

Apoyo a quienes prestan atención: los cuidadores de personas con pérdida de visión

Fecha: 19 de noviembre de 2025

Con: Ellen Ladau y Robin Saunders

La información proporcionada en esta transcripción es un servicio público de BrightFocus Foundation y no constituye consejo médico. Consulte a su médico para recibir asesoramiento médico, dietético y de ejercicio personalizado. Cualquier medicamento o suplemento debe tomarse solo bajo supervisión médica. BrightFocus Foundation no respalda ningún producto o terapia médica.

Nota: este chat o charla ha sido editado para mayor claridad y brevedad.

Sra. SARAH DISANDRO: Hola y bienvenidos. Me llamo Sarah DiSandro y, en nombre de BrightFocus Foundation, es un placer estar hoy aquí con ustedes. Noviembre es el Mes Nacional de los Cuidadores Familiares y, con motivo de ello, el «Macular Chat» de hoy se titula: «Apoyo a quienes prestan atención: los cuidadores de personas con pérdida de visión».

«Macular Chats» es un programa mensual financiado en parte por los patrocinios de Astellas, Genentech y Regeneron, diseñado para proporcionar a las personas que padecen degeneración macular, así como a sus familiares y amigos que les apoyan, información directamente de los expertos. La información facilitada en este programa tiene fines exclusivamente educativos y no debe considerarse asesoramiento médico. Consulte siempre a un profesional de la salud cualificado sobre cualquier inquietud o problema médico. Tenga en cuenta, además, que BrightFocus no respalda ni promueve ninguna marca o producto específico.

El Programa de Investigación sobre la Degeneración Macular de BrightFocus Foundation ha destinado más de 56 millones de dólares a subvenciones científicas destinadas a investigar las causas fundamentales y las posibles vías de prevención, tratamiento y cura de la degeneración macular, y actualmente está invirtiendo en 44 proyectos en curso en todo el mundo.

Como mencioné al principio, noviembre es el Mes Nacional de los Cuidadores Familiares. Y, en lo que respecta a la degeneración macular, el nivel de apoyo necesario puede variar de una persona a otra. También hemos oído muchos términos para referirse a quienes prestan cuidados y apoyo, como «cuidador», «compañero de cuidados» y «compañero vidente». Hoy escucharemos a dos personas que apoyan a

personas que viven con degeneración macular relacionada con la edad. Ellen Ladau es defensora de los derechos de las personas con discapacidad. Fundó el Centro de Recursos del Síndrome de Larsen, un punto de encuentro para personas que comparten su diagnóstico. Su labor se nutre de una amplia experiencia vivida, tanto como persona con discapacidad, como cuidadora de personas con discapacidades múltiples, incluida su madre, que padece atrofia geográfica. Robin Saunders en los últimos 15 años viene trabajando como asistente personal y, en la actualidad, colabora con varias personas con baja visión, entre las que se incluyen personas con degeneración macular. También es agricultora urbana y valora la comida como medicina, por lo que cocina para su familia y amigos con verduras y hierbas recién cosechadas. Gracias por acompañarnos hoy, Ellen y Robin.

Sra. ROBIN SAUNDERS: Gracias.

Sra. ELLEN LADAU: Es un placer estar aquí con ustedes.

Sra. SARAH DISANDRO: Así pues, nuestra primera pregunta de hoy va dirigida a Ellen: Ellen, ¿podrías empezar contándonos un poco sobre tu papel y tu experiencia como cuidadora de una persona con pérdida de visión, concretamente debido a degeneración macular o atrofia geográfica?

Sra. ELLEN LADAU: Creo que es una pregunta inicial excelente, y voy a responderla explicando primero brevemente qué es el síndrome de Larsen. Se trata de una enfermedad genética que se manifiesta principalmente con discapacidades ortopédicas —o anomalías, mejor dicho—, aunque puede variar de una persona a otra. En el caso de mi familia, dado que mi hermano menor y mi hija también lo padecen, tenemos dificultades auditivas, y yo nací con paladar hendido. Así pues, el síndrome de Larsen varía de una persona a otra, y creo que ese aspecto es relevante a la hora de hablar sobre los cuidados con alguien que padece degeneración macular y atrofia geográfica. Es mi madre quien tiene atrofia geográfica. También quiero mencionar rápidamente que el mes pasado se mudó a Florida, a una residencia asistida. Yo vivo en Nueva Jersey y ella simplemente no quería pasar otro frío invierno del noreste; ¿quién puede culparla? Pero volviendo a lo que decía sobre el síndrome de Larsen y cómo puede variar entre las personas afectadas, creo que es importante darse cuenta de que el cuidado de alguien con degeneración macular o atrofia geográfica también puede variar de una persona a otra, dependiendo de si padecen otras afecciones incapacitantes. En el caso de mi madre, tiene 88 años. Lo siento por contarle, mamá. Pero también tiene dificultades auditivas y para desplazarse. Camina con un andador. Así que, en realidad, no hay una experiencia necesariamente típica, porque hay que tener en cuenta a la persona en su conjunto y lo que está afrontando.

