

## Cómo cuidar tu salud mental tras un diagnóstico de DMAE

Fecha: 28 de mayo de 2025

Con: Ed McDaniel, MA

*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.

**DIANE BOVENKAMP:** Hola y bienvenidos. Mi nombre es Dra. Diane Bovenkamp, vicepresidenta de Asuntos Científicos de BrightFocus Foundation. Me da mucho gusto ser su anfitriona en el Macular Chat de hoy, titulado «Cómo cuidar tu salud mental tras un diagnóstico de DMAE». Los «Macular Chats» son un programa mensual —financiado en parte por fondos educativos de Astellas, Genentech y Regeneron— diseñado para brindar a las personas que viven con degeneración macular, así como a sus familiares y amigos que las apoyan, información directamente de los expertos. La información proporcionada en este programa tiene fines exclusivamente educativos y no debe considerarse como consejo médico. Por favor, consulta siempre a un profesional de la salud calificado respecto a cualquier inquietud o afección médica. El Programa de Investigación sobre la Degeneración Macular de BrightFocus Foundation ha destinado casi 53 millones de dólares en subvenciones científicas destinadas a explorar las causas fundamentales de posibles medidas preventivas y tratamientos, con el objetivo de encontrar en última instancia una cura para la degeneración macular, y actualmente está invirtiendo en 49 proyectos en curso en todo el mundo.

Ahora, me encantaría presentarles al orador invitado de hoy. Ed McDaniel ha sido psicólogo para personas con discapacidad desde 1987. Tiene pérdida de visión y audición debido a la retinitis pigmentosa y al síndrome de Usher tipo 2A. Está semi jubilado y trabaja a tiempo parcial en un consultorio privado y para la División de Servicios para Ciegos de Carolina del Norte. Coordina grupos de apoyo para personas con pérdida de visión, tanto presenciales como en línea. También le gusta correr con su perro guía. Gracias por acompañarnos hoy, Ed.

**ED MCDANIEL:** Gracias, Diane. Te agradezco la oportunidad de hablar sobre un tema que es importante para mí. Espero que sea de utilidad para tus oyentes.

**DIANE BOVENKAMP:** Por supuesto. Bueno, mayo es el Mes de Concientización sobre la Salud Mental, y aunque ya nos estamos acercando al final del mes, sigue siendo un tema importante durante todo el año. Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, aproximadamente uno de cada cuatro adultos con pérdida de la visión ha reportado ansiedad o depresión. Ed, ¿podrías empezar explicándonos cuál es el papel de un especialista en salud mental y en qué se diferencia del papel de un profesional de la visión?

**ED MCDANIEL:** Claro. El papel de los profesionales de la salud mental consiste principalmente en ayudar a los pacientes a comprender y manejar sus pensamientos, sentimientos y comportamientos, para que puedan dedicarse mejor a lo que es importante para ellos. Por supuesto, en el caso de los profesionales de la salud ocular, su enfoque y función principales son mantener y restaurar la visión y la salud ocular. Sin embargo, muy a menudo son ellos quienes brindan la atención inicial y primaria, y quienes tienen la oportunidad continua de ver a los pacientes. Por lo tanto, sus interacciones con el paciente son muy importantes para reconocer cualquier problema de salud mental, evaluar cómo se encuentra la persona en general y, con suerte, conocer los recursos disponibles y remitir a los pacientes a profesionales de la salud mental.

**DIANE BOVENKAMP:** Sí, es casi como si trabajaran en equipo: el especialista en salud mental y el oftalmólogo o el profesional de la visión.

**ED MCDANIEL:** Claro que sí. Esa es la forma más ideal de que suceda. No siempre pasa así, pero, en teoría, eso es lo que debería suceder.

**DIANE BOVENKAMP:** Genial, pues más información. Así que, con suerte, también enviaremos este podcast a los profesionales de la salud. Mi siguiente pregunta es: ¿cuáles serían algunas de las emociones que una persona podría sentir tras recibir un diagnóstico de degeneración macular relacionada con la edad, atrofia geográfica u otra enfermedad de la vista?

**ED MCDANIEL:** Creo que, al principio, lo más común es que las personas sientan conmoción e incredulidad, y también algo de enojo, preguntándose: «¿Por qué a mí?». Tristeza, ansiedad, sobre todo preocupación por su futuro, una sensación de pérdida y duelo, pérdida de independencia y pérdida de identidad, ya que tal vez pierdan algunas de las habilidades que antes tenían.

**DIANE BOVENKAMP:** Sí, eso se parece a muchas de las etapas por las que pasas cuando pierdes a alguien a quien amas; supongo que perder una capacidad tan importante como esa no es diferente.

