

Reconstruyendo la congruencia en la narrativa identitaria: estrategias de afrontamiento ante la pérdida de la vista

Brenda Araceli Bustos García

A continuación, expondremos la manera en que las entrevistadas lograron afrontar el duelo por la pérdida de la vista. Como habíamos señalado anteriormente, la pérdida de la vista es un hecho que trastoca la continuidad de la narrativa identitaria: amenaza la coherencia de muchas de las explicaciones acerca de *quien se es*, que han sido construidas en el pasado y se podrán construir en el futuro (Neimeyer, 2007: 143).

En esta *fase*, se inicia un proceso “*orientado a la reconstrucción*”. La persona afectada se centra en los ajustes que la pérdida de la vista le plantea. En el caso de las mujeres ciegas, tales ajustes son tan graves que requieren un proceso de resocialización (Bustos, Sieglin: 2006): las personas afectadas deben reaprender a ejecutar las actividades cotidianas, por ejemplo, desplazarse sin la visión, entre otras cosas.

Dicha fase se caracteriza por la toma de decisiones que abarcan tanto el nivel práctico como el existencial. En ocasiones, la persona afectada puede llegar a sentirse desbordada por los desafíos que enfrenta (Neimeyer, 2007). Las entrevistas permiten reconocer tres principales tipos de estrategias: a) *simbólicas*, por ejemplo, la emergencia de discursos o ritos religiosos o espirituales con el fin de encontrar alivio al dolor. Las estrategias simbólicas se utilizan para dar sentido a la pérdida a partir del propio marco de creencias, que permite cotejar los datos que nos llegan desde el exterior y que orienta así al *yo* a tomar conciencia de lo que sucede y a planificar la conducta futura (Neimeyer, 2007).

Dentro de las *estrategias simbólicas*, podríamos señalar una ampliamente difundida incluso por psicólogos, en la cual se incorporan elementos de comparación con el *otro*, ya estigmatizado, como en el caso de Antonia, ya vidente, como en el caso de Josefina. El resultado de dichas comparaciones, desde nuestra perspectiva, es la evasión e individualización de la problemática de las personas ciegas, incidiendo en el planteamiento de objetivos de resolución de dicha problemática comunes al grupo. Es decir, se soslayan los hechos sociales que afectan la constitución de la *vida lograda*. Finalmente, siguiendo a Ricoeur (2006), podríamos señalar que los elementos que se incorporan en dichas comparaciones son los sostenidos por las *relaciones disimétricas*, bajo las cuales se construye la interacción social.

El segundo tipo de estrategias está orientado a la creación de *recursos* útiles para la reinserción a las actividades cotidianas así como a las actividades productivas. En este sentido, van encaminadas a nivelar las condiciones de existencia de las mujeres ciegas con la de las personas *normales* y así mitigar la exclusión y estigmatización percibidas en el contexto social.

El tercer tipo se utiliza, generalmente, dentro de la interacción social y retoma formas de conducta culturalmente dadas como, en el caso de la cultura mexicana, la broma¹ o el humor negro. A través de estos recursos, las personas ciegas intentan hacer pensar al entorno que la ceguera no define su identidad y que el dolor por la pérdida de la vista ha cesado o simplemente no existió. Sin embargo, desde nuestra perspectiva analítica, constituye una manera de aminorar el peso o la incomodidad de la ceguera, o la discapacidad, para el *otro normal* con quien se interactúa. Asimismo, consideramos que representa una forma de *acomodarse* al discurso hegemónico.

¹ En la realización de la tesis de maestría, los entrevistados generalmente aludían, en el desarrollo de la entrevista, y hacían referencia al uso de la broma o el cabuleo como una manera de interactuar con personas que si *veían*, sin embargo en aquella época no contábamos con el dispositivo teórico para su identificación y análisis.

La comparación con el otro como elemento de una estrategia de afrontamiento simbólica

La comparación con el otro estigmatizado y/o marginado

Después de vivir un período de encierro, debido a la sobreprotección de su madre, Antonia recuerda cómo logró reincorporarse a la vida cotidiana mediante el uso de una estrategia simbólica:

“...mi hermana mayor me decía “Antonia, es que tú no te enojas, no mires a la gente que está como tú, que está mejor que tú, tú mira a la que está peor que tú”. (Antonia)

Tabla 1.- Estrategia de afrontamiento sugerida a Antonia

VOZ UTILIZADA	ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO SUGERIDA
<i>Hermana mayor</i>	<i>No mires a la gente que está como tú</i>
	<i>No mires a la gente que está mejor que tú</i>
	<i>Mira a la gente que está peor que tú</i>