Sra. SARAH DISANDRO: Me encanta eso. Es muy importante tener en cuenta a la persona en su totalidad. Y, la verdad, sí, la experiencia de cada persona es verdaderamente única. Pues, muy bien, nuestra siguiente pregunta va dirigida a Robin: Robin, ¿qué nos puedes contar sobre tu papel y tu experiencia como cuidadora de una persona con pérdida de visión?

Sra. ROBIN SAUNDERS: Estoy de acuerdo con Ellen. Cada persona y su situación son totalmente diferentes y variadas, aunque también pueden ser similares en ciertos aspectos. Yo, personalmente, atiendo a tres clientes diferentes, y todos ellos tienen distintos grados de pérdida de visión causados por diversas enfermedades, una de las cuales es la DMAE. Uno de mis clientes padece degeneración macular relacionada con la edad (DMAE). Pero tratar con clientes con cualquier tipo de problema de visión era algo nuevo para mí. Sigo siendo asistente personal, pero tengo todo tipo de clientes diferentes. Por ejemplo, trabajo con clientes que tienen mascotas, trabajo con clientes que tienen familia, pero eso no tiene por qué estar relacionado necesariamente con ninguna discapacidad o limitación de ese tipo. Estos fueron los tres primeros clientes con algún tipo de dificultad física. La pérdida de visión, para mí personalmente, era algo nuevo a lo que tener que enfrentarme. Así que, mientras mis clientes aprendían sobre su propia situación personal, yo también me puse en modo de aprendizaje, algo en lo que, supongo, técnicamente siempre estoy de todos modos. Pero empecé a asistir a las clases a las que ellos iban; yo también asistía a las clases, pero asimilaba la información como alguien que ayuda a personas con esas discapacidades o limitaciones.

Así que estaba aprendiendo, y sigo aprendiendo cada día. Y entonces llegué a valorar de que todos tenemos diversos sentidos —nuestros sentidos—, estén o no plenamente activos, pero de cómo damos por sentado lo que tenemos. Así que, eso me hizo abrir mis propios sentidos para saber cómo tratar a alguien a quien le falten uno, dos o tres de sus sentidos. Y cosas sencillas, como aprender a pasar por una puerta: todos lo hemos hecho, pero cuando pierdes la vista, tienes que... o si estás ayudando a alguien que ha perdido la vista, tienes que averiguar cómo explicárselo o cómo realizar o gestionar cualquier tipo de actividad casi cotidiana que, de nuevo, damos por sentada. Así que, realmente, puedo decir que me abrió los ojos a lo que otras personas están pasando. Y así, lo que he aprendido y me ha ayudado es pensar en cómo me gustaría que alguien me ayudara si yo me encontrara en esas situaciones de algún tipo de discapacidad o pérdida.

Sra. SARAH DISANDRO: Oh, gracias. Es un consejo excelente, y muy cierto. Robin, nuestra siguiente pregunta también va dirigida a ti: ¿qué te llevó a dedicarte a este campo? ¿Fue una conexión personal, una trayectoria profesional o quizá una oportunidad de voluntariado?

Sra. ROBIN SAUNDERS: Sí. Supongo que fue... bueno, llevo muchos años trabajando como asistente personal. Me dedico a ello profesionalmente. Estoy asegurada. Tengo fianza. Mi empresa está registrada en la ciudad de Austin. Tengo referencias, diferentes clientes. Resulta que un amigo mío me pidió que le echara una mano con su suegra, que había perdido la vista. Así que no es que estuviera buscando clientes con algún tipo de discapacidad o limitación visual. Tenía varios clientes, para los que hacía cosas diferentes, como ir de compras o llevar la ropa a la lavandería y lavarla. Tenía clientes muy particulares. A una de ellas solo le llevaba las botas UGG a la tintorería dos veces al año; eso era todo lo que hacía por ella. En otra ocasión, tuve un cliente que trabajaba muchas horas y no podía recoger su cesta de la CSA (Agricultura apoyada por la comunidad). Así que, en verano, yo iba a recogerla y se la llevaba a casa, la metía en la refrigeradora; eso era todo lo que hacía por él. Así que cada cliente requiere algo diferente, pero en cuanto a cómo llegué a los clientes con discapacidad visual, de nuevo, era simplemente parte de lo que hacía, y un amigo me llamó y me dijo: «¿Sigues ayudando a la gente con diferentes cosas?». Y yo le respondí: «Claro». Él me dijo: «Bueno, mi suegra ha perdido la vista y realmente necesitamos ayuda para llevarla a las citas con el médico». Y yo le dije: «Sí, puedo hacerlo». Y así fue como empecé a aprender a ayudar a personas con pérdida de visión. La llevaba a sus citas con el médico y luego a sus grupos de apoyo para personas con discapacidad visual. Y fue en esos grupos de apoyo para personas con discapacidad visual donde conocí a los otros dos clientes que luego me pidieron que les ayudara.

