This document was translated from English by machine and may contain mistakes. The English original is at https://www.novaracg.com/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/.

The Sky I Don’t See

Heather Grizzle · October 8, 2026

Soy sordociego, conduzco y prefiero el correo electrónico. El RP sectorial, el espectro de sordoceguera y el AuDHD explican por qué nada de eso es contradictorio.

Contenidos

1. El techo
2. Lo que la RP sectorial realmente se lleva
3. Por qué digo SordoCiega
4. Por qué conduzco perfectamente bien
5. Por qué prefiero el correo electrónico, y por qué no es por ser DeafBlind
6. Por qué permanece invisible
7. Lo que pido
8. Referencias

Soy Sorda, uso ASL, y una forma rara de retinosis pigmentaria ha borrado la parte superior de mi campo visual. Me llamo a mí misma SordoCiega. También hago contacto visual, leo rostros, conduzco yo misma hasta las reuniones y prefiero el correo electrónico. Aquí está la razón por la que ninguno de esos hechos se contradice entre sí.

EN RESUMEN

- La RP sectorial se llevó todo lo que estaba por encima, aproximadamente, del nivel de los ojos. Mi visión central es de unos 20/30 con gafas, y el campo medio e inferior están despejados.
- DeafBlind describes a spectrum. What defines it is that two losses remove each other's backup, not how little a person can see.
- Minnesota's license test measures the horizontal field only. My loss sits in the one direction it never checks, and the road rarely needs.
- Mi preferencia por el correo electrónico viene de ser AuDHD, no de mis ojos ni de mis oídos.

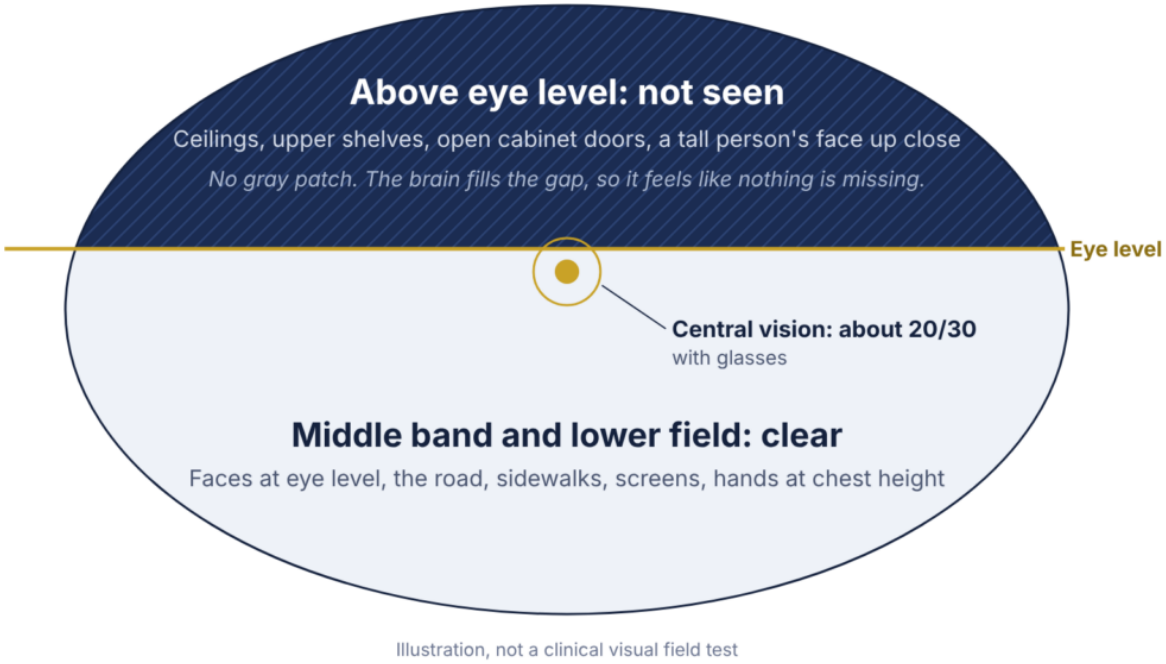
El techo

La puerta del armario me atrapa todas las veces. Alguien en la cocina la deja abierta, me doy la vuelta desde el fregadero, y la esquina me encuentra la frente antes de que yo sepa que existe. No es torpeza, y no es distracción. La puerta simplemente estaba por encima de la línea donde termina mi mundo. Las ramas bajas en un camino para caminar, el borde de una tapa de maletero levantada, un letrero colgado del techo de una tienda, una mano que me saluda desde más arriba de la altura del hombro: todo eso vive en una parte del cielo que no veo. He estado caminando por el mundo con la parte superior cortada durante la mayor parte de mi vida, y casi nadie a mi alrededor lo ha notado jamás.