FUENTE: Entrevista realizada a Antonia

En el fragmento anterior, Antonia utiliza la voz de su hermana para introducir una estrategia de afrontamiento frecuentemente utilizada en la vida cotidiana y relegada del análisis sociopsicológico: compararse favorablemente con personas que se encuentran en peor situación y cuyas condiciones de vida y existencia sirven para evaluar las nuestras propias, al tiempo que se evita la comparación con individuos mejor situados. De esta forma, el dolor propio se minimiza ante la situación de alguien que esté peor y a pesar de ello se percibe que vive con felicidad, como completa Antonia en el siguiente fragmento:

“... una vez me metieron a internar, estaba una muchacha que venía de Santa Rosa y estaba un niño chiquito de 3 años, lo iban a operar de un tumor que tenía en la cabeza, pero no tenía ojitos ya... Y la muchacha esa de Santa Rosa, su mamá le había fallecido, su papá le acababa de fallecer y nomás tenía un solo hermano que estaba trabajando y que cuando podía iba y la visitaba y pues yo decía pues “si es cierto lo que dice mi hermana, yo tengo toda mi familia, no tengo dolores, yo me puedo mover, lo único que no tengo es vista...Ahí fue donde yo entendí también, entendí las palabras de mi hermana” (Antonia).

Tabla 2.- La comparación con el otro como estrategia de afrontamiento

SUJETO DE COMPARACIÓN	ASPECTOS DE LA COMPARACIÓN	REVALORACIÓN DE LA SITUACIÓN PROPIA DESDE LA COMPARACIÓN
<i>Niño</i>	<i>[él era] chiquito de 3 años</i>	<i>[Tengo 25 años]</i>
	<i>lo iban a operar de un tumor que tenía en la cabeza</i>	<i>no tengo dolores</i>
	<i>No tenía ojitos ya</i>	<i>yo me puedo mover, lo único que no tengo es vista</i>
<i>[madre del niño] muchacha que venía de Santa Rosa</i>	<i>[foránea] venía de Santa Rosa</i>	<i>yo tengo toda mi familia</i>
	<i>le había fallecido su mamá</i>	
	<i>su papá le acababa de fallecer</i>	

	<i>nomás tenía un solo hermano, que cuando podía la visitaba</i>	
--	--	--

FUENTE: Entrevista realizada a Antonia

Es importante resaltar que, a pesar de que el consejo se le daba con frecuencia a Antonia, le resultaba carente de sentido, debido a que era emitido por una persona que sí podía ver (*ver tabla 19*), además de que la gente con quien convivía Antonia era únicamente su familia, es decir, se encontraba rodeada de personas que sí veían. La estrategia de afrontamiento sólo cobró sentido y significado cuando Antonia, internada en un hospital (*Ahí fue donde yo entendí también, entendí las palabras de mi hermana*), tuvo la posibilidad de confrontar su propia situación con la de un niño ciego y su madre.

La **tabla 2** nos permite observar los sujetos con los cuales Antonia se compara: a) primero con un niño de 3 años; b) la madre del niño. Enseguida observamos los aspectos que sirven para la comparación: a) la edad, el niño de 3 años y Antonia con 25; b) la salud, él con un tumor en la cabeza y Antonia con estado de salud estable; c) físico, él con problemas (el tumor, sin ojos) mientras que Antonia sólo había perdido la vista. Podríamos señalar que en la comparación en torno a la edad se encuentra implícito el hecho de que Antonia llegó hasta los 25 años gozando de buena salud. En términos existenciales, la entrevistada tuvo oportunidad de *vivir* gozando de sus 5 sentidos mayor tiempo que el niño, quien a sus 3 años enfrentaba la pérdida de la vista así como otras complicaciones en su salud.

La comparación con la madre del niño gira en torno a la disponibilidad de apoyos para afrontar la situación de internamiento en el hospital: a) la señora que era foránea, mientras que Antonia se encontraba cerca de su hogar; b) la señora cuyos padres habían fallecido, en tanto Antonia contaba con el completo apoyo de su madre; c) la señora, quien tenía un solo hermano con escasa disposición de tiempo para apoyarla, y Antonia contaba con toda su familia.

Las comparaciones sirvieron a Antonia para evaluar y analizar sus propios *recursos*. Asimismo, le ayudaron a resignificar su propia situación: a) estado de salud “estable”; b) disponibilidad de desplazamiento y movilidad; c) integridad física (*lo único que me falta es la vista*); d) apoyo familiar. Evaluada de esta manera, la situación de Antonia parece ventajosa hasta el grado de minimizar su problemática (*lo único que me falta es la vista*). Finalmente, mediante esta visión optimista, Antonia relega u olvida el enojo por lo que le generó la causa de la pérdida de su vista: una negligencia médica. Finalmente, Antonia señala que el niño, a pesar de su situación desventajosa, le sirvió como un ejemplo para el afrontamiento emocional ante la pérdida de la vista:

“...y el niño andaba bien feliz juegue y juegue con un carrito y andaba risa y risa... el niño que está chiquito y es feliz ¿Por qué no?”

