastón, a la orientación y movilidad. Y ahorita, pues, la tecnología para mí lo es todo. Para mí. En el proceso de baja visión a ciega total, el ejercicio fue lo que me hizo levantarme. Me gusta mucho hacer ejercicio. Ya tengo dos años que estoy, pero sí, bien “out” con eso, pero siempre ha sido ir a hacer ejercicio en el gimnasio. En el proceso de baja visión a ciega total, cuando te digo que el 21 de mayo 7dije: “Hasta aquí, se acabó la depresión”. Yo le dije a mi hijo: “Ponme música ahí en la computadora, ponme a Pitbull”. Me acuerdo que entonces andaba pegando Pitbull. “Ponme a Pitbull ahí, que se suene todo el día”, le dije, “todo el día”. Y entonces yo tenía cosas para hacer ejercicio y dije... No, porque yo era al revés, mi reloj biológico se volteó. Yo dormía en el día y despertaba en la noche y dije: “No, tengo que acomodarme bien, poco a poco, poco a poco”. Y en la mañana me ponía a hacer ejercicio: que las mancuernas, que la liga, que lo que pudiera. Y el ejercicio fue lo que me ayudó a salir adelante, a voltear mi reloj, a estar activa, a volver a animarme, a volver a hacerlo.

-Claro, sí, es que se liberan muchas endorfinas, ayuda muchísimo.

-Sí, me ha ayudado mucho para muchas cosas el hacer ejercicio, y después el deporte del goallball, que te ayuda para la orientación y movilidad. Creo que sí, me ha ayudado mucho el jugar goallball.

- ¡Excelente! Es el que usan con una pelota con cascabeles, ¿verdad?

-Sí, así es.

-Alguna vez nos lo mostraron.

-Sí, sí, sí... ayuda mucho.

- ¿Ahí en San Luis Río Colorado?

-Sí, ahí. No, no, no, en San Luis. En San Luis.

-Ah, muy bien, muy bien. ¿Cómo ha cambiado tu percepción sobre la vida y sobre ti misma desde que empezaste a perder la vista?

-La percepción de la vida siempre ha sido la misma, no la cambié. Como te dije, cuando iba en la transición, iba diciendo: “¿Para qué? ¿Ahora qué tengo que hacer?”. Yo siempre he dicho que la vida hay que disfrutarla como venga. Todas las etapas hay que disfrutarlas y hay que vivirlas. Soy muy ansiosa, siempre pienso mucho en el futuro, soy muy ansiosa, pero sí me gusta disfrutar mucho la vida. Yo digo que, como te dije, yo nomás no veo. Yo me encontré en el camino muchas personas ciegas que tenían tumores en la cabeza, que tenían cáncer, que tenían diálisis, hemodiálisis, en silla de ruedas, sordas. Y dije: “Oye, yo nomás no veo, yo nomás no veo”. Y yo creo que hay que disfrutar la vida. Ahora que estoy ciega, viajo más, tengo más tiempo para muchas cosas. Y la gente que me conoce de cuando

miraba me decía: “Oye, ahora eres bien vaga; cuando no te veo que andas aquí, andas allá, andas allá”. Y me dicen: “¿No cambiarías tu vida de ahorita por volver otra vez a cuando estabas en la agencia y eso?”. Y digo: “No, no, porque todas las etapas han sido bonitas, todas las etapas las he disfrutado mucho. Todos esos tiempos y esas etapas tuvieron lo bonito, lo bueno y lo malo, lo bonito y lo feo. Y la percepción de la vida no ha cambiado, hay que disfrutarla”.

- ¿Ahorita trabajas?

-No, no, ya estoy pensionada, ahora sí que vivo de mis rentas... Alcancé a agarrar una casa. En la agencia me ayudaron a que yo pudiera agarrar una casa. Esa casa la rento, sí, esa casa la rento. Y ahora que falleció mi ex esposo, me dejó otra casa, así que, pues, ahora te digo, vivo de mis rentas.

— ¡Excelente! Como debe ser.

— Sí, y vivo, pues, con mi mamá porque mi mamá, ella es muy hiperactiva también. Ella tiene 73 años y parece tener más energía que yo, pero ahora no me puedo ir de ahí, no, porque, pues, sí.

— Se ayudan una a la otra.

— Así es, nos acompañamos.

— Qué bueno. ¿Cómo describirías tu actitud hacia la pérdida de la vista? ¿Ha cambiado con el tiempo?

— Mi actitud ha cambiado, pues, a lo mejor sí. No sé si la ansiedad cuenta. Tenía, todavía soy ansiosa, pero, cuando al principio, pues, sí tenía mucha desesperación. Abría los ojos lo más que podía para ver si alcanzaba algo, pero nunca... Yo me encontré muchos compañeros. Nunca he pensado en que voy a volver a ver, ¿cuándo voy a volver a ver? No, no pienso en eso. De hecho, les digo que a mí se me olvida a veces que no veo. De hecho, ahora que venía a Jalisco, siempre se me olvida. Cuando voy en taxi, como conozco todo mi entorno, alrededor de mi casa, salgo a la calle, me subo al taxi y ya... Ay, pero se me olvidó el bastón. Y ahí me regreso por mi bastón. Ahora que venía a Jalisco... ¿Sí conoces la distancia entre San Luis y el aeropuerto de Mexicali?

— No, ¿qué tanta distancia hay?

— Es como 40 minutos, más o menos. A la mitad de San Luis a Mexicali, sí, pero no al aeropuerto. Ah, pues, a la mitad está ahí, por poquito más adelante. Pues, se me olvidó mi bastón. A la mitad del camino me acordé de que no llevaba el bastón, y ahí vengo para atrás. Apenas llegué al vuelo de regreso. Se me olvida, de repente, te digo, que no veo. No estoy obsesionada con si voy a volver a ver, eso creo que ha cambiado. Yo creo que en enseñarle a mi familia que no tengo nada, pues, solamente no veo. Y es que, ay Dios, no creo que haya cambiado algo...

— Ya sé qué ha cambiado. Porque, bueno, desde que perdiste la vista en un ojo, que fue un shock muy tremendo, hasta ahora, que perdiste la vista y ahora dices "no tengo nada" o "se me olvidó que no veo", y se te olvida que ocupas el bastón

para lugares que no son familiares. Pues, mientras tú vas y vienes, ahora, cuando vas a otro lugar, ah, necesito el bastón.

— Sí, sí. De hecho, llego a un lugar... Bueno, quiero aprender rápido porque el bastón... Sí, sí, sí. Pero sí, yo creo que ha cambiado eso de que no pasó nada, ¿no? Lo acepté después de un año. Yo, en marzo, perdí la vista y en diciembre... Porque había un doctor que me decía que me operara y me regresaba la vista, como un 40%, un 40%. Pero me decía "no vas a hacer nada", es lo mismo que te digo. "No vas a hacer ningún esfuerzo, no vas a hacer nada, hasta tu alimentación. Cuida por el estreñimiento. Nada, nada, lavar, barrer, nada." Y yo estaba esperando que en diciembre... En agosto, yo fui con él, y yo dije "tengo la esperanza de que me va a operar". Dije, si de aquí a diciembre no me opero, en diciembre agarro el bastón, pero haciendo changuitos de que no lo voy a agarrar, ¿no? Y ya cuando me dijo que no iba a hacer nada, dije "entonces, no, no me opero". Dije "voy a vegetar", yo, que soy súper activa. Prefiero no ver y hacer todo, a ver y estar sentada, ¿qué, viendo la tele?

— ¿Viendo la vida pasar?

— Exacto, sí. Así que dije "no, no me opero". Y en diciembre, pues, agarré el bastón. Le digo, para mí era muy traumante usar el bastón. Yo creo que eso es lo que ha cambiado, ¿no? Ahora... Porque me daba vergüenza ser una persona que, pues, siempre trabajé en ventas, me... ¿cómo se puede decir? Me relacionaba con los mejores empresarios de San Luis. Luego, que me vieran así me daba vergüenza, ¿no? O sea, minimizada nada, según yo, ¿no? Minimizada nada... Eso me daba vergüenza y, pues, ¿cómo te digo? Cuando me afectó lo de los tacones, pues, ¿qué hice para agarrar el bastón? Lo llené de piedras. Lo llené de piedras, porque antes muerta que sencilla, ¿no? En Bacho, llena de piedritas. Ya sé que antes estaban los listones con piedritas y no sé qué tanto.

— Sí, sí.

— Con los llaveritos y así. Ah, pues, todo el bastón lo llené de piedras y de listones y todo, para poderlo traer así, que no me diera vergüenza.

— Blim, blim.

— Ah, pues, ah, blim, blim, blim, blim, así.

Y hasta que ya se le cayó, dije: "Ay, ya". O sea, ya me había adaptado al bastón, ya lo traía, ya, ya, ¿no? Pero yo creo que eso fue.

— Fue uno de los grandes impactos en tu vida diaria, ¿no? Sí. Algún otro, este, algún otro impacto que haya tenido en tu vida diaria, este, haberte quedado ciega o el proceso de la pérdida. Aparte, yo, porque hablas de que te golpeabas, de que te caíste por no atinarle a la cama, que tuviste que dejar de trabajar, que tuviste que dejar los tacones.

— Eso, eso, no, ya los recuperé. Ah, gracias a Dios... No, esa vez, nomás eso. Cuando ya me quedé ciega, dije: "Bye, si ya no voy a volver a ver, ya, si me caigo, bueno, y si no, también, no, no, esos no, no, no, esos ya volvieron".

—Excelente.

