

**LA FAMILIA COMO SOPORTE EN EL PROCESO DE ELABORACIÓN DE
DUELO EN PERSONAS PARAPLÉJICAS**

**DIANA MARCELA ZÚÑIGA OLAYA
CARLOS ALBERTO LÓPEZ GÓMEZ**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
NEIVA
2003**

**LA FAMILIA COMO SOPORTE EN EL PROCESO DE ELABORACIÓN DE
DUELO EN PERSONAS PARAPLÉJICAS**

**DIANA MARCELA ZÚÑIGA OLAYA
CARLOS ALBERTO LÓPEZ GÓMEZ**

**Trabajo de grado presentado como requisito
para optar al título de Psicólogo**

**Director
NICOLAS ARTURO NUÑEZ GOMEZ
PhD. Psicología Clínica**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
NEIVA
2003**

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Neiva, Junio de 2003

AGRADECIMIENTOS

Especial agradecimiento a las personas paraplégicas que participaron en esta investigación, puesto que sin ellos no hubiera sido posible.

A nuestro asesor de tesis Nicolás Arturo Nuñez Gómez por su valiosa colaboración.

A nuestra universidad por la oportunidad de contribuir al crecimiento de nuestro país a través de la formación académica.

A nuestras familias, el eje central de nuestras vidas.

A todas las personas e instituciones que de una u otra forma participaron y contribuyeron a la realización de esta investigación.

DEDICATORIA

“A Dios que siempre está presente en mi vida, a mi madre Yineth por su apoyo, amor y sabiduría, a mi amado Edgar por su paciencia, apoyo incondicional, dedicación y sincero amor, a mis hijos Diana Carolina y Edgar Andrés ya que son mi motor para hacer realidad mis sueños, y por todos aquellos momentos que aun siendo suyos me los regalaron para lograr mi meta, a mis hermanos Norma y Hernando por su constante apoyo y a todas aquellas personas que siempre me han acompañado de corazón”.

Diana Marcela Zúñiga Olaya.

“A Dios quien siempre habita en mi corazón, a mi adorada madre María Lucila, por su amor, comprensión, apoyo y sacrificios, a mi amada y bella esposa Constanza, por su amor, entereza, dedicación y ternura. A mi familia quienes son el soporte de mi vida. A aquellas personas parapléjicas que aun no han encontrado la ganancia de su perdida”.

Carlos Alberto López Gómez.

RESUMEN

El objetivo principal de esta investigación fue clarificar la dinámica del soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo a partir de las experiencias de las personas parapléjicas participantes de este estudio; desde la óptica cualitativa, se logró obtener datos descriptivos, con los cuales se comprendió la dinámica del soporte familiar en la elaboración de duelo desde la visión del parapléjico.

El método empleado en esta investigación fue el Estudio de Caso, con el que se determinó la dinámica de la situación en estudio para comprender su comportamiento; además permitió el acceso al conocimiento como herramienta descriptiva, interpretativa y comprensiva, a partir de las vivencias de los sujetos en estudio, que sugirieron elementos teóricos para la comprensión de esta problemática inherente a la sociedad. La técnica empleada para la obtención de esta información fue la entrevista semiestructurada, la cual se aplicó a cuatro personas parapléjicas, todos hombres, en edades entre los dieciocho y cincuenta años y con un tiempo de lesión comprendido entre los tres y veinte años de ocurrido el suceso.

Los principales resultados obtenidos a lo largo de esta investigación fueron: En la etapa inicial (preactiva) la obtención y revisión de la información relacionada con los temas relevantes sobre discapacidad, puesto que permitió realizar la aproximación al contexto de las personas parapléjicas para posteriormente lograr una sensibilización del fenómeno a estudiar. En la segunda etapa de esta investigación (interactiva) la realización de las entrevistas con las personas parapléjicas permitió encontrar numerosos elementos psicosociales relevantes a la participación del soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo, descubriendo las movilizaciones que cada sistema familiar adopta de acuerdo al evento que desencadenó la parapléjia en uno de sus miembros. En la tercera etapa (postactiva), se realizó una triangulación entre la información recolectada, la información teórica y el conocimiento de los investigadores logrando así el análisis de todos los datos obtenidos y como resultado de las categorías emanadas de los relatos de las personas parapléjicas participantes en este estudio surgió la reflexión de **parapléjia, pérdida y ganancia**, la cual concierne a la resignificación del contexto del discapacitado y sus múltiples connotaciones al rededor de su realidad y en donde los participantes del estudio reconocen que la parapléjia a pesar de traer consigo pérdidas físicas, trae muchas ganancias a nivel personal, familiar y social, entre otras.

SUMMARY

The principal objective of this research was to clarify the dynamic of family support in the process of overcoming the lost of physical ability through the eyes of paraplegics who participates in this study; from the qualitative angle we have collected descriptive data, which helps to achieve this aim.

The method employed in this research was the case study, with which we determined the dynamics of the situation under study to better understand its behavior; it also facilitated the access of knowledge as a descriptive tool, interpretive and understanding, through the experiences of the participants in the study, which suggested theoretical points for the understanding of this inherent social problem. The technique used for the collection of this data was the semi-structured interview, which was applied in the cases of four paraplegics, all men, aged between eighteen and fifty, who had suffered this condition between three and twenty years.

The main results obtained as a result of this research were: In the initial stage (pre-active), access to and review of information related to disability, permitted those who carried out the research, to heighten their awareness of, and sensitivity to the plight of paraplegics before studying the cases directly. In the second stage of this research (interactive) the interviews with the paraplegics enabled us to encounter numerous psycho-social elements relevant to the role of family support in the process of overcoming the physical and psychological trauma, discovering the strategies used by each family unit. When paraplegia strikes one of its members.

In the third stage (post-active), we did a triangulation involving the information collected the theoretical information, and the knowledge of the researchers, thus achieving the analysis of all the data obtained, and as result of the categories which came from the personal experiences related to do by the paraplegics interviewed, suggested a reflection of paraplegia, loss and gain, which concerns the change of reality for the disabled person, and its many effects, where the participants in the study recognize that paraplegia, despite bringing significant physical loss, also brings many personal gains, family and social amongst others.

CONTENIDO

	pág.
PRESENTACIÓN	12
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	14
2. OBJETIVOS	16
3. ANTECEDENTES	17
4. JUSTIFICACION	20
5. REFERENTE CONCEPTUAL	22
5.1. SOPORTE FAMILIAR EN LA DISCAPACIDAD	22
5.2. LA FAMILIA DESDE LA ÓPTICA SISTÉMICA	26
5.3. PROCESO DE DUELO EN PERSONAS PARAPLÉJICAS	29
5.4. ABORDAJE SISTÉMICO DE LA PÉRDIDA Y EL DUELO	32
5.5. LA PERSONA PARAPLÉJICA	32
5.6. MARCO JURÍDICO	33
5.7 CALIFICACIÓN DEL ESTADO DE INVALIDEZ	34
6. METODOLOGÍA	37
6.1. TIPO DE ESTUDIO	37
6.2. POBLACIÓN Y MUESTRA	39
6.2.1 Criterios de selección	39
6.2.2 Características específicas de selección	40
6.3. ESCENARIOS DE ESTUDIO	41

6.4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	41
6.5. CONFIABILIDAD Y VALIDEZ	41
6.6. COMPONENTES ÉTICOS DEL ESTUDIO	42
7. DESARROLLO DEL ESTUDIO	43
7.1. FASE PREAMBIENTE	43
7.2. FASE INTERACTIVA	45
7.2.1. Percepciones de las personas parapléjicas respecto al soporte familiar	46
7.2.2. Características del duelo en personas parapléjicas	51
7.2.3. Expresión de los efectos del soporte familiar en las personas parapléjicas	55
7.3. FASE POSTACTIVA	58
8. CONCLUSIONES	86
9. RECOMENDACIONES	87
BIBLIOGRAFÍA	88
ANEXOS	95

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo A. Entrevista Semiestructurada No. 1	96
Anexo B. Entrevista Semiestructurada No. 2	98
Anexo C. Entrevista Semiestructurada No. 3	99
Anexo D. Entrevista Semiestructurada No. 4	100

PRESENTACIÓN

La parapléjia es una circunstancia especial en la vida de las personas que la padecen y de su familia, la percepción que tienen las personas parapléjicas a cerca del soporte familiar en la elaboración de duelo, como parte de los múltiples matices psicológicos que se derivan llevó a explicitar la influencia del andamiaje estructural y funcional que detenta el núcleo familiar sobre la psiquis del afectado.

Este estudio, se centró en comprender el proceso de elaboración de duelo en la persona parapléjica, donde emergen gran cantidad de representaciones mentales y conductas vinculadas con la discapacidad, incluyendo las actitudes y manifestaciones de la familia, teniendo en cuenta que el duelo es un proceso que, *“comenzando con la perdida, termina con la aceptación de una nueva realidad interna y externa del sujeto”*¹

El objetivo principal de esta investigación fue clarificar la dinámica del soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo a partir de las experiencias de las personas parapléjicas participantes de este estudio; Desde la óptica cualitativa, se logró obtener datos descriptivos, con los cuales se comprendió la dinámica del soporte familiar en la elaboración de duelo desde la visión del parapléjico.

El método empleado en esta investigación fue el Estudio de Caso, con el que se determinó la dinámica de la situación en estudio para comprender su comportamiento; además permitió el acceso al conocimiento como herramienta descriptiva, interpretativa y comprensiva, a partir de las vivencias de los sujetos en estudio, que sugirieron elementos teóricos para la comprensión de esta problemática inherente a la sociedad. La técnica empleada para la obtención de esta información fue la entrevista semiestructurada, la cual se aplico a cuatro personas parapléjicas en edades entre los dieciocho y cincuenta años y con un tiempo de lesión comprendido entre los tres y veinte años de ocurrido el suceso.

Desde el punto de vista de la psicología clínica, el aporte conceptual que esta investigación plantea, puede considerarse como herramienta o complemento en los procesos de atención y asesoría psicológica a las personas parapléjicas y sus familias, puesto que en este tipo de situaciones es importante, en lo posible, mantener unido el vinculo socio afectivo del sistema familiar y posteriormente reforzarlo a fin de servir de apoyo en el proceso de resignificación de la parapléjia.

¹ TIZÓN G, Jorge. “El duelo y las experiencias de perdida”. Buenos Aires: Herder, 1982. p 519

Los principales resultados obtenidos a lo largo de esta investigación fueron: En la etapa inicial (preactiva) la obtención y revisión de la información relacionada con los temas relevantes sobre discapacidad, puesto que permitió realizar la aproximación al contexto de las personas parapléjicas para posteriormente lograr una sensibilización del fenómeno a estudiar.

En la segunda etapa de esta investigación (interactiva) la realización de las entrevistas con las personas parapléjicas permitió encontrar numerosos elementos psicosociales relevantes a la participación del soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo, descubriendo las movilizaciones que cada sistema familiar adopta de acuerdo al evento que desencadenó la parapléjia en uno de sus miembros. En la tercera etapa de esta investigación (postactiva), se realizó una triangulación entre la información recolectada, la información teórica y el conocimiento de los investigadores logrando así el análisis de todos los datos obtenidos y como resultado de las categorías emanadas de los relatos de las personas parapléjicas participantes en este estudio surgió la reflexión de **parapléjia, pérdida y ganancia**, la cual concierne a la resignificación del contexto del discapacitado y sus múltiples connotaciones al rededor de su realidad.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según los datos del censo realizado por la ONG CORPAIS en el año 2002 y manejados por la Secretaría de Salud Municipal, en el Municipio de Neiva existe una población de 1736 personas que padecen discapacidad física, de las cuales 1500 no pueden caminar. Hay que aclarar que estos datos no especifican el motivo de la discapacidad física, las edades de las personas que la padecen, ni si son parapléjicos o no ya que el criterio que se manejó para esta encuesta fue si era limitado el desplazamiento de estas personas.

La causa más frecuente de la parapléjia es el trauma medular, el cual es ocasionado por accidentes en vehículo automotor, armas de fuego, minas antipersonales, accidentes en aguas poco profundas, caídas de altura, y accidentes deportivos. Otro tipo de etiologías que generan parapléjia son: “*Neoplásia, Infecciones, Enfermedades Degenerativas, Enfermedades Vasculares y Miscelánea*”². Las cuales originan interrupción de la conducción nerviosa en determinadas áreas provocando pérdida de la sensibilidad y motricidad de la mitad inferior del cuerpo.

Cuando se presenta la parapléjia, se interrumpe la homeostasis psicológica y fisiológica del individuo afectado, y de igual forma, se interrumpe el balance de la unidad familiar; de esta manera, cuando ocurre la discapacidad, la familia lucha por volver a ganar el equilibrio perdido. “*Aun cuando sea únicamente un miembro de la familia quien tenga la lesión, toda la familia quedará afectada. Todos experimentan shock, miedo, reconocimiento de la incapacidad, aflicción o ansiedad por el futuro*”³. Los planes, deberes y roles sufren cambios. La familia cumple un papel esencial puesto que debe ayudar a reforzar la capacidad de encarar la lesión, desplegar conductas destinadas a solucionar problemas y reducir la ansiedad, todo en virtud de mantener un soporte familiar estable. La familia es un sistema de apoyo crítico para los seres humanos durante y después de un evento traumático, ese sistema y sus miembros son afectados además de la víctima, algunas veces hasta en un mayor grado.

² SHILDER, L. “Imagen y Apariencia del cuerpo humano”. Barcelona: Paidós, 1977. p.519

³ MANCERA, Claudia Cristina. “Evolución de la depresión en sujetos parapléjicos mediante la participación en la actividad terapéutica del método Silva”. Bogotá, 1989. 120p. Tesis (Fisioterapia). Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas Programa de Fisioterapia.

El proceso de elaboración de duelo es vital para la persona parapléjica. *“Por elaboración de duelo, se entiende la serie de procesos psicológicos que, comenzando con la pérdida, terminan con la aceptación de una nueva realidad interna y externa del sujeto”*⁴.

En este sentido, al presentarse la parapléjia, se afecta la estructura corporal, familiar y social del individuo, surgen una serie de procesos y mecanismos orientados hacia la protección del estado mental del afectado, hecho que conlleva a una resignificación de su organización física, emocional y que de algún modo, desemboca en la manifestación de una nueva estructura como consecuencia del duelo elaborado. El parapléjico necesita expresar su conflicto y elaborar el duelo debido a su situación; la capacidad que tenga para afrontar y superar su discapacidad será determinante para el desarrollo de su vida futura.

Se desconoce en que medida el soporte familiar es relativo en el proceso de elaboración de duelo en personas parapléjicas, este hecho permite plantear el siguiente interrogante:

¿Cuál es la percepción que tiene la persona parapléjica respecto a la dinámica del soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo?