**ED MCDANIEL:** Claro.

**DIANE BOVENKAMP:** Y, de hecho, voy a agregar aquí que hay una pregunta que acaba de enviar un oyente y que está relacionada con este tema. Dijo: «Sentir ansiedad es una parte importante de esto, y tú lo mencionaste. ¿Cuáles son algunas estrategias para reducir la ansiedad, especialmente cuando se vive solo y se tiene pérdida de la vista?»

**ED MCDANIEL:** Bueno, lo primero que diría es que es muy normal sentir eso. Sin duda, cuando experimentamos algún tipo de pérdida inesperada —en particular, cuando se trata de una pérdida progresiva de la visión—, la incertidumbre aumenta la ansiedad porque realmente no sabes qué va a pasar. Quizás tengas algunas ideas, pero cuando sufres una pérdida progresiva y estás recibiendo tratamiento, a veces ayuda y otras veces no. Es normal sentirse así. Entonces, en cuanto a cómo manejar eso, creo que es importante permitirse reconocer y tener esos sentimientos. Muchas veces queremos tratar de reprimir parte de nuestra ansiedad o hacer que desaparezca, pero en realidad lo que pasa cuando hacemos eso es que podemos aumentar la intensidad, la frecuencia o la duración de estos sentimientos si no nos permitimos experimentarlos.

**DIANE BOVENKAMP:** Por eso, tal vez sea muy, muy importante acudir a un terapeuta como tú para tratar de superar estos sentimientos.

**ED MCDANIEL:** Sí, sin duda. Por supuesto, ya sabes, es normal pasar por eso, pero si sientes que no eres capaz de superarlo por tu cuenta o si se prolonga y te impide llevar una vida normal, sin duda ese es el momento en el que debes aprovechar la oportunidad para buscar ayuda profesional.

**DIANE BOVENKAMP:** Genial. Es un consejo muy bueno. Y creo que, obviamente, no podemos ayudarnos a nosotros mismos a menos que reconozcamos que estamos sintiendo esas emociones, ¿verdad? Entonces, ¿por qué es tan importante que las personas o quienes nos rodean —cuidadores, amigos, familiares— reconozcan estas emociones como señales de que necesitamos apoyo adicional y tal vez incluso planteen el tema con oftalmólogos o médicos de atención primaria?

**ED MCDANIEL:** Bueno, como decía antes, es importante recordar que, ya sabes, las emociones que sentimos son normales. En sí mismas no son un problema. Las emociones que sentimos son, en realidad, la forma que tiene nuestra mente de alertarnos sobre las dificultades para que podamos prepararnos y motivarnos a resolver los problemas. Y, por supuesto, lleva tiempo procesar las emociones. Ya sabes, cuando estás pasando por un duelo, es un proceso. Muchas veces no es algo que suceda rápidamente. En particular, como dije antes, cuando se trata de una pérdida de la visión que es progresiva o fluctuante, eso realmente lo complica aún más. Pero cuando

nuestras emociones nos abruma y ya no hacemos lo que es importante para nosotros, si nos sentimos estancados y no hacemos las cosas que solíamos hacer, o si adoptamos conductas de evasión que pueden ser dañinas, y todas estas emociones se prolongan. Si hacemos cosas como pasar mucho tiempo distrayéndonos o si estamos negando la realidad, evadiendo, retrayéndonos o aislándonos, esas son realmente las señales de alerta. Las emociones en sí mismas son normales, pero cuando nuestras emociones nos llevan a comportamientos que no son útiles, ahí es definitivamente cuando debemos buscar ayuda. Y, por supuesto, ya sabes, siempre se recomienda la intervención temprana. Así que, cuando empieces a notar algunos signos, busca ayuda desde el principio. Y, en serio, no tienes que esperar. Le recomendaría a cualquier persona que esté pasando por una pérdida, como la pérdida de la vista, que busque ayuda, porque, ya sabes, eso fue algo que yo mismo hice cuando empecé a experimentar la pérdida de la vista. Así que, aunque soy psicólogo, sentí que para mí también era importante reunirme con un profesional de la salud mental.

**DIANE BOVENKAMP:** Ese es un consejo realmente bueno. Es algo así como “médico, cúrate a ti mismo”: que te hayas dado cuenta de que tú también necesitabas ayuda, aunque ayudes a los demás. Supongo que después de hablar con tu oftalmólogo sobre el deseo de enfocarte en tu salud mental... bueno, digamos que sentimos esas emociones y que eso está limitando lo que hacemos normalmente, y te das cuenta de que necesitas ayuda. Está bien. ¿Cuál es el siguiente paso? ¿Te recomiendan un profesional de la salud mental, o qué podemos hacer? Sé que hay mucho estigma asociado con acudir a un profesional de la salud, pero todos necesitamos ayuda, ¿verdad?

