

Lección 18: Adaptarse a la pérdida de la visión un día a la vez

Introducción

La pérdida de la visión cambia la vida de una persona de muchas maneras. La mayoría de las personas que experimentan una pérdida de la visión o un diagnóstico de una condición visual que se considera permanente experimentarán un malestar emocional, incluyendo trauma, choque, ansiedad, miedo, negación, tristeza e incluso depresión. En muchos aspectos, una persona que tiene una deficiencia visual pasa por un proceso de duelo. Algunas personas pasan por un proceso de duelo inicial y luego llegan a un punto de adaptación; sin embargo, pueden surgir nuevos sentimientos de pérdida cuando pasa una experiencia que les recuerda las implicaciones de su pérdida de la visión.

Se le anima a hacerse cargo de cada área de su vida como una persona ciega o con baja visión. A medida que aprenda nuevas competencias, métodos de adaptación y cómo usar una variedad de dispositivos, ganará confianza en el camino hacia vivir con una deficiencia visual, un día a la vez.

A través de las lecciones de esta serie, ha aprendido técnicas para lidiar con los efectos de su deficiencia visual en tareas como la lectura y la escritura, la cocina o la preparación de comida, el cuidado personal, las tareas domésticas, las reparaciones de la casa, los viajes en su comunidad, la relajación y la diversión. Aunque sus nuevas competencias lo ayudan a darse cuenta de que la pérdida de la visión no es tan limitante como antes podía parecer, es posible que siga teniendo momentos en los que se sienta abrumado, preocupado o deprimido. Puede que su autoestima y confianza en sí mismo sean inestables. Estos sentimientos son una parte natural del proceso de afrontamiento y adaptación. Todos enfrentan su deficiencia visual con su personalidad, características, competencias y capacidades de afrontamiento únicas. Y todas trabajan para lograr objetivos significativos para cada una. El propósito de esta

lección es darle herramientas y recursos para empoderarlo a vivir cada día como una persona que tan solo resulta tener una deficiencia visual.

Objetivos de la lección

- Aprender a afrontar mejor las emociones que acompañan la pérdida de la visión.
- Planificar maneras en las que el equipo de apoyo puede ayudarlo a usted con la adaptación a la pérdida de la visión.
- Hacer actividades para lograr un crecimiento emocional saludable.
- Elegir un grupo de apoyo para que pueda compartir sus preocupaciones con otras personas que están perdiendo la visión y con quienes tienen experiencia en lidiar con los retos de la pérdida de la visión.
- Considerar participar en una organización nacional de defensa al consumidor.
- Responder activamente a los retos a los que se enfrentan las personas con deficiencias visuales en todos los niveles de la sociedad.
- Desarrollar competencias de comunicación para defender sus derechos eficazmente por sí mismo.

Cómo adaptarse a la vida con la pérdida de la visión

Cada persona que se adapta a la pérdida de la visión experimenta diferentes emociones, con diferentes intensidades, durante diferentes periodos de tiempo. Con el tiempo, la mayoría de sus miedos, decepciones, ira y depresión pueden tratarse a medida que aprende competencias de adaptación para tener un mayor control de las actividades diarias y a medida que aprende a vivir de forma independiente y a afrontar la vida con una deficiencia visual. Sin embargo, pueden aparecer algunos sentimientos negativos de nuevo a medida que surgen nuevas situaciones, y es posible que algunos nunca desaparezcan. Es posible que haya ocasiones especiales o tradiciones que le gustaría ver, como un nieto en su primer cumpleaños. Puede que su familia haya

disfrutado conducir para contemplar un paisaje festivo y ahora no puede experimentarlo plenamente. La tristeza que experimenta con la pérdida de estas experiencias visuales es normal y probablemente disminuirá en intensidad con el paso del tiempo, pero puede que nunca desaparezca del todo. Puede que ciertas cosas le resulten vergonzosas, como no reconocer a alguien con quien se cruza en la acera o darse cuenta de que está hablando con un espacio vacío porque la persona con la que hablaba se ha marchado. Recuerde que, incluso cuando podía ver, probablemente también hizo algunas cosas vergonzosas e inadvertidas.

Las etapas de adaptación no ocurren y luego desaparecen. Se solapan y a menudo se mezclan. Justo cuando cree que ya no tiene que lidiar con la ira o la depresión, vuelven a irrumpir en su puerta. Siente que finalmente puede sonreír de nuevo, pero las lágrimas regresan. Se ríe, pero una nube de depresión se acerca de nuevo. No se castigue a sí mismo. Esto es normal y necesario. Es parte de sanar, lo que puede ser doloroso.