⁴ TIZÓN G, Jorge. “El duelo y las experiencias de pérdida”. Buenos Aires: Herder, 1982. p. 519

2. OBJETIVOS

2.1. GENERAL

Clarificar la percepción que tiene la persona parapléjica a cerca de la dinámica del soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo

2.2. ESPECÍFICOS

- ♻ Evidenciar la percepción que tiene la persona parapléjica respecto al soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo.
- ♻ Explicitar las características del proceso de elaboración de duelo en personas parapléjicas.
- ♻ Establecer los efectos del soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo en personas parapléjicas.

3. ANTECEDENTES

Entre la bibliografía existente a cerca del tema de discapacidad, específicamente sobre parapléjia, se toma como antecedentes las siguientes investigaciones, por asumir aspectos relevantes al tema de la parapléjia y destacar el papel de la familia en los diferentes procesos psicosociales que se derivan.

La “*Psicología de la rehabilitación*” de David Krueguer⁵; se ocupa de los aspectos emocionales de la rehabilitación desde una perspectiva multidisciplinaria. Se trata de un texto escrito por clínicos expertos en las principales disciplinas en la actividad rehabilitadora y es el primero de su clase que agrupa las numerosas especialidades que guardan relación con la rehabilitación integral.

El autor señala que el trauma y la discapacidad necesitan una rehabilitación tanto emocional como física. La resolución por el paciente de fases tales como el rechazo, la reacción depresiva, la reacción contra la independencia, desempeña importantes papeles a la hora de facilitar e impedir la elaboración del duelo.

Krueguer aclara que a lo largo de numerosas reuniones con educadores y profesionales celebradas durante el trabajo de investigación, se hizo evidente la necesidad de obtener un conocimiento práctico en los aspectos psicológicos del restablecimiento del discapacitado.

En la primera parte ofrece una visión de conjunto de áreas y cuestiones generales en la rehabilitación emocional de los discapacitados. Examina detalladamente algunos puntos clínicos tanto desde la perspectiva del paciente como del personal que participa en la actividad rehabilitadora; aportan un resumen de las fases de la rehabilitación, adaptación y reajuste emocional.

En la segunda parte analiza el papel que desempeña cada profesional dentro de la medicina de la rehabilitación, donde cada especialidad aporta una faceta distinta de la rehabilitación emocional. Los aspectos psicológicos se examinan desde el punto de vista del asistente social, el terapeuta (físico, ocupacional, recreacional) y el ayudante del médico.

En la parte tercera examina áreas clínicas especiales en la Psicología de la rehabilitación incluyendo lesiones en columna vertebral.

⁵ KRUEGER. David. “Psicología de la Rehabilitación”. Buenos Aires: Herder, 1988. 350 p

La importancia de éste libro se centra en la categorización de diferentes factores psicosociales presentes en los variados contextos del discapacitado, incluyendo su entorno familiar.

Así, el vínculo afectivo familiar del parapléjico, se destaca como elemento importante al momento de describir e interpretar cualitativamente su relevancia en la elaboración del duelo.

En la investigación realizada por Claudia Cristina Mancera denominada "*Evolución de la depresión en sujetos parapléjicos mediante la participación en el método Silva*"⁶, proyecto llevado a cabo como tesis de grado, realizado con una población de 50 individuos parapléjicos en el año 1989 y respaldado por la Universidad Santo Tomás de Bogotá, la autora formula la necesidad de reincorporar al discapacitado físico a la vida cotidiana de acuerdo a sus nuevas posibilidades, reconociendo sus capacidades positivas y trabajando desde ellas para lograr su realización, cambiando así su estilo de vida y modificando sus patrones de pensamiento para obtener resultados positivos sobre la conducta.

Para su investigación Mancera emplea el método Silva como herramienta principal de trabajo, que consiste en un conjunto de técnicas que se enfocan a desarrollar capacidades psicosociales innatas en el ser humano y que aun se encuentran sin ejercitar.

La relevancia de éste trabajo radica en la importancia que otorga a la reacción diferencial del individuo ante el impacto de la discapacidad. Dicha reacción constituye una respuesta psicológica diferente en cada sujeto de acuerdo a su personalidad en el momento de la lesión y posterior discapacidad, lo cual conlleva a categorizar las consecuencias que una limitación física puede traer al equilibrio psicológico del sujeto y aborda dicha categorización desde la óptica de factores psicosociales.

La investigación llamada "*Frustración en parapléjicos en relación a: Etiología traumática, estado civil y tiempo transcurrido desde la aparición de la lesión*"⁷, realizada por Edith Marlene del Socorro Fierro V como tesis de Pregrado en la Universidad Santo Tomas de Bogotá, en el año de 1986, se dirige a determinar si existe diferencia significativa en el nivel de frustración de individuos con parapléjia por trauma en accidente con relación al estado civil y el tiempo transcurrido desde la aparición de la lesión del sujeto afectado.

⁶ MANCERA, Claudia Cristina. "Evolución de la depresión en sujetos parapléjicos mediante la participación en la actividad terapéutica del método Silva". Bogotá, 1989. 120p. Tesis (Fisioterapia). Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia.

⁷ FIERRO VARGAS, Edith Marlene. "Frustración en parapléjicos en relación a: etiología traumática, estado civil y tiempo transcurrido desde la aparición de la lesión". Bogotá, 1986, 203 p. Tesis (Fisioterapia) Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia.

En éste estudio, la autora, en su marco teórico se encarga de categorizar las consecuencias fisiológicas que, puede llegar a tener la persona al sufrir una lesión medular causante de parálisis. De acuerdo al nivel y tipo de la lesión medular originada por un trauma-accidente, la parálisis resultante asume diferentes manifestaciones psicológicas. Así mismo aborda el estado civil y el tiempo transcurrido de la lesión como factores generadores de frustración en el discapacitado. La autora considera importante la categorización de los tipos de lesiones, su etiología y consecuencias físicas y cómo se manifiestan éstos en la psiquis del discapacitado.

En un estudio realizado a nivel de postgrado en la Universidad Santo Tomas de Bogotá, llevado a cabo en la fundación Teletón en 1990 denominado "*Estructuras y patrones de interacción en familias con hombre cabeza de hogar parapléjico*"⁸, elaborado por Deisy Afanador y Elizabeth Suárez, trabajo realizado con una población de 130 discapacitados físicos dirigido principalmente al enfoque de la visión de las reacciones familiares frente a la discapacidad del jefe de hogar, las autoras dirigen su atención a la influencia sobre la dinámica familiar, el significado del evento y su impacto en el comportamiento y la emoción humana. Destacan la comunicación familiar y las consecuencias de su ruptura por la aparición súbita de la discapacidad del jefe de hogar. De la misma manera subrayan los patrones de interacción originados por la familia como nuevo método de comunicación.

En cada uno de los estudios consultados se encontró como recomendación principal la necesidad de continuar la creación de nuevo conocimiento respecto al tema, a pesar que cada uno aborda aspectos diferentes relacionados con la discapacidad, aun existen innumerables situaciones que acompañan el proceso de la parapléjia y que no han sido investigadas por la academia. En lo referente al papel del soporte familiar en la elaboración de duelo, ha sido muy poco el material encontrado, puesto que en la mayoría de los escritos citados el enfoque de estas investigaciones se oriento hacia las reacciones de la familia, la persona y sus implicaciones psicosociales mas no el proceso que acompaña esta discapacidad o el duelo que surge a su alrededor, este hecho motiva a contribuir con la producción de nuevo conocimiento desde una óptica diferente, a partir de la percepción de la persona afectada teniendo en cuenta el proceso consecuente con su accidente y las connotaciones en su estructura yoica, de modo que esta investigación sirva de apoyo para la presentación de propuestas psicológicas desde la atención, promoción y prevención y que de algún modo beneficien a esta población.

⁸ AFANADOR, Deisy. SUÁREZ, Elizabeth "Estructura y patrones de interacción en familias con hombre jefe de hogar parapléjico". Bogotá, 1990, 170 p. Tesis (Psicólogo) Universidad Santo Tomás. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Psicología

4. JUSTIFICACIÓN

Investigar sobre la percepción que tiene la persona parapléjica a cerca de la dinámica del soporte familiar en la elaboración de duelo, se convierte en un intento por producir conocimiento a partir de las experiencias de vida de una población poco estudiada, en contraste con investigaciones acerca de las implicaciones físicas de la lesión de la médula espinal desde la perspectiva médica. De la investigación en el campo de la Psicología depende la creación de nuevos modelos psicoterapéuticos que permitan al discapacitado elaborar el duelo por su pérdida, a partir de la capacidad de enfrentar los factores psicosociales apoyado en la dinámica del soporte familiar. Sobre los aspectos psíquicos presentes en el discapacitado desde la perspectiva psicológica es muy poco lo estudiado; igualmente a cerca de la relevancia del proceso de tratamiento psicológico desde la perspectiva del soporte familiar, como lo menciona Sherry Tucker citado por David Krueger *“no se puede considerar completa la rehabilitación subsiguiente a una lesión de la médula espinal sin atender a sus ramificaciones psicológicas e interpersonales. Puesto que la lesión física es permanente, los aspectos psicosociales cobran su significado mas alto y contienen la máxima esperanza de cambio”*⁸. Así, resulta insuficiente que los factores psicológicos y sociales resulten mas destacados únicamente cuando se ha estabilizado médicamente la lesión, puesto que dentro del proceso de recuperación integral de la persona parapléjica es necesario tener en cuenta el componente psíquico.

La razón para tener en cuenta el proceso de elaboración de duelo y la acción del soporte familiar en este proceso no es la terapia médica, sino la adaptación psicosocial satisfactoria a circunstancias que de hecho alteran el curso de la vida, donde el soporte familiar se considera de vital importancia, *“Mientras la lesión continua invariable en el individuo, los procesos psíquicos presentes varían constantemente”*⁹, así, como consecuencia de los aspectos psicosociales significativos por un buen o mal proceso de elaboración de duelo, influirá de manera decisiva en la integración emocional del sujeto afectado.

Es necesario considerar que el soporte familiar y social es importante en el individuo parapléjico, puesto que actúan como agentes determinantes en la posibilidad de adaptación al momento de resignificar la limitación, el vinculo establecido, principalmente con su familia y posteriormente con el medio social

⁸ KRUEGER. David. “Psicología de la Rehabilitación”. Buenos Aires: Herder, 1988. p. 74

⁹ *Ibíd.*, p. 71

externo como lo son sus amigos y las personas involucradas en sus actividades cotidianas como el trabajo, el estudio y las actividades deportivas, de alguna manera hacen surgir en el discapacitado una serie de procesos psíquicos que facilitan o dificultan la elaboración del duelo por su pérdida, sin desconocer el significado que la persona afectada atribuye a su propia limitación, a partir de una interpretación conceptual en este proceso.

Este estudio se orientó hacia un fenómeno poco explorado, pero que sin duda alguna es un factor relevante dentro del proceso de resignificación psicosocial a la discapacidad. Indagar sobre la dinámica del soporte familiar en la elaboración del duelo en el individuo parapléjico, constituye un aporte científico que enriquece las acciones que se vayan a emprender con esta población.

5. REFERENTE CONCEPTUAL

“ Investigar significa pagar la entrada por adelantado
y entrar sin saber lo que se va a ver”
(Oppenheimer)

5.1 SOPORTE FAMILIAR EN LA DISCAPACIDAD

En una persona parapléjica, el contexto familiar es un factor psicosocial muy importante, al igual que en un individuo con características físicas normales, aunque en el lugar del parapléjico existe un vínculo afectivo familiar especial, forjado a partir de las experiencias de su trauma. De este modo es necesario distinguir que la parapléjia no es una calamidad congénita, sino una *“anomalía adquirida en la médula espinal a través de un trauma, que como consecuencia, genera interrupción de la conducción nerviosa en determinada área medular provocando perdida de la sensibilidad y motricidad de la mitad inferior del cuerpo”*¹⁰. De este modo la parapléjia compromete la perdida de la sensación y motricidad de la mitad inferior del cuerpo más no incluye deficiencia cognoscitiva o déficit intelectual. La parapléjia puede ser adquirida en cualquier etapa de la vida, dado que las causas más frecuentes están en estrecha relación con accidentes de tránsito, herida por arma de fuego o arma blanca, minas antipersonales, caídas de altura y accidentes en aguas poco profundas. Sucesos ocurridos por situaciones externas, los cuales suceden sorpresivamente generando diversas reacciones en quienes directa e indirectamente se encuentran vinculados con la persona lesionada, hecho que conduce a indagar a cerca del papel de la familia y el soporte que esta brinda en la elaboración del duelo, puesto que el individuo afectado antes de ser parapléjico mantenía un vínculo psicoafectivo considerado estable y normal con su núcleo familiar, pero, ¿de qué manera la parapléjia afecta al individuo en su núcleo familiar?, ¿Cómo reaccionaran los familiares ante esta situación?.

Al llegar la parapléjia en la etapa en la cual el individuo se encuentra aun conviviendo con sus padres y hermanos se generan una serie de reacciones las cuales se manifiestan de acuerdo a la personalidad de cada individuo. Indudablemente quien se ve más afectado es aquel miembro de la familia que sufrió el accidente, pues es él quien debe afrontar directamente su lesión y elaborar un duelo por esta perdida; aquí es necesario incorporar la respuesta emocional a un cambio en la forma y la función del cuerpo.

¹⁰ GUTTMAN, Ludwing. “Lesiones personales”. Barcelona: Jims, 1981. p. 327

La respuesta se elabora de forma individual, pero con una gran influencia del entorno familiar, puesto que en esta etapa el afectado se encuentra expuesto y susceptible a una gran variedad de estímulos que influyen en la percepción de su lesión.

Krueguer afirma que *“se ha producido la muerte del cuerpo normal, pese a lo cual la sociedad no aporta rituales establecidos como pautas que deben seguirse ante este tipo de pérdida, circunstancia que frecuentemente deja a las familias en una situación difícil para interpretar las necesidades mutuas de apoyo”*¹¹, así, se plantea una tendencia a reconocer el enorme valor psicoafectivo que la pérdida de la sensibilidad y motricidad de los miembros inferiores de un individuo genera al interior de su núcleo familiar, en este caso cuando cohabita con su familia consanguínea. Inicialmente los padres de este individuo pueden reaccionar inmediatamente en razón de sus propias expectativas hacia su hijo, sintiendo que ya no podrá ser el médico o ingeniero que deseaban, probablemente lo verán como un incapacitado o un inútil. En esta etapa inicial, posiblemente la madre reacciona como el ser afectuoso y sobreprotector en virtud de su hijo parapléjico, genera dependencia en él y hacia él, y actúa de acuerdo a su instinto materno; siente que es la única que puede ayudar a su hijo y hace todo lo posible para generar bienestar en él, hecho que en sí no permitiría la elaboración del duelo adecuadamente.