**ED MCDANIEL:** Exactamente. Y ojalá tu oftalmólogo sea alguien que escuche tus inquietudes relacionadas con tu salud mental. Sin embargo, ya sabes, en mi caso personal y en el de muchas personas con las que he trabajado a lo largo de los años —personas que han sufrido pérdida de la visión—, a menudo no es el profesional de la visión quien remite al paciente. Creo que, con mayor frecuencia, es más probable que un médico de atención primaria realice una evaluación de problemas de salud mental. Creo que eso es mucho más común, especialmente si vas a tu chequeo anual. Muchas veces te hacen preguntas de detección de problemas de salud mental. No he experimentado eso tanto con los profesionales de la visión, y si a ti te ha pasado, eso es genial y maravilloso. Creo que se está prestando más atención a la importancia de los servicios de salud mental para las personas con pérdida de visión, pero, en general, no veo eso en las personas con las que trabajo. Sin embargo, sin duda creo que los profesionales de la salud mental y los oftalmólogos deben colaborar, ponerse en contacto y conocer cuáles son sus opciones de derivación. Por eso, como

profesional de la salud mental, estoy trabajando en establecer esos contactos con los oftalmólogos.

**DIANE BOVENKAMP:** Sí, y creo que íbamos a hablar de esto un poco más adelante en la sesión de recursos, pero una de las cosas que quería mencionar es que hay grupos como la Federación Nacional de Ciegos que pueden ayudarte a ganar confianza para recuperar esas habilidades, como trabajar en la cocina, algo así como una terapia ocupacional o algo por el estilo. Y sé que la Federación Nacional de Ciegos —solo la menciono como ejemplo porque está en Baltimore, donde viví durante mucho tiempo— ofrece cursos sobre «cómo desplazarse por la ciudad». El examen final consiste en que te dejan en algún lugar y tienes que regresar por tu cuenta al edificio. Y sé que hay personas ciegas que han escalado montañas y cosas por el estilo, que pueden hacer incluso más cosas que las personas que tienen una visión completa. Así que creo que solo hay que tratar de... hay más recursos además de tu médico de atención primaria.

**ED MCDANIEL:** Sin lugar a duda, hay muchísimos recursos disponibles. Y la mayoría de los estados cuentan con algo llamado, por ejemplo, «Servicios para Ciegos», que es un recurso realmente bueno —ya sea local, regional o estatal— que conoce muy bien los servicios disponibles y ofrece una gran variedad de ellos. Desafortunadamente, algo que veo suceder muy a menudo es que las personas que no han procesado adecuadamente la pérdida de su visión desde el punto de vista emocional muchas veces no buscan estos recursos ni aprenden a adaptarse porque están evadiendo la situación y aún no han llegado a un nivel de aceptación en el que estén listas para buscar ayuda. Por eso, muchas veces es posible que alguien no se ponga en contacto con los Servicios para Ciegos durante mucho tiempo, hasta que realmente necesite apoyo. Así que puede haber un período de tiempo, desde que se le diagnostica por primera vez, en el que el único profesional con el que tiene contacto regular es el oftalmólogo, por lo que a veces puede haber un retraso. Pueden pasar varios años incluso antes de que alguien realmente busque la ayuda adicional que está disponible.

**DIANE BOVENKAMP:** Sí, supongo que cada uno tiene que tomar esa decisión a su propio ritmo. Tal vez lo que puedas hacer es compartir un poco tu experiencia personal con la gente. Como ya escuchamos en tu biografía, tú mismo vives con pérdida de visión y audición debido a la retinitis pigmentosa y al síndrome de Usher tipo 2A. Y ¿Podrías contarnos un poco cómo lograste obtener la ayuda necesaria para convertirte en la persona segura de sí misma que eres hoy? ¿Y eso ha influido en la forma en que te relacionas con tus pacientes como psicólogo?