—Esos, esos ya volvieron, te digo... El impacto es que, eh, yo creo que te digo, eh, no sé, soy muy vanidosa, ¿no se puede decir? No sé. Y yo decía: "Ahora, ¿cómo me voy a arreglar? ¿Cómo me voy a maquillar?" Eh.

— ¿Y cómo vas a hacer?

— Cuando, eh, fui encontrando estrategias en el camino... De hecho, como te digo, siempre fui baja visión, sin saber. Pero yo, yo no sé por qué, yo pienso que algún día yo sabía que me iba a quedar ciega. Y yo decía: "Me tengo que tatuar". ¿Te acuerdas, que entonces se usaba tatuar la ceja? No era el microblading ahora, sino tatuar.

— Ajá. Ajá.

— Y, y encontré estrategias para pintarme la ceja, ya es que vendían, así como...

— Plantillas.

— Moldecitos, ajá, esas.

— Sí, sí.

— Con eso me, con eso me pintaba la ceja y ya con los dedos me limpiaba, y la... Y, y ya ves que había brochitas para, de sombra para la ceja.

— Sí.

— Con eso ya me limpiaba aquí abajo, me limpiaba arriba y, y así, ¿no? Pero ya te digo, al paso del tiempo, ya existió el microblading y, pues, wey, bendito, vente para acá, ¿no? Y ya me, me hice el microblading y después ya salió una, la misma que, que también se puede hacer la boca. De hecho, la boca no la traigo pintada, ya está, ya está tatuada también.

— Eres muy bonita, ¿eh?

— Gracias. Crecido. Ya está, ya, gracias, ya está tatuada la boca también. El maquillaje, gracias a Dios te digo, el, el chiste es de que por vanidosa anda uno buscándose. Fui y en buscar, en buscar, en buscar el cicatricure.

— Ajá.

— Tiene un maquillaje que es autoajutable.

— Ya.

— O sea, te lo pones y se ajusta a tu piel, o sea, ya no es de que te veas más blanca, más negra, más morena, o sea, se ajusta a tu tono, o sea, bienvenida.

— Ajá.

— Y poco a poco fui solventando eso y ya. Y son estrategias que les comparto a mis compañeras, ¿no? Que por tener una discapacidad no vamos a andar fodongas.

— De cara lavada.

— Así es.

— Para lavar ropa o para cocinar o para no sé, cualquier otra cosa, ¿cómo te adaptaste?

— Pues al principio mi hijo fue mi conejillo de Indias, ¿no? Para cocinar, para cocinar, porque pobrecito, me da lástima, estaba chiquito y pues le tenía que hacer desayuno, porque estábamos él y yo solos en la casa.

— Ajá.

— Al principio estábamos él y yo solos y le guisaba y él decía: "Mamá, qué rico te salió". Ay niño, con cáscaras y luego todo chamuscado. Sin sal y luego salado. Muy salado, sí. Y yo, ay mi niño, de que yo pobrecito, porque siempre he sido así, pues. Y poco a poco, con estrategias, con el oído, con el olfato... Cocino con el oído, con el olfato. Me fui... le digo, pues, en mi casa, en mi casa cuando me fui a vivir ya con mi mamá.

— Ajá.

— Pues no quieren que haga nada. Siempre me dejaban la comida y me decían: "Ahí te la voy a dejar servida y no vas a prender la estufa, caliente en el micro". No me gusta la comida calentada en el micro. ¡Ah!, pues ahí voy yo a prender la estufa y hago una quemazón en la cocina. Y le grito al vecino: "Vecino, se me está quemando la cocina". Y a mis hermanos: "Déjala, déjala encadenada a la pata de la cama". Y así, a ensayo y error, como cualquier persona buscando estrategias, como dices, de cómo medir el aceite, cómo saber si ya está cocinada la comida. Pues yo creo que al principio se me ha de haber salido bien mala. Ya poco a poco he ido aprendiendo, buscando estrategias propias y de compañeros, y compartiéndolas con otras compañeras. Que porque te vas a cortar, y tú no te has cortado, ¿no?... Ah, pues todos nos podemos cortar, todos nos podemos quemar. Y para la lavada trato de aprenderme mi ropa, de memorizar qué color es mi ropa, y no... No me gusta que nadie me haga, que me hagan mis cosas. Nada. Del cuarto, de mi cuarto de la puerta para adentro, es totalmente mío y nadie entra. Por lo mismo de la organización, que no me muevan nada, todo es... Yo tengo todas mis cosas: mi jabón, mi suavitel, mi champú, todo lo tengo en mi cuarto, todo, todo. Porque no me gusta. "¿Dónde está el suavitel?", "¿Dónde está el jabón?". Yo todo lo tengo en mi cuarto. Tengo una canastita donde están todas mis cosas de baño, para bañarse: jabón, jabón líquido, hasta el jabón lo cambié por jabón líquido porque eso de andar con el jabón y la pasta que sale volando y ¿dónde lo encuentras, no? Y lo empiezas a agarrar y sale volando, sale volando y hasta eso cambié. Así que ha sido, pues, estrategias, pensar. Una amiga me decía: "Es que lo metí en un calcetín y así no se te cae". ¿Cómo no se va a caer? Y luego para buscarlo... Así que, buscando estrategias que te sirvan, pensando: "¿Qué me puede servir? ¿Qué me puede servir?". Y en la lavada, pues, te digo. Y la tecnología, bendita tecnología, que yo digo: "Gracias a Dios me quedé ciega en este tiempo".

— Exactamente.

— Donde la tecnología es todo, es todo para mí. Con la tecnología hago todo, casi.

— Excelente.

— Sí.

— Te iba a preguntar, bueno, que dices que fueron tus conejillos de Indias. ¿No probabas tú la comida que preparabas?

— Fíjate que, ay, no. Antes me decían que salía buena y yo pensé...

—

- ¿Entonces no la probabas?

— Sí... No. De hecho, antes de quedar ciega, cuando yo cocinaba, no me gustaba comer mi comida.

— ¿En serio?

— No sé, ajá, bien raro porque no me gustaba comer lo que yo cocinaba. No sé por qué, pero no me gustaba.

-Aunque estuviera rico.

— Sí, ajá, no. Me decían: "Está bueno", pero no me gustaba, no sé. Y yo, ok, ya, pues, aprendí a que tengo que comer lo que yo cocino, ¿no? Pues como. Si no como, si no, no como.

— Sí, así es.

-Sí, pero sí, sí, te digo, era bien raro, no me gustaba comer lo que yo cocinaba.

-Entonces, tenías que confiar en lo que te decían los demás.

— Así es, así es.

— Muy bien.

— Pues yo ni confiaba tampoco.

— Está bueno, yo creo que eres muy sociable.

— Sí.

— De alguna manera... ¿cómo ha influido? ¿Sí ha influido tu pérdida de la vista en tus relaciones personales y profesionales?

— Ay, no. Eso lo hablaba en la mañana con un amigo, que los ciegos dicen que cuando te quedas ciega pierdes amigos, pierdes todos tus amigos, la gente se aleja de ti.

— Ajá.

— Y le dije: "No es cierto, la gente no se aleja de ti, tú alejas a la gente". Porque, le digo, yo, al contrario, en ese transcurso de ceguera, de baja visión a ceguera, cuando las cirugías y todo eso, yo me di cuenta de que había gente, había otras personas que se preocupaban por mí, que yo ni por el mundo sabía. Mi exesposo trabajaba en una agencia aduanal y, pues, todas las agencias aduanales se hacían como una fraternidad, como una familia.

— Sí, sí, sí.

— Pero en fútbol y así, nunca pensé que todos ellos se fueron a unir, a juntar dinero para que yo me fuera a operar, para que me hiciera estudios. Me buscaban y me daban, yo ya no estaba con él, te digo, pero me buscaban: "Vete a este doctor, te

conseguí a este doctor, oye, este doctor, oye, ve para allá, oye, juntamos entre todas las agencias este dinero para que vayas a este doctor". Y en la misma agencia tenía compañeros de trabajo, yo sé que eran mis amigos, sí, uno o dos. El que me ayudaba a manejar es un muy gran amigo mío y el lavador de carros era muy bueno, son los que me apoyaban en mis estrategias por no ver.

— Ajá.

— Pero después me di cuenta de que estaba el mecánico y yo no sabía, o sea, si nos llevábamos bien, salíamos toda la bola y así, pero después iba a mi casa y me decían: "Vamos a pasear, vamos a llevarte, vamos a que te salgas de aquí", que no sé qué, se preocupaban por mí. Hay mucha gente que se preocupaba por mí. Dije: "Pues no, que dicen que se pierden los amigos cuando uno queda ciego". Y yo no, yo, al contrario, me di cuenta de que tenía otras personas que se preocupaban por mí. Creo que en el transcurso de la transición me di cuenta quiénes son, como dicen, mis verdaderos amigos y sumé más amigos de la ceguera para acá. Gracias a Dios, he sumado, sí me gusta hacer muchos amigos.

— Ajá.

— A mí la amistad es muy, muy importante, y mis amigas que tengo de 25, 30 años, ellas fueron una parte muy importante para mí porque somos un grupito, ya sabes, del cafecito, ¿no? Las amigas del cafecito.

— Ah, ya, sí.