Sra. SARAH DISANDRO: Oh, qué bien. Gracias. Muy bien, Ellen, la siguiente pregunta es para ti: ¿cómo es un día normal para ti como cuidadora?

Sra. ELLEN LADAU: Bueno, cuando mi madre vivía conmigo, en realidad solo se trataba de ayudarla con las actividades de la vida diaria que todos hacemos: llenar un pastillero de 7 días, algo que yo también hago para mí; preparar la comida, algo que también haría para mí y para mi marido; y lavar la ropa. Lo único en lo que la ayudaba era a revisar su correspondencia y leer las cartas cuando era necesario, además de ayudarla con la computadora. La tecnología, sobre todo los iPhones y otros dispositivos no táctiles —me refiero a que no tienen botones que se puedan palpar fácilmente—, suponía sin duda un reto para mi madre. Así que, como he dicho, solo eran actividades básicas de la vida diaria. Además, mi esposo y yo la llevábamos a las citas con el médico. Y, de vez en cuando, hacía de asesora de imagen, porque a veces no se ponía la ropa que mejor combinaba, ya que su AG (atrofia geográfica) también le afectaba a la percepción del color, así que simplemente le decía: «Oye, mamá, esa blusa no combina con esos pantalones», o algo así. Y otras cosas, como simplemente pagar si necesitaba algo en una tienda, para facilitarle la vida y que tuviera que ocuparse de menos asuntos

económicos. Así era un día típico.

Sra. SARAH DISANDRO: Qué bien. Qué bien. Me encanta que también fueras su coordinadora de moda. Eso es de gran ayuda. Muy bien, Robin, la siguiente pregunta es para ti: ¿cómo es un día típico para ti? ¿Podrías hablar también de tu papel a la hora de gestionar la agenda de citas de tus clientes, como lo que comentabas antes, el transporte a las citas?

Sra. ROBIN SAUNDERS: Claro. Bueno, no hay un día típico. Cada día es diferente. Aunque, en el caso de los clientes con problemas de visión, normalmente trabajo un día a la semana con el cliente que padece DMAE, y eso puede consistir en acudir a citas médicas, gestionar la medicación o llenar el pastillero para la semana. En cuanto a la medicación, suelo prepararla con unas tres semanas de antelación. También puede consistir en abrir la correspondencia, gestionar las finanzas, pagar facturas, defender sus intereses en las citas médicas o, al menos, recordarles que hagan ciertas preguntas a los médicos cuando estamos en las consultas, así como ocuparme del transporte y acompañarlos a las citas médicas o a otras citas diversas. Y pueden ser citas en la peluquería, con la pedicurista, con el quiropráctico, en el dentista, en el médico o cualquier tipo de cita de cuidado personal. Ir de compras, a la farmacia, al supermercado o a la ferretería.

Supongo que, en mi caso, las cosas que aprendí cuando estaba en el mundo empresarial, cuando trabajaba como asistente corporativa —era asistente de directores y gerentes—, supongo que esto... en realidad, no «supongo», todas esas mismas cosas que utilicé y aprendí en el mundo empresarial siguen siendo aplicables y las uso a diario ahora que trabajo por mi cuenta y con clientes, porque hay que emplear las mismas habilidades y protocolos con ellos, como la profesionalidad, el respeto hacia ellos como clientes, el respeto por su privacidad, la confidencialidad, saber escuchar cuando necesitan hablar o estar ahí para escucharles, y también dar consejos cuando me los piden, pero no darlos si no me los piden. Todas esas cosas: ayudar con el papeleo, ayudarles a pagar las facturas, revisar los documentos fiscales, gestionar los impuestos, ese tipo de cosas. Así que es un día típico, pero no todos los días son iguales.

Sra. SARAH DISANDRO: Vaya, es increíble. Hay tantas cosas diferentes en las que puedes ayudar a tus clientes. Muchos de nuestra audiencia que nos sigue se ponen en contacto con nosotros para hablar de sus necesidades y sus preocupaciones en torno a la conducción y el transporte. Así que es extraordinario escucharte hablar de todas las cosas que haces. Y me encanta tu enfoque: profesionalidad, respeto y confidencialidad. Esas cosas son muy, muy importantes. Muy bien, Ellen, la siguiente pregunta es para ti: ¿hay alguna tarea o rutina concreta que se haya vuelto especialmente difícil o

gratificante con el paso del tiempo?