**ED MCDANIEL:** Claro. Puedo decir que ha sido un largo camino para mí, y al mirar

hacia atrás, puedo ver lo lejos que he llegado, pero sí recuerdo esos primeros días después de que me diagnosticaran por primera vez, lo difícil que fue. Realmente me sentí abrumado. Me preocupaba mi futuro. Era mucho que asimilar, así que realmente puedo empatizar con las personas que están pasando por eso. Y, de nuevo, al principio, era algo que me resultaba muy difícil compartir con otras personas. En ese momento, era realmente una discapacidad oculta porque la gente no lo sabía a menos que fuera muy cercana a mí; al principio, ni siquiera se daban cuenta de que estaba perdiendo la vista. Así que pude ocultarlo. Pude evitarlo, y al principio había algo de negación, lo cual es normal. Pero con el tiempo, cuando empezó a afectar, por ejemplo, mi forma de conducir, cuando tuve que dejar de manejar, eso fue muy difícil, y fue entonces cuando decidí por mi cuenta acudir a un profesional de la salud mental para tener a alguien con quien superar esa pérdida. Y esa fue realmente la primera vez que busqué ayuda: cuando me enfrenté a esa gran transición relacionada con mi pérdida de visión.

**DIANE BOVENKAMP:** Sí. Y creo que si algunas personas dicen: «Ah, bueno, mi seguro no lo cubre», estoy seguro de que hay programas estatales u otros programas de los que nos puedas hablar más adelante y a los que podrían tener acceso con solo preguntar, ¿verdad?

**ED MCDANIEL:** Sí, claro. Para las personas que no tienen seguro, sé que aquí en Carolina del Norte hay una organización sin fines de lucro que ofrece asesoramiento a quienes no cuentan con seguro. Sin duda, muchas veces, si las personas pueden, pueden solicitar Medicaid o Medicare, y a veces consiguen seguro de esa manera. Así que hay algunas opciones disponibles para quienes no tienen seguro.

**DIANE BOVENKAMP:** Ah, genial. Pues, muchas gracias por tu servicio. Me alegra que parezcas ser alguien muy empático y compasivo, y la gente tendría mucha suerte de tenerte como consejero. ¿Tienes alguna recomendación para nuestros oyentes sobre cómo hablar de sus sentimientos con amigos y familiares que tal vez no sepan lo que es tener degeneración macular o atrofia geográfica?

**ED MCDANIEL:** Seguro. Recuerdo que cuando me diagnosticaron por primera vez, no podía hablar de mi pérdida de la vista sin sentirme tan emocionado que, creo, me temblaba la voz al hacerlo. Por eso, es normal que sea difícil hablar del tema, pero es algo importante por muchas razones. Sin duda, reprimir nuestros sentimientos no nos va a ayudar a largo plazo. Además, es importante que les hagamos saber a nuestros amigos y familiares qué tipo de apoyo necesitamos de ellos. Así que sé indulgente contigo mismo, ten autocompasión y ten en cuenta que, al principio, no va a ser fácil para mucha gente.

La otra cosa es que, cuando compartes con tu familia y amigos, es posible que no siempre respondan de la manera en que tú quieres que lo hagan. Muchas veces, nuestros amigos y familiares también están pasando por una pérdida junto a nosotros. Puede que para ellos también sea difícil, o que a veces no sepan qué decir o qué hacer, y en ocasiones digan o hagan cosas que no son tan útiles. Por eso, a veces tenemos que ser selectivos a la hora de decidir con quién compartimos cosas, y es importante ser conscientes de ello cuando nos abrimos a los demás, al decidir con quién lo hacemos y cómo lo hacemos. Porque tal vez no todos vayan a ser tan comprensivos o a brindarnos tanto apoyo como quisiéramos, especialmente al principio. Puede que les tome un tiempo entender lo que está pasando, pero sin duda queremos seguir intentando que los demás lo comprendan, especialmente aquellos que están cerca de nosotros y con quienes tenemos una relación constante. Es importante que lo hagamos. Y a veces tal vez se lo hayamos dicho una vez, pero quizá tengamos que repetírselo, porque estamos experimentando la pérdida de la visión todos los días y todo el tiempo, mientras que ellos están acostumbrados a que puedas hacer las cosas de cierta manera, y eso puede estar cambiando, y a veces no lo entienden o se les olvida.

**DIANE BOVENKAMP:** Sí, lo sé. No importa la edad... Creo que, por ejemplo, para los nietos, tenemos una revistita que trata de explicarles qué es la degeneración macular, y una de las cosas en las que pueden ayudar es, por ejemplo: «Si van a visitar a la abuela y al abuelo, no muevan las cosas de donde están». ¿Entiendes a qué me refiero? ¿Verdad? Porque eso podría ser una catástrofe. Así que hay pequeñas cosas que la gente puede hacer, pero, sí, supongo que es muy importante —si quieres compartir tus emociones— asegurarte de hacerlo con alguien en quien confíes y con quien sientas que es el momento adecuado. Bueno, tenemos otra pregunta que voy a mencionar aquí. La gente está respondiendo muy bien a tu historia personal, y una de las preguntas que tenían era: ¿Qué hiciste cuando dejaste de conducir? ¿Dependes de otros, usas Uber o el buscador de viajes compartidos de ITNAmerica? ¿Qué hiciste?