Tabla 3.- Estrategias de afrontamiento emocional del niño

ESTRATEGIA AFRONTAMIENTO DEL NIÑO	REACCIÓN EMOCIONAL
<i>andaba juegue y juegue con un carrito</i>	<i>bien feliz</i>
<i>y andaba risa y risa</i>	

FUENTE: Entrevista realizada a Antonia

La tabla anterior nos permite observar cómo, para Antonia, el niño utilizaba el juego como una manera de afrontar la pérdida de la vista, y a través de éste, podía reír y mostrarse feliz, a pesar de la situación adversa que enfrentaba. Esta evaluación del estado anímico del niño, lleva implícito el estado anímico de Antonia (*ver tabla 18 y 19*) quien se mostraba deprimida y enojada.

La evaluación en torno a la reacción emocional del niño se inscribe, como vimos párrafos arriba, en la disposición de recursos materiales tanto del niño como de Antonia. Evaluada de esta manera, Antonia percibe una incongruencia entre su disposición de *recursos materiales* y su reacción emocional. Paradójicamente, las carencias y limitaciones que sufren personas con discapacidad en las sociedades

modernas y la estigmatización de las *otredades* ‘*anormales*’, se integran así en elementos de las estrategias de afrontamiento. La persona discapacitada incorpora tal estrategia con el fin de encontrar confort con su situación, tanto existencial como material. Ello limita o coarta la posibilidad de comprensión empática, ya que genera una espiral de marginación en la que mi bienestar personal depende del *discomfort* y estigmatización de los *otros*, por lo que no reconocemos que el sufrimiento o problemática puede ser afín y generado por una misma causa: el sistema socioeconómico (Honneth, 2010).

La comparación con el otro considerado igual

Para María, el conocer e interactuar con persona ciegas como ella, representó una manera de salir de la depresión generada por el hecho de perder la vista. Asimismo, se convirtió en una fuente de confianza para confirmar que, a pesar de la ceguera, ella podría construir congruencia entre su narrativa del pasado (joven de clase media alta, estudiante de licenciatura) y su presente (estudiante que ha perdido la vista) y poder cumplir sus expectativas a futuro:

“Entonces, ya la maestra de ahí me dijo “No, te voy a pasar el contacto de un chavo que es muy bueno en cómputo. Te va a pasar el JAWS para que lo tengas en tu computadora” No, pues ta’bueno. Resultó que el chavo estaba en Derecho y que se iba a ir de intercambio y que la, la, la, la. Entonces dije: “Ya, ya, ya está cambiando la situación” ¿No? Y así, como que: “bueno, ya no estamos tan mal”... pues luego ya, conoces a otra gente que sí, más o menos tiene tus intereses” (María).

El fragmento anterior se inicia con la afirmación de que es una maestra quien contacta a María con un joven que conoce de computación. Enseguida, María realiza una descripción del joven: a) que estudiaba Derecho; b) y realizaría un intercambio estudiantil. El conocer al joven generó en María felicidad, expresada en el hecho de cantar: *la, la la*. Asimismo, generó un cambio en sus percepciones a futuro; la siguiente tabla facilitará el análisis:

Tabla 4.- La identificación con alguien igual como estrategia de afrontamiento

DESCRIPCIÓN DEL JOVEN	REACCIONES DE MARÍA
<i>es muy bueno en cómputo</i>	<i>[cantar de alegría] la, la, la, la</i>
<i>Resultó que el chavo estaba en Derecho</i>	<i>ya está cambiando la situación</i>
<i>se iba a ir de intercambio</i>	<i>ya no estamos tan mal</i>
	Identificación y aceptación <i>[conoces a otra gente que sí, más o menos tiene tus intereses]</i>

Fuente: Entrevista a María

Las reacciones de María al conocer a alguien como ella van de lo emocional a lo cognitivo, ya que comienza a revalorar su situación como joven ciega: a) rompe el discurso estigmatizante (*cambia la situación; no estamos tan mal*). Finalmente, genera la identificación y aceptación de que existe un futuro para ella como joven ciega. Asimismo, abre la posibilidad a la existencia de un grupo de personas ciegas que son distintos a los descritos en el imaginario social hegemónico.