Sra. ELLEN LADAU: Bueno, antes de responder a esa pregunta, solo quiero destacar lo exhaustiva que fue la respuesta de Robin a tu pregunta anterior y señalar que creo que todos, en algún momento u otro, hemos desempeñado el papel de cuidadores, ya sea como padres o incluso en el ámbito profesional, como por ejemplo si eres maestro y atiendes las necesidades de los niños de tu clase. Así pues, todos aportamos las habilidades y los enfoques que hemos adquirido en esos roles al cuidar de la persona de nuestro entorno que sufre pérdida de visión. Y ya sabes lo que se dice: por desgracia, nuestros padres, a medida que envejecen, se convierten en nuestros hijos. Sé que a algunas personas les puede resultar duro oírlo, pero, en muchos sentidos, se ha producido un gran cambio de roles. Por eso, es especialmente importante ser respetuoso con los sentimientos.

Pero en cuanto a tu pregunta, creo que lo que más me cuesta ahora mismo, sobre todo desde que mi madre ya no vive conmigo —y lo destaco porque, aunque ahora no viva en mi casa, sigo considerándola una persona de la que soy responsable—, es que comparto las responsabilidades con mis dos hermanos. Hemos intentado repartir las responsabilidades principales para ayudarla, de modo que no haya duplicación de esfuerzos. Pero, en mi caso, para empezar, no tengo tanta experiencia con la tecnología como mis hermanos, y hoy en día casi todo se hace por medio de la computadora —correo electrónico, mensajes de texto, etc.—, y casi me parece irónico porque estoy intentando ayudar a mi madre desde Nueva Jersey, y ella está en Florida. Es casi como si me sintiera limitada visualmente. Así que, al intentar ayudarla sin poder ver necesariamente lo que ella está viendo, es casi como si estuviéramos en el mismo “barco”. Y puede resultar un poco frustrante ayudarla. Sí, aparte de eso, simplemente nos las arreglamos lo mejor que podemos.

Sra. SARAH DISANDRO: Vale. Interesante. Y Robin, te hago la misma pregunta: ¿hay alguna tarea o rutina que, con el tiempo, te haya resultado especialmente difícil o gratificante?

Sra. ROBIN SAUNDERS: Claro. Ellen me acaba de hacer pensar en algo mientras hablaba. Al principio, iba a decir que no había demasiados retos. La verdad es que no se me habían ocurrido muchos, pero algo que acaba de decir me ha hecho pensar en uno, y es, por así decirlo, del mundo de la tecnología: el iPhone frente a Android. Siempre existe esa rivalidad. Bueno, dos de mis clientes usan iPhone. Yo soy usuaria de Android. Y si sabes algo sobre nosotras dos, ya sabes que los usuarios de Android somos leales a Android. No queremos pasarnos al iPhone. Así que tuve que aprender a manejar los iPhone, y todavía me resulta muy confuso. Ese es mi reto: ayudar a una de mis clientas

que, repito, no ve nada. Así que, para ayudarla a familiarizarse con la tecnología del iPhone, tuve que aprender a usarlo yo misma para poder asistirle. No quería hacerlo. Créeme, no quería tener nada que ver con los iPhone, pero sí quería ayudarla. Sin duda quería que tuviera una mejor calidad de vida, así que tuve que cambiar mi forma de pensar y dejar que la vida del iPhone entrara en la mía; eso es lo único. Es algo que me hace sonreír un poco.

Sra. ELLEN LADAU: Es muy gracioso.

Sra. ROBIN SAUNDERS: Sí.

Sra. ELLEN LADAU: No, en serio es gracioso, Robin. Mi familia y yo tenemos un grupo de chat y ahora mismo estamos lidiando con ese problema. Una persona del grupo tiene Android y todos los demás tienen iPhone, y mi madre, de hecho, no puede leer lo que hay en el chat familiar porque no lo ve en su iPhone y tampoco se le aparece en la computadora. Y ahora mismo estamos intentando resolverlo.

Sra. ELLEN LADAU: Sí, es un problema importante. Quiero decir que, aunque se supone que la tecnología debería facilitar en general la vida de las personas con discapacidad visual, en realidad supone un mayor reto, sobre todo si se trata de adultos mayores que no han crecido con toda esta tecnología, por lo que les cuesta más aprender a usarla, incluso si ven bien. Así que sí, veo que las dos compartimos ese mismo problema.