Eso es lo extraño de mi discapacidad. Soy Sorda, uso ASL, y tengo una forma de retinosis pigmentaria que se ha llevado la parte superior de mi campo visual. Me llamo a mí misma SordoCiega. Cuando digo eso, la gente me mira como mirarías a alguien que acaba de decirte que es piloto mientras hace fila en el DMV. Hago contacto visual. Leo sus rostros. Conduzco yo misma hasta las reuniones. Respondo correos electrónicos más rápido que la mayoría de las personas oyentes que conozco. Nada en la forma en que me muevo por una habitación dice ciega, así que la palabra cae como una exageración, o peor, como una afirmación que hago para obtener alguna ventaja. Este ensayo es mi intento de explicar lo que realmente está sucediendo, porque la brecha entre lo que la gente ve y lo que yo vivo es lo suficientemente amplia como para que ya esté cansada de caer en ella.

Lo que la RP sectorial realmente se lleva

Retinitis pigmentosa is a family of inherited conditions in which the light-sensing cells of the retina slowly die off. Most people who have heard of it picture the classic version: the field closes in from the edges until a person is looking through a straw. Mine is a rarer variant called sector RP, in which the damage stays confined to one or two quadrants of the retina instead of spreading around the whole ring. In most people with sector RP, and in me, the damaged quadrants are in the lower half of the retina. Because the eye's lens flips the image, damage at the bottom of the retina erases the top of the visual field. Clinical reviews describe exactly this pattern: degeneration along the inferior retina, matching defects in the superior field, and slow progression over years [1].



Mi campo visual, aproximadamente. Todo lo que está por encima del nivel de los ojos ha desaparecido; el centro y el campo inferior funcionan.

En términos prácticos, esto es lo que tengo. Mi visión central, la parte nítida que se usa para leer y reconocer rostros, es de unos 20/30 con gafas, lo cual es mejor que la de muchas personas que nunca se considerarían discapacitadas. La banda media de mi campo y la mitad inferior están despejadas. Lo que ha desaparecido es todo lo que

está por encima, aproximadamente, del nivel de los ojos. Si miro hacia adelante, no hay techo, no hay parte superior del marco de la puerta, no hay estante superior, no hay rostro de una persona alta parada cerca. Tampoco hay una mancha gris donde deberían estar esas cosas. El cerebro no te muestra el agujero; lo suaviza, de modo que la parte faltante no se siente faltante. Se siente como nada. Por eso la puerta del armario es una sorpresa cada vez. No experimento un punto ciego que pueda esquivar. Experimento un mundo que parece completo pero que resulta tener cosas que no puedo ver hasta que me golpean.

Por qué digo SordoCiega

Quiero ser precisa aquí, porque la precisión es todo el argumento. La definición legal más estricta de sordoceguera en los Estados Unidos, escrita en la Ley del Centro Nacional Helen Keller, se basa en números: agudeza central de 20/200 o menos, o un campo no más ancho de 20 grados, o una pérdida progresiva que se dirige hacia una de esas condiciones [2]. Mis números no se acercan ni remotamente a eso, y no voy a fingir lo contrario. Si SordoCiego significara solo las personas que cumplen con ese umbral de elegibilidad federal, no usaría la palabra.

But that is not what the word means to the people who live it. DeafBlind is a spectrum, and the large majority of people on it have some usable vision, some usable hearing, or both. The DeafBlind community has long made a point that the numbers miss: deafblindness is not deafness plus blindness. It is what happens when the two losses remove each other's backup. A hearing person with my exact eyes would hear the cabinet door creak open. A Deaf person with perfect eyes would see it. I get neither channel for that slice of the world. Every piece of information that reaches me comes through vision, and part of my vision is missing.

> Una persona oyente con una pérdida leve de campo visual pierde la parte superior del marco de la puerta. Yo pierdo la parte superior de mi lenguaje.
>
> Heather M. Grizzle

Quién capta lo que sucede por encima del nivel de los ojos

Momento	Una persona oyente con mis ojos	Una persona Sorda con visión completa	Yo
Una puerta de armario se abre por encima de mí	La oye crujir	La ve	Ninguno de los dos
Alguien llama o saluda desde una escalera	Lo oye	Ve el saludo	Ninguno de los dos
Las manos se elevan por encima del nivel de los ojos en una conversación en lengua de señas	No es relevante	Ve cada seña	Pierde parte de la oración

Fuente: experiencia propia de la autora

La parte del lenguaje lo hace más agudo. El ASL es un lenguaje visual, y su espacio de señas va desde la parte superior de la cabeza hasta la cintura. Una larga lista de señas se hace en la frente y la sien. Cuando alguien alto me hace señas de cerca, la parte superior de su espacio de señas puede caer en la parte del campo que no tengo, y yo estoy reconstruyendo palabras a partir del contexto y la mitad inferior de una configuración de mano. Cuando un grupo hace señas en una habitación, pierdo las manos que se elevan.