Asimismo, Alejandra señala que para ella el *convivir* con personas ciegas independientes ha sido motivación para que ella misma buscara su independencia:

“hay otra gente que también es muy luchista, también invidente. Bueno, sí hay otras amigas también muy aventadas, porque una amiga fue la que “n’ombre, ‘ira Alejandra, así con el bastón, sí puedes” Le digo ¿apoco te vas sola Alejandra? Tengo una amiga que se llama Alejandra. Dijo “sí, yo me voy sola y

tomo el camión”. Y ahí fue también donde ella me empezó a animar. Dije “ah, pues sí puede ella, pues ¿por qué yo no? Sí puedo”.

Tabla 5.- Valoración de las amigas independientes y reacciones de Alejandra

VALORACIÓN DE LAS AMIGAS INDEPENDIENTES	REACCIÓN DE ALEJANDRA
<i>hay otra gente que también es muy luchista</i>	<i>ella me empezó a animar</i>
<i>también invidente</i>	<i>dije “ah, pues sí puede ella, pues ¿por qué yo no?”</i>
<i>hay otras amigas también muy aventadas</i>	<i>Sí puedo</i>

Fuente: Entrevista realizada a Alejandra

La tabla anterior nos permite observar las valoraciones de Alejandra respecto a sus amigas, quienes a pesar de ser ciegas (*también invidente*), han logrado ser independientes con base en ser: a) autodisciplinadas (*luchista*); b) emprendedoras (*muy aventadas*). En la columna de la izquierda, observamos las reacciones de Alejandra al estar en contacto con este grupo de mujeres ciegas: a) la motivación para buscar la independencia (*me empezó a animar*); b) una especie de reto, motivado por la competencia con esa amiga (*sí puede ella, pues ¿por qué yo no?*) y c) la convicción de que a pesar de la ceguera, podría realizar actividades cotidianas normales (*Sí puedo*).

En el anterior fragmento, Alejandra señala la existencia de otro grupo, que al igual que ella, mediante la autodisciplina, han logrado generar los *recursos* necesarios para afrontar la problemática que plantea la ceguera. Asimismo, agrega que esas personas autosuficientes se convirtieron en un ejemplo de lo que un ciego puede llegar a lograr.

La comparación con el otro en ventaja

Josefina también utiliza la comparación con el *otro* como una forma de afrontar la ceguera, sólo que en su caso la comparación es realizada con el otro que, aparentemente, se encuentra en una mejor posición: el *otro que sí ve*²

“...me gusta más estar en un ambiente donde toda la gente ve porque es más competitivo. La gente te ve así como que “¡ay, no puede!””, pero después se dan cuenta que sí, ¿no? Estando entre iguales, como que es más cómodo”. (Josefina)

Tabla 6.- Motivos atribuidos a las valoraciones del entorno “vidente” y el de personas ciegas

VALORACIÓN	CONJUNCIÓN	MOTIVO ATRIBUIDO
<i>me gusta más estar en un ambiente donde toda la gente ve (1)</i>	<i>porque</i>	<i>es más competitivo</i>
<i>La gente te ve así como que: “¡ay, no puede!” (2)</i>	<i>pero</i>	<i>después se dan cuenta que sí ¿no?</i>
<i>Estando entre iguales (3)</i>	<i>como que</i>	<i>es más cómodo</i>

Fuente: Entrevista realizada a Josefina

En (1), mediante el empleo de la conjunción causal *porque*, Josefina señala los motivos que atribuye a su preferencia por un entorno con personas que ven: representa mayor competitividad. En (2), señala

² Utilizamos este término debido a que existe un rechazo por parte de las personas ciegas al popularizado término *vidente*, quien es aquel que ve el futuro.

que la primer valoración de alguien que ve hacia un ciego, es la de considerarlo como impedimento para el desarrollo de actividades (*te ve así como que: "¡ay, no puede!*), enseguida, mediante la conjunción adversativa *pero*, contraponen la realidad: es capaz de realizar cualquier actividad. Finalmente, en (3) realiza una valoración del entorno con personas ciegas: instalarse en una zona de confort (*es más cómodo*).

Podríamos señalar que la *comparación*, o la interacción, con el otro en ventaja resulta ser un motivador para Josefina, debido a que: a) las personas que sí ven tienen una imagen estigmatizada de las personas ciegas: la imposibilidad para desenvolverse en el mundo ocularcentrista. La motivación que encuentra Josefina es el contraponer esa imagen, demostrando que ella puede realizar cualquier actividad; b) el discurso, implícito, ampliamente popularizado en el que se sostiene "*no te compares con el de abajo, compárate con el de arriba para que seas mejor*".

La perspectiva de Josefina resulta en una individualización de la problemática de las personas ciegas, debido a que fija los logros en el desarrollo, en la ambición y/o deseos de superación del sujeto. De esta manera, la responsabilidad por el no-logro de metas y expectativas se vuelve responsabilidad del sujeto, soslayando el contexto desfavorecedor para el desarrollo de la persona ciega.