Sra. ROBIN SAUNDERS: Por supuesto. Y luego pienso: «Sí, eso me hace gracia porque es algo que no deja de pasar». Y, como has dicho, se supone que la tecnología está ahí para ayudar a todo el mundo, pero para poder usarla tienes que dedicar muchísimo tiempo intentando aprender a manejarla, y luego cambian las versiones cada pocos meses. Así que, sobre todo cuando se tiene pérdida de visión, puede resultar muy frustrante que lo cambien todo por completo en lugar de limitarse a arreglar el único problema que había. Sale la siguiente versión, y todo ha cambiado, y tienes que volver a aprenderlo... la persona tiene que volver a aprenderlo. Y es que... la tecnología. No quiero hablar de eso ahora mismo.

Pero algunas de las recompensas... ¡Dios mío! Una de las recompensas de trabajar con mis clientes con pérdida de visión es que me contratan para que les ayude con sus vidas, pero, la verdad, siento que tenerlos como clientes... todos ellos se han convertido en algo más que simples clientes, sinceramente. Tenemos una relación de amistad, más que de amigos. Todos tienen la edad de mi madre, la edad de mis padres, así que también son una fuente de sabiduría para mí. Y me inspiro muchísimo al escuchar sus historias, al aprender de sus trayectorias profesionales pasadas, de cómo afrontan la vida. Muchas de las situaciones que surgen en la vida me han ayudado y me

han preparado para lo que estoy viviendo en mi vida personal. Así que supongo que parte de los retos y las recompensas radican en que todos somos personas únicas; por eso, tenerlos como clientes también me ha ayudado en mi vida personal, ya que me han aportado mucho, me han dado consejos y recomendaciones. He pasado por... mi madrastra falleció hace unos cuatro años, y ahora soy una de las personas que cuida de mi padre. Él padece demencia. Así que me han ayudado a aprender, a orientarme, a comprender y a volver a aprender. También he pasado por una pérdida personal. Llevaba 37 o 38 años con mi esposo, y el verano pasado le diagnosticaron cáncer de pulmón en etapa 4; siete semanas después falleció. Murió en octubre del año pasado. Todos mis clientes han sufrido pérdidas, ya sea de cónyuges, familiares mayores o seres queridos, y me han ayudado a superar mis propias situaciones personales. Así pues, veo y siento que trabajar con ellos es a la vez un reto y algo mucho más gratificante.

Sra. SARAH DISANDRO: Ah, sí. Siento muchísimo tu pérdida. Y sí, creo que es increíblemente gratificante e inspirador trabajar codo a codo con personas que están pasando por estas situaciones en sus vidas. Sin duda alguna.

Sra. ROBIN SAUNDERS: Gracias. Sí seguro.

Sra. SARAH DISANDRO: Muy bien. La siguiente pregunta es para Ellen: Ellen, ¿cómo gestionas el estrés o el agotamiento como cuidadora? ¿Y qué consejo darías a otras personas que se encuentran en situaciones similares? Además, ¿qué tipo de apoyo — emocional, práctico o educativo— te ha resultado más útil?

Sra. ELLEN LADAU: De acuerdo. Bueno, si me lo permites, solo quiero añadir algo a lo que ha dicho Robin. Yo también siento mucho tu pérdida, Robin. Solo quería decir que, para mí, también ha sido muy duro ver a alguien a quien quiero pasar por tantas dificultades. Y otra cosa que quiero mencionar es que la degeneración macular es, en parte, hereditaria. Por eso, emocionalmente, me resulta difícil imaginar lo que podría depararme el futuro a mí o a los miembros de mi familia. Y solo quiero dar las gracias a BrightFocus. Organizaciones como las tuyas son fundamentales para financiar la investigación con la esperanza de encontrar formas de prevenir la DMAE y la atrofia geográfica (AG), o de disponer de mejores tratamientos para ralentizar o prevenir la pérdida de visión.

En cuanto a tu pregunta sobre el agotamiento del cuidador, no diría que sufro agotamiento, propiamente dicho. Es más bien que tengo mis propias discapacidades, como mencioné al principio del programa. Tengo problemas de dolor crónico y fatiga. Simplemente he aprendido, mientras mi madre vivía conmigo, o incluso al lidiar con mi marido o simplemente en mi vida en general, a dosificar mis fuerzas. Intento programar

las cosas para hacerlas a primera hora del día, cuando tengo más energía. Y mi madre aprendió que, a menos que fuera realmente importante, después de cenar era mi momento para relajarme. Si se trataba de algo que podía esperar, esperábamos hasta el día siguiente, cuando me sintiera un poco más descansada. Así que es simplemente... los cuidadores... y se dice muy a menudo: para ser un mejor cuidador de otra persona, primero tienes que cuidarte a ti mismo. Y, por lo tanto, hay que intentar reconocer cuáles son tus propias necesidades para tener la energía y la resistencia emocional necesarias para ayudar, ya sea a un cliente, como en el caso de Robin, o a un familiar, como mi madre en mi caso.