— Aunque tengo mis amigas de toda la vida también, pero ellas del cafecito se cuentan. Como que se turnaban, yo nunca he sabido eso, así que nunca les pregunté, perdón. Una iba y me ayudaba a limpiar la casa, las ventanas. Pues según yo limpiaba, ¿no? Pero a lo mejor todavía no sabía bien, y una me iba y me limpiaba la casa, limpiaba las ventanas, luego llegaba la otra y me llevaba una canastota de despensa. Luego llegaba la otra y me decía: "Oye, ¿qué onda? ¿Me acompañas? Voy a hacer un mandado". O sea, era cuestión de que me tenía que sacar de la casa, no era porque quería que la acompañara. Hacían las reuniones de cafecito y... ¿cómo te ayudo? O sea, no de: "Ya quedaste, pobrecita, vamos a hacerle". Que no sé qué... ¿Cómo te ayudo? Y yo, ah, no, pues así, así. Al principio sí querían decirme: "Nosotros nos bajamos". No, yo también puedo bajar. Y recibí mucho apoyo de ellas, mucho, mucho, mucho. Y te digo, ha crecido todo este entorno social. Y yo les digo que no es que se alejen las personas de uno, uno las aleja con tu actitud. ¿Quién quiere estar, le dije, con una persona que se esté victimizando todo el día, que se esté lamentando? "Qué pobrecita soy yo, qué desgraciado soy yo, qué pobrecita de mí, ay no, cómo sufro". Nadie, aunque tenga una discapacidad o no, nadie quiere estar cerca de una persona negativa, que se esté lamentando toda la vida... Yo creo que eso es lo que aleja a las personas, a los ciegos, cuando no han superado su discapacidad, de querer causar lástima y estarse lamentando,

¿no?, de lo que te pasó. Creo que eso es lo que aleja. Uno tiene que... todos, todos, aunque no tengan discapacidad, deben cultivar las amistades, ¿no?

— Así es. Entonces, ¿las personas que más te han apoyado son tus amigos?

— Y mi familia.

— Tu mamá, tu hijo, hasta tu expareja en su momento, tus hermanos también.

— Sí.

— Todo lo que era tu entorno social en su momento. Bueno, hasta tu jefe, ¿no? Yo vi que hasta tu jefe dijo: "Me la arreglas porque me la arreglas".

— Sí, porque necesita más dinero, aunque sea por dinero, ¿no? Pero sí, todo el entorno que yo tenía, todos decían: "¿Cómo? ¿Qué hacemos? ¿En qué te ayudamos?". Al principio sí fue difícil, sobre todo para mis hermanos. Como te digo, después de que me fui a vivir con mi mamá, mi hijo empezó a hacer su vida, nos adaptamos a esa vida y él empezó a ir solo a la escuela y a las para escolares. Mi mamá trabajaba también desde las siete hasta las diez de la noche. Mis hermanos, pues, estaban casados, ¿no? Entonces yo veía que todo el mundo pasaba, salía, iba y venía, haciendo su vida.

— Y yo viendo la vida pasar, dije: "No, no, no. Yo no puedo ser así, yo no puedo. Todos están haciendo su vida y yo no puedo decirles: 'Oye, aquí estoy, ¿por qué no me sacas? ¿Por qué no me llevas?'". Y yo miraba que mis dos hermanos se ponían de acuerdo para irse con sus esposas, que la travesía, que lo que sea. Y yo: "¿Por qué no me llevan los hijos de su madre, ¿no? ¿Por qué no me llevan?". Entonces dije: "No, yo tengo que levantarme a hacer mi vida. Mi hijo va a crecer y él tiene que hacer su vida también". Y dije: "No, yo tengo que hacer la mía". Y fue cuando empecé a jugar goalball, cuando empecé a ir a los torneos, a los campeonatos, viajaba mucho... Y fue cuando me quisieron juzgar, ¿no? De que: "Oye, ¿y tu hijo? ¿Estás yendo, estás dejando a tu hijo?". Y dije: "Tú no sabes, cuando yo me voy, si mi hijo yo lo descuido. Yo le hablo: ¿Ya llegaste? ¿Ya te fuiste? ¿Ya hiciste la tarea? ¿Ya te fuiste al fútbol? ¿Ya viniste del fútbol?". Yo estoy al pendiente, aunque no esté a un lado de él, ¿no? Pero, ¿tú te has preguntado cómo me sentí yo cuando perdí la vista? ¿Has venido a decirme: 'Hermana, ¿quieres que te saque a pasear? ¿Quieres que vayamos a algún lado? ¿No estás encerrada ahí?'. No, ¿verdad? Porque fui yo con tu hijo. Ah, nunca me has dicho nada. Para ti primero es juzgar y decirme cuándo"... Esa vez sí fue... tuvo muy fuerte esa discusión con mi hermano el más chico.

— Ya...

— Y le dije: "Tú no te has preguntado cómo me siento yo, yo tengo que buscar cómo"... Y de ahí se acabó y jamás me volvieron a decir nada, ¿no? Le dije: "Nunca nos sentamos todos, y eso fue un error, ¿no? No nos hemos sentado todos a ver cómo te ayudamos, ¿verdad? Cómo, qué hacemos, o qué...". ¿Sabes qué? Yo

siempre traté de que ellos no me vean como persona con discapacidad, y yo creo que también fue un error. Fue un error porque ellos me ven como... Me dicen: "Es que se me olvida que no ves", porque sí me ponen trampas, que el trapeado está atravesado, que la cubeta... como si nada, ¿no? Y yo veía que teníamos un perrito, un terri, y que escarbaba y se salía. Pues ya le ponían esto para que no se saliera, ya le ponían lo otro para que no le fuera a pasar esto... Le ponían. Y le dije: "Porque el perrito sí, y a mí no me ponen... O sea, no me atraviesen las cosas, solo eso les pido, ¿no? Que no me atraviesen las cosas". Pero se solucionó, todo eso fue pasando, y qué bueno que explotaron las cosas porque si no, hubiera sido un cúmulo de sentimientos, ¿no? Pero sí, después ya ahora ellos me apoyan un montón y, pues, para nada me discriminan ni nada. O sea, ya todo... todo bien.

— Todo fluyó.

— Todo fluyó, exacto.

— ¿Todos viven ahí en San Luis?

— Sí, nomás tengo uno en Los Mochis, que es mi medio hermano, y lo conocí hace como cinco años, yo creo apenas. Hace muy poco. Y sí, y él también, su familia ya fue a conocer a su familia, su casa, y todos igual. Me dan mucha ternura ellos porque mueven la casa cada vez que voy yo para que nada me estorbe en el camino, para que todo me parezca el ejemplo. Sí, ellos me van conociendo y dicen: "Va a venir ella, hay que moverle, hay que acomodarle, hay que esto, hay que lo otro... que tenga su propio cuarto...". O sea, o sea que... como reina.

— Sí. Qué bueno.

— Sí, sí.

— Entonces, qué bueno que tu grupo de apoyo, que toda tu red de apoyo está cerca de ti, está ahí en San Luis.

— Así es, que supe elegir mis amistades. Yo creo que supimos ser amigos siempre.

— Exactamente... Sí. Muy bien. No sé, Gerardo, si tengas otra pregunta antes de pasar a la conclusión.

— No, ninguna.

- Ah, muy bien. Entonces, ahora sí vamos a pasar a las últimas preguntas. Mira, ya casi acabamos, hasta antes de la hora. Si tú miras hacia atrás, ¿hay algo que

hubieras querido saber o que hubieras querido hacer diferente al inicio de tu proceso de la pérdida de la vista?

— Sí, sí. Dos cosas. Bueno, no que hubiera querido hacer yo. Una que la doctora que me atendió cuando me descubrieron el glaucoma, me hubiera dicho: "¿Sabes qué? Si no te cuidas, si no tomas, si no te echas tus gotas, si no tomas medicamento, te vas a quedar ciega". Nunca me dijeron eso.

— Ok. ¿Y la otra?

— La otra es no haberme operado tantas veces. Creo que el dinero que hubiera gastado en esas operaciones me hubiera gustado encontrar a alguien que me dijera: "No tienes remedio, por más que hagas, no tienes remedio". No hubiera gastado mi finiquito, mis ahorros, todo mi dinero en nada, en basura. Me hubiera gustado encontrarme con alguien que me dijera que no tenía caso que me gastara mi dinero. Eso, eso, eso sí me hubiera gustado.

— Eso es lo único que hubieras cambiado... ¿Hay algún consejo o mensaje que te gustaría compartir con otras personas que están pasando por una experiencia similar a la tuya?

— Pues, como te dije, que hay que vivir la vida a como venga, ¿no? A como sea. Y que hay que adaptarse a las circunstancias, que la vida no se acaba aquí. Yo siempre dije que es una nueva forma de vida. Hay que adaptarse en esta nueva forma de vida y buscar el cómo sí, no el cómo no. El cómo hacer las cosas, porque para todo, para todo se puede. Como dicen, no todo tiene solución, menos la muerte. Si no miras, si no miras, hay mucha tecnología ahorita. Hay mucha, mucha, ha avanzado mucho toda la tecnología, los estudios, todo, la inclusión.

— Nos falta mucho.

—Sí, nos falta mucho, pero vamos avanzando. Y creo que sí, que darle gracias a Dios que nos toca en esta época y no en otras, cuando nos encerraban porque nos veían como endemoniados. Así que creo que es una situación de vida. No es para avergonzarse ni para lamentarse, sino solamente adaptarse a las circunstancias que hoy en este día tenemos. Y prepararse para lo que viene.

— Claro. Después de todo lo que hemos hablado, OG, ¿hay algo que te gustaría agregar o que crees que debiste mencionar y nosotros no te preguntamos? ¿Cualquier otra cosa que crees que tienes guardada por ahí y no te lo preguntamos?