Se ha escrito mucho sobre adaptarse a la pérdida de la visión y afrontarla, como *Self-Esteem, Adjusting with Blindness* (Tuttle & Tuttle, 2004). Los autores describen "la adaptación [a] la ceguera como el proceso continuo de adaptación a las exigencias diarias de la vida con la característica añadida de la pérdida de la visión". La baja visión o la ceguera no son una circunstancia externa a la que uno se "adapta" finalmente en algún momento, como adaptarse a un nuevo trabajo o a una nueva casa. Es la persona completa con todos sus atributos, incluyendo la pérdida de la visión, la que encuentra cada día la manera de lidiar con las exigencias de la vida.

Es importante tener en cuenta que puede elegir cómo reaccionar ante los nuevos retos. Si trabaja en aprender competencias de adaptación, a defenderse solo y a recuperar la independencia con una actitud positiva y proactiva, descubrirá que puede sobrellevarlo muy bien como una persona ciega o con una deficiencia visual.

Su equipo de apoyo

Necesita sentirse un miembro importante y que contribuye a su familia y a

los demás grupos a los que pertenece. Necesita sentirse valorado por otras personas para poder fortalecer su autoestima y confianza en sí mismo. El núcleo de su equipo de apoyo se compone de las personas que lo apoyan. Son sus animadores, dispuestos a impulsarlo cuando tenga dudas o le falte confianza. Puede ser su familia, amigos o compañeros de trabajo. Son las personas que harán comentarios sinceros cuando necesite un gran empujón, pero se lo darán de forma que le levante el ánimo.

En las primeras etapas de la adaptación a la pérdida de la visión, necesita un apoyo equilibrado y no tan útil como para no aprender a hacer las cosas por sí mismo. Ayude a los demás a entender sus problemas de visión contándoles lo que usted puede hacer independientemente, aquello con lo que necesita un poco de ayuda para hacer y lo que necesita que haga alguien más. Cuando haya ganado algo de confianza, es el momento para que los miembros de su equipo de apoyo se aparten y le permitan aplicar lo que ha aprendido y ejercer su independencia. Sin embargo, es importante recordar que no hay nada de malo en pedir y aceptar ayuda. Helen Keller dijo: "Solos podemos hacer muy poco; unidos podemos hacer mucho". Habrá cosas que ya no puede hacer y otras en las que le vendría bien un poco de ayuda. Descubrir cómo equilibrar la independencia y la interdependencia lo ayudará a sentirse más en control.

Adaptación emocional saludable

Es posible que forme parte de un grupo de personas con deficiencia visual reciente que tienden a recordar a sus antiguos yo videntes. Es fácil olvidar que su yo vidente alguna vez quemó la tostada, llevó dos zapatos diferentes a una reunión de negocios, se equivocó de tren suburbano o cometió cualquier otro error o accidente. Algunas personas con deficiencias visuales de nacimiento piensan por error que las personas videntes rara vez queman pan tostado, nunca llevan dos zapatos diferentes a una reunión y siempre leen correctamente los carteles de los trenes suburbanos. Con demasiada frecuencia, estas percepciones erróneas, junto con los estigmas sociales, impiden que las personas con deficiencia visual reconozcan que todo el mundo, joven o anciano, ciego o vidente, comete errores. Esas percepciones erróneas pueden impedir que

acepte y valore a su yo con deficiencia visual.

Puede que le sea difícil reírse de estas situaciones si está luchando por encontrar el equilibrio y adaptarse a las exigencias de la vida diaria junto con la deficiencia visual. Con el tiempo, se dará cuenta de que una de las mejores terapias para aprender a aceptar y valorar su yo con deficiencia visual es reírse de sus errores y utilizar el humor para ayudar a las personas videntes a relajarse si se sienten incómodas con su pérdida de la visión.

Otra actividad útil puede ser la lectura de libros, especialmente de biografías. Estas historias pueden inspirar, motivar, enseñar, consolar y aconsejar a las personas acerca de los retos de la vida. La naturaleza de estos libros puede ser bastante terapéutica, especialmente si el libro trata su problema o necesidad específica. Hable con un bibliotecario de audiolibros para encontrar libros sobre cómo afrontar y adaptarse y sobre personas que han superado con éxito los retos de la pérdida de la visión.