Sra. SARAH DISANDRO: Por supuesto. Gracias por eso. Robin, la siguiente pregunta es para ti: ¿Hay algún programa, herramienta u organización que te haya parecido especialmente útil para los cuidadores o las personas con pérdida de visión?

Sra. ROBIN SAUNDERS: Sí, claro. Estoy en Boston. Estamos en Massachusetts. Aquí está la Comisión de Massachusetts para las Personas Ciegas. También está la MABVI, la Asociación de Massachusetts para las Personas Ciegas y con Discapacidad Visual. Ofrecen apoyo tecnológico y cuentan con diferentes grupos. Y luego, sea cual sea la ciudad en la que vivas —por ejemplo, en Boston— hay centros para adultos mayores o grupos de adultos mayores, o el Consejo para las Adultos Mayores; o si trabajas con una persona con discapacidad visual más joven, un adolescente o un niño, hay diferentes grupos de apoyo según la edad. Pero sí, sin duda, acude a la Comisión de Massachusetts para las Personas Ciegas y también a la MABVI. Y luego, simplemente informarse sobre... bueno, este es el primer año que oigo hablar del Mes Nacional de los Cuidadores Familiares, gracias a ti, gracias a esta organización. Así que también lo he buscado y tienen una página web para cuidadores. Tienen una página web y algunos servicios para cuidadores también. Así que, sin duda, infórmate también de lo que tu ciudad, tu estado o los distintos grupos religiosos puedan ofrecer. Sí.

Sra. SARAH DISANDRO: Es un consejo excelente, y esos recursos son realmente extraordinarios. Ellen, ¿hay algún otro programa, herramienta u organización que te gustaría mencionar?

Sra. ELLEN LADAU: Que yo sepa, ninguno en concreto, pero sin duda, en cuanto mi madre se mudó de Florida aquí, a Nueva Jersey, una búsqueda rápida en Google me ayudó a encontrar la Comisión de Nueva Jersey para Ciegos y Personas con Discapacidad Visual. Enviaron a alguien para evaluar a mi madre —que, curiosamente, era totalmente ciega— y analizaron cuáles eran sus necesidades y qué herramientas podrían facilitarle la vida. Por ejemplo, nunca había oído hablar de algo llamado «bump dots». Son pequeños puntos de silicona. Es casi como esos caramelos de la

infancia que se llamaban «dots» y venían pegados en un papel. Pues bien, eso es lo que parecen. Pero se desprende uno de estos y lo pega, por ejemplo, en el botón de «Start» (inicio) del microondas o del horno tostador, de modo que, si, obviamente, hay dificultades para ver estos botones, se pueden localizar al tacto, aprendiendo su ubicación o lo que representan. Otra herramienta, muy sencilla y que se puede conseguir en cualquier papelería, son los rotuladores Sharpie negros. Intenta fomentar el uso de rotuladores Sharpie negros de punta gruesa —en otras palabras, de punta ancha— y escribe todo con trazo grueso. Si imprimes algo desde tu computadora, utiliza una fuente o carácter grande y aplica el formato en negrita. Esto simplemente facilita las cosas a las personas con atrofia geográfica (AG), que no están totalmente ciegas. Cuentan con cierta visión periférica, lo que les facilita leer o realizar algunas tareas con mayor autonomía; y ese debería ser, en realidad, el objetivo de cualquier cuidador: intentar ayudar a la persona a la que cuida a desempeñarse por sí misma en la medida de lo posible, pero estar ahí para echarle una mano cuando sea necesario.

Sra. SARAH DISANDRO: Eso es excelente. Las respuestas de ambas son increíblemente útiles para nuestra comunidad, y también me gustaría decirles a nuestros oyentes de hoy, solo para reiterar lo que Robin decía antes, que se aseguren de consultar también los recursos disponibles en su propio estado. Así que, cada estado va a tener diferentes recursos disponibles. Esto variará de un estado a otro y de una ciudad a otra, por lo que sin duda también será importante consultar los recursos locales. Muy bien, pasemos a la siguiente pregunta. Se la voy a pasar primero a Robin: ¿Qué te gustaría que más gente entendiera sobre el papel de los cuidadores en la comunidad de personas con pérdida de visión?