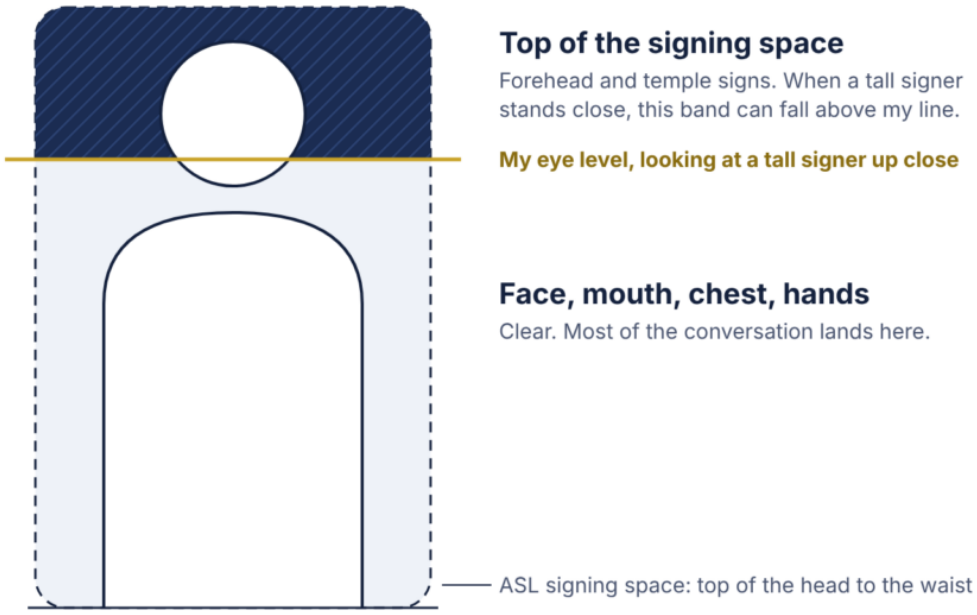


Illustration. How much is lost depends on the signer's height and distance.

El espacio de señas del ASL va desde la parte superior de la cabeza hasta la cintura. Con una persona alta haciendo señas de cerca, la banda superior puede caer fuera de mi vista.

Una persona oyente con una pérdida leve de campo visual pierde la parte superior del marco de la puerta. Yo pierdo la parte superior de mi lenguaje. Por eso digo SordoCiega. No es una afirmación sobre cuánto no puedo ver. Es una descripción honesta de lo que ocurre cuando al único sentido con el que funciona mi mundo le falta una pieza.

Por qué conduzco perfectamente bien

The question I get most, sometimes asked out loud and more often asked with a look, is how a DeafBlind woman has a driver's license. The answer is that driving happens almost entirely in the part of the world I can see. The road, the lane lines, the car ahead, the pedestrian stepping off a curb, the mirrors, the dashboard: all of it sits in the horizontal band and the lower field, which are clear for me. Minnesota's licensing rule reflects this. To hold an unrestricted license, a driver needs 20/40 acuity and a field of at least 105 degrees measured across the horizontal diameter [3]. There is no vertical field standard at all.