**ED MCDANIEL:** Bueno, cuando dejé de conducir, tenía 29 años. Era un profesional joven. Estaba soltero, y fue un verdadero shock cuando me enteré de que estaba perdiendo la vista y supe que, en algún momento, tendría que dejar de conducir. Así que hice algunos cambios importantes. Dejé un trabajo que me agradaba en un lugar que me encantaba para regresar a mi ciudad natal y estar cerca de mi familia. Y en el trabajo que tenía en el momento en que me diagnosticaron, tenía que manejar. Trabajaba en escuelas con niños, así que tenía que manejar de una escuela a otra. Entonces, encontré un trabajo en el que pude... en primer lugar, compré una casa que estaba a poca distancia de donde trabajaba, y trabajaba para un sistema escolar

en el que todas las escuelas estaban en un mismo campus, así que podía caminar por mi cuenta a los diferentes edificios. Así que tuve que hacer algunos cambios bastante drásticos en mi vida para adaptarme, y eso no fue fácil, pero fue la decisión correcta y práctica para mí. Con el tiempo, y tuve otros trabajos después de ese, si me mudaba, compraba una casa que estuviera a poca distancia a pie de mi lugar de trabajo. Tenía familiares que podían brindarme apoyo con el transporte cuando lo necesitaba, pero a veces no estaban disponibles, así que tenía la opción de caminar. Y eso es lo que sigo haciendo hoy en día. Vivo solo y tengo un perro guía. La oficina donde trabajo está a una milla de mi casa, y vamos caminando al trabajo; y para mi otro trabajo de medio tiempo tengo una oficina que está a una hora de distancia, y voy en auto con mis compañeros de trabajo. Me traen la compra a domicilio y uso DoorDash y servicios similares para moverme.

**DIANE BOVENKAMP:** Sí, tienes razón al señalar que muchas de las comodidades que probablemente surgieron durante el confinamiento por el COVID, como todos esos servicios de entrega a domicilio y demás, son cosas de las que podríamos aprovechar ahora. Así que, sí, es muy interesante tal vez sentarnos a evaluar nuestras propias vidas y decidir qué nos hace felices, y parece que tenías un plan realmente maravilloso. Creo que tengo algunas preguntas más que me han llegado. Las voy a hacer al final. La siguiente pregunta que quería hacerte era: al vivir con degeneración macular, es probable que nuestras emociones cambien y evolucionen. Así que, en el momento del diagnóstico inicial, es posible que nos sintamos en shock o con miedo. Y a medida que pasa el tiempo, ya sabes, pueden surgir sentimientos de frustración o dolor. Y esto nos lleva de vuelta a la pregunta que te hicimos antes: ¿qué mecanismos o estrategias de afrontamiento sugieres para lidiar con el cambio en el espectro de emociones?

**ED MCDANIEL:** Ya sabes, como lo he dicho un par de veces antes, y creo que esto sigue siendo muy importante, así que lo voy a repetir: permítete tener esos pensamientos y sentimientos. Son normales, y con una pérdida progresiva o fluctuante, es posible que experimentes ciertas emociones y las superes, pero luego surge algo más a medida que avanza la enfermedad, y esas emociones regresan de inmediato. Así que es un proceso continuo, pero sin duda reprimir esos pensamientos y sentimientos no va a ser de ayuda. Y, muchas veces, lo que pasa es que pasamos mucho tiempo pensando en nuestro futuro, preocupándonos por lo que va a pasar en el futuro, o pasamos mucho tiempo pensando en cómo solían ser las cosas, deseando que no hubieran cambiado. Por eso, una de las cosas en las que trabajo con las personas es enfocarnos en lo que podemos hacer aquí y ahora y poner nuestra energía ahí, porque, sin duda, es normal pensar en el futuro y en el pasado, pero la cantidad de tiempo que dedicamos a eso puede no ser productiva.