Frecuentemente las madres tienen la tendencia a ser más obstinadas al momento de aceptar este tipo de pérdidas dado que abrigan la esperanza de volver a ver a su hijo de pie aún cuando el médico o especialista haya determinado una parálisis irreversible de sus miembros inferiores; consecuentemente la madre no acepta la pérdida y la niega, comportamiento que en sí mismo influye sobre el duelo que debe elaborar el afectado. Se genera un vínculo que en muchas ocasiones es nocivo para quien vive la lesión. El padre podría actuar de acuerdo a las exigencias del medio; si ha sido riguroso y severo probablemente pensará que ha sido su culpa por su conducta para con su hijo, pero si ha sido un padre permisivo y complaciente en extremo tal vez sentirá la misma culpa por sus acciones. Si así fuera, aquí surge una reacción muy interesante puesto que si la madre asume el papel de protectora el padre asume la culpabilidad de la catástrofe y trata de hacer todo lo posible por reparar el daño causado, con lo cual modifica su manera de actuar de modo que sienta para sí que está enmendando su error.

Tras el cambio y crecimiento del aparato psíquico del parapléjico, a medida que transcurre el tiempo de haber sufrido el accidente, en relación con el soporte familiar se supone que es debido a este que el afectado logre o no superar su lesión.

¹¹ KRUEGER. David. “Psicología de la Rehabilitación”. Buenos Aires: Herder, 1988. p. 74

Pero, ¿cuál podrían ser las acciones de la familia frente a la recuperación del afectado?.

Se debe recordar que la pérdida de la función sensitiva y motora no compromete la capacidad intelectual del individuo afectado, por tanto la familia debe asumir una posición comprensiva respecto a esta situación, tanto el padre como la madre aprenden que valorar y reforzar las capacidades residuales de su hijo parapléjico son el único medio para aceptar y superar esta situación y a su vez es una condición eficaz para facilitar la resignificación del cuerpo y las facultades nuevas del afectado.

Se cree, sin embargo, que la parapléjia puede alterar en algún grado la personalidad del sujeto, dado que las reacciones y el comportamiento que muestra un individuo frente a la discapacidad estarían en estrecha relación a la gravedad de su lesión, lo cual podría generar problemas psicoafectivos, y serios conflictos emocionales. Si existen hermanos u otros personajes en el entorno cotidiano familiar estos tendrían la capacidad de actuar en estrecha relación a los comportamientos generales que asumen los padres del afectado, puesto que siendo estos el núcleo central del eje familiar el resto de sus miembros, generalmente siguen su modelo en busca del bienestar y la estabilidad perdida del medio familiar, sin embargo puede suceder que en algunas ocasiones uno de estos actores cotidianos del entorno familiar resulte convirtiéndose en un catalizador de actitudes negativas asumidas por los demás miembros de la familia como respuesta ante una posición familiar nociva hacia el soporte familiar del parapléjico.

Al llevar a cabo el proceso investigativo a cerca del soporte familiar en la elaboración de duelo en personas parapléjicas pueden surgir diversos fenómenos particulares. ¿Qué tipo de situaciones podrían emerger al indagar cada episodio?, en especial en la recuperación integral del afectado, *“puesto que aun cuando sea únicamente un miembro de la familia quien padezca la lesión, creemos que todos en general experimentan “shock, miedo, ansiedad, aflicción, y cambios en los roles, planes y deberes de la familia”*¹², lo que indica un cierto modo de conducta común en la mayoría de los núcleos familiares afectados, aunque en realidad esto no evidencia la reacción real de cada uno de estos núcleos, hecho que obedece a su estructura y composición, tal como se observó anteriormente en la familia de tipo consanguínea donde el afectado era uno de los hijos de la pareja y las reacciones de cada uno de los miembros pudieron ser obstaculizantes. Así, la dimensión del trauma en el cual el afectado es cabeza de familia cambia notoriamente, aun cuando la lesión sea la misma del anterior,

¹²MANCERA, Claudia Cristina. “Evolución de la depresión en sujetos parapléjicos mediante la participación en la actividad terapéutica del método Silva”. Bogotá, 1989. 120p. Tesis (Fisioterapia). Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia.

porque que la familia al enfrentarse bruscamente con la discapacidad de uno de sus miembros necesita integrar este proceso desde su estructura y jerarquía.

En este sentido Figley, citado por Deisy Afanador y Elizabeth Suárez dice *“la familia es un sistema de apoyo crítico para los seres humanos durante y después de un evento crítico y ese sistema y sus miembros son afectados además de la víctima y algunas veces hasta en un mayor grado”*¹³. La familia es la principal receptora de las emociones de un individuo parapléjico en pleno proceso de elaboración de duelo, más aun cuando este busca desahogo al discutir y expresar su experiencia con los miembros de su familia. Así, la familia puede convertirse en un instrumento para promover la resignificación y responsabilización de la parapléjica en uno de sus miembros.

En caso de ser un jefe de hogar, su cónyuge puede convertirse en un apoyo constante al ser esta persona quien ha aceptado por decisión propia estar a su lado en los momentos felices y difíciles de su relación.

A partir de este momento la pareja es quien recibe directamente esta descarga emocional por parte del afectado, acepta esta condición y se espera en adelante toda la comprensión necesaria para superar este evento. Este miembro de la familia es emocionalmente vulnerable y puede llegar a convertirse en una víctima, dada su conexión emocional con el afectado. Se trata de un proceso lento y muy difícil donde se pasa bruscamente por estados emocionales ambivalentes, lo cual puede llegar a generar trastornos psicoafectivos serios; además, desde el punto de vista social él cónyuge debe asumir las responsabilidades y labores que anteriormente asumía su pareja, responder económicamente por su familia y suplir la deficiencia afectiva frente a sus hijos, si los hay, todo esto por encontrarse el afectado en proceso de asimilación y aceptación de su estado. Aquí se debe entender que el afectado necesita espacios para estar solo, pensar en sí mismo, evaluar su situación y encontrar alternativas para el futuro. La familia debe comprenderlo, apoyarlo y respetar ese espacio, animarlo a continuar con su lucha no solo para sí mismo, también para ellos mismos. Un padre de familia, ahora parapléjico, evidentemente no solo actúa para sí, también debe actuar en función de su pareja, y sus hijos los cuales dependen emocional, social y culturalmente de este miembro, pero, ¿qué sucede en las relaciones íntimas de pareja?.

Se considera que en el plano íntimo, la pareja sufre muchas modificaciones; posiblemente el afectado al perder sensación y motricidad de sus miembros inferiores también pierda su capacidad de respuesta al estímulo sexual.

¹³ AFANADOR, Deisy. SUÁREZ, Elizabeth. “Estructura y patrones de interacción en familias con hombre jefe de hogar parapléjico”. Bogotá, 1990, 170 p. Tesis (Psicólogo) Universidad Santo Tomás. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Psicología

En un hombre se pierde la erección voluntaria y si esta ocurre se puede generar por acto reflejo; en una mujer no habrá respuesta al estímulo en su área genital, hecho que genera un cambio y una modificación total de su sexualidad.

Puede suceder que en estas circunstancias la autoestima disminuya ostensiblemente, lo que conlleva inicialmente a entender y aceptar esta nueva situación, para elaborar el duelo por esta pérdida e iniciar un proceso de readaptación afectiva y sexual, lo que implica una gran cantidad de tiempo y paciencia. *“De existir un vínculo afectivo fuerte en la pareja, la posibilidad de superar esta situación es muy alta, de lo contrario esto podría generar la disolución del vínculo conyugal y la destrucción del núcleo familiar”*¹⁴, hecho que conllevaría al afectado a decrementar su readaptación psicosocial y a no elaborar un duelo adecuado por su pérdida. Normalmente ocurre que la pareja acepta continuar con su vida conyugal, decide rescatar su matrimonio y mantener un hogar estable para sí mismo y para sus hijos, todo esto como producto de un soporte estable cimentado en la comunicación y el diálogo franco y abierto, el cual abre la posibilidad de afianzar nuevas bases y reencontrar el equilibrio perdido.

La participación activa de la familia debe posibilitar la reacción favorable del parapléjico hacia su recuperación integral, ubicándolo en el lugar que le corresponde dentro del armazón familiar, valorando sus capacidades, resaltando sus posibilidades y apoyando emocional y afectivamente sus decisiones; es papel fundamental de cada uno de los miembros de la familia abandonar toda reacción negativa que implique resistencia para la elaboración del duelo. Aún cuando su reacción inicial no sea favorable, en el transcurso de la lesión la respuesta psicoafectiva debe facilitar un proceso de duelo estable, sano y consecuentemente positivo para la estabilidad familiar y del afectado, aceptando necesidades y resaltando sentimientos que fortalezcan el vínculo afectivo familiar. Sin embargo, no hay que desconocer que las pérdidas que ocasiona la parapléjica conllevan a un proceso de asimilación, puesto que la pérdida se ha generado en el propio cuerpo, de tal modo que la persona afectada debe convivir diariamente con el objeto de su dolor. Dada la intensidad y significado del duelo a elaborar y dado que la sociedad no detenta rituales establecidos para elaborar este proceso, el parapléjico se debe valer de otras estrategias para asimilar la pérdida de su ser más querido, su propio cuerpo.

5.2 LA FAMILIA DESDE LA ÓPTICA SISTÉMICA

Las distintas escuelas de la teoría sistémica se apoyan en una epistemología rica, aunque no siempre homogénea debido a que algunos de sus conceptos básicos provienen de ámbitos relativamente independientes.

¹⁴SHAKESPEARE, Rosemary. “La psicología de la invalidez”. México: Continental,. 1980. p. 176

Esta epistemología se nutrió inicialmente de tres fuentes; la Teoría General de Sistemas, la Cibernética y la Teoría de la Comunicación. Además, los conceptos procedentes de enfoques evolutivos y estructurales resultan claves para la concepción sistémica de la familia, por lo que se han incluido como fuente importante debido a las aportaciones teóricas aplicadas a la psicoterapia familiar que constituye el denominador común de la terapia familiar sistémica.

La familia se puede concebir como un sistema abierto organizacionalmente, separado del exterior por sus fronteras y estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos. *“Los miembros del sistema familiar organizan y regulan su interacción mediante procesos comunicativos digitales y analógicos, que definen relaciones de simetría y/o complementariedad”*¹⁵. Dicha organización se caracteriza por las propiedades de totalidad o sumatividad, por patrones de circularidad, y por el principio de equifinalidad. El sistema familiar mantiene su organización mediante procesos homeostáticos, por ejemplo, mientras modifica su estructura a través de una serie de fases. La psicoterapia de familia que reconoce la influencia de la Psicología Narrativa, postula al menos dos grandes diferencias con los modelos más tradicionales en este campo. Según los enfoques más tradicionales, los terapeutas “leen” pautas de interacción, pensamientos y sentimientos de los miembros de una familia, y los interpretan en relación a un modelo de funcionamiento de los sistemas familiares, con el fin de promover el cambio. El terapeuta es un observador de un fenómeno con el cual se implica de manera no sistemática. Es decir, hay un momento en que se puede mirar “desde afuera”. El terapeuta asume que cada actor de la interacción familiar tiene similares oportunidades para influir en las reglas del sistema. Es decir, tiene la noción de que los roles de los miembros de la familia no están determinados por relaciones de poder predefinidas socialmente. El enfoque narrativo pone el énfasis en una construcción colaborativa del cambio, el cual se sustenta en el diálogo entre el paciente y el terapeuta, teniendo esta conversación un carácter más simétrico (el terapeuta es menos experto en cómo “debe vivir la gente”) . Este enfoque ha sido criticado como vago, debido a que no se aclara suficientemente la responsabilidad del terapeuta, mientras sus defensores sostienen que los enfoques más estratégicos están excesivamente centrados en el cambio de comportamientos, sin tener la dedicación para revisar los criterios desde los cuales ciertas conductas se consideran más apropiadas que otras. Se sostiene que no se trata meramente de utilizar la técnica del “Reencuadre”, ampliamente difundida desde el enfoque estratégico o estructural, sino posibilitar la re-narración de significados que abarcan el pasado, el presente y el futuro de un cliente.

¹⁵ MINUCHIN, Salvador. *“Familias y terapia familiar”*. Barcelona: Garnica, 1982. p. 37

Según Goolishian y Anderson, “los problemas no son más que realidades socialmente creadas que son sostenidas por comportamientos y coordinadas en el lenguaje”¹⁶. Del mismo modo, también indican que: “No es la estructura subyacente o la disfunción lo que determina las conductas e interacciones de la familia, sino más bien son los significados que los miembros atribuyen a los hechos los que determinan esa conducta”¹⁷. Los eventos existen como construcciones lingüísticas, y un discurso social puede ser visto como palabras que surgen en respuesta a otras palabras, por lo cual los problemas pueden ser descritos como un monólogo que se experimenta como autoacusatorio y negativo.

En este enfoque, las personas experimentan problemas cuando las historias de sus vidas no representan suficientemente toda su experiencia vital. Sin embargo, las narraciones no son cerradas sobre sí mismas, sino que hay un flujo entre la experiencia y el relato. “Las estructuras narrativas organizan y le confieren sentido a la experiencia, pero siempre hay sentimientos y experiencias vitales que no están totalmente enmarcadas en una historia dominante”¹⁸. Por este hecho, la finalidad de la acción terapéutica es abrir caminos a otras voces, implica considerar que existen alternativas para actuar, y además para definirse. El Sí Mismo se enriquece al recoger narraciones de otros contextos y puede surgir voces que contrarrestan los monólogos negativos. Lo que se busca, entonces, es crear un espacio de diálogo entre cliente y terapeuta, donde se construye un nuevo flujo de conversación, donde el paciente "juega" con un margen más amplio de relatos sobre el pasado, presente y futuro; recordando, fantaseando, especulando, esperando, deseando y probando nuevas voces para sus propias experiencias y para sus imágenes de los demás.

Esta perspectiva pone un fuerte énfasis en los aspectos cognitivos del comportamiento humano, y reconoce que la definición del comportamiento adecuado es una propiedad de los sistemas observadores, los cuales están estructurados. Desde este punto de vista, vale la pena recordar lo que propone la teoría en relación a la Ontología del Lenguaje: “No sabemos cómo las cosas son. Sólo sabemos cómo las observamos o cómo las interpretamos. Vivimos en mundos interpretativos. Sólo podemos hablar de verdad al interior de sistemas de proposiciones y no toda interpretación es igual a cualquier otra: podemos enjuiciar el poder de cada una de ellas”¹⁹.