Grupos de apoyo

Relacionarse con otras personas ciegas o con baja visión puede ser muy útil. Los grupos de apoyo reúnen a personas que comparten un reto similar en la vida, como la pérdida de la visión. Unirse a un grupo de apoyo puede ser una de las cosas más importantes que alguna vez hará. Ya sea que se reúna por teléfono, por Internet o en la comunidad, estos grupos ofrecen oportunidades de hablar con otras personas que están perdiendo la visión y con personas que tienen experiencia en afrontar los retos de la pérdida de la visión. Los grupos de apoyo pueden ayudarlo a encontrar soluciones a las dificultades relacionadas con la visión. Conocerá a personas que pueden empatizar con sus frustraciones, miedos, decepciones, vergüenzas y lágrimas porque han experimentado sentimientos similares. Escuchará cómo otras personas han controlado estos sentimientos y han encontrado formas de desenvolverse con éxito en la vida con una deficiencia visual. También puede ser útil que sus familiares o amigos participen en el grupo de apoyo de vez en cuando.

A algunos grupos los dirigen personas con deficiencia visual, y a otros,

profesionales que son instructores de vida independiente u orientación y movilidad, trabajadores sociales o enfermeros. Las actividades de un grupo puede incluir debates de actualidad, oradores invitados, talleres prácticos y demostraciones de productos para personas con pérdida de la visión. Un grupo de apoyo también puede ser un buen lugar para socializar y establecer amistades duraderas.

Organizaciones nacionales de defensa al consumidor

Además de unirse a un grupo de apoyo, considere la posibilidad de unirse a una de las principales organizaciones de defensa al consumidor con deficiencia visual de Estados Unidos, como el Consejo Americano de Ciegos (ACB) y la Federación Nacional de Ciegos (NFB). Estas organizaciones se esfuerzan por aumentar la independencia, la seguridad, la igualdad de oportunidades y la calidad de vida de las personas ciegas o con baja visión de todas las edades. Están disponibles a nivel local, estatal y nacional. Unirse a una de estas organizaciones puede ofrecer muchos beneficios, como:

- Conocer y hacerse amigo de personas ciegas o con baja visión que comparten su profesión, pasatiempos, intereses u objetivos.
- Encontrar esperanza y seguir adelante después de la pérdida de la visión.
- Acceder a redes locales y nacionales de personas ciegas o con baja visión que pueden dar información y apoyo sobre cómo vivir, trabajar, aprender y prosperar como una persona con deficiencia visual.
- Abogar a nivel local, estatal y nacional para cambiar las percepciones erróneas sobre la ceguera y las políticas y leyes que afectan a las personas ciegas, con baja visión o que están perdiendo su visión.

Estas organizaciones se guían por la convicción de que las personas ciegas o con baja visión son plenamente capaces de representar sus propias situaciones y necesidades. Las dirigen personas ciegas o con baja visión, pero también fomentan la membresía de personas videntes (familiares, amigos, miembros de organizaciones de servicios y organizaciones locales, estatales y nacionales) que defienden los principios fundamentales de las organizaciones. Estas organizaciones

tienen sucursales asociados en la mayoría de los estados.

La Asociación de Veteranos Ciegos (Blind Veterans Association) es una organización sin fines de lucro de veteranos ciegos o con baja visión. Esta organización ofrece servicios de información y remisión, grupos regionales, defensa y más. Llame al (844) 603-0145 o visite la Asociación de Veteranos Ciegos para obtener más información y conectarse.

La Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación ofrece información y servicios de remisión, defensa y oportunidades para comunicarse con otras personas con albinismo. Visite la Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación para obtener más información.

Hadley es una organización dedicada a dar información educativa gratis y apoyo a las personas ciegas y con deficiencias visuales. Organizan diversos grupos de discusión en los que puede conocer a otras personas con pérdida de la visión. Visítelos en Hadley o llámelos al 800-323-4238 para comunicarse con sus servicios.

Autodefensa y comunicación eficaz

La autodefensa significa hablar y actuar en nombre propio. Hay leyes federales y estatales que protegen sus derechos y hay organizaciones que actúan en nombre de las personas ciegas o con baja visión que luchan contra la discriminación. En última instancia, vivir de forma independiente es su responsabilidad y parte de ello es aprender a defenderse a sí mismo.

Las personas que tienen una deficiencia visual reciente pueden reaccionar de forma pasiva o emocional cuando están con situaciones incómodas. A veces, una pareja o un familiar pueden hacer algo por usted que usted sabe que puede hacer por sí mismo o que quiere hacer por sí mismo. En otras ocasiones, puede sentir que lo han presionado a usted y enojarse o actuar de forma agresiva.

Es útil entender las diferencias entre el comportamiento asertivo, no asertivo y agresivo. Las personas no asertivas permiten que otros elijan por ellas y, por desgracia, rara vez logran sus objetivos. En el otro extremo

están las personas tan agresivas que suelen salirse con la suya, pero a expensas de los demás.