Otra cosa en la que trabajo con la gente es en encontrar formas de seguir comprometidos, ya sabes, haciendo lo que es importante para nosotros, y muchas veces eso significa hacer las cosas de manera diferente. Ya sabes, mencionaste en mi biografía que soy corredor y, sin duda, he tenido que hacer adaptaciones como corredor a lo largo de los años a medida que mi visión se ha ido empeorando progresivamente. Tengo un perro guía entrenado específicamente para correr, y he corrido con guías humanos en carreras; ese es solo un ejemplo: correr es algo muy importante para mí, pero he encontrado formas de seguir haciéndolo. Otros corredores ciegos que conozco corren en una caminadora. Así que hay cosas que podemos hacer para adaptarnos y cambiar lo que hacemos, sin dejar de disfrutar de esas actividades. Quizás tengamos que hacer las cosas de manera diferente. Una de las cosas más importantes que podemos hacer, en mi opinión, es conectarnos con otras personas que tienen pérdida de la visión. Sin duda, podemos hacerlo en grupos de apoyo, asistiendo a conferencias o conectándonos con personas en las redes sociales. No puedo expresar lo útil que ha sido para mí a lo largo de los años conectarme con otras personas que tienen pérdida de la visión. Aprendemos mucho unos de otros, y eso nos ayuda a no sentir que somos los únicos, que no estamos solos en esto y que hay otras personas. Así que esas son solo algunas de las cosas. Quiero decir, hay muchas cosas que podemos hacer para superar esas emociones y pensamientos difíciles, pero esas son solo algunas.

**DIANE BOVENKAMP:** Sí, eso es, empoderamiento y apoyo. Y, siguiendo con ese segundo punto, nos llegó una pregunta que decía: ¿Qué recomiendas en cuanto a grupos de apoyo y dónde se pueden encontrar estos grupos? Sé que BrightFocus tiene un grupo de apoyo llamado «AMD Community Circle» (Círculo comunitario sobre la DMAE), pero seguro que hay muchos, muchos otros también.

**ED MCDANIEL:** Los hay, pero, ya sabes, a veces puede ser difícil encontrarlos. Uno de mis objetivos aquí en Carolina del Norte es crear un directorio de grupos, porque cuando empecé a asistir a un grupo de apoyo, formaba parte de un grupo en línea que estaba en otra zona. Empecé a buscar en la zona específica donde vivo para ver si había algún grupo allí, pero mucha gente, cuando les preguntaba, no estaba segura o no sabía. Así que ese es uno de mis objetivos: crear un directorio aquí en Carolina del Norte para la gente de este estado. Pero hay algunas organizaciones nacionales que publican en línea una lista de grupos. Hay muchos grupos en línea y, por supuesto, ya sabes que no tienen por qué ser locales. He participado en grupos con personas de todo el país e incluso de otros países. Así que contáctalos. Vamos a profundizar un poco más en algunos de los recursos, y te mencionaré algunos de ellos, pero hay muchas organizaciones nacionales que tienen una lista de diferentes grupos a los que

puedes unirte; sin embargo, algunas personas prefieren reunirse en persona. Y los grupos que coordino, los inicié precisamente porque no había un grupo local en mi comunidad, así que decidí crear un grupo presencial y luego también inicié un grupo regional en línea. No es necesario ser un profesional de la salud mental para iniciar un grupo, y tal vez te sorprenda la cantidad de personas que se unirán a tu grupo si decides crearlo. Por eso, te invito a que consideres esa posibilidad también. Y una de las cosas en las que estoy trabajando es colaborar con personas que quieran formar grupos.

**DIANE BOVENKAMP:** Excelente. Entonces, ¿por qué no pasamos directamente a esa lista detallada de recursos y apoyo que tienes? Es decir, hay un montón de recursos excelentes por ahí. ¿Podrías mencionar solo algunos de ellos que te ayuden específicamente o que recomiendes a tus pacientes o amigos?

**ED MCDANIEL:** Bueno, sin duda, por supuesto, BrightFocus tiene un sitio web maravilloso con muchísima información. Me imagino que muchos de tus oyentes conocen tu sitio web y todos los recursos que hay en él, así como el grupo de apoyo y estos «Macular Chats». Veo que muchas organizaciones como BrightFocus ofrecen la oportunidad de crear conciencia sobre la salud mental. He notado que esto ha aumentado mucho más precisamente en los últimos dos o tres años. Creo que se le está dando mucho más énfasis y atención a este tema; muchas de estas organizaciones son grandes entidades cuyo objetivo principal tal vez no sea la salud mental —ya sabes, como recaudar fondos para la investigación y cosas por el estilo—, pero que también están incorporando información sobre la salud mental en sus actividades.