¹⁶ ANDERSON, H. GOOLISHIAN, H. “Los sistemas humanos como sistemas lingüísticos: implicaciones para la teoría clínica y la terapia familiar”. EN: Psicología para vivir mejor. No. 6. (sep – 1988). p. 42

¹⁷ Ibíd., p. 48

¹⁸ BOTELLA, L. Y FEIXAS, G. “Teoría de los constructos personales: aplicaciones a la práctica psicológica”. Barcelona: Alaertes, 1998. p. 249

¹⁹ ANDERSON, H. Y GOOLISHIAN, H. “Los sistemas humanos como sistemas lingüísticos: implicaciones para la teoría clínica y la terapia familiar”. EN: Psicología para vivir mejor. No. 6. (sep – 1988). p. 48

No sólo actuamos de acuerdo a cómo somos (y lo hacemos), también somos de acuerdo a cómo actuamos. La acción genera ser. Uno actúa de acuerdo a lo que hace. El individuo no puede ser separado de su relato: La pregunta ¿Quién eres? lleva a la descripción de una historia que le confiere un sentido a la definición que uno hace de sí mismo. Pero el relato del individuo existe dentro de un relato histórico y social (dentro del lenguaje de un grupo social determinado), en el cual hay variaciones: En el sistema de coordinación de la coordinación del comportamiento, no todos ocupan el mismo lugar ni efectúan las mismas acciones.

Los individuos actúan de acuerdo a los sistemas sociales a los que pertenecen. Pero a través de sus acciones aunque condicionados por estos sistemas sociales, también pueden cambiar tales sistemas sociales. En este punto, lo que sostenemos es que las historias son la forma en la cual las personas organizan su experiencia, las cuales surgen de sus vivencias personales y familiares, y de los discursos dominantes en su medio cultural. De igual manera, Echeverría plantea que: "*En su afán por la búsqueda de sentido, los seres humanos inventan y narran historias. Si nos preguntan quienes somos, contamos una historia. Nuestra identidad se constituye como una historia que contamos acerca de nosotros mismos. Es una historia que nos posiciona en un mundo. Y cuando nos preguntan acerca del mundo, contamos otra historia. Nuestro mundo es siempre una historia acerca de cómo son las cosas que nos rodean*"²⁰ Ahora bien, desde el punto de vista del proceso terapéutico, encontramos que hay cuatro características de las historias que son relevantes: la historia como una versión de lo dicho y de lo no dicho; la historia como una crónica a través del tiempo; la historia como parte de las interacciones de la familia al contarse historias; y finalmente la historia como una expresión de las narrativas dominantes, que ejercen influencia tanto en el paciente como en el terapeuta. Por esto, nuestra concepción de las historias no solamente nos ayuda a entender cómo los clientes organizan su experiencia, cómo surgen los problemas en su vida y cómo podemos ayudarlos a re-narrar de manera más amplia, sino también nos muestra los terapeutas- también están dentro de historias sobre ellos mismos, y que compartimos Narrativas Dominantes con los clientes.

5.3 PROCESO DE DUELO EN PERSONAS PARAPLÉJICAS

Probablemente el parapléjico, elabora un duelo, que le ha de permitir aceptar su realidad y fortalecer su habilidad psíquica para enfrentarse ante tal condición, Se considera que la familia es esencial, puesto que debe ayudar a reforzar la habilidad de encarar la lesión, desplegar conductas destinadas a solucionar problemas y reducir la ansiedad, todo en virtud de un soporte familiar estable.

²⁰ *Ibíd.*, p. 56

Los alejamientos, las separaciones y las pérdidas, forman parte de la vida, imprescindibles algunas veces, inevitables en otros casos, pero invariablemente enfrentan al proceso de duelo. De las acciones que se asuman frente a él depende la capacidad de enfrentarse a nuevos duelos. De este modo el duelo "es *el proceso normal que sigue a la pérdida de lo inmensamente querido*"²¹, en el caso de en un discapacitado parapléjico, existe una pérdida de su corporalidad, y perder una parte de nuestra corporalidad conduce invariablemente a construir un proceso de duelo inevitable.

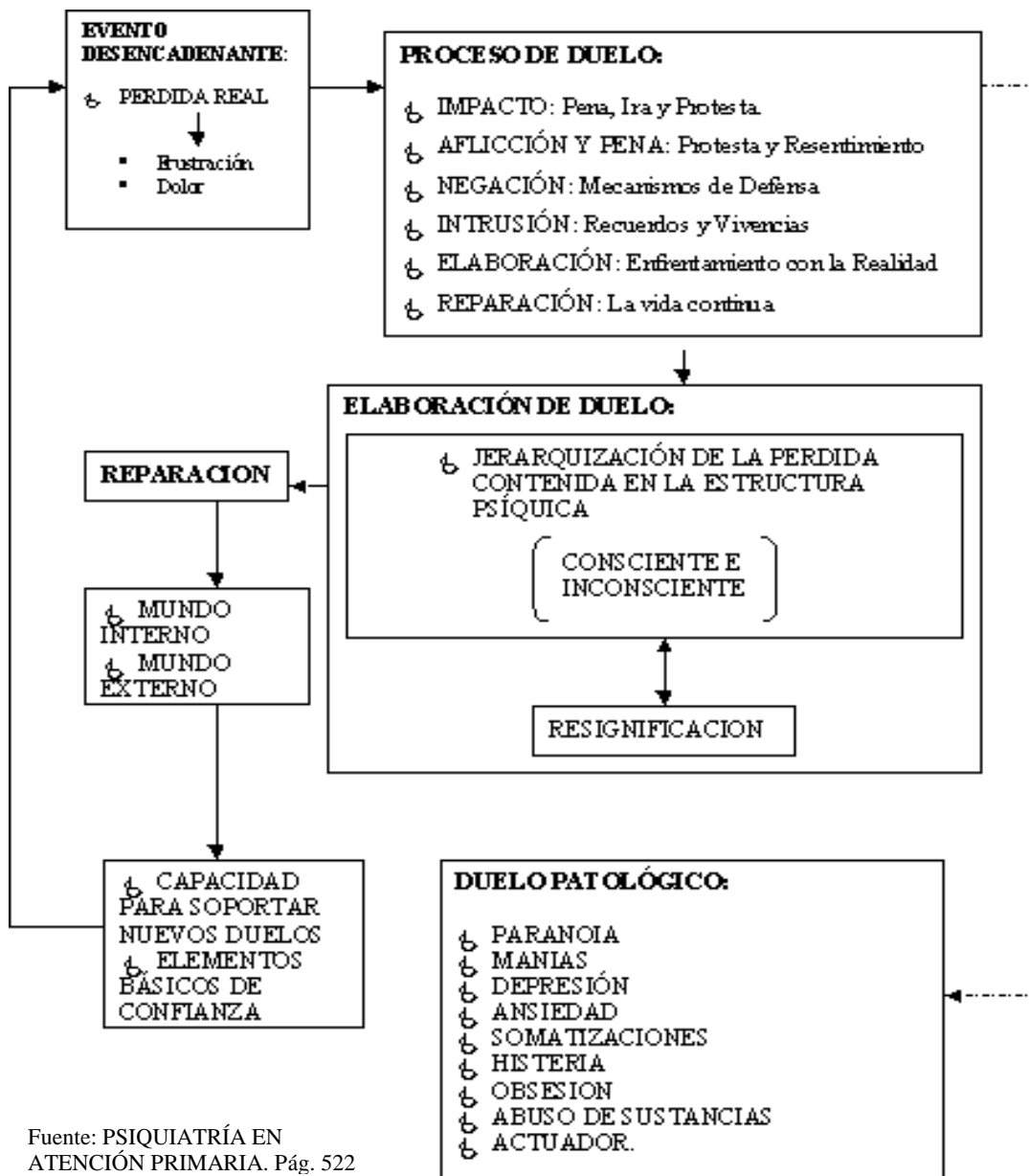
Cuando el ser humano inicia su recorrido en el proceso de duelo, inicia una ardua labor, impregnada de numerosas etapas que son consecuentes la una de la otra y a su vez interactúan en un proceso circular. (Ver figura, página 31)

En principio aparece un evento desencadenante, el cual genera la primera reacción de la persona afectada. Surge una pérdida real como la sensación y motricidad de los miembros inferiores del cuerpo; en ese instante aparecen sentimientos ambivalentes como el miedo, la frustración y la rabia, los cuales enfocan la energía del sujeto hacia un objeto consecuente de su discapacidad, es decir hacia sí mismo, alguien cercano o el causante de su lesión. Posteriormente inicia el proceso de elaboración de duelo, el cual está caracterizado por numerosas etapas comprendidas por un conjunto de emociones, representaciones mentales, conductas vinculadas con la pérdida y la frustración al dolor.

La primera etapa de duelo comprende precisamente el evento desencadenante, posteriormente aparece el impacto causado por dicho evento, del cual se derivan numerosos sentimientos como el shock, la conmoción, posteriormente aparece la pena, la ira y la protesta. Luego pasa a la aflicción que se caracteriza por un gran momento de depresión; paralelo a esto surge la negación, que se manifiesta como un mecanismo de defensa encaminado a defender el aparato psíquico del afectado que moviliza su libido hacia la negación consciente de la parálisis la cual se manifiesta como una idea recurrente de algo pasajero o transitorio. Después de elaborar la negación de la parapléjia entra en la etapa de la Intrusión la cual se caracteriza por la manifestación sucesiva de recuerdos nostálgicos a cerca del pasado de la persona previos al accidente, este paso es el inicio del primer enfrentamiento con la realidad del sujeto, en este momento es cuando alcanza a apreciar la magnitud de su parálisis, para luego entrar en una fase de Reparación, donde se establece una alianza con la vida y se inicia el replanteamiento de las expectativas perdidas.

²¹ TIZON, Jorge. "El duelo y las experiencias de pérdida". Buenos Aires: Herder, 1982. p. 519.

Cabe aclarar que el proceso de Duelo es solo el primer escalón en un largo proceso de readaptación psicosocial en una persona parapléjica; Del paso satisfactorio por cada una de sus etapas depende la elaboración de duelo propiamente dicha donde se jerarquiza la pérdida en orden de relevancia positiva y negativa y se resignifica la realidad a través de la creación de nuevas alianzas con el mundo interno y externo del sujeto, además de generar una gran capacidad para afrontar nuevos duelos. De no ser así, seguramente iniciara un proceso de duelo patológico, el cual se caracteriza por el congelamiento del aparato psíquico del afectado en uno de los procesos del duelo antes descritos y se entra en un estado patológico deteriorante.



Fuente: PSIQUIATRÍA EN ATENCIÓN PRIMARIA. Pág. 522

5.4 ABORDAJE SISTÉMICO DE LA PERDIDA Y EL DUELO

El duelo es un proceso de algo que tiene un comienzo y un fin, es un proceso psicológico que se pone en marcha debido a la pérdida de un objeto muy querido, también entendido como un proceso familiar que se pone en marcha a raíz de la pérdida de uno de sus miembros. No todos los duelos son iguales, por tanto las emociones surgidas durante este proceso no tienen que ser semejantes. Pero existe una expectativa social sobre las emociones durante un duelo que puede generar problemas. Desde la perspectiva sistémica es necesario empezar por tener en cuenta la amenaza de pérdida al interior de la familia, debido a variadas circunstancias. Con la pérdida, los sistemas comunicacionales y las propias reglas de funcionamiento del sistema, procuran una redistribución de roles, y adaptándose, en suma a una nueva realidad. El duelo necesita tiempo para negociar cambios. Y en esos momentos el sistema corre un riesgo, ya que está amenazado con su propia desaparición. En este periodo la crisis la expresión del sistema es defensiva. Se puede producir un reagrupamiento de la familia, una intensificación del contacto con la familia extensa, a la vez que disminuye la relación con el entorno. Se produce una tregua en los conflictos existentes. Se producen conductas de debilidad, que reclaman compasión, ayuda y ternura. Este periodo de reorganización familiar se denomina Duelo.

La tarea del terapeuta sistémico en la atención a personas y núcleos familiares en proceso de elaboración de duelo se divide en cuatro etapas, a saber:

1. Aceptar la evidencia de la pérdida.
2. Afrontar y elaborar el dolor propio de aflicción.
3. Resituarse en el contexto de la pérdida.
4. Resituar emocionalmente la pérdida en la vida del afectado y reanudarla.

Para valorar el grado de funcionamiento de una familia ante una pérdida, se debe tener en cuenta la etapa del ciclo vital en que se encuentra la familia, el rol que en ella jugaba el objeto perdido, la integración emocional de la familia, los patrones de poder, relación y comunicación, los patrones familiares de expresión emocional y los factores socioculturales.

5.5 LA PERSONA PARAPLÉJICA

Las personas parapléjicas se encuentran expuestas a múltiples factores que atentan contra su estabilidad emocional, puesto que son susceptibles al ambiente por encontrarse en una situación que dificulta su desenvolvimiento social. Las palabras minusválido o impedido son expresiones o etiquetas que estereotipan y categorizan a un grupo de personas muy diversas. Estos términos no describen

verdaderamente las condiciones de las personas en silla de ruedas, pero las convierten en seres disminuidos frente al resto de la sociedad. Una lesión medular, no importa cual sea la causa es un hecho médico que puede definirse y explicitarse, desde el punto de vista psicológico la persona parapléjica es muy variada en sus definiciones, puesto que las reacciones subsiguientes a la lesión cambian de acuerdo a la estructura yoica del afectado y su sistema familiar por consiguiente se puede decir que la persona parapléjica responde y actúa de acuerdo a su formación psicosociocultural e interactúa conforme sus vínculos sociofamiliares.

Se sabe que la parapléjia, es un estado en el cual una persona ha perdido la sensación y motricidad de los miembros inferiores del cuerpo a causa de un trauma en la médula espinal. Aunque la parapléjia es un estado que afecta las funciones físicas del cuerpo, también genera un gran número de conductas psicológicas en la persona discapacitada y en quienes le rodean; *“cada una de las personas implicadas no expresan una respuesta psicológica igual, sino una reacción peculiar a la personalidad de cada uno”*²², la persona parapléjica se manifiesta de acuerdo a la personalidad previa al accidente, moviliza su conducta en función de proteger su estructura mental, y su familia se encamina a mantener el equilibrio del núcleo familiar.

5.6 MARCO JURÍDICO

ACERCA DE LA REGLAMENTACIÓN JURIDICA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES FÍSICAS, PSÍQUICAS Y SENSORIALES.

La Ley 361 de 1997, por la cual se establece mecanismos de integración social de las personas con limitación. Desarrolla cuatro artículos de la constitución política nacional (Art. 13, 47,54,68), en donde “obliga al estado a velar por el bienestar social de las personas con discapacidad”²³.

Esta Ley consta de 74 artículos. Por vez primera en la historia del país se presenta una ley de estas magnitudes en donde están cobijados más de cinco millones de colombianos con Discapacidades físicas, psíquicas y sensoriales en cuanto a los derechos y deberes del estado para con esta inmensa población desamparada.. Aunque la Ley ya se viene aplicando en todo el territorio Nacional faltan algunos artículos por reglamentar.