— No, yo creo que cuando veníamos en el transcurso de la plática, a lo mejor decía: "Ay, le voy a decir", pero me voy como en hilo de media, ¿no? Y se me olvida, pero no, yo creo que no. Yo creo que podría ser que mi nueva forma de vida, lo que me ha ayudado mucho es compartir esto, mi historia de vida, el compartir con mucha gente y lo que me ha pasado. No sé si siento un peso sobre mí, que mucha gente te diga: "Es que con solo oírte me levantas el ánimo, con solo oírte me entusiasmas y me levanto, digo, ¿por qué me quejo?". Yo compartía, yo en Radio Sonora, te digo que estaba Nátaly Montaña. Yo hablaba a Radio Sonora en un programa que estaba en la mañana que se llama "Primero El Argüendero", es el último, y no me acuerdo cómo se llama ese. Yo empecé a hablar como radioescucha primero cuando me quedé ciega, porque te digo, dormía en el día y despertaba en la noche, empezaba a las cinco de la mañana. Y después empecé a hablar como radioescucha, y después, y nadie sabía que era ciega, y después ya todos nos hicimos amigos. Yo estuve en cabina varias veces, hablaba y les platicaba. Después ya empecé a decir que sí era ciega, que esto, que lo otro, y conocí mucha gente de todo el estado. Me invitaban a sus casas los radioescuchas, y ahí tengo otros conocidos. Armé un grupo de WhatsApp de ese programa de radio, que ahí está todavía. Pero a mí se me hacía mucho, de repente me sentía con mucho peso sobre mí porque los radioescuchas me mandaban mensajes, hablaban: "Nos ha reportado OG y queremos oír a OG". Y no, es que nomás habla, me hace el día, me motiva. Y a veces cuando yo me sentía triste o cuando tenía algo, porque no siempre ando alegre, mejor no me reportaba, porque sentía que tenía un compromiso muy grande encima de mí. Y a mí se me hacía eso, yo no hablaba hasta que me sentía bien. Y después dije: "No me puedo sentir con ese compromiso de cargar la situación anímica de una persona, no lo puedo cargar". Era mucho peso para mí, era mucho peso, y no nomás ahí, en muchas partes. Y decirles: "¿Sabes qué es eso?", decirles que cada situación, como te dije, todas las etapas de mi vida han sido diferentes y todas he disfrutado. Y creo que ahora con la ceguera he logrado muchísimas cosas, más que si hubiera visto. Hasta ahí quedo en ventas, pero creo que mi formación como ejecutiva de ventas, asesora de ventas, me ha ayudado a orientar mi asociación, asociación que ahora presido para personas ciegas, con estrategias de ventas he podido ayudar a muchas personas. Y demostrarles... Yo le decía a mi compañero, te digo en la mañana: "Me gustaría estar en la casa de los famosos", le digo, ni al caso, pero no por ganar. Le dije: "No quiero ganar, quiero visibilizar la discapacidad, quiero que vean cómo es que hacemos las cosas, que sí podemos hacer las cosas". Le digo: "Quiero, quiero, quiero", y dice: "Ay, sí, tú". ¿Quién me dice que no? Y luego quiero ir con él, así: "Quiero ir con el Jordi". Y dice: "¿Por qué?". Aunque van por gente famosa, no, pero quiero que hablen de la discapacidad en verdad, no que hay pobrecitos como siempre, personas con discapacidad. Le digo: "Sí se puede, yo he sido dos veces candidata a diputada local, viene la tercera y ahí la voy a lograr, ahí voy a ser". Pero le digo: "No quiero ser diputada porque

soy diputada, quiero visibilizar". Fui plurinominal. Las plurinominales no hacen campaña. Yo sí hice campaña. Las dos veces que he hecho, la primera vez fue la primera candidata plurinominal que hizo campaña en Latinoamérica.

— ¿De qué partido? ¿Según quién te da oportunidad?

— No, no, Movimiento Ciudadano, porque Movimiento Ciudadano ha abrazado nuestra causa. Es la única que nos ha abierto las puertas en el Congreso y en el Senado para mover iniciativas.

—Ok.

—Por eso me quedé ahí. Ellos me invitaron a ser candidata, y yo dije: “¿Y a mí, por qué?”. Cuando me llegó la invitación, y yo era diputada, yo dije: “Pues una regidora, ¿no?, pero diputada, está bien”. Y yo le digo: “No quiero ser diputada por ser diputada, sino...”, te digo, hice campaña para visibilizar que nosotros podemos recorrer calles. Yo estaba en los cruceros en la esquina repartiendo volantes, con los banderines, platicando con la gente, caminando calle por calle. Eso quería ver. No, no OG, no, soy una persona con discapacidad visual demostrando que las cosas se pueden hacer. Eso es lo que quise.

— Bueno, pues eso es una parte muy importante que casi se nos escapa, ¿eh?

— Sí, sí, sí.

—Porque sí hablaste, mucho sobre que todo lo que hago ahora, lo que puedo hacer, para qué me quedé ciega. Yo esperando que me contaras, bueno, ya, este, pues si a la radio, el grupo que preside, ser diputada, bueno, ahora sí ya nos diste lo que era.

— Fíjate que sí.

—Voy a dejar de grabar en este momento.

Apéndice I: Entrevista a MR (transcripción)

-Ahora sí, muy bien, muy buenos días. Ahora sí vamos a ir empezando para aprovechar el tiempo. Pues vamos a darle una breve introducción. Este, pues mucho gusto. Yo soy Nathalí Montaña y pues ya conoces a Gerardo Hernández. Somos estudiantes.

-Claro.

-Somos estudiantes de psicología de la UNAM.

-Mi compañero.

-Te agradecemos muchísimo por participar en esta entrevista. El propósito que tenemos con esta conversación, pues, es entender tu experiencia personal con tu proceso de la pérdida progresiva de la vista. Toda la información que vas a darnos, pues, es muy valiosa para nosotros y para nuestro estudio sobre el duelo y las estrategias de adaptación que has podido desarrollar. Te tenemos que reiterar que cualquier información que compartes va a ser confidencial. No la vamos a compartir con nadie, y te recordamos que, pues, estamos grabando la sesión con el fin de poder recuperar todo lo que vamos a decir para la misma investigación. ¿Estás de acuerdo?

-Sí, perfecto.

-Muchas gracias. Bueno, antes de empezar vamos a solicitar algunos datos que también son en función de la investigación, pero, como te repito, no lo vamos a compartir. Y cuando terminemos la investigación y ya se apruebe el documento, pues lo vamos a compartir contigo para que sepas en qué quedó y qué descubrimos, porque creemos que es un tema, pues, muy importante y que merece el esfuerzo que vamos a realizar todos los que estemos participando, incluidos ustedes, los que nos están ayudando como entrevistados, que son nuestros protagonistas realmente.

-Entonces, es para tesis de grado, ¿verdad?

-Sí, de licenciatura, efectivamente.

-Entonces, ¿nos podrías decir tu nombre completo?

-MR.

-Gracias. ¿Y tu fecha de nacimiento?

-El 24 de abril de 1974.

-Excelente. MR, ¿a qué edad recibiste tu diagnóstico? ¿Cuándo te dijeron de tu diagnóstico?

-Ay, lo que pasa es que ha sido como... pues es que tendría que retroceder mucho en el tiempo, porque una edad como tal... bueno, yo tuve miopía y astigmatismo desde siempre, desde niña. Entonces, la primera vez que a mí me dijeron "te vas a quedar ciega" fue cuando yo tenía como 7 años, 8 años, que me llevaron a hacer mis lentes, y el médico me revisó, dijo: "No, está muy mal", y fue así como que nada más dijo: "Esta niña se va a quedar ciega". Entonces, pues sí fue algo como muy, muy tremendo para mí, sí fue como siempre un temor latente, ¿no?

-Ok.

-Y ya después, cuando a los 24 años me hicieron una operación para dejar de usar lentes, porque ya después, todo ese tiempo, pues usé lentes de contacto, y a los 24 años me hicieron una operación. Entonces, ahí me aumentó la presión, pero no era el diagnóstico como tal de glaucoma, porque yo no tenía glaucoma.

-Ok.

-Entonces, ya como tal... bueno, todo ese tiempo... yo hasta que recibí un diagnóstico ya de glaucoma fue hasta que tenía como 38 años, más o menos, y fue un glaucoma inducido, ¿no? Pero ya habían pasado una serie de situaciones con mi pérdida de visión, ¿no?

-Ah, ok.

-No sé si es el momento aquí como para hacer el...

-Ah, ahorita, ahorita podemos avanzar, ¿no? Profundizar, no pasa nada.

-Y son como los datos, ¿no?

-Ajá, sí, sí, ajá, pero ahorita con las preguntas va a salir todo.

-Perfecto.

- ¿A qué edad perdiste la visión completamente?

-A los 42 años.

-O sea que fueron, entre que te dijeron que tenías glaucoma y que perdiste la visión, cuatro años nada más, aunque tuviste bastante tiempo antes con situaciones.

-Así es.

-Muy bien, gracias. Ahorita, ¿tú vives sola o vives con alguien más?

-Vivo con mi hija. Desde hace tres años estamos viviendo en mi departamento.

-Muchas gracias. Pues ahora sí iniciamos la entrevista formalmente, con las preguntas. Lo que quieras expresar, lo que sientas en tu momento, adelante. No es como que esté muy estructurado, porque precisamente este tipo de entrevistas son para que ustedes puedan desarrollar lo que gusten, ¿de acuerdo?

-Ok.