Sra. ROBIN SAUNDERS: Supongo que, tanto si eres un familiar, una persona a la que se le paga como a mí, o un voluntario de la comunidad —en esencia, como ha dicho Ellen—, estamos ahí para ofrecer ayuda, para permitir que esa persona pueda tener tanta independencia como le sea posible; así que es como si quisieras hacer cosas por ella, pero no puedes excederte haciéndolo todo por ellas. Y a veces... y, de nuevo, depende de cada día. Ese día, puede que necesiten que hagas más por ellos que otro día. Otro día, puede que sea el día en el que necesiten que se les permita no tener que hacerlo todo por sí mismos, así que, una vez que conoces a la persona, estás ahí para ofrecerle ayuda con el fin de que tenga una mejor calidad de vida, una mejor cualidad de vida en su situación particular, independientemente de cuáles sean sus limitaciones, ya sean visuales o de otro tipo.

Sra. SARAH DISANDRO: Muy bien, gracias. Ellen, te hago la misma pregunta: ¿qué te gustaría que más gente entendiera sobre el papel de los cuidadores en la comunidad de personas con pérdida de visión?

Sra. ELLEN LADAU: Bueno, creo que, como en cualquier situación en la que se preste asistencia, es importante entender que se trata de un trabajo de 24 horas al día, 7 días a la semana. Yo no recibo remuneración por este trabajo, pero, solo con escuchar las respuestas de Robin, sé que, incluso cuando no está con sus clientes, sigue pensando en el tema. Si ve algo en su día a día que pueda beneficiar a un cliente, o bien comparte esa información o bien compra ese artículo. También quiero mencionar, como he dicho, que es un trabajo de 24 horas al día, 7 días a la semana, y aunque mi madre ya no vive conmigo ni con mi marido, siempre hay una sensación de preocupación. Preocupación por saber si está contenta, preocupación por saber si el personal del centro le está dando los cuidados que necesita. Como le repetí a ella muchas veces antes de que se mudara: «No me vas a tener a 15 pies de distancia para que vaya a ayudarte a poner Netflix o algo así. Vas a tener que aprender a esperar a que te ayuden». Por eso, siempre tengo esa sensación de ansiedad que nunca desaparece.

Sra. SARAH DISANDRO: Muy bien, perfecto. Y Ellen, acabamos de recibir una pregunta de un oyente y está dirigida a ti. Uno de nuestros oyentes nos acaba de preguntar: «¿Qué puedo hacer ahora para preparar a mi familia por si necesito ayuda en el futuro?». Se trata de una persona con degeneración macular en fase inicial que quiere saber qué puede hacer ahora para preparar a su familia, ya que es consciente de que va a necesitar ayuda en el futuro.

Sra. ELLEN LADAU: Puede que esto suene a una respuesta graciosa, pero cuando me di cuenta por primera vez del alcance de la pérdida de visión de mi madre, empecé a practicar como hacer cosas con los ojos cerrados, simplemente para hacerme una idea de lo que podía lograr utilizando otros sentidos. Y en mi caso, además, como tengo una discapacidad auditiva, tampoco puedo depender tanto de ese sentido. Dicen que cuando las personas pierden un sentido, los demás se agudizan. Así que, sin duda, eso también me preocupaba, y simplemente intenté practicar. Pero también en el propio entorno de tu domicilio, creo que es importante hacer cosas como ordenar y despejar espacios, deshacerse de las alfombras sueltas, dedicar tiempo a realmente organizar bien tus cosas —la cocina, el dormitorio— para que todo esté en el lugar más adecuado: las cosas que más usas, las más fáciles de alcanzar; simplemente cosas prácticas del día a día que tengo que hacer en mi vida debido a mi discapacidad física. Así que, al prepararte con antelación, también ayudarás a que sea más fácil para tu familia. De este modo, habrá menos cosas que poner al día para averiguar cómo llevar a cabo las tareas.

Sra. SARAH DISANDRO: Muy bien, genial. Ha sido una respuesta excelente. Bueno, entonces nuestra siguiente pregunta es para Robin: Robin, si pudieras dar un consejo a alguien que acaba de empezar su camino como cuidador, ¿cuál sería?