²² AFANADOR, Deisy. SUÁREZ, Elizabeth “Estructura y patrones de interacción en familias con hombre jefe de hogar parapléjico”. Bogotá, 1990, 170 p. Tesis (Psicólogo) Universidad Santo Tomás. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Psicología

²³www.col.ops.omg.org. (LEY 361 DE 1999)

La ley se aprobó en el año de 1997 después de intensos debates y cambios al proyecto en los debates que surgieron antes de su aprobación. Quedaron eliminados artículos tan importantes con la constitución de una lotería para discapacitados; artículo hundido por los intereses de los departamentos por mantener el monopolio de sus loterías regionales.

La ley posee artículos como la eliminación de las barreras arquitectónicas en todos los establecimientos públicos y privados. Todos los andenes tendrán la libre movilidad y los puentes peatonales que hoy en día vemos, poseen rampas de acceso para las personas en silla de ruedas como también el uso para aquellas personas que lleven su bebé en coche.

La ley pretende humanizar el concepto social que existe a cerca de la discapacidad, dando ejemplo de esto en la ciudad de Bogota se dio la creación de un mejor sistema integrado de transporte (como Transmilenio) con lugares especiales para las sillas de ruedas.

Créditos otorgados por el IFI, para la población que quisiera montar una empresa y en donde su fuerza laboral estuviera constituida por un 80% de las personas con discapacidades.

Se constituyó el Comité Consultivo Nacional órgano especial de coordinación de las políticas nacionales entre los ministerios y organismos descentralizados en cabeza de la Ministra de Salud quién preside dicho comité (Art. 6). A nivel municipal se creo el concejo local para personas con discapacidad en Neiva, mediante el acuerdo 025 del 2001 (Art. 3), que se encarga de coordinar y asesorar programas de atención a las personas con discapacidad del municipio de Neiva de acuerdo a lo dispuesto a la norma y a las directrices de los planes de desarrollo municipal, departamental y nacional.

La Ley tiene ingredientes importantes para dignificar una población que a través de los años ha estado completamente abandonada más aún si establecemos parámetros con la guerra absurda en la que se estamos inmersos todos los Colombianos cuando día a día ciudadanos patrióticos enarbolando nuestra bandera patria quedan con algún tipo de discapacidad.

5.7 CALIFICACIÓN DEL ESTADO DE INVALIDEZ.

El estado de invalidez será determinado de conformidad con lo dispuesto en el manual único para la calificación de la invalidez expedido por el Gobierno Nacional, que deber contemplar los criterios técnicos de evaluación, para calificar la imposibilidad que tenga el afectado para desempeñar su trabajo por pérdida de la capacidad laboral.

Juntas de calificación de invalidez.

Son organismos de carácter privado creados por la ley. Sus integrantes son designados por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Las Juntas de Calificación de Invalidez, a través del dictamen médico laboral y aplicando el Manual Único de Calificación de Invalidez, resuelven controversias suscitadas frente a la determinación del origen y/o grado de invalidez, origen y/o grado de incapacidad permanente parcial, y el origen de la enfermedad, accidente o la muerte de los afiliados al Sistema General de Seguridad Social.

Manual único para la calificación de la invalidez.

DECRETO 917 DE 1999 (mayo 28) Diario Oficial No. 43.601, del 9 de junio de 1999 PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA Por el cual se modifica el Decreto 692 de 1995. EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA, en uso de sus facultades constitucionales y legales, en especial de las conferidas en el artículo 189, numeral 11, de la Constitución Política, el artículo 41 de la Ley 100 de 1993 y el artículo 5o. de la Ley 361 de 1997, Decreta:

“El Manual Único para la Calificación de la Invalidez se aplica a todos los habitantes del territorio nacional, a los trabajadores de los sectores público, oficial, semioficial, en todos sus órdenes, y del sector privado en general, para determinar la pérdida de la capacidad laboral de cualquier origen, de conformidad con lo establecido por los artículos 38, siguientes y concordantes de la Ley 100 de 1993, el 46 del Decreto-ley 1295 de 1994 y el 5o. de la Ley 361/97”²⁴.

CRITERIOS PARA LA CALIFICACION INTEGRAL DE INVALIDEZ.

Para efecto de la calificación integral de la invalidez se tendrán en cuenta los componentes funcionales biológico, psíquico y social del ser humano, entendidos en términos de las consecuencias de la enfermedad, el accidente o la edad, y definidos de la siguiente manera:

a) DEFICIENCIA: Se entiende por deficiencia, toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluyen la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo humano, así como también los sistemas propios de la función mental. Representa la exteriorización de un estado patológico y en principio refleja perturbaciones a nivel del órgano (Art. 7).

²⁴ www.minsalud.gov.co. MANUAL UNICO PARA LA CALIFICACIÓN DE LA INVALIDEZ.

b) **DISCAPACIDAD:** Se entiende por Discapacidad toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, producida por una deficiencia, y se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad normal o rutinaria, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, y progresivos o regresivos. Representa la objetivación de la deficiencia y por tanto, refleja alteraciones al nivel de la persona (Art. 7).

c) **MINUSVALÍA:** Se entiende por Minusvalía toda situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad que lo limita o impide para el desempeño de un rol, que es normal en su caso en función de la edad, sexo, factores sociales, culturales y ocupacionales. Se caracteriza por la diferencia entre el rendimiento y las expectativas del individuo mismo o del grupo al que pertenece. Representa la socialización de la deficiencia y su discapacidad por cuanto refleja las consecuencias culturales, sociales, económicas, ambientales y ocupacionales, que para el individuo se derivan de la presencia de las mismas y alteran su entorno (Art. 7).

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS CRITERIOS PARA LA CALIFICACIÓN TOTAL DE LA INVALIDEZ.

Para realizar la calificación integral de la invalidez, se otorga un puntaje a cada uno de los criterios descritos en el artículo anterior, cuya sumatoria equivale al 100% del total de la pérdida de la capacidad laboral, dentro de los siguientes rangos máximos de puntaje (Art. 8).

CRITERIO PORCENTAJE (%)

Deficiencia 50

Discapacidad 20

Minusvalía 30

Total 100

Para las personas parapléjicas según el criterio del manual único de calificación de la invalidez el porcentaje aplicado es del 75%.

6. METODOLOGÍA

6.1 TIPO DE ESTUDIO

Este estudio se basó en el enfoque cualitativo el cual se orienta a la búsqueda de estructuras de significado que asignan al soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo, las personas parapléjicas. Esta aproximación cualitativa da cuenta en cierta medida, de ese campo de la realidad que se explora en el plano de lo manifiesto y lo consciente, lo que se dice, lo que se expresa y significa así como las lógicas de resignificación en un nivel más oculto.

Con este enfoque se asume que la realidad no es externa a las personas sino construida, es decir que por medio del pensamiento y la acción se da forma al mundo que las rodea. Por esto se parte de la convicción de que los actores sociales participantes en este estudio son, creadores activos de ese mundo circundante, atribuyen significados subjetivos a los eventos suscitados en torno a su discapacidad y actúan de acuerdo con esas interpretaciones. En este tipo de indagación no se busca la explicación ni la predicción sino la comprensión; se comprende desde el punto de vista de las personas parapléjicas que han elaborado el duelo y han vivenciado el soporte que la familia ha podido dar durante ese proceso, de esta manera los comportamientos mirados desde el lugar de los actores tiene sentido; así el enfoque cualitativo que aquí se plantea, describe e interpreta el fenómeno en estudio para que se conozca de manera más profunda.

La metodología seleccionada para el desarrollo de la investigación, fué el **Estudio de Caso** que permitió la comprensión del fenómeno en estudio. El Estudio de Caso (Jackson, P, 1985)²⁵ se construyó en la posibilidad de internarse en la realidad del soporte familiar que se brindó en el proceso de elaboración de duelo de las personas parapléjicas sujeto de estudio, de sumergirse en ella para entenderla y comprenderla; fué un Estudio de Caso que se condujo con la intención explícita de profundizar en esa vivencia, de ir más allá de lo que la superficie deja emerger, para hacerla evidente y aportar comprensiones que permitieron abrir caminos teóricos de la interpretación, como lo plantea MacDonald y Walker, (1977)²⁶. Se desarrolló como una forma particular de

²⁵ JACKSON, P. "Qualitative research in: International journal of Qualitative Studies" New York: General Hall Inc, 1995. p. 220 – 245.

²⁶ MACDONALD Y WALTER. "Theories of scientific methods: Qualitative Research. New York: Prince, 1997. p. 150

recoger, organizar y analizar datos que fueron emergiendo durante cada encuentro (Patton, 1989)²⁷.

De esta manera el diseño implicó un proceso de indagación que se caracterizó por el examen detallado, comprensivo, sistemático y en profundidad del caso objeto de estudio (Stake, 1995)²⁸. Los datos que se obtuvieron no solo hicieron referencia al soporte familiar presente, sino también a las experiencias pasadas y a posibilidades futuras. El diseño brindó la posibilidad de alcanzar profundidad en la indagación (Wallace, 1998)²⁹ al centrarse en una población limitada de tal manera que los investigadores tuvieron la oportunidad de penetrar en el mundo simbólico de las personas parapléjicas y escuchar sin sesgar la mirada para captar la realidad silenciosa donde se expresa el sentir y se percibe el mañana. Al situarse en el caso concreto, todo lo que se expresó durante el estudio fué significativo (Yin, 1994)³⁰, para luego poder comprender cómo a través de esa realidad las personas discapacitadas significan y resignifican ese soporte familiar y cómo hechos y acontecimientos pasados y actuales y su misma subjetividad pueden determinarlo.

El estudio de caso facilitó al investigador e investigadora, ser parte de la realidad y a la vez distanciarse de ella para mirarla, hacerle preguntas e intentar comprenderla, (Reinharz, 1992)³¹ con el fin de clarificar la dimensión que las personas discapacitadas otorgan al soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo. A través del estudio de caso se pudo alcanzar una mayor comprensión del caso particular en estudio (Stake, 1995)³².

El diseño facilitó el avance del estudio en tres etapas: (Merriam, 1997)³³ Una **preactiva** donde el investigador y la investigadora se familiarizaron con la naturaleza y el ámbito del escenario de estudio; una fase **interactiva** donde se dio un proceso continuo de obtención de datos y una fase **postactiva** donde se llevó a cabo una constante interacción entre la conceptualización y la observación para llegar a la interpretación.

Las *Entrevistas semiestructuradas* fueron una estrategia clave de recopilación de datos para el Estudio de Caso. Para su desarrollo se preparó de antemano una lista de interrogantes, pero sin limitar la entrevista a ciertas preguntas ni fijar previamente el orden en las que se contestaron (Merriam, 1997)³⁴.

²⁷PATTON. "Qualitative analysis for social scientists". New York:University Press,1989. p. 88 - 93

²⁸STAKE. "The art of case study research". Boston: Valles, 1995. p. 120

²⁹WALLACE. "Action research for language teachers". London. New Milenio, 1998. p. 150

³⁰YIN, G. "Case study research". New York: Prince, 1994. p. 201

³¹REINHARZ, W. "Qualitative methods in social research". Boston: Valles, 1992. p. 180 - 200

³²STAKE. "THE ART OF CASE STUDY RESEARCH". Boston.: Valles, 1995. p. 120

³³MERRIAM. "qualitative research and case study applications in education". London: Prince, 1997. p. 150

³⁴Ibíd., p. 165

En el curso de la conversación, se fueron sondeando las respuestas y se desarrollaron temas que surgieron en el transcurso de la entrevista y que proporcionan información valiosa y relevante.

6.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población elegida estuvo conformada por personas parapléjicas, residentes en la ciudad de Neiva, con edad superior a los 18 años y no mayor de los 50 años, y un tiempo transcurrido de lesión comprendido entre los 3 y 20 años, criterio que supone una edad cronológica y un lapso de tiempo transcurrido apropiado para realizar un afrontamiento psicológico mínimo y elaborar un duelo adecuado.

Así mismo se realizó el estudio en dos contextos familiares diferentes, solteros y casados, hecho que conllevó a definir la indagación hacia más de un participante, bajo el interés de explorar a partir de dos situaciones familiares diferentes, para realizar una descripción e interpretación de dos visiones significativas del proceso de elaboración del duelo en personas parapléjicas.

6.2.1 Criterios para la selección de las personas discapacitadas participantes en la investigación.

<ul style="list-style-type: none"> • Personas parapléjicas solteras y casadas 	<ul style="list-style-type: none"> • Permite obtener una visión más completa de los procesos de elaboración de duelo para explorar las percepciones y significados en dos contextos familiares diferentes.
<ul style="list-style-type: none"> • Residentes en Neiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Aseguro la permanencia de los actores de la investigación como participantes estables para el desarrollo de la misma.
<ul style="list-style-type: none"> • Edad superior a los 18 años, no mayor de 50 años 	<ul style="list-style-type: none"> • Etapa cronológica que supone un desarrollo psíquico maduro, lo cual sugiere un periodo de personalidad más definido.
<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo transcurrido de lesión entre 3 y 20 años 	<ul style="list-style-type: none"> • Garantiza un lapso de tiempo transcurrido apropiado para elaborar un proceso de duelo mínimo.

El muestreo de la población se realizó en forma intencional según los criterios de selección establecidos para escoger las personas parapléjicas que participaron en la investigación. El contacto inicial se realizó de manera informal a través de un miembro de la organización LISIHUILA, quien manifestó su interés por participar en la investigación y a su vez ayudo a contactar y motivar al grupo que fue finalmente seleccionado.

El grupo seleccionado para participar en la investigación estuvo compuesto por cuatro (4) personas parapléjicas, todos hombres, con edades entre los 18 y 45 años, de los cuales dos (2) de ellos laboran en las zonas azules, las cuales son áreas destinadas por el municipio para el parqueo de automotores en las áreas de mayor concurrencia de la ciudad, uno (1) de ellos se encuentra adelantando estudios académicos, y por ultimo, la otra persona (1) culminó sus estudios universitarios; las personas que conformaron el grupo se caracterizaron por su motivación e interés para participar en el estudio.

6.2.2 Características específicas de cada sujeto según los criterios iniciales de selección. Para los solteros, ser mayores de 18 años y no mayor de 50 años. Haber transcurrido entre 3 y 20 años de lesión parapléjica por trauma medular a partir de una lesión medular entre las áreas C7 y L3, lo cual implica parapléjia de tipo flácido o parapléjia de tipo espástica, en las cuales existe pérdida motora y sensitiva, tener familia consanguínea con un mínimo de dos miembros.

En sujetos casados o en unión libre, ser mayores de 18 años y no mayor de 50 años, entre 3 y 20 años de lesión parapléjica por trauma medular a partir de una lesión medular entre las áreas C7 y L3, lo cual implica parapléjia de tipo flácido o parapléjia de tipo espástica, en las cuales existe pérdida motora y sensitiva, tener un vínculo conyugal superior a los 2 años previos al accidente con o sin hijos.