-Perfecto. Muy bien, la primera es sobre tu experiencia. Ahorita ya nos contaste sobre desde los siete, que ya te habían hecho algún diagnóstico, pero ¿qué otros momentos te han parecido a ti significativos y que has vivido durante tu proceso de pérdida de la vista? ¿Qué momentos has dicho tú "esto me ha llegado, me ha conmovido o me ha significado algo importante"?

-Pues creo que sí estuvo como muy marcado... bueno, esos como episodios, digamos, y de hecho eso apenas me acordé ahorita que les estoy contando, de que me dijeron a los como ocho años que me iba a quedar ciega, no me acordaba de eso. Pero a los 24 años que me hicieron la operación, me aumentó la presión. Entonces, ya después estuve como estable, pero hasta que me embaracé a los 36 años fue cuando volví a tener como una pérdida de visión como importante. Entonces, bueno, durante mi embarazo fue así como mucha la angustia, ¿no?, porque yo también, pues, ya empezaba a sentir que ya mi vista estaba fallando, ya

empezaba a haber como patrones que pasaban por mi visión. Entonces, me querían hacer otra operación porque, y no me daban el diagnóstico todavía, pero me querían operar todavía cuando estaba embarazada. Entonces, la verdad es que a los 24 años cuando me operaron me hicieron muchísimas operaciones, entonces, porque no se alcanzaba como la graduación que se había... se había como que pretendido de inicio, entonces, pues me quitaron cristalino, me hicieron, me pusieron lentes, me rebanaron, bueno, la queratotomía, que te hacen una de cortes. Me pusieron, me hicieron como un hoyito para que saliera el líquido, me querían poner otras válvulas y yo dije: "No, ya, ya no, ya no más". Pero ya después, cuando me embaracé, pues me querían hacer otra operación, y yo, la verdad, es que, pues nada me garantizaba que iba a estar mejor, ¿no? Pero pues, a partir de ahí, desde los 36 años, desde que me embaracé, fue una pérdida gradual. Cuando nació mi hija, pues sí, yo la vi, ¿no? Le vi su... la vi toda, pero ya no podía yo hacer ciertas cosas, ¿no?, por ejemplo, como cortarle sus uñitas, pues no, ya no. No me sentía segura, ¿no?, para no lastimarla. Entonces, pues a partir de... cuando ella nació, yo iba a cumplir ya casi 37 años, y a partir de ahí, pues fue muy gradual la pérdida de visión, de vista. Entonces, déjame ver, pues fue eso. Y ya, pues cuando ella tenía como un añito, yo, cuando tenía como 38 años a lo mejor, fue cuando me dieron ya como el diagnóstico de glaucoma inducido, ¿no?, que fue por la operación. Y pues sí fue muy fuerte, porque era como un volado, ¿no? Que te puede avanzar o te puede... o puede quedarse y pues vivir así durante muchos años, etcétera. Pero pues el mío sí fue como muy... pues muy agresivo, ¿no? Entonces, pues sí, siguió avanzando hasta... digamos, desde esa etapa en que yo empecé ya a sentir como ya real angustia, pues ya de estar embarazada, de los 36 a los 42 años, ¿no? Definitivamente, pues ya, el... pues también fue como muy impactante, por ejemplo, para mí, el que pues me metí a hacer un doctorado. Entonces, cuando yo empecé a... cuando yo inicié mi doctorado, pues yo podía leer libros, podía perfectamente ir a conferencias, dar ponencias, etcétera. Entonces, pues ya cuando llegó el momento... bueno, creo que fui, durante todo ese tiempo, yo no sabía, pero fui lo que se le llama baja visión, ¿no? Pero, pero creo que seguía siendo, pues, muy funcional porque, pues, cuando terminé este... bueno, a mitad del doctorado, pues yo ya no podía leer. Entonces, sí ya fue empezar, o sea, de manera autodidacta, digamos, empecé a aumentar ya la, bueno, la pantalla, ¿no?, para que pudiera ver mejor. Y este... pero ya cuando terminé el doctorado, pues ya, yo ya no... entonces, sí fue como, como duro todo ese tiempo, ¿no? O sea, creo que... no sé, a partir de los... de todo ese tiempo, fue como este... como una... el saber que venía algo, ¿no?, y que no podía detenerlo, porque pues yo me daba cuenta que iba disminuyendo mi visión, ¿no? Y creo que, pues sí, creo que esas, esas ocasiones... no sé, a los... ya cuando en una ocasión... ah, bueno, se me perdió un poquito. Yo era como baja visión, pero sí seguía, como por ejemplo, llevando a mi hija al ballet, seguía con mi doctorado, etcétera. Pero en una ocasión salí con mi hija y pues ya

de pronto fue como si se me hubiera puesto un filtro, ¿no? Como si me hubieran puesto unos lentes oscuros. Y este, todavía alcanzaba a ver algo, pero ya como con ese filtro oscuro. Entonces, pues ya me di cuenta... pues ya que ya fue una cuestión de seguridad, que yo ya no podía distinguir los semáforos, no podía distinguir ya los límites de la banqueta. Entonces ahí fue cuando, pues ya prácticamente, pues sí, perdí la vista. Y después de eso, bueno, pues ya no pude llevar a mi hija a la primaria, que entró a la primaria, y pues me fui a vivir con mi mamá, porque pues ya... no, pues no podía hacer ya muchas cosas, ¿no? Entonces, pues un año después, después de esto, pues ya, este, pues vino mi divorcio. Ah, fueron también como... o sea, este, pues situaciones que sí, pues me impactaron, pues demasiado, ¿no?

-Ahorita mencionabas que llegó un momento en el que viste como un filtro, así como esa, ¿o tienes alguna otra situación muy específica que haya marcado para ti un antes y un después en esta experiencia de la pérdida de la vista?

-Pues es que fue como... digo, que fue como, como muy gradual. Pero, digo, a partir de esa ocasión ya, que fue el filtro este, pues de que ya dejé de ser funcional en ese sentido del uso del... del sentido de la vista, pues ya a partir de ahí... pues digo... pues fue como, como también el... el... el pensar que, a lo mejor, pues, todavía era como una situación que se podía revertir, ¿no? Y, digo, a partir de ahí, pues la verdad es que te puedo decir que, desde esa ocasión, de lo del filtro, digamos, o sea, fue como... fue como... ¿cómo te lo podría decir? Pues como un declive, vaya, toda mi... toda mi vida, ¿no? Todo lo que yo había como... como construido. La parte que digo, pues, de mi familia, que... que, pues, tenía yo mi... vivía con mi esposo, con mi hija, y pues me tuve que salir de mi casa. A partir de ahí, pues todos los problemas de divorcio y todo eso, te puedo decir que fueron como tal vez dos años, más o menos, después de que ya perdí la vista. Fueron así como dos años en los que fue todo el proceso de divorcio. Entonces, creo que ese, ese momento en que yo supongo que tendría que haber vivido como el duelo de... de... de la discapacidad, pues creo que no lo viví tanto porque estaba muy inmersa en todo, pues toda la situación de divorcio. Porque, pues, la casa que... que construimos entre mi esposo, mi exesposo y yo, pues... pues me la quitó, vaya. Y también, pues, la cuestión de... de la pensión alimenticia, que, pues no me fue nada bien, de que... pues estar batallando con abogados, y que también, pues en la... la situación de que por... argumentaban los abogados del papá de mi hija de que, por mi discapacidad, pues yo no podía cuidar a mi hija, ¿no? Entonces, ese... yo creo que ese fue el temor más grande que tuve durante toda esa etapa, de que... de pensar que, pues, yo no pudiera estar con mi hija, ¿no? Y... y creo que... por... creo que esa situación de... de... de no estar con mi hija superó con mucho el duelo que yo pudiera haber tenido por mi vista, ¿no? Porque yo consideraba que... pues iba, iba a poder como salir adelante, pero, pero pues no sin mi hija, ¿no? O sea, era lo que no.

-Sin vista sí, sin la niña no.

-Ajá. Ajá, exacto. Claro. Exacto. Entonces, en ese sentido, este, creo que para mí era como prioridad mi hija, ¿no? Porque, pues, pues mi hija fue... bueno, pues yo no... fue algo como que, pues, la verdad, yo en algún momento de mi vida, pues ya... yo quise tener a mi hija. Yo quería tener hijos y ya no podía tener hijos, ¿no? Entonces, pues yo pensé que ya no iba a ser mamá y de pronto, pues, pues me embaracé. Entonces, para mí fue algo, pues, pues un acontecimiento muy esperado. Mi hija, cuando nació, fue muy deseada, fue muy querida, y la verdad es que yo, de alguna manera, la... el entrar al doctorado, pues también fue por estar en la crianza de mi hija, ¿no? Yo no quería como dejarla en guardería, entonces, pues para mí sí fue muy importante el... el... el estar con ella. Entonces, pues, en ese sentido, pues sí, sí, para mí la prioridad, pues sí era mi hija, ¿no? Entonces, pues todo ese proceso de, pues, yo no poder de pronto... este, ya con la discapacidad de no poder, pues, estar pendiente, no poder ver sus primeras letras, el no poder ayudarle en su escuela. Entonces, todas esas situaciones, pues para mí me rebasaban porque era el diario, ¿no? El cotidiano que yo tenía que resolver, ¿no? Con vista o sin vista, ¿no? Y, pues, también darle ese soporte, darle esa contención de que, pues, nos tuvimos que salir del departamento, de que, pues, ahora no estaba en su casa, no estaba su papá tampoco, el cambio de... de escuela. Entonces, pues eran... pues para ella cambios, digo, y para mí también, ¿no? Porque tenía que hacerse todo ese trabajo. Estar en casa de mi mamá, que, pues, la verdad, yo, pues, tiene muchos años que me había salido de casa de mi mamá, y regresar otra vez...