LOS NÚMEROS QUE IMPORTAN EN LA CARRETERA

20/30
Mi agudeza visual central con lentes

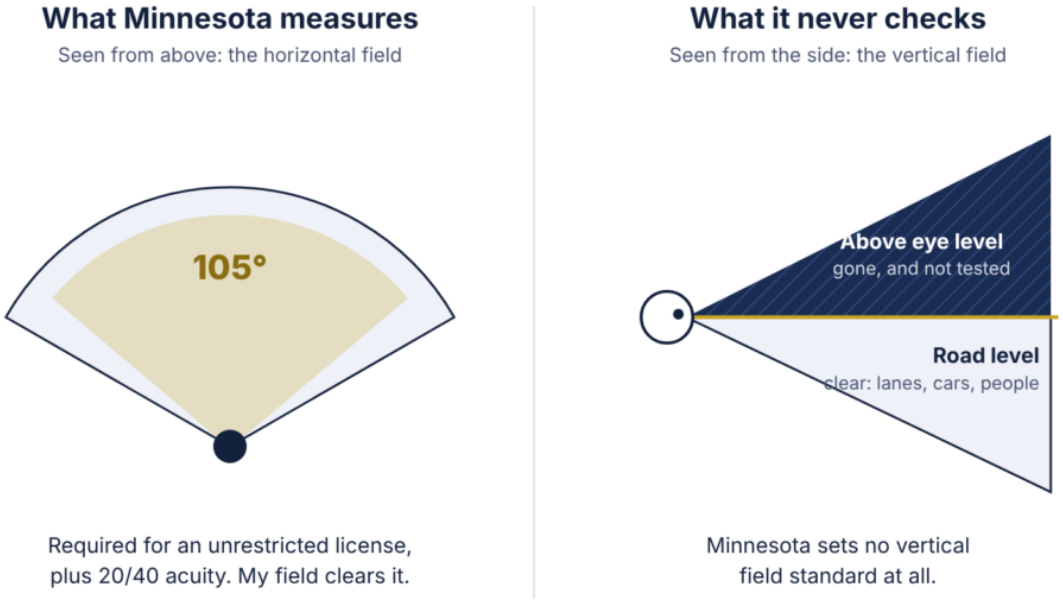
20/40
El umbral de Minnesota para una licencia sin restricciones

105°
Campo horizontal que exige el estado

0
Normas del campo vertical en la reglamentación

Fuente: Minn. R. 7410.2400; mis propios exámenes de la vista

Cumplo con el estándar que realmente utiliza el estado, con margen de sobra, porque mi pérdida se ubica en la única dirección que la prueba no mide y que la carretera rara vez exige.



Minnesota evalúa qué tan ancho ves, no qué tan alto. Mi pérdida vive en la dirección que la norma nunca verifica.

The overhead parts of driving are the parts I have learned to handle on purpose. A traffic light or an overhead highway sign sits near the horizon when it is far away, which is exactly when I need to read it, so I read early. As I pull close to a stop line I lift my chin rather than trusting that the signal is still where I last saw it. None of that is heroic adaptation. It is the same kind of habit every driver builds around their own car's blind spots. The irony is that driving is one of the places where my disability matters least, and it is the single fact most likely to convince people I do not have one.

Por qué prefiero el correo electrónico, y por qué no es por ser DeafBlind

Las personas que saben que soy DeafBlind y saben que prefiero el correo electrónico tienden a conectar ambas cosas. Forma una historia ordenada: no ve bien, no oye, así que por supuesto que escribe. La historia es incorrecta, y prefiero corregirla antes que dejarla pasar, porque es injusta para ambas cosas que confunde. Puedo comunicarme por señas en una videollamada. Puedo leer un rostro en la pantalla de un videoteléfono; la persona está centrada frente a mí, a la altura de los ojos, exactamente en la parte de mi campo visual que funciona. Mi preferencia por el correo electrónico casi

no tiene nada que ver con mis ojos o mis oídos. Viene de ser AuDHD, autista y con TDAH al mismo tiempo.

Live conversation asks for many things at once. I have to take in the language, track the other person's face and intent, hold my own thoughts in working memory while they keep moving, decide what matters, and answer in real time without the pause that would let me answer well. For my brain, that is not one task; it is five tasks running in parallel, and the cost shows up later as exhaustion and as answers I wish I had given differently. Writing removes the clock. I can read the whole message, let it settle, think it through properly, and send something precise. Many of my best hours of work arrive in deep, focused stretches, and asynchronous exchange lets me meet people inside those stretches instead of being pulled out of them by a call that lands at the wrong moment. Email is not me avoiding people. It is the setting in which I show up as my most competent and most generous self.

> **DOS CONDICIONES, DOS EXPLICACIONES**
>
> If I let people believe email is a DeafBlind accommodation, someone eventually watches me sign fluently on a video call and concludes I was exaggerating all along. Each condition deserves its own true explanation, and each is easier to believe when it is not being asked to carry the other's weight.

Por qué permanece invisible

Mis tres condiciones son invisibles por defecto, y se ocultan entre sí. La sordera no se nota hasta que empiezo a hacer señas. Mi pérdida de visión no se nota en absoluto, porque las partes que la gente observa, el contacto visual, la lectura, caminar por una acera, son las partes que funcionan. El autismo y el TDAH se manifiestan sobre todo como preferencias que parecen personalidad: el hábito del correo electrónico, la franqueza, la necesidad de entender un plan antes de poder actuar sobre él. En conjunto, la mayoría me percibe como una mujer Deaf capaz con opiniones firmes y una relación un tanto peculiar con las puertas de los armarios. Esa lectura no está del todo equivocada. Simplemente le falta la capa que explica por qué hago lo que hago.