Algunas de las otras organizaciones en las que he participado, como la Fundación para la Lucha contra la Ceguera, que, como ya mencioné, es principalmente una organización dedicada a la investigación, pero que también cuenta con información útil. Mencionaste a la Federación Nacional de Ciegos. También está el Consejo Estadounidense de Ciegos, y esas dos son las que yo consideraría organizaciones de defensa dirigidas por personas que han perdido la vista; ofrecen mucha información y recursos, y también llevan a cabo algunos programas de carácter más práctico. Sin duda, como mencioné antes, la división estatal de Servicios para Ciegos de tu estado puede ofrecer cosas como capacitación en tecnología de apoyo, rehabilitación vocacional, vida independiente, orientación y movilidad. Otra organización maravillosa con la que he estado muy involucrado es Hadley. Ofrecen mucha información sobre cómo vivir con pérdida de la visión, y es una organización que existe desde hace mucho tiempo, más de 100 años.

Y algo que no es específico de la pérdida de la vista, pero que quería mencionar ya

que estamos hablando de recursos, es que, durante muchos años, si tenías una crisis de salud mental, había un número que empezaba con 800, pero ahora hay un número sencillo: el 988. Así que, en lugar de ser como el 911, es el 988. Así que, si alguno de ustedes alguna vez se encuentra en una crisis y necesita a alguien con quien hablar, si alguna vez tiene pensamientos de que no vale la pena vivir y necesita a alguien con quien hablar de inmediato, marque el 988. Es un número nacional, pero lo que sucede es que desvían su llamada al nivel estatal, por lo que podrá hablar con alguien que le brinde ayuda inmediata y también le proporcione recursos en su área.

**DIANE BOVENKAMP:** Eso es increíble. No puedo creer que no lo supiera hasta ahora, así que sin duda se lo haré saber a la gente. Y creo que hay otra cosa de la que habíamos hablado antes: el programa ASPECT de Prevent Blindness en el que participaste.

**ED MCDANIEL:** Sí, y esa es una capacitación que recibí, y varias personas con pérdida de la vista han pasado por esa capacitación. Es un programa de capacitación en defensa de derechos, y enseña a las personas cómo contar sus historias personales sobre su pérdida de la vista y cómo defender sus intereses particulares. Por supuesto, en mi caso, al ser profesional de la salud mental, cuando participé en ese programa, me enfoqué en defender los grupos de apoyo y también los servicios de salud mental para personas con pérdida de la vista. Y una de las cosas que hacen cada dos años este grupo de personas que han recibido la capacitación es viajar a Washington, D.C., para reunirse con legisladores y hablar sobre diferentes proyectos de ley que afectan a las personas con pérdida de la vista.

**DIANE BOVENKAMP:** Muy bien, genial. Gracias. Bueno, creo que tengo un par de preguntas más antes de terminar. Sé que una de las preguntas que alguien hizo antes fue: cuando hablas de buscar un terapeuta, ¿es necesario acudir a uno que tenga conocimientos sobre la DMAE o la atrofia geográfica, o eso no importa?

**ED MCDANIEL:** Si puedes encontrarlo, sería lo ideal. Una de las cosas que escucho de la gente... muchas veces le pregunto a alguien si ha consultado a un profesional de la salud mental, y muchas veces me responden que sí, pero luego añaden: «Pero esa persona realmente no entiende lo que estoy viviendo, y tengo que explicarle todo». Sé que eso puede ser frustrante, pero, lamentablemente, eso suele suceder muy a menudo. En este momento hay algunas iniciativas en las que se está tratando de capacitar a los profesionales de la salud mental sobre la pérdida de la vista, de modo que, aunque, como en mi caso, alguien que tiene pérdida de la vista y obviamente cuenta con esa experiencia personal, por lo menos hay cursos de capacitación disponibles para que los profesionales de la salud mental puedan adquirir

más conocimientos. Y creo que eso realmente ayuda y marca la diferencia, pero, lamentablemente, puede ser difícil encontrar a alguien con ese conocimiento.

**DIANE BOVENKAMP:** Genial. Hay una pregunta que nos han hecho y que alguien planteó así: «Tengo tantas cosas de las que me lamento en esta vida. Tengo 58 años y nunca pude viajar ni vivir esa experiencia. Esto me enoja y me deprime. ¿Cómo puedo lidiar con esto?». Probablemente muchas personas se sientan igual, así que, ¿qué les dirías?