-Claro.

-Estar dentro de una dinámica familiar que no era la mía, de que yo, pues, toda mi vida, pues, trabajé y había sido independiente económicamente, y en esta ocasión, pues, ya no tenía, ¿no? Porque, pues, la pensión, pues sí fue... El papá de mi hija es empresario, entonces, pues, él se modificó el salario y la verdad me fue muy mal, y estuve peleando mucho tiempo para que me aumentaran la pensión. Y venía el juicio, y me decían: "No, ¿sabes qué? Pues te vamos a disminuir todavía más", ¿no? Entonces, pues, fue muy, muy complicado todo eso.

-Muy frustrante, supongo.

-Sí, sí, sí.

-Entonces tuviste que lidiar con varios duelos: el de la pérdida de la vista, el de la pérdida de tu matrimonio, el miedo de perder a tu niña, el tener que renunciar... O sea, que es un proceso muy difícil. Supongo que esta cuestión, emocionalmente, ¿cómo la recibiste o cómo lo manejaste?

-Pues, la verdad es que, no sé... Creo que lo que me ayudó mucho fue el priorizar las cosas, ¿no? Decir, a ver, qué tengo que resolver primero, ¿no? Y la verdad es que sí, creo que fui dejando el duelo de la discapacidad al último, creo que fue lo último que resolví. Ya después de todo esto, pues, me di cuenta de que, por la vía

legal, no iba a conseguir que me apoyaran, porque no se me apoyó. La verdad es que no sé ni qué pasó con mi abogado, pero, pues, cada juicio que había, me disminuían la pensión. Incluso el papá de mi hija me dijo: “¿Dónde está tu abogado?”. Dije: “Pues, están...”, o sea, creo que fue cosa entre abogados y también, digo, el papá de mi hija, ¿no?... Evidentemente, él se cuidó tanto que creo que lo rebajó, no lo sé, pero, pues, opté por tratar de conciliar las cosas con él, porque no había otra vía. La verdad es que yo ya estaba con demasiada presión, ya estaba hasta el full, la verdad es que no había salida. Estaba muy agotada, entonces ya hicimos tratos entre nosotros, dejamos a los abogados y le dije: “¿Sabes qué? Ya no quiero estar en pelea. ¿Quieres dejarme esa pensión? Déjamela, no te voy a pelear más. Solo apóyame en la parte de mi rehabilitación. Lo necesito”. Porque cuando estaba con mis papás, la verdad es que ellos tienen un pensamiento diferente al mío, ¿no? Para ellos era muy vergonzoso que yo saliera de casa y que vieran que tenían una hija ciega, ¿no? Entonces no tenía chance de volver a arrancar mi vida, ¿no? Tuve que pedirle ayuda al papá de mi hija y, finalmente, me apoyó. Me mandó a su chofer para que me llevara a la rehabilitación, y así pude entrar a Pro Ciegos, a la institución. Y creo que ese fue el primer paso que pude dar finalmente. Ya antes también me había acercado a Perros Guía para Ciegos. Fui como dos veces y le pedí al papá de mi hija que me llevara. contacté también a un psicólogo, y creo que él me apoyó mucho. Después me integró a un grupo de personas ciegas, un grupo de WhatsApp, y me di cuenta de que fue una válvula de escape dentro de todos esos acontecimientos. Muchas de las personas en ese grupo eran abogados, psicólogos... Todas las personas eran ciegas y productivas, y yo quise estar ahí, en ese grupo. Sí, y ya después, cuando entré a la rehabilitación en Pro Ciegos, donde también estuvo Gerard, pues ya vino la pandemia. Me puse en contacto con un psicólogo que llevaba a chicos de psicología de la Ibero, y daban terapias grupales. Entonces, durante la pandemia, él se ofreció: “Si necesitan apoyo, aquí está mi teléfono”. Me contacté con él y con él pude recibir la terapia. Él también es ciego. La verdad es que fue cuando pude sacar todas las cosas que tenía. En cada sesión terminaba llorando, porque todo era muy desgastante; terminaba muy cansada, pero fue necesario. Fui sacando muchas cosas que tenía atoradas. Y en pandemia, como que el mundo se detuvo y yo pude alcanzarlo, porque tomé cursos a los que por fin no tenía que desplazarme físicamente. Y también salió una feria de empleo por WhatsApp. Me postulé y, aunque fue complicado, por fin pude entrar. Hace tres años que estoy trabajando en el Banco de México.

-Ah, excelente. ¿A qué te dedicas ahorita en el Banco de México?

-Sí, sí, sí. Ahorita estoy en el museo del Banco de México. Soy analista en mediación. Y ahorita estoy en la parte de la accesibilidad del museo, que se tomen en cuenta tales cosas de accesibilidad.

-Excelente. Para hacer un diseño universal que sea real.

-Y también estoy en contacto con la gente que viene al museo, porque estoy en mediación. También he dado algunas visitas guiadas, acompañamientos a grupos en exposiciones, más que nada las temporales que son de arte. Ajá. Porque yo estudié diseño gráfico y mi doctorado es en arte y diseño.

-Excelente.

-Bueno, me voy a regresar a lo mejor un poquito. Quisiera puntualizar esta parte. Lo que he notado que nos contaste es cómo lo fuiste viviendo, pero como que en pausa tus, tus sentimientos, digamos. Pero dice, entonces, ¿has experimentado diferentes etapas emocionales a lo largo del tiempo? Y si las has experimentado, ¿podrías describirlas? O no sé si ya lo, ya quedó un poquito claro con lo que nos contaste, que como que tuvieses que poner en pausa... Porque dijiste que lo que más te dolió fue no poder ayudar a tu niña cuando estaba pequeña y que le tocaba la ayuda para esta parte. Pero realmente, ¿te sentías en ese momento más frustrada, más abrumada, más triste? ¿Cuáles eran tus, tus, tus emociones, así como tal? ¿O una mezcla de todo?

- ¿En qué momento?

-Ahí, en ese momento.

-Es que, es que han sido tantos...

-Pues por eso la pregunta es: ¿qué, ¿qué, qué momentos has experimentado estas diferentes etapas emocionales? ¿Cómo te has ido sintiendo a lo largo de este proceso? Si pudieras puntualizarlo.

-Ajá. Pues, no sé, creo que cuando, antes de, de, de que, de quedar ciega, todo ese periodo anterior, o sea, fue de, de muchísima frustración.

-Ok.

-Fue de, de incertidumbre. Ajá. Porque, pues, es como despertar y decir: "A lo mejor ahora ya voy a ver, ¿no? A lo mejor este, este, lo que no pude ver ayer, a lo mejor ahora sí." Y, y fue, era como mucha angustia.

-Claro.

-Mucha angustia de, de, de que, creo que la incertidumbre es como... genera mucha angustia, bueno, al menos para mí, ¿no?

-Claro.

-Y también, pues, en ese momento en que estaba, pues yo ya, con la disminución de la vista, pues también yo ya estaba teniendo muchos problemas en mi matrimonio. Entonces, eh, la verdad es que, pues, me sentía muy triste todo el tiempo. O sea, de hecho, mi hija me, me recuerda, ¿no? Que, que antes de divorciarme, pues ella, eh, me veía siempre triste.

-Ok.

-Y, y, y, de hecho, yo también... o sea, yo recuerdo que, pues, yo comía algo y todo me hacía daño. O sea, no, no, no podía retener nada. La temperatura de mi cuerpo siempre, siempre era fría, yo siempre estaba fría, ¿no? Por más que me tapaba, no me podía calentar. Tenía mis manos siempre frías, mis pies fríos. Entonces, eh,

esos... sí creo que esa fue una etapa muy, muy difícil. Y ya cuando finalmente me di cuenta de que era algo que iba a ser irreversible, fue de mucho miedo.

-Ok.

-Y creo que desde antes también, pues, era mucho miedo. Y, y, pues, ya cuando fue toda la etapa del divorcio y, y resolver todas esas cosas, pues no sé... seguían siendo todas esas emociones, todos esos sentimientos. Pero, pero ya no había... digo, salvo esa parte del, del divorcio, que fue también, pues, pues, también mucha angustia, pero ya no por la pérdida de visión, sino ya por el divorcio, ¿no? Todo lo que implicó... todo, pues, el desgaste económico, el desgaste mental. Eh, pues, también fue, fue, fue de mucha angustia igual, de mucha tensión, pero, pero creo que el saber que, que ya iba a ser irreversible fue una certidumbre. Y creo que eso también, para mí, fue como un punto de inicio, ¿no? Como decir: "O sea, esto es lo que tengo y necesito un plan de acción". Entonces, también eso creo que me quitó mucha angustia, ¿no? Esa angustia de no saber qué va a pasar, si voy a quedar ciega o si voy a volver a ver, ¿no? O sea, aquí ya dije: "Ya no hay vuelta de hoja", ¿no? Entonces, creo que eso me liberó mucho. Y, del pensar que, lo primero era estar con mi hija, resolver lo del divorcio, lo de la pensión, todo eso. Y como decidir la ruta que iba a tomar, ¿no? Entonces, encontré también amigos. Mi hija también me recuerda, por ejemplo, que cuando hablaba con mis amigos y estaba en la bicicleta fija, pues, estaba riéndome, ¿no? Entonces, ella también se dio cuenta de que, con la discapacidad, su mamá se volvía a reír, volvía a tener amigos, volvía a tener esa iniciativa, o, no sé, esas ganas de vivir, ¿no? Porque creo que, de alguna manera, no sé, actualmente yo me siento más contenta que antes, ¿no? Es contradictorio, pero es como si volviera a decidir el rumbo de mi vida, y eso me hace feliz, ¿no? Ahora me da tranquilidad. Y creo que hay veces en que todavía como que despierto y digo: "O sea, estoy ciega, no veo", ¿no? Veo a mi alrededor y es el vacío. Y el vacío siempre me angustió, ¿no? Entonces, sigue habiendo esos momentos de angustia, pero, en general, me siento contenta de volver a elegir: elegir dónde quiero estar, elegir las personas que quiero que estén conmigo y la manera en que estén conmigo. Y eso, pues, no sé, creo que actualmente te puedo decir que me recuperé a mí misma, porque también cuando estaba casada...