La mayoría de nosotros

El costo de ser malinterpretada no es dramático, lo cual es parte de por qué es difícil hablar de ello. Nadie ofrece adaptaciones para

andamos caminando, conduciendo, trabajando y respondiendo correos electrónicos, con una parte de nuestro mundo silenciosamente ausente.

Heather M. Grizzle

una discapacidad que no puede ver, así que, o pido y corro el riesgo de parecer que estoy exagerando algo, o no pido y absorbo el costo en silencio. Escaneo constantemente, inclinando la cabeza para revisar el espacio por encima de mí, y ese zumbido bajo de vigilancia es agotador al final del día. Me pierdo el saludo de alguien al otro lado de una habitación y parezco fría. Un colega me hace señas desde un escalón más arriba, y pierdo la mitad de lo que dijo y tengo que decidir si pregunto de nuevo o adivino. Los moretones en mi frente se interpretan como torpeza. Cada uno de estos es pequeño. Juntos son la textura de vivir con una discapacidad que no se parece a la imagen que la gente tiene de ella.

Y la gente sí tiene una imagen. Mencionar DeafBlind y la mayoría de las mentes van directo a Helen Keller: silencio total, oscuridad total, una mano sobre otra mano. Algunas personas DeafBlind viven cerca de eso, y sus vidas merecen ser entendidas en sus propios términos. La mayoría de nosotros no, y esa imagen única opaca a todos los demás en el espectro, incluidos muchos de nosotros que andamos caminando, conduciendo, trabajando y respondiendo correos electrónicos, con una parte de nuestro mundo silenciosamente ausente.

Lo que pido

No le estoy pidiendo a nadie que vea lo que yo veo. Eso no es posible, y ni yo misma lo veo del todo, porque mi cerebro cubre el vacío. Pido algo más simple: cuando una persona te diga cómo funciona su cuerpo, toma la descripción como información en lugar de como una afirmación que hay que auditar según su apariencia. Si digo que soy DeafBlind, te estoy diciendo que la parte superior del mundo no es confiable para mí y que no tengo sonido al cual recurrir. Si digo que prefiero el correo electrónico, te estoy diciendo cómo mi mente hace su mejor trabajo. Ninguna de las dos afirmaciones es una solicitud de compasión, y ninguna se contradice con el hecho de que pueda conducir hasta tu oficina.

SI TRABAJAS O TE COMUNICAS POR SEÑAS CONMIGO

☐ Mantén tus manos y tu rostro a la altura de mis ojos, y no lo tomes como algo personal si me pierdo algo que ocurrió por encima de ella.

☐ Colócate dentro de mi línea de visión en lugar de saludar desde arriba.

☐ Escríbeme cuando quieras mi mejor pensamiento, y dame tiempo para responder.

Y si conoces a alguien cuya discapacidad no coincide con la imagen que tienes en mente, considera que quizás sea la imagen la que está incompleta. La mía ciertamente lo estaba, antes de que aprendiera a tener en cuenta la parte del cielo que no veo.

Referencias

1. Coussa, R. G., Basali, D., Maeda, A., DeBenedictis, M., & Traboulsi, E. I. (2019). Sector retinitis pigmentosa: Report of ten cases and a review of the literature. Molecular Vision, 25, 869–889. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6937219/
2. Helen Keller National Center Act, 29 U.S.C. § 1905(2) (definition of "individual who is deaf-blind"). https://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/1905
3. Minnesota Rules, part 7410.2400, Vision. https://www.law.cornell.edu/regulations/minnesota/Minn-R-7410-2400

TIPS

Know something about a sign language AI system that the public should know? Send it to tips@novaracg.com. Every tip is read by me and kept confidential. If you work in the UK, writing to us is not by itself a protected disclosure under the Public Interest Disclosure Act 1998, so before you share employer information, check your options with Protect (protect-advice.org.uk), the free whistleblowing advice line.

SUPPORT NCG

NCG does this work without vendor money, so our findings stay ours. If it has been useful to you, you can support NCG's independent work here. NCG is a for-profit company, not a charity. Contributions are not tax-deductible and buy no service or influence.

Cómo citar

Grizzle, H. M. (2026, October 8). The Sky I Don't See. Novara Consulting Group. https://www.nova-racg.com/es/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/