Características de las personas parapléjicas participantes en la investigación:

EDAD	SEXO	ESTADO CIVIL	ÁREA DE LESIÓN	CAUSA DE LESIÓN
18 años	Masculino	Soltero	T11	Arma de fuego
24 años	Masculino	Soltero	T12	Arma de fuego
26 años	Masculino	Soltero	T9 – T10	Accidente de transito
35 años	Masculino	Casado	T12 – L1	Arma de fuego

6.3 ESCENARIOS DE ESTUDIO

Cada uno de los lugares donde se realizaron las entrevistas fueron escogidos por los participantes de la investigación; en el caso de dos de los participantes el lugar de reunión fue su hogar, cada uno caracterizado por un ambiente humilde, muy ordenado y limpio, el cual permitió un ambiente de confidencialidad, comodidad y confianza para el desarrollo de las entrevistas que se llevaron a cabo; los demás participantes, cada uno escogió como sitio de reunión un parque cerca de su hogar ya que este sitio les permitía mayor comodidad para expresar sus experiencias.

6.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Para iniciar el proceso de recolección de información se estableció como técnica de indagación; la entrevista semiestructurada, la cual facilitó la recolección de los datos, la variedad de los mismos y la capacidad de profundizar en cada uno. La entrevista semiestructurada fué un procedimiento de conversación libre del protagonista que se acompañó de una escucha receptiva del investigador y la investigadora con el fin de recoger la información por medio de preguntas abiertas, reflexivas y circulares; su contenido permitió develar las categorías de interés para la investigación y clarificó fases críticas de la vida de las personas, para lograr de esta forma identificar lo simbólico de las expresiones, los comportamientos y los estados emocionales, que desempeñaron un papel activo durante el estudio. Los encuentros permitieron al investigador y la investigadora estimular la expresión de las personas en su propio marco de referencia para comprenderlo en su propio contexto, con ayuda del lenguaje verbal y no verbal.

Igualmente, a medida que se desarrolló cada entrevista, se tomo nota en cada sesión permitiendo la posibilidad de plasmar las expresiones, gestos y emociones surgidas con el desarrollo de cada tema. Además se realizó a cada uno de los participantes un familiograma con el fin de definir la organización del sistema familiar. Todo esto con el propósito de tener una visión amplia, objetiva y real sobre cada dato para hacer más confiable su interpretación.

6.5 CONFIABILIDAD Y VALIDEZ DEL ESTUDIO

La confiabilidad y validez del estudio se garantizo a través del contacto permanente con las personas paraplégicas, la frecuencia de las entrevistas, el rigor metodológico, la revisión y análisis constante del material recolectado, y la confrontación y encuadre permanente de la información recolectada.

6.6 COMPONENTES ÉTICOS DEL ESTUDIO

Esta investigación se realizó cumpliendo todas las normas éticas que se debe tener en cuenta en éste tipo de estudio ya que por medio de él se buscó obtener resultados que reanudaran beneficios tanto para el individuo como para su contexto, así como la evitación de prejuicios futuros.

Desde el primer encuentro que se llevó a cabo con las personas que participarían en la investigación, se manejó la confidencialidad, el respeto por la persona parapléjica participante, el conocimiento informado de los individuos, la veracidad de la información compilada en éste trabajo, entre otros. Además se contó con la autorización de cada uno de los participantes para emplear la información suministrada en la construcción de esta investigación.

7. DESARROLLO DEL ESTUDIO

7.1 FASE PREACTIVA

Sumergirse en la realidad que han vivido las personas parapléjicas para investigarla, significó inicialmente visitar diferentes instituciones locales que realizan acciones de tratamiento y rehabilitación en personas parapléjicas. Durante la realización del Censo de Discapacidad Municipal, se tuvo participación activa, lo que permitió obtener información parcial de estadísticas relacionadas con la problemática.

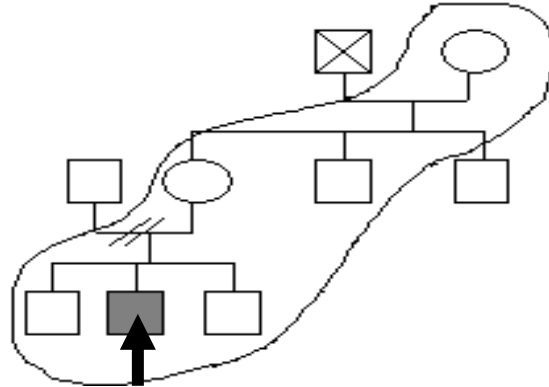
Se asistió a un seminario de acercamiento y sensibilización a la discapacidad en la ciudad de Neiva, que congregó numerosas personalidades nacionales comprometidas en la atención y ayuda a las personas con algún tipo de discapacidad.

Una vez sensibilizados e informados sobre la problemática, se contactaron las personas que reunían los criterios establecidos en el estudio, con el fin de efectuar una preselección inicial. Posteriormente se realizó una entrevista personal con cada uno para hacer la selección final. Finalmente con las personas seleccionadas se realizó una reunión conjunta donde se dieron a conocer los objetivos de la investigación, se aclararon dudas y se tuvieron en cuenta sugerencias para la recolección de información. Se estableció un cronograma de reuniones con cada uno, para concretar los sitios y horas de reunión y la duración de cada encuentro.

Con los datos aportados por los participantes en el estudio, se elaboró a cada uno el familiograma para obtener un trazado completo del estado actual de la familia conviviente.

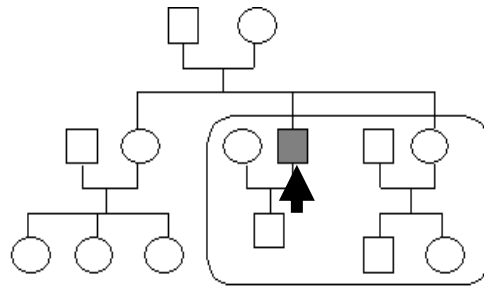
FAMILIOGRAMA SUJETO UNO

El sujeto uno es un joven de sexo masculino, de 18 años de edad, quién hace seis años recibió un impacto de bala causándole lesión medular parapléjica. Actualmente vive en la casa de su abuela, un tío, mamá y sus dos hermanos; se encuentra culminando sus estudios secundarios y su meta próxima es iniciar a estudiar Psicología en la Universidad.



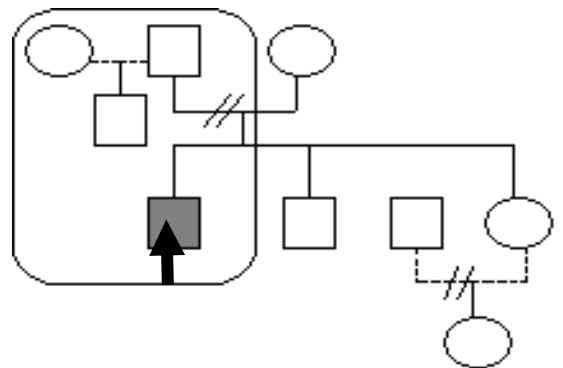
FAMILIOGRAMA SUJETO DOS

El sujeto dos es una persona de sexo masculino, de 35 años de edad, quién hace ocho años recibió un impacto de bala causándole entre otros una lesión medular parapléjica. Actualmente vive con su esposa, su hijo de 8 años, una hermana casada y con dos hijos. Este individuo es bachiller y labora en la zona azul de I.S.S.



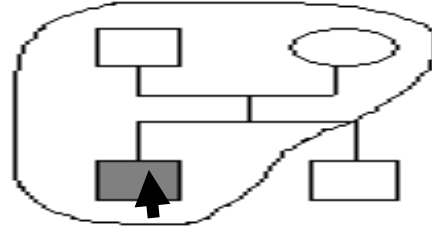
FAMILIOGRAMA SUJETO TRES

El sujeto tres es un joven de sexo masculino de 26 años de edad quien hace seis años sufrió un accidente de tránsito mientras laboraba causándole fractura en la medula con lesión parapléjica. Vive actualmente con su papá, la esposa de éste y su hermano menor de edad. En la actualidad trabaja en la zona azul de la Clínica de Coomsusalud y en Mercaneiva los fines de semana, sus metas están encaminadas a estudiar en la Universidad.



FAMILIOGRAMA SUJETO CUATRO

El sujeto cuatro es un joven masculino de 24 años quien a causa de un impacto de bala sufre de lesión medular parapléjica desde hace seis años. Vive con sus padres, y su proyecto más próximo está el culminar sus estudios universitarios como Ingeniero de Sistemas y comenzar a laborar.



Los pasos dados en esta fase, prepararon al investigador e investigadora para captar la realidad profunda y muchas veces oculta de la persona discapacitada cuando afronta su lesión inicialmente, que al aflorar a la superficie se pudo captar y hacerle preguntas para dar cuenta del soporte familiar durante la pérdida de la función orgánica u la elaboración del duelo. Se partió de asumir que las personas en estudio asumen su realidad de manera individual, con una subjetividad importante, donde fue necesario identificar las múltiples formas como realizan esa construcción, para captarla desde allí.

7.2 FASE INTERACTIVA

En ésta FASE se realizó el trabajo de campo. Con el cúmulo de materiales recogidos a través de las entrevistas semiestructuradas, se pudo dar cuenta de qué es el objeto de estudio y de la forma en que se manifiesta, a partir de recuperación de las voces de quienes participaron en esta investigación; estas voces construyeron al objeto desde su misma realidad, donde el soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo, se fue haciendo evidente.

La **DESCRIPCIÓN** que se presenta a continuación resultó de escuchar las voces de los protagonistas que hablan sobre su discapacidad, el duelo, su elaboración y el soporte familiar; de una lectura minuciosa y rigurosa de las transcripciones y notas, es decir de una lectura en la escucha con sus percepciones y vivencias, que giró en torno a los objetivos formulados. Las voces acerca de lo vivido después de la lesión, arrojaron relatos que en el inicio no fueron fluidos sino que se fueron construyendo a través de los encuentros permanentes donde el diálogo fue el hilo conductor para enlazar el discurso descriptivo, que se presenta organizado de acuerdo a las categorías que emergieron de los mismos datos.

7.2.1 Percepciones de las personas paraplégicas respecto al soporte familiar. Cada una de las personas paraplégicas participantes en esta investigación expresaron sus experiencias a cerca de las situaciones y el contexto en el cual se desarrolló su vivencia, manifestando sus sentimientos y emociones frente al soporte que sus familias brindaron durante el proceso de aceptación y adaptación a la discapacidad.

Desde los testimonios de cada uno de los participantes se identificaron las siguientes categorías:

♿ “ALGO QUE UNO NUNCA ESPERA”

Desde el momento mismo del accidente se evidencian las características del sistema familiar en el momento en que uno de sus miembros debe enfrentar la parapléjia.

Cuando supe que no volvería a caminar muchas cosas se me vinieron a la cabeza, me eché a morir. Me sentí como que era anormal, no podía hacer las mismas cosas que hacía antes, como jugar fútbol, salir a correr con mis amigos, me sentí muy mal. Desde ese instante mi mamá fue el mayor apoyo mío, en esos días nos fuimos a vivir donde mi abuela que pa' que yo me sintiera mejor, estuviera con mis familiares y mi abuela, un día, tiempo antes había muerto mi abuelo, entonces había quedado mi mamá y mi abuela, con ellos fue mi mayor apoyo.

Otro participante dice:

Pues el doctor me dijo después de la cirugía que me hicieron ahí, una columna de unas barras de Hamilton se llama, y bueno yo esperaba y creía que eso era la esperanza de volver a caminar pero no, yo le preguntaba muchas veces y él me decía que no, que de la manera más formal y cordial me decía que no, que había sido muy tenaz la fractura ahí. Pues yo seguía con la esperanza, no, y no aún sigo uno nunca sabe porque le digo que uno si hay algo más complejo que el cuerpo humano uno, ni siquiera uno, ni el mas estudiado puede decir como le va a reaccionar a uno, sigo con la esperanza pero pues en ese momento yo, yo pensaba que yo decía. No eso por ahí en dos años o tres ya, cierto, como darle un compás de espera, pero bueno ahí vamos todavía. Con mi familia, pues en la clínica al principio todo el mundo iba, mi papá, mi hermano, todos, amigos, amigas, todos, todo el mundo iba al principio, después ya eran graneaditos los que iban, después llegaron mis dos mejores amigas, que porque ellas no se habían

acercado a mi era por el temor porque no sabían cómo hacer con uno, ni que decirle a uno ni nada, es como cuando yo estuve como mas calmado entonces llegaron, así cuando menos pienso, ya no iba sino mis papá o mi hermano y mis dos amigas y uno que otro así que se acordaba de pronto de uno y así que se acordaba de pronto de uno y así.

Otro de los participantes de la investigación expresa:

Cuando me entere que no podría volver a caminar yo me quede callado, yo me quede muy tranquilo, porque yo entre mí decía, no esto es pasajero, yo sé que de esta me aliento, yo tenía mucha fe en que yo, en que eso era pasajero, yo decía esto es una vaina de que me aguanto un mes, dos meses aquí mientras me pasa todo y listo, yo lo tome muy tranquilo, yo no puse drama no, pues ni gritar ni nada, nada, nada, yo solo pensé en la mujer y el niño, mi hijo estaba pequeño y yo imagínese lo que dure en el hospital como casi dos meses, yo no lo veía y una vez lo dejaron entrar porque ya me bajaron a terapia, entonces cuando lo vi si me dieron ganas de llorar, lloré por él, lo vi, lo abracé y el me hablaba y todo, pero entonces ya seguí haciendo las terapias y la mujer iba todos los días con el niño. Siempre me acompañaban mi mamá, la mujer, mi papá, mis hermanas, nosotros somos cinco, o sea lo que radica la familia, ya la mujer es por parte mía, mi hijo, pero por eso digo yo y yo digo y recalco para uno para uno en un caso de estos no hay como el apoyo de la familia, si porque eso es 100% para que uno se rehabilite, no rehabilitarse es la intención de volver a caminar si no en cuestión moral, porque no le digo que yo todo era con ellos; Mi mamá, ella me traía y me llevaba comida, que mi papá me dijo tranquilo mijo que usted mientras yo este vivo a usted no le va a faltar nada, yo le voy a ayudar para que saque adelante a su mujer y su hijo adelante, porque a uno lo que le viene son esos pensamientos, que ahora pa' las pensiones, que pa' el estudio, que para la ropa, mi papá dijo que tranquilo que yo voy a estar ahí, yo no los voy a dejar desamparados, entonces eso es una gran descarga para uno, ya es una vaina que uno no piensa en eso porque ya sabe que tiene el apoyo de él.