-Qué bonito.

-Sentía que no estaba tomando yo las decisiones que quería, ¿no? Y ahora sí lo estoy haciendo. Creo que me volví a encontrar, ¿me entiendes? Porque me sentía muy perdida.

-Como que estás en paz.

-Ajá, sí. Digo, hay momentos del diario en que estoy cansada. Pues, llevar mi casa no es fácil, ¿no? Me hago cargo de mi hija y de mí. Su papá me apoya con las colegiaturas y llevarla a la escuela, pero lidiar con las cosas del día a día no es sencillo.

- ¿Qué edad tiene tu hija ahorita?

-Ahorita mi hija tiene trece años.

-Es de la misma edad que mi niña.

-Ah, ¿sí?

-Sí, entonces ya se apoyan una a la otra.

-Sí, sí, sí. Y también, de alguna manera, hace como un año, mi hija pasó por una crisis muy fuerte, ¿no? Y pues, la llevé yo con la psicóloga, pero su papá no cree en eso.

-Ay, sí.

-Sí, sí, sí. Entonces, pues, hemos tenido que buscar las estrategias para resolver las cosas del día a día, ¿no? También tengo planes a futuro.

-Claro, excelente.

-Sí.

-Muy bien, MR, estamos yo creo que un poquito sobre el tiempo.

-Ajá.

-No sé si no alcanzamos a terminar. Si tuviéramos la oportunidad en otro momento de continuar, porque todavía nos falta como la mitad.

-Ah, sí. Ok, a ver, permíteme. Hey, Google, ¿qué hora es?

-Diez treinta y uno.

-Pues sí, podemos continuar. A lo mejor tengo tiempo hasta como las once y diez, no sé si a ustedes les convenga...

-Perfecto, yo creo que sí alcanzamos.

-Sí, sí, sí.

-No más quería hacer la puntualización, porque no queremos quitarte tu tiempo y vamos muy bien. Nos estás dando mucha, mucha parte de ti, y eso no se puede prever a veces. Obviamente, todo lo que nos estás contando es muy importante, y como tú bien dices, te reencontraste. Nos estás compartiendo algo muy personal, y a veces eso lleva más tiempo del previsto, pero es muy valioso y te lo agradecemos muchísimo... Entonces, vamos a continuar, MR. Ahora sí, hablando de manera muy práctica, ¿qué estrategias o mecanismos has encontrado útiles para adaptarte a tu pérdida progresiva de la vista?

-Estrategias... pues, es que realmente, todo lo que actualmente hago, lo hago diferente a como lo hacía antes, ¿no?

-Claro, danos algunos ejemplos, pues, así para tener nosotros esa parte más clara, porque ya hablábamos con alguien más, nos dio ciertos ejemplos. Entonces, por ejemplo, decía que algo de lo que más le molestaba a él era que se encontraba las puertas abiertas y chocaba con las puertas, y se golpeaba mucho. Entonces, él no quería usar bastón, por ejemplo, y batalló mucho para aceptar que necesitaba el bastón cuando iba a la calle. Por eso, a eso me refiero, ¿qué tipo de tecnología usaste tú o qué sigues usando para adaptarte a tu pérdida de la vista?

-Pues, déjame... Es que pienso en mi vida laboral, en mi vida de mamá.

-Sí, en cualquiera, puedes usar una de cada una, si quieres.

-Ya. Digo, por ejemplo, cuando mi hija estaba chica, cuando le pedían maqueta, por ejemplo, en la escuela, yo lo que hacía, por ejemplo, que si era un papel cascarón, como que aprendí también a usar mucho mis manos como instrumento de medida.

-Ah, muy bien.

-Entonces, también usar cintas, ¿no? Por ejemplo, decía: “A ver, esto mide el papel”. Lo partía, lo doblaba a la mitad, decía: “Esto es la mitad”, y de ahí tomaba la mitad o lo volvía a dividir en cuartos, ¿no? Y digo, creo que también, como estudié diseño gráfico, creo que de alguna manera tenía esa noción espacial, ¿no? Ajá. Y, por ejemplo, cuando viví con mi mamá, sí era muy complicado, ¿no? Porque, por ejemplo, incluso la última vez que fui, luego salí al patio y tenían jaulas ahí de pájaros, ¿no? Y de pronto... Oh... Pero creo que aquí en mi casa, pues, sí es más controlado. Y también, pues, le digo a mi hija todo el tiempo, ¿no?: “Hija, las puertas”. Y, por ejemplo, la cocina, la...

- ¿La alacena?

-La alacena, sí, ¿sabes? La deja abierta, hay que batallar en eso. Y también como que prever, ¿no? Creo que esa estrategia de prever lo que va a pasar, ¿no? Ajá. Por ejemplo, para irme al trabajo, pues, yo quise adoptar un perro guía, ¿no? Pero no me funcionó, no nos adaptamos. Pero, por ejemplo, el prever cómo es que me voy a ir, ¿no? Que si voy a tomar el Uber, que a qué horas tengo que salir con anticipación, con cuánto de anticipación, que... Por ejemplo, también con mi ropa, ¿no? Estar como... porque tenemos un perrito...

-Ajá. Para las compras, por ejemplo, ¿cómo haces tus compras?

-Ah, para las compras, pues, ahorita hemos estado pidiendo, por ejemplo, por Justo, ¿no? Y también en eso, como no es muy accesible la aplicación, pues, mi hija ya me ayuda, ¿no? Ya me ayuda en eso y, pues, nos traen aquí el Uber a la casa... Ajá. Y también vamos, por ejemplo, con mi hija, ¿no? Es con quien me organizo, y ya sacamos a la perrita y vamos a comprar las cosas por aquí también, o cuando el papá de mi hija viene por ahí el fin de semana, también, pues, ya me da un ride y pasamos a comprar la comida, ¿no? Por ejemplo.

Ok.

-Ajá. Y, pues, en el trabajo, por ejemplo, ahorita estoy tomando unos cursos de Word, Excel, y estoy a punto de comenzar el de PowerPoint, son cursos para personas ciegas.

- ¿Sigues planchando tú sola?

-Sí.

-Ok.

-Eso sí, nunca dejé de hacerlo. Para la cocina, pues, igual, cocino. Ok. Y, es que, no sé, ¿qué puedo cambiar?

-Eh, pues, supongo que las cosas las dejas siempre en el mismo lugar cuando estás cocinando para saber.

-Sí, sí, pero la verdad es que ahora que mi hija está empezando a entrar a la cocina, pues, me cambia todo, ¿no? Entonces, sí, es como... pues, reiterar: "Esto déjalo aquí, acá". Y, pues, me tardo más, ¿no? Porque me cambia todo de lugar. Entonces, le digo, pero creo que en eso también con mi hija, pues, sí me ha costado trabajo, ¿no? También, por ejemplo, el decirle el orden, ¿no? Porque yo sí tengo que tener todo perfectamente, saber dónde están las cosas, ¿no? O sea, si me quito una ropa, va a la ropa sucia, o si hay alguna ropa que yo encuentre, la cuelgo, mi chamarra... Sí, sí... Entonces, para mí eso es muy, muy importante, ¿no? Y, por ejemplo, se me hace como difícil enseñar mucho a mi hija el orden porque, por ejemplo, si hay una servilleta en el piso, yo no me doy cuenta que está ahí. Y para mi hija, pues, la ve y es normal, ¿no? Pero hasta que yo se lo recalco, o se lo señalo, pues que dice: "Ah, pues, sí... la recojo", ¿no? Pero eso creo que me ha costado trabajo, porque no me doy cuenta, por ejemplo, si hay un vaso sucio en la mesa, y hasta que yo lo detecto: "No, esto no es aquí". Pero como ella lo ve ahí y no le digo nada de inmediato, pues, para ella se le ha hecho como normal.

-Claro.

-Entonces, sí, eso me ha costado trabajo. Y de lo demás, no sé, como se me ha hecho todo como... Como no he perdido la consecución de hacer las cosas que antes hacía, pues, las hago, pero sin ver.

-Sí, sí, sí, tienes tu memoria muscular que no se perdió. Gerardo, no sé si en este momento tengas algo que agregar. Se me pasó en la anterior, pero no sé si tengas algo que preguntar que se me haya pasado.

-Bueno, solo para saber un poquito más. Desde el momento del diagnóstico hasta, por ejemplo, hasta el momento que ya te empezaste a recuperar o estar mejor emocionalmente, ¿como cuánto tiempo pasó desde ese momento hasta que ya, pues lograste recuperar, o sea, buscaste al psicólogo, conseguiste el nuevo trabajo y todas esas cosas que ahorita, pues, nos dijiste que ahorita estás mejor... ¿Aproximadamente cuánto tiempo pasó entre ese lapso?