Sra. ROBIN SAUNDERS: No sé cómo limitarme a una sola cosa, pero quiero sumarme a lo que acaba de decir Ellen, porque ante la pregunta que le hicieron, yo también hice exactamente lo mismo. Así que, literalmente... y sigo haciéndolo; no es como cuando empecé a atender a estos clientes. Intenta darte una ducha con los ojos cerrados. Intenta ir de la cocina a la sala con los ojos cerrados. Intenta cruzar la puerta de entrada. Yo, literalmente, hacía eso para poder entender, sentir y percibir lo que sentían mis clientes y lo que veían y no veían, con el fin de poder ayudarles mejor o de comprender mejor por lo que estaban pasando. Intenta entrar por la puerta principal de tu casa. O sea, yo lo hice literalmente para poder entender, sentir y percibir lo que sentían mis clientes, lo que veían y lo que no veían, con el fin de poder ayudarlos mejor o de comprender mejor por lo que estaban pasando. Así que, si tienes familiares o si intuyes que vas a necesitar más cuidados, a medida que te encuentres con diferentes artículos escritos, compártelos con tus familiares, especialmente aquellos que traten sobre el cuidado de otras personas o sobre la empatía hacia quienes necesitan cuidados, o artículos, o quizá veas o escuches cosas en las noticias que puedan ayudarles a entender por lo que estás pasando. Compártelo con ellos y muéstrate dispuesto a mantener conversaciones sinceras del tipo: «Mira, puede que necesite esto dentro de un año, de dos o de cinco, y quizá puede que tú sea la persona de quien tenga que depender», porque se trata de una transición, y es bueno que sea lo más larga posible.

Bueno, volviendo a tu pregunta, un consejo que te daría es que recuerdes que, mientras cuidas de los demás, para poder hacerlo bien, también tienes que cuidarte a ti mismo. Así pues, ser consciente de tus propias necesidades: tus citas con el médico, con el dentista; tu tiempo para la vida social; dedicarte a tu crecimiento personal, quizá a tus aficiones; hacer ejercicio, comer sano... Todo eso es muy importante. De este modo, al cuidarte a ti mismo, estarás en mejores condiciones para ayudar a cuidar de otra persona.

Sra. SARAH DISANDRO: Es un consejo excelente. Ellen, ¿hay algo más que quieras añadir?

Sra. ELLEN LADAU: Creo que una de las cosas que intento hacer —y admito que no siempre lo consigo— es imaginar o sentir la frustración de la persona a la que cuido, esa frustración que siente al perder un sentido fundamental. Por ejemplo, si se pierde la audición, hoy en día se puede ayudar a la mayoría de las personas con audífonos o implantes cocleares, pero, que yo sepa, no hay forma de restaurar por completo la vista de alguien en este momento. Por lo tanto, debe de ser increíblemente frustrante que te ocurra esto; a veces ocurre de forma muy gradual, lo que da más tiempo para adaptarse, y otras veces puede suceder más rápidamente, lo que dificulta la adaptación.

Así que, si siempre tienes esto en cuenta, creo que te convertirá en un mejor cuidador.

Sra. SARAH DISANDRO: Muy bien. Muchísimas gracias. Bueno, Ellen y Robin, gracias por la información que han compartido hoy con nosotros. Apreciamos mucho su dedicación a la hora de ayudar a aquellas personas de la comunidad que sufren pérdida de visión debido a la degeneración macular, y ambas han estado fantásticas durante el chat de hoy. Ellen y Robin, antes de terminar, ¿hay algún mensaje final que les gustaría compartir con motivo del Mes Nacional de los Cuidadores Familiares?

Sra. ELLEN LADAU: Yo diría que simplemente seas comprensivo o indulgente contigo mismo. Lo estás haciendo lo mejor que puedes, y eso es todo lo que podemos hacer. Simplemente, no seas demasiado duro contigo mismo. Lo estás haciendo lo mejor que puedes dadas las circunstancias.

Sra. ROBIN SAUNDERS: Por supuesto. Estoy de acuerdo con Ellen. Yo diría que hay que tener empatía contigo mismo y con las personas a las que cuidas. Y, como he dicho, el Mes Nacional de los Cuidadores Familiares era algo nuevo para mí, así que, si tienes un chance de echar un vistazo a la página web, como estoy haciendo yo ahora, verá que es www.CaregiverAction.org.

Sra. SARAH DISANDRO: Gracias a las dos por esas ideas clave. Este es nuestro último «Macular Chat» del año, así que el próximo tendrá lugar el miércoles 28 de enero de 2026. Gracias de nuevo a todos por acompañarnos; con esto concluye el «Macular Chat» de hoy.

Recursos útiles y términos clave

BrightFocus Foundation: (800) 437-2423 o visítenos en www.BrightFocus.org. Los recursos disponibles incluyen —

- [Macular Chats Archive](#)
- [Research funded by Macular Degeneration Research](#)
- [Overview of Macular Degeneration](#)
- [Tratamientos para la degeneración macular](#)
- [Resources for Macular Degeneration](#)
- [Expert Advice for Macular Degeneration](#)
- [Caring for Someone With Macular Degeneration](#)

Entre las herramientas y recursos útiles para la baja visión mencionados durante el chat se incluyen:

- Organizaciones estatales, locales y comunitarias
- Grupos de apoyo para cuidadores
 - Centros para adultos mayores, grupos de apoyo para jóvenes o grupos de apoyo de la iglesia
- [National Family Caregivers Month website](#)