**ED MCDANIEL:** Sí, de nuevo, esos son sentimientos perfectamente normales. Y creo que es muy común que la gente sienta insatisfacción y enojo. Y entonces, en cuanto a cómo lidiar con eso, de nuevo, ya sabes, voy a repetirme: no reprimas ese enojo. Permítase sentir esos sentimientos. Y yo, incluso cuando yo mismo pasé por eso, la forma en que lo expresaría es que me permití sumergirme en esos sentimientos por un tiempo y realmente experimentarlos y vivirlos, pero una vez que me permití hacer eso, tomé la decisión: «Bueno, ya me he sumergido lo suficiente en mi miseria. Es hora de seguir adelante». Y cuando lo hice, fue entonces cuando empecé a buscar recursos que me resultaran útiles. Y como me permití experimentar esas cosas, al final pude seguir adelante. Y para mí, eso significó, ya sabes, hablar con un profesional de la salud mental; eso significó contactar a los Servicios para Ciegos, para recibir ayuda con la orientación y la movilidad.

Pero otra cosa que diría en ese caso en particular es que, bueno, sin duda cuando perdemos la vista hay algunas oportunidades perdidas de las que nos lamentamos o cosas que tal vez no podamos vivir de la manera en que esperábamos, pero eso no significa que no podamos seguir haciendo muchas cosas y hacerlas de otra manera. Por supuesto, eso no elimina esos sentimientos difíciles que hemos tenido, pero hay tantas cosas que podemos hacer. Para darte un ejemplo, mencionaste los viajes; hay varios grupos de personas con pérdida de la vista que hacen cosas como irse juntos de crucero. Hay todo un grupo de personas con pérdida de visión que se van de crucero. Y luego, una de las experiencias que he tenido fue con un grupo de personas con mi misma afección ocular, la RP; nos reuníamos en una ciudad y, durante varios años, este grupo viajaba a una ciudad diferente para poder interactuar entre nosotros y viajar juntos. El lugar al que fui fue Filadelfia, y recorrimos Filadelfia juntos como grupo; estoy seguro de que éramos todo un espectáculo porque, ya sabes, un montón de personas con bastones y perros guía llegaron a la ciudad. Así que, sí, sin duda es diferente, y tal vez tengas algunos sentimientos al respecto, pero aún hay muchas cosas que podemos hacer y disfrutar. Quizás solo tengamos que llegar a aceptar que va a ser diferente.

**DIANE BOVENKAMP:** Y hay tantos otros sentidos, así que aún puedes viajar y tal vez

salir a explorar los aromas y los sabores de una nueva ciudad. Ve a Italia y aprende a hacer pasta. Ya sabes, es simplemente una forma diferente de vivir la experiencia. Sí, así que, cambiar las expectativas, supongo, y empoderarse. Esas son, creo, dos cosas que podemos aprender hoy. Bueno, Ed, muchísimas gracias por compartir tus consejos profesionales sobre cómo cuidar la propia salud mental mientras, al mismo tiempo, atraviesas un proceso personal de pérdida de la visión. Y la información y los recursos que compartiste con nosotros hoy son de un valor incalculable; en especial, voy a tratar de recordar ese 988 para cualquier amigo que esté pasando por una crisis de salud mental. Entonces, Ed, antes de terminar, ¿tienes algún mensaje final para nuestra audiencia?

**ED MCDANIEL:** Sí. Quiero terminar con una cita de Helen Keller, que dice: «Aunque el mundo está lleno de sufrimiento, también está lleno de la superación de ese sufrimiento». Y la razón por la que me gusta esa cita es porque reconoce que el sufrimiento es universal. Todos sufrimos, pero no estamos solos, y hay esperanza. Y valoro mucho lo que hace BrightFocus para promover la concientización sobre la salud mental, empoderar a las personas y darles esperanza. Así que, gracias.

**DIANE BOVENKAMP:** Muchísimas gracias. Has sido una gran fuente de inspiración, y espero que muchos de nuestros oyentes y todos los que forman parte de este podcast perciban cómo tocas miles y miles de vidas, así que muchísimas gracias.

**ED MCDANIEL:** Gracias.

**DIANE BOVENKAMP:** Nos tomaremos un breve descanso durante el mes de junio, y nuestro próximo «Macular Chat» será el miércoles 30 de julio, con el tema «Vitaminas y suplementos para la DMAE». Con esto concluye el «Macular Chat» de hoy.

### Recursos útiles y términos clave

BrightFocus Foundation: (800) 437-2423 o visítenos en [www.BrightFocus.org](http://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](#)
- [Macular Degeneration: Vision Loss and Mental Health](#)

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

- [BrightFocus AMD Community Circle](#)
- [National Federation of the Blind](#)
- [ITNAmerica](#)
- Servicios estatales para personas ciegas
- [Foundation Fighting Blindness](#)
- [American Council of the Blind](#)
- [Hadley](#)
- [Prevent Blindness ASPECT Program](#)