-Es que, por ejemplo, antes del diagnóstico, o sea, toda esta etapa para mí sí fue como... porque, digo, creo que empecé a tener el duelo desde antes de quedar ciega. Entonces, digo, yo lo divido como de los 37 años, 36 años a los 42 años, o sea, yo creo que desde ahí inicié el duelo, creo, no trabajado, ¿no? Y de ahí hasta cuando adquirí la discapacidad, hasta ahorita, pues, yo creo que, como cuatro años, sí, como tres o cuatro años.

-Bueno, muy bien. Ahorita también nos comentaste cuál ha sido tu percepción sobre la vida y sobre ti mismo desde que empezaste a perder la vista. Nos dijiste ya que te encontraste. Entonces, ¿tu actitud hacia la pérdida de la vista ha cambiado con el tiempo?

-Pues, ¿sabes qué?, no sé. A mí, desde la vez que tenía 8 años, que me dijeron, 7-8 años, que ya no iba a volver a ver... o sea, estuvo como... ay, perdón, me perdí

un poquito... es que, te digo, como estoy ahorita con muchas cosas y pasó la basura. Pero, este... ¿cuál fue la pregunta? Perdón, perdón.

-No te preocupes. Que cómo ha cambiado tu percepción sobre la vida y sobre ti misma desde que empezaste a perder la vista.

-Ah, con la discapacidad, ¿no? Es con respecto a la discapacidad. Yo me acuerdo que, por ejemplo, en el metro yo veía personas ciegas y yo, la verdad, o sea, me costaba trabajo voltearlas a ver, ¿sabes?, porque se me hacía muy doloroso. Decía: “¿Cómo es esa vida sin mis ojos?”. Yo estudiando, pues, mi carrera, que fue totalmente visual y donde, como me decía mi psicólogo: “Es que, pues, a ti te educaron para ver, o sea, tu carrera fue de enseñarte a ver”. Entonces, ver personas ciegas, pues sí, como que había algo en mí que... o sea, no es que yo no quiera... o sea, y también, pues, ya cuando adquirí la discapacidad, pues sí, yo también pensaba que la vida de una persona ciega, pues, era una vida realmente miserable. O sea, y con esas palabras lo puedo decir, ¿no? Porque mi idea de una persona ciega era de... y yo ahorita también, pues, lo digo... no sé. Yo dije: “Pues creo que la opción que tengo es la de comprar mi cajita de chicles e irme a vender al metro” o irme afuera de las iglesias a pedir limosna, porque esa era la idea que yo tenía de las personas ciegas. Y, por ejemplo, por eso para mí fue muy importante este grupo de WhatsApp, cuando yo decía: “Bueno, pues Joel es abogado y también Enrique, ellos están litigando, están, este, viviendo de su profesión. Y, pues, Omar, como psicólogo, también está viviendo de su profesión. Héctor es corredor ciego y trabaja en CONADE, está Lupita, que da clases de baile, Elenita, ella está con su trabajo en el gobierno, pero también es nutrióloga y, también, o sea, viven de eso, ¿no?”. Entonces, para mí sí cambió esa perspectiva. “¿Por qué yo no?”, o sea, imagínense, digo, con un doctorado y de pronto, pues, no saber ni leer, o sea, no poder leer o no poder escribir... Yo que amaba la lectura, amaba leer, y de pronto no poder hacerlo, pues, sí fue así como encontrarte, pues, en un punto cero, prácticamente. Pero, o sea, yo también decía: “Bueno, esto que me pasé estudiando, pues, la licenciatura, mi maestría y luego el doctorado... o sea, son muchos años que no puedo tirar a la basura”, o sea, no. Y, además, yo no... yo nunca he vivido de esa manera, ¿me entiendes? O sea, creo que de alguna manera me ha servido un tanto la rebeldía, porque, les repito, a mis papás... por ejemplo, pues, mi papá fue obrero, ¿no?, y mi mamá ama de casa. Y para mi papá lo máximo era que sus hijas fueran secretarías. “No, estudian para secretarías” —digo, con todo lo que implica la dignidad de cualquier trabajo, ¿no? — pero para mí estudiar la licenciatura fue como rebelarme. Porque, pues, a veces es como: “¿Para qué estudias?”, “¿De qué te va a servir?”. Entonces, yo decía: “Pero yo sí quiero, yo sí quiero estudiar”. De alguna manera, creo que desde mi trinchera siempre estuve en esa lucha por hacer las cosas en las que yo creía, como decir: “Sí, sí lo puedo hacer, lo voy a poder hacer”. Entonces, creo que eso me ayudó mucho... La percepción que yo tengo de la discapacidad es que, la verdad, creo que como personas ciegas o con baja visión —y como cualquier

persona— tenemos el poder de conquistar estas cosas: poder conquistar los espacios en los que nos desenvolvemos, poder conquistar la dignidad que tenemos como cualquier persona. Y creo que esta parte de la discapacidad, que a mí también me daba vergüenza, como salir con un bastón, pues cambió cuando empecé a pensar en la riqueza de la diversidad. Dije: “Yo estoy en esa diversidad porque todos somos diferentes”. Y creo que, en ese sentido, tuve otra perspectiva de la discapacidad, como persona. Como personas, ni diferentes ni iguales, sino simplemente como personas dentro de esa diversidad en la que todos somos distintos.

-Muy bien, muchas gracias. Este... también dice, cómo afecta tu vida cotidiana; yo creo que ya nos comentaste también, y cómo ha influido en tus relaciones personales y profesionales creo que también ya quedó bastante claro. Pero yo creo que... ¿quiénes han sido las personas que más te han apoyado en este proceso y cómo lo han hecho? Ahorita mencionabas, supongo, que tu hija ha sido la que más te ha apoyado.

-Sí, definitivamente.

- ¿Alguien más?

-Pues, digo, de una manera contradictoria, porque en su momento creo que cuando estaba casada, creo que a mi esposo en ese momento le dio mucho miedo la discapacidad, y creo que parte del divorcio fue mucho por eso. Pero ahorita también, pues, yo entiendo que también el duelo lo vivo yo y lo viven las personas que están a mi alrededor. Entonces, creo que, en ese sentido, el pensar en el bienestar de mi hija ha sido un factor súper importante para que pudiéramos conciliar esa parte de lo que a mí me dolía mucho, de decir que cuando necesité más de mi esposo, pues, tuve que lidiar con el divorcio. Pero, contradictoriamente, creo que es por el bienestar de mi hija que hemos podido conciliarlo y creo que, hasta ahorita, también me ha apoyado. Creo que las cuestiones del transporte, que nos cuesta mucho trabajo, el desplazamiento, y creo que, pues, también en su momento, el que mis papás, a su manera, pues... yo estuve viviendo cinco años con ellos. A su manera, pues, que fueran un apoyo para mí, para mi hija en ese momento, creo que, a su manera de entender el mundo, la discapacidad, pues también fue un apoyo importante.

-Muchas gracias.

-Y ahorita también, pues, mis compañeros de trabajo.

-Ah, excelente. El grupo de WhatsApp en el que entraste.

-Sí, sí. Y ahorita también con mis compañeras de trabajo. El primer año fue complicado porque estuve con una jefa que, pues, la verdad no entendía esa parte de que yo hago las cosas diferentes.

-Sí, por necesidad.

-Pero bueno. Pero sí, pues también he encontrado personas que me han apoyado mucho en el trabajo.

-Muy bien. Ahora ya para... estamos entrando ya al cierre. Mirando hacia atrás, ¿hay algo que hubieras querido saber o hacer diferente al inicio de tu proceso de pérdida de la vista, cuando te dijeron a tus 38 que ibas a...? ¿Hay algo que te hubiera gustado saber o que hubieras hecho diferente, o te hubiera gustado hacer diferente?

-Pues sí, creo que... digo, esa ignorancia de, por ejemplo, saber que yo por muchos años fui baja visión... creo que el negarlo, creo que esa negación, como que... creo que me pudo haber hecho más, más fácil el proceso, ¿no? O sea, por el miedo y decir: "No, es que yo no voy a quedar ciega". O sea, esa idea de las personas de una vida miserable siendo ciego... creo que sí me hubiera dado como otro panorama, ¿no? El tener la información, la información de la discapacidad.

-Muy bien. ¿Hay algún consejo o mensaje que te gustaría compartir con otras personas que están pasando por una experiencia similar a la tuya?

-Pues no sé, creo que... bueno, pues todos tenemos un proceso diferente, ¿no?

-Definitivamente.

-Sí, entonces, pues yo creo en esos procesos, pero... y no sé, realmente no, no sé qué podría decirles, no sé qué... este... porque no sé, creo que, para mí, como... y es que yo no lo concibo tanto, así como... porque a mí hay personas que me dicen: "No, pues es que eres un ejemplo". Y a mí eso, la verdad, es que no, no lo... no, no me gusta, o sea, la verdad es que no, yo no quiero ser ejemplo para nadie. Yo no quiero, este... que me digan: "Eres muy valiente", porque... porque tampoco creo que sea valiente, o sea, es como... creo que el vivir mi vida y decidir mi vida... creo que para mí eso es, y no por ser ciega, sino por... cualquier persona, creo, que tiene ese derecho y esa obligación, ¿no? Entonces, no sé, no sé... el, pues, el... creo que es importante el que no se pierda uno como, como un ser humano, como persona.

- ¿Algo más que te gustaría agregar o que creas que es importante mencionar y que nosotros no hayamos preguntado?

-No, creo... digo, de mi parte, creo que no, no quedó... nada... déjame ver... este... no, creo que no, creo que no.