Por otro lado, ser asertivo significa asumir la responsabilidad de lo que le ocurre. La asertividad le permite tomar decisiones por sí mismo sin dar a los demás el poder de hacerlo. Por ejemplo, ¿cuántas veces en el consultorio de un médico, en un restaurante o en una tienda un empleado le ha hablado a su acompañante vidente en lugar de dirigirse directamente a usted? ¿Habla por sí mismo usted y comunica su deseo de que lo traten como un igual competente, en vez de como si no fuera una persona? ¿O permite que su acompañante responda por usted?

Abajo se ofrecen sugerencias para ayudarlo a mejorar su capacidad de responder de forma asertiva en vez de no asertiva o agresiva:

- Represente con un juego de roles situaciones comunes a las que se enfrenta con un familiar, una persona de su equipo de apoyo o un profesional capacitado en materia de ceguera.
- Presente este tema en una reunión de un grupo de apoyo. Es posible que otros miembros del grupo también tengan dificultades para hablar por sí mismos. Tal vez podrían hacer representaciones con un juego de roles entre ustedes o invitar a un profesional de la ceguera a unirse a una reunión y ofrecer sugerencias.
- Escriba en un diario las experiencias vividas que lo obliguen a ser asertivo. Tómese un tiempo para reflexionar sobre lo que podría haber hecho de forma diferente o elogiarse y recompensarse cuando haya sido asertivo.
- Hable con los familiares o amigos que lo acompañan habitualmente a las citas médicas, a los restaurantes y a otras salidas. Pídeles que lo dejen hablar a usted si un médico, una camarero o un secretario les habla a ellos en lugar de hacerlo directamente a usted.

Con el tiempo, ganará más confianza y se sentirá más en control de las situaciones que se le presenten. Aprender y usar la asertividad verbal y no verbal y las competencias de comunicación le permitirán moverse con más confianza con las tareas de la vida diaria.

Resumen

Aceptar la pérdida de la visión es un viaje y cada persona recorre ese camino a su propio ritmo. Para aceptarse a sí mismo, no es necesario que le guste la ceguera o la baja visión; sin embargo, sí necesita interiorizar la deficiencia visual como uno de sus muchos rasgos personales, como ser hombre o mujer, alto o bajo, artista o atleta, maestro o ingeniero y, por supuesto, tener deficiencia visual o ser vidente. Las personas que se aceptan a sí mismas son aquellas que han aprendido a aceptar todos sus rasgos, los puntos fuertes y las limitaciones. Están en paz consigo mismas, se sienten cómodas con ellas y se gustan. Reconocen que todo el mundo tiene limitaciones y que estas no disminuyen la dignidad y el valor de una persona. No es menos porque ahora sea ciego o tenga baja visión. Este reto le exigirá ser un mejor solucionador de problemas, comunicador y una persona más flexible.

La vida puede ser tan plena y abundante como usted elija. Si dedica su tiempo a las posibilidades y oportunidades, la vida puede ser plena y satisfactoria. Las posibilidades de vida como una persona ciega o con baja visión son tan numerosas como usted las haga. La pérdida de la visión presenta muchos retos, pero con una actitud positiva y decidida, el aprendizaje de competencias de adaptación, el apoyo adecuado de los seres queridos y de los compañeros, la capacitación y el acceso a los recursos, no solo puede adaptarse a la vida con una deficiencia visual, sino aprender a prosperar.

Actividades sugeridas

¿Qué estrategias positivas y proactivas puede poner en práctica para aprender a vivir y sobrellevar su deficiencia visual? Aquí se detallan algunas sugerencias:

- Únase a un grupo de apoyo.
- Dígale a su grupo de apoyo, incluyendo familiares y amigos, con qué necesita ayuda y con qué no.
- Lea libros escritos por personas ciegas y sobre ellas que viven vidas significativas a pesar de la pérdida de la visión.



Older Individuals who are Blind
Technical Assistance Center

WWW.OIB-TAC.ORG



BLIND.MSSTATE.EDU

- Comuníquese con servicios para la ceguera en su área.
- Aprenda las competencias de adaptación necesarias para ser más independiente.

¿Qué estrategias positivas puede utilizar para defender sus derechos por sí mismo? Aquí se detallan algunas sugerencias:

- Use el humor para ayudar a que las personas videntes se relajen cuando parecen incómodas.
- Hable por sí mismo de forma asertiva, pero respetuosa.
- Explique sus necesidades con calma sin ceder su poder.

Recursos

- Asociación de Veteranos Ciegos
- Consejo Americano de Ciegos
- Federación Nacional de Ciegos
- Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación
- Hadley

Referencia bibliográfica

Tuttle, D. W., & Tuttle, N. R. (2004). *Self-esteem and adjusting with blindness* (3.^a ed.). Charles C. Thomas.