Desde mi accidente pues las personas más cercanas, pues mis padres nunca me desampararon, además conté con un grupo de amigos que antes del accidente yo siempre salía

con ellos, éramos los amigos del alma y con ellos salió pues la gracia de Dios que los de la universidad también fueron a estar conmigo, fue mucha gente fue de pronto del barrio a mirar como estaba, de pronto si, chismosear, pero fue bastante gente, fue mucha la gente que me apoyó.

⌘ “LA ESPERANZA ES LO ULTIMO QUE SE PIERDE”

Mi familia y yo creemos que si voy a volver a caminar, aunque soy una persona que en cuanto a fé en cuanto a lo que es Divino, el acompañar a nuestro señor, yo creo en Él y yo lo tengo, es mi mejor amigo y todo y yo creo que cuando menos piense uno puede, o reacciona, uno nunca sabe, yo siempre he dicho que el cuerpo humano es tan complejo, tan perfecto que uno que va a saber, hay veces que, que, yo soy como incrédulo cuando yo he escuchado de gente que se ha parado y que otras cosas así pues yo no sé eso que es o en qué influye que una persona tenga una oportunidad de eso y que le pase eso, yo no sé no, pero yo sí, yo guardo las esperanzas, uno que uno nunca sabe nada.

Otro participante expresa:

Yo si ruego que se inventen algo para caminar otra vez, es que hay mucho científico actualmente, he visto muchos documentales y todo entonces lo que mas le ruego a mi Dios eso que les ayude, les ilumine pa' que descubran alguna cura, algo para la médula que vuelva a reactivarse y vuelva a regenerarse, algún virus, un hongo, cualquier cosa, por que yo he visto es de un hongo, últimamente dizque un hongo que lo están ahí cultivando para que regenere tejidos de médula y todo eso, he visto muchos documentales sobre eso de un japonés también pero eso son cosas ya muy extremas.

Uno de los participantes agrega:

La esperanza, la esperanza es lo último que se pierde, siempre lo he dicho y sí, yo creo, algún día, algún día será cuando, pues no sé, de pronto por que he estado aferrado a eso y no quiero, y no quiero olvidar ese momento que era caminante.

♿ “LA SILLA REPLAZA LAS PIERNAS”

Pues esto es algo que deja una secuela como muy marcada, muy difícil por que es algo que no es tan recuperable como cuando se parte un brazo, una pierna, si me entiende, entonces pues tomé la decisión ya cuando estaba perdiendo a mi familia y mis amigos, me estaba quedando solo, pues la decisión fue mas que todo por salir adelante y no quedarme ahí, por que, también por espejos por que me he dado cuenta de casos de personas que realmente se tiran a la pena, de no afrontar la situación que están viviendo y realmente eso es muy crítico, afecta tanto a la persona como el entorno, entonces yo tomé la decisión por todo, por todos, por mí, por mi familia y por mis amigos, por volver a retornar con ellos y por, pues pensando también en un futuro , también por lo de, por mi juventud, uno con una vida por delante, pues en lo personal no, no encontré motivos como para quedarme ahí.

Otro participante expresa:

Yo digo que más que todo fue lo que yo tenía en la mente, que eso era algo pasajero, que en ciertas ocasiones yo dije: no, esto es simplemente es temporal, entonces hago terapias, hago los ejercicios, lo que me indique la doctora y me voy recuperando, yo decía, por que le comentaban a uno los otros médicos que habían, que hubo casos de personas que de un momento para otro estaban en una silla de ruedas y pum... cuando se dieron cuenta que se pudieron parar y siguieron el tratamiento y entonces yo, eso era lo que yo mas comencé por el lado de la rehabilitación, comencé a asimilarlo a asimilarlo, asimilarlo haciendo ejercicios, le enseñaban a manejar la silla, me di cuenta que la silla reemplazaba las piernas, entonces listo comencé a saber lo que era estar en silla de ruedas, a lo que es ser uno parapléjico entonces es eso y aprender uno mismo a hacer las cosas por cuenta propia y me di cuenta que yo lo hacía y la gente decía; vea, si puede, ya 'pasa un carro ya sale, ya hace vainas solo, no me gustaba depender mucho y eso y yo lo hacía que se podía.

♿ “LA RESPUESTA DE MI FAMILIA FUE AYUDARME Y ACOMPAÑARME”

La forma como mi mamá me apoyo fue de cariño, yo decía que quiero tal cosa lo otro y mi mamá sí era sí mijo, y todo lo que yo quería ella me lo trataba de conseguir, pues sí, ella todo me lo alcahueteara en todo, ella todo me lo hacia, que volteo para un lado, que para el otro, sí mi mamá estaba ahí a toda hora. Mi abuelita ella vivía en la pieza del lado y siempre era conmigo y como ella era un poco

religiosa, era óreme, réceme y lea la Biblia y sí siempre mi abuela. Me sentía cansado, pero me llegue a sentir como rechazo a Dios y de todo, que no existía nada de eso ni nada, me sentía rechazado, ya no me gustaba que ella me orara, ni que leyera la Biblia. De todos modos mis hermanos se afectaron mucho. De pronto, porque yo era tan unido con ellos y no sé, y en el momento del accidente el que estuvo conmigo, mi hermano menor el que me seguía a mí, fue el que más, a raíz de eso el que más me colaboraba en todo ha sido mi hermano mayor apoyo también.

Otro participante expresa:

Mi papá y mi hermano, se turnaban para acompañarme en las noches allá, ellos se estuvieron quedando allá, mis amigas eso si cuando salían de... ah!... Bueno mi papá y mi hermano, pues como es obvio preocupados de porque uno cree que no puede volver a hacer nada, por su cuenta no, en cuanto a uno defenderse con el aseo para darse una vuelta para no maltratarse la piel, todas esas cuestiones y sobre todo con las varas, las varillas que yo tenía ahí, pues yo, me daba hasta miedo yo pensé que eso se me iba a salir por ahí por la espalda, entonces ellos, ellos se encargaban de toda esa atención de lo primordial, de darle la comida a uno que muévale la cama, que súbbase para bañarse, que si usted tiene necesidades fisiológicas, ellas se las atienden, así y mis dos amigas pues iban era a llevarme golosinas y cosas que yo le pedía y de hacerme reír...La más afectada fue mi hermana, como es que ella se empezó fue a asustar cuando yo empecé allá en la clínica a sufrir de esas escaras y todas esas situaciones, es que eso realmente eso si es a lo que yo le tenía miedo, después de que yo llegue allá porque yo ya había visto a otras personas con eso, y eso le decían a uno que se le había muerto eso, es que eso en realidad es muy horrible esas cosas, entonces yo padecí de eso, tuve dos allá en el hospital pero pues no tan graves pero sí, entonces a mi hermana a ella le angustió que yo ya empezara a pasar por eso también.

Uno de los participantes actualmente casado expresa:

Tengo que decir que a mi papá si le dio muy duro mas que todos, iba a una reunión familiar o algo y se ponía a llorar, se acordaba después de tener sus tragos encima, se acordaba y eso era llorando y no eso se ponía "que por qué" y todo como violento se tornaba.

Un joven parapléjico manifiesta:

Pues yo creo que el apoyo que mis padres le dieron a mi accidente fue de ayudarme y acompañarme y hacer de cuenta como que si no hubiera pasado nada, o sea, ellos lo tomaron muy normal o me lo hicieron ver así o me lo hicieron saber que no había pasado nada y seguíamos lo mismo, la misma recocha, todo normal pero también pues las piernas uno ahí para tratar se reía, el mismo ambiente, pero de todos modos también había algo que lo dejaba uno a un lado.

7.2.2 Características del duelo en personas parapléjicas. A partir de la percepción de las personas parapléjicas participantes en esta investigación se lograron destacar las diferentes etapas del proceso de elaboración de duelo experimentado por cada uno, teniendo en cuenta el afrontamiento del duelo junto con su sistema familiar, sus manifestaciones y posterior resolución.

Desde las voces de las personas parapléjicas se identificaron las siguientes categorías:

♿ “PENSÉ EN TERMINAR CON MI VIDA”

Empecé a pensar en mi papá, en mi familia, que iba a hacer yo, como iba a trabajar, que yo de ahí en adelante que y viendo que no era capaz de ponerme ni una media, ni unos calzoncillos, pues peor todo eso, todo eso se me vino a la mente, recuerdos, empecé a pensar yo que, el deporte que, todo eso, todo eso lo que uno hacia antes, empezó a invadir mucho mi mente y pues a mortificarme mas, Yo hasta pensé en terminar con mi vida, lo pensé unas cuatro veces y una de éstas hasta lo intenté. Me tomé unas pastas, realmente esa noche estaba triste y me cogió y me dio por tomarme eso a ver que era lo que iba a pasar. Esa fue la peor embarrada que pude haber hecho en mi vida. Mi familia, se alejo mucho, se alejaron pues no es que se hayan alejado que me dejaron ahí, pero sí en cuanto como al afecto que me querían dar y eso se volvieron muy reservados, precisamente por esa actitud mía.

Un joven manifiesta:

Mi familia siempre conmigo, ayudándome, no sé, seguro pues en el momento de verme en una silla de ruedas como que se compadecieron de mí y eso fue algo que no me gustó; Pues para mí, yo pienso que es que cambien con uno

de un momento a otro tan radicalmente que empiezan que ay mijito, que no se que, que venga, que le ayudo no me gustaba tampoco tanto que, o sea, habían unas cosas que yo podía hacer y que a toda hora estaban encima mío, entonces no me gustaba que estuvieran tanto; me sentí muy mal, tuve malos pensamientos como en, no sé, como en matarme, como en acabar con mi vida, todas esas cosas así.

Un participante dice:

Sentí un poco de preocupación en el futuro por que detrás de eso quedaba mi trabajo, quedaban las actividades que uno lleva normalmente, el deporte, un poco de preocupación, no, pero pues no, tampoco así tan, tan, tan extrema, lo único que, que de todo esto lo que más lo implicó fue mi comportamiento, sí, en mi mal genio. pues mis amigos y la gente que estaba a mi lado se alejó mucho de mí, sentí un rechazo por eso, por que era muy intolerable y ellos no podían acercarse y no sabían cómo reaccionar cuando me veían, entonces pues eso tocó mejorar en la parte de la tolerancia por que yo pues, ya cuando decidí y me di cuenta de lo solo que me estaba quedando, entonces cambié, cambié y eso mejoró mucho para mí, inclusive el genio mío ahora es un poco más llevadero que antes del accidente y mi familia empezó a notar que ya yo estaba como saliendo de ese problema, entonces yo estaba como más dispuesto a escucharlos a asimilar las cosas, y lo mismo las personas que estaban a mi lado, o sea, los conocidos y todas ya, ya si fui mucho mas tratable que antes, entonces todo mejoró para ellos y pues ya venían los comentarios de que de pronto yo ya estaba saliendo delante de que ya estaba empezando a ver las cosas con otro punto de vista, fue positivo para todos esa decisión.

Un joven parapléjico afirma:

Lo que pasa es que cuando uno sufre una lesión de este tipo, la primera reacción es que uno va a volver a caminar, que uno tiene que volver a caminar, pues ya que los médicos le dicen a uno esto y, uno no le para bolas, muchas bolas a eso por que cuando ellos me decían eso, yo trataba antes de mover mas las piernas, hasta le preguntaba, le decía a mi hermano que mirara a ver si de pronto un músculo se me movía cuando yo trataba de moverlas, eso es la asimilación de pronto estar así con la inmovilidad, la

va uno como asimilando pero con tiempo mas o menos fue que fui asimilando eso. Al diagnóstico, yo no le paré bolas, o sea, en el sentido de cuando se referían al porcentaje, porcentaje no le paré bolas sino que al hecho en sí de decirle a uno que ya queda discapacitado, pero de equivocarse uno no tiene su momento; estos manes están equivocados sino en la noticia en que le dan a uno no, no para uno decir será que sí, será que no, sino que es el momento o sea, la reacción con lo primero que le dicen a uno.

♿ “BUSCAMOS OTRAS ALTERNATIVAS PARA CURARME”

Mi familia me llevó donde un señor de Ibagué que era especialista en huesos, fuimos y apenas me vio me dijo; no hay nada que hacer, es lesión medular, ni me examinó, me dijo; Es diferente sí, a una fractura o alguna cosa.

Otro participante manifiesta:

Lo que más me llevaron mi mamá y mi abuela fue a los grupos religiosos a la iglesia, me llevaron que un pastor y que lo tocaban a uno y se desmayaban, no sé, nunca me gustó nunca me gustó ni le presté atención a eso y más que todo un día estábamos allá y dijeron que el diablo eran las cucarachas y que no se que, un señor estaba echando un poco de cucarachas en el piso, entonces como que le perdí el respeto a eso, no me gustó ir a ningún cosa de esas. Me llevaron a varias iglesias, sentía que la gente como que se hacía, que se tiraban al piso, no me sentía bien, no quise volver allá.

Otro participante agrega:

Cuando estuve así accidentado me estuvieron hablando de un personaje por allá en Palermo de que levantaba muertos, que eso yo no sé qué, que si que cuantas, y pues yo estuve allá, allá estuve yendo un tiempo y el señor estuvo haciendo, hacía unos masajes y uno poco de cosas ahí, pero eso no.

Una persona parapléjica dice:

Pagué terapia con la Dra. Beatriz de los Ríos particulares, también en donde ella atiende pagué terapias también ahí

que pa' mas corriente porque en el hospital eran periodos corticos ya, entonces se pagaron unas terapias particulares más corrientes duraba mas, hacía mas ejercicios y ya, eso mas que todo únicamente estimulaciones pa' el cuerpo, las piernas pero no mas entonces a razón de eso fue que me dijeron, ella misma me dijo: briegue para hacer unas paralelas en su casa, poleas, y si mi papá me consiguió un poco de cosas y aquí se hicieron y aquí era donde yo hacía ejercicios inclusive yo dejé de hacer ejercicios, no volví a hacer nada de eso.

Otro de los participantes manifiesta:

Después que salí del hospital si me estuvieron haciendo unas terapias en la casa con unos aparatos ortopédicos que paraban pero daba una vuelta mas o menos, caminaba una cuadra, ya, mejor dicho, era vomitada para todo, pero, no quise volver a subir, también me quedaron pequeños, aparatos no quise volverme a subirme en eso, y por lo de la colostomía, entonces tampoco pude volverme a subirme en esos aparatos.

Una persona parapléjica expresa:

Tenía de base los ejercicios que me hacían en el hospital, cuando iba a las terapias, pues yo ya seguí haciendo eso por mi cuenta y lo de las sesiones de corriente que era lo más importante que me parecía a mí, que le colocaban corriente en las piernas y eso, yo tengo unas amigas que estudian fisioterapia y con ellas es que yo he seguido esa parte, ahora lo he hecho con menos frecuencia, pero pues de vez en cuando lo sigo haciendo también.

Uno de los participantes agrega:

Mis papas me llevaron donde un sobador, él me sobaba, me hacía masajes en todo el cuerpo con mantecas, manteca de oso, mantecas de todas, un poco de animales, luego vino una señora vino de Chile, yo no recuerdo, Costa Rica, Chile, y sabía acupuntura y entonces por medio de un amigo, de un padre hizo que la llevaran a la casa y me hicieran acupuntura en la espalda, buscamos otras alternativas para sanarme, pero eso no.

7.2.3 Expresión de los efectos del soporte familiar en la persona parapléjica. Cada una de las personas parapléjicas expresa los cambios surgidos a partir de su pérdida, los efectos del apoyo que su familia brindó y el resultado al resignificar su realidad.

Se identificó la siguiente categoría:

♿ **“CADA UNO APORTÓ UN GRANITO DE ARENA”**

Cada uno de los entrevistados percibe el soporte familiar de diferente manera y resalta especialmente a uno de sus miembros. En el caso de un joven parapléjico este reconoce:

Cada uno aportó un granito de arena, por ejemplo mi mamá, ella era cariñosa en lo que le brindaba a uno cierto apoyo de cariño y que mijito nosotros vamos a salir adelante usted no se preocupe por nada y lo voy a seguir queriendo lo mismo, va a estar usted en la casa, mi papá era mas que todo el apoyo económico, lo que yo necesitaba, el apoyo material, la fuerza que le da a uno para que usted siga , usted no puede echarse pa' atrás, no mi papá era tranquilo, que lo que necesita usted sabe, y no solo lo dijo, si no que lo hizo eso era por un lado por otro y me ayudaba que ya tranquilo que lo del niño ya quedó todo pago, que aquello que la ropa que le compre algo al niño, todas esas cosas, eso es un apoyo que uno también porque uno en caso mío que yo tengo mujer, le dio un tiempo pena estábamos empezando, entonces fue berraco y mis hermanas ellas eran únicamente apoyo de que yo con verlas ahí sabia que estaban conmigo, ya seguía siendo el mismo hermano, mis mismas hermanas para mi eso era algo primordial. Era mas que todo moral, de que estaban todos unidos. Y mi esposa, pues lo que es el sentimiento.

Un joven parapléjico expresa: “Para mí lo principal que ha sido es mi mamá, es mi mayor apoyo en todas las circunstancias”.

Otro participante plantea:

Yo tomé la decisión salir adelante y no quedarme por todo, por todos, por mí, por mi familia y por mis amigos, por volver a retornar con ellos y por, pues pensando también en un futuro, también por lo de, por mi juventud, uno con una vida por delante, pues en lo personal no, no encontré motivos como para quedarme ahí.

Una de las personas dice: *“Ahora somos una familia mas unida, no era como antes que cada uno cogía por su lado, que no sabíamos donde estaban los demás, ahora no la pasamos todos aquí como familia, rico, unidos”*.

Otro participante dice:

Lo qué ha cambiado para mí, pues el dialogo mas que todo, el dialogo familiar, yo antes era muy callado, no hablaba, me encerraba, salía a trabajar, llegaba, volvía y salía, yo nunca compartía con ellos nada y era simplemente con mi grupo, con mi novia, con lo que yo tuviera, yo era aparte, ellos si hacían un paseo yo nunca iba entonces pues ellos me han dicho pues que yo he cambiado mucho en la forma de meterme, que a veces ya me dejo hablar, compartimos mas con mi papá, hablamos, dialogamos, nos ponemos a hablar de pronto de ciertos negocios, ciertas cosas que él quiere comprar, que él quiere hacer, entonces el diálogo mas que todo tanto para mí, como para ellos, hay mas comunicación, que hacemos, qué no hacemos, que la casa, que aquello, que allá, entonces que vamos a hacer un evento, entonces yo doy opiniones, doy ideas, ellos también, hermana eso es así mas que todo es eso, el diálogo, mas unidos.

Uno de los participantes manifiesta:

Yo creo que mi familia, ya están concientizados que como yo quedé así y todo se sienten contentos o seguros de mí, por que pues yo no me quedé estancado ahí, conocí un grupo de amigos, salí adelante, en lo personal no me frustré ahí en la cama, ni me quedé ahí tirado ni nada de eso, que era lo que pensaban en el momento que les dijeron de mi parapléjia, entonces ellos se dieron cuenta que yo salía y comencé a trabajar y comencé yo mismo a sustentar lo de la casa, el mercadito, la mujer y el estudio del niño, eso lo hago yo todo, entonces se dieron cuenta de eso, ellos sienten que no me dejé achicopalar, no me dejé tirado en una cama, no me dejé morir , mejor dicho pues eso es lo que me han dejado demostrar y no mas con el hecho que ellos están en esa finquita, por allá se fueron para que yo me quedara aquí en la casa, eso es lo que hacen, en otro caso ellos no se hubieran ido, si ellos hubieran sabido que yo me quedé acostado en la cama o me quedé ahí, me hubieran llevado con ellos o ellos se hubieran quedado aquí, no, inclusive yo les he ayudado harto a ellos en cuestión de aquí en la casa lo que mas he podido le he colaborado, no es simplemente esperar a que le lleguen a uno del cielo las

cosas, no, trabajando, luchando por las cosas que uno quiere conseguir por la causa como dice uno.

Un joven parapléjico expresa:

Ahora cuando yo me miro pues no lo puedo creer, no lo puedo creer por que eso no, según como es mi manera de ser, como es mi vida, mi energía o sea, mi juventud, no, no lo puedo creer, por que no, por que no pues, como esa vida uno no lo espera pero tocó y es algo que uno no termina de aceptar, uno lo sobrelleva muy bien y todo pero, hay veces cuando yo me miro y bueno, yo qué entonces pues, no lo esperaba, eso es una sorpresa verme así de bien y sobre todo la unión en mi casa con mi familia y el apoyo de ellos pues me ha ayudado mucho.

Otro de los participantes dice:

Ahora yo pienso que puedo ser un gran estudiante. Terminar mi bachiller, que estoy a punto de lograrlo y empezar mi carrera yo pienso ser, un gran psicólogo, eso es lo que más me llama la atención y pues con ayuda de mi familia lo voy a lograr.

Uno de los participantes manifiesta:

Pues las metas ahorita eran terminar mi universidad, ya prácticamente lo logré, que me gradué ahorita, ésa era una de las metas, que eran como a largo y corto plazo, porque fueron como cinco años de sacrificio mío y mi familia, apenas uno culmina una meta, entonces tiene la otra lista, que voy a hacer de aquí en adelante, entonces la meta ahorita es conseguir trabajo, entonces uno se fija algo y si puede cumplirlo lo hace, o en el caso mío, yo siempre lo trato de hacer, que ya las cosas se den o no se puedan, bueno es otro cuento.

Con base en lo descrito, centrado fundamentalmente en la búsqueda de significados, donde las categorías fueron una expresión de aquello que las personas parapléjicas manifestaron como mecanismos para afrontar su nueva realidad, se hizo evidente el mundo simbólico de su cotidianidad familiar, con toda la trama de significaciones que han orientado los imaginarios y representaciones acerca del proceso de elaboración de duelo y el soporte familiar en el mismo.

7.3 FASE POSTACTIVA

A partir del texto descriptivo presentado, que constituye ahora la realidad, enlazado con la teoría científica consultada a la que se recurrió para profundizar en la comprensión de lo estudiado y los saberes y conocimientos del investigador y la investigadora, se hizo una búsqueda del sentido de las relaciones que constituyen al objeto de estudio, lo que implicó una lectura en la sospecha de dicho texto, para buscar el hilo conductor que abrió la posibilidad de encontrar una categoría que fué adquiriendo la condición de un concepto durante el proceso interpretativo. Al relacionar las categorías presentadas en la descripción, se hicieron evidentes tres dimensiones interactuantes, donde **el soporte familiar en la elaboración del duelo, el proceso de resignificación psicosocial al momento de afrontar la pérdida y los daños físicos y emocionales y las retribuciones psicosociales** hacen que perciban la dinámica del soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo como pérdida y ganancia.

En esta fase se lleva a cabo la elaboración del informe de la investigación detallando las reflexiones de los investigadores sobre los casos estudiados.

La recolección de la información a través de las entrevistas semiestructuradas permitió describir el objeto de estudio y la forma en como se presenta en su contexto real desde las voces de las persona paraplégicas participantes en ésta investigación. Éstas personas constituyen el objeto de estudio pues a partir de su propia realidad se obtuvo el conocimiento del fenómeno explorado, logrando cumplir con los objetivos planteados.

La descripción presentada a continuación es el resultado de los relatos obtenidos y que se fueron construyendo a partir de los encuentros realizados con los participantes de la investigación, enlazándolos en un discurso descriptivo.

EL SOPORTE FAMILIAR EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO.

La sociedad actual se encuentra en estado de evolución y la familia tiende a acomodarse a este cambio, por tanto se modifica conjuntamente con la sociedad.

Debido a estas tareas evolutivas, los contextos psicosociales de la familia se enfocan hacia el apoyo de los miembros, lo cual constituye una de las características más importantes del sistema familiar. *“La estructura de una familia es la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación. La familia muestra un desarrollo desplazándose a través de un cierto número de etapas que exige reestructuración. La familia se adapta a las circunstancias cambiantes de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psicosocial de cada miembro”*³⁵.

³⁵ MINUCHIN, Salvador. "Familias y terapia familiar". Barcelona: Garnica, 1982. p. 37

Dentro de este proceso existe un nivel de Jerarquización el cual está enfocado hacia el aspecto familiar, en este sentido las personas parapléjicas participantes de esta investigación destacan la importancia de uno de los miembros de su familia como más relevante en todo el proceso de afrontamiento psicosocial de su pérdida, frente a esto una persona parapléjica manifiesta:

Pues las dos personas que creo que han estado más cerca conmigo son mi papá y mi hermano el que sigue, yo soy el mayor, ellos dos son los que más me han dado, la mano, me han acompañado más, al principio mi papá, y al momento de tomar mi decisión de empezar a salir, Juan Carlos que él fue mi mano derecha.

Una persona parapléjica casada dice:

Yo adoro a mi papá, yo lo quiero mucho, pero si, en sí la que ha estado más pendiente la mujer mía, la mujer mía pues por que ella vive conmigo ella es la que me aguanta como dice un dicho: “me lava, me da de comer y todo” aunque todos son muy afectivos y todo, pero todas esas cosas son muy importantes para que yo no estuviera con ella entonces estuviera con mi mamá, de pronto allá y mi mamá pues ya tiene su edad enferma y cosas y entonces yo digo que más que todo la mujer.

La razón por la cual estas personas jerarquizaron su relación emocional y afectiva al momento de resignificar su realidad fue probablemente el vínculo que se traía desde antes del accidente, este lazo de unión se vio fortalecido por una situación en la cual uno de los miembros de la familia se encontraba en un momento crítico y después de esto surgió la necesidad de fomentar un vínculo forjado a partir del apoyo y la comprensión, de este modo, motivando a la persona parapléjica a encaminar sus esfuerzos hacia la obtención de alguna meta con el apoyo de una persona allegada.

En el caso de una persona parapléjica soltera, el vínculo afectivo surge a partir de la persona que le ha sido más cercana afectivamente, aunque si bien los lazos se fortalecen con el resto de su familia existe una persona en especial quien se convierte a más significativa, en el caso de una persona parapléjica casada y con

sistema familiar conformado subyacen motivaciones afectivas fuertes, dado que la pareja y los hijos se encuentran en un nivel sociocultural importante, a la hora de jerarquizar la persona afectada puede destacar la relevancia de todo su sistema familiar con mayor sentido de motivación para resignificar su realidad y su pérdida.

Las familias de los participantes, aunque muy diferentes entre ellas, manifestaron numerosas expresiones afectivas, demostraciones de apoyo, elaboración de respuestas emocionales y en general, todos las herramientas necesarias para mantener el equilibrio emocional de la persona afectada. Cada uno de los entrevistados expresa el enorme valor y reconocimiento de sus familias, pero cada uno de ellos resalta especialmente a uno de sus miembros, y en algunos casos no siendo necesariamente sus padres.

En el caso de un joven parapléjico este reconoce que su madre cumplió el papel de dadora de afecto y su abuela de apoyo espiritual:

Mi mamá fue de... no sé, cariño, yo decía que quiero tal cosa lo otro y mi mamá sí era si mijo, y todo lo que yo quería ella me lo trataba de conseguir, pues sí, ella todo me lo alcahuateaba, ella todo me lo hacia, que voltee para un lado, que para el otro, sí mi mamá estaba ahí a toda hora. Mi abuelita ella vivía en la pieza del lado y siempre era conmigo y como ella era un poco religiosa, era óreme, réceme y lea la Biblia y sí siempre mi abuela.

En el caso de otro de los entrevistados, expresa:

Si pues mi papá y mi hermano, se turnaban para acompañarme en las noches allá, ellos se estuvieron quedando allá, mis amigas eso si cuando salían de... ah!... bueno mi papá y mi hermano, pues como es obvio preocupados de porque uno cree que no puede volver a hacer nada, por su cuenta no, en cuanto a uno defenderse con el aseo para darse una vuelta para no maltratarse la piel, todas esas cuestiones y sobre todo con las varas, las varillas que yo tenía ahí, me daba hasta miedo yo pensé que eso se me iba a salir por ahí por la espalda, entonces ellos, ellos se encargaban de toda esa atención de lo primordial, de darle la comida a uno que muévale la cama, que súbase para bañarse, que si usted tiene necesidades fisiológicas, así, y mis dos amigas pues iban era a llevarme golosinas y cosas que yo le pedía y de hacerme reír y yo también, esas eran así las funciones básicas de ellos.

En este caso el entrevistado manifiesta anteriormente que su familia es poco expresiva, sus demostraciones de afecto son muy poco frecuentes y la verbalización de estas son muy escasas, a pesar de esto demuestran su cariño y apego a través de sus actos, sin palabras o gestos demuestran el apego que existe, actúan en función del bienestar físico del afectado y este comprende que esa es su forma de dar cariño, lo asimila y siente que no esta solo, cuenta con su apoyo y a su manera le están demostrando todo su amor.

En el evento de un joven parapléjico casado, este sostiene:

Cada uno aportó un granito de arena, por ejemplo mi mamá, ella era cariñosa en lo que le brindaba a uno cierto apoyo de cariño y que mijito nosotros vamos a salir adelante usted no se preocupe por nada y lo voy a seguir queriendo lo mismo, va a estar usted en la casa, mi papá era mas que todo el apoyo económico, lo que yo necesitaba, el apoyo material, la fuerza que le da a uno para que usted siga , usted no puede echarse pa' atrás, no mi papá era tranquilo, que lo que necesita usted sabe, y no solo lo dijo, si no que lo hizo eso era por un lado por otro y me ayudaba que ya tranquilo que lo del niño ya quedó todo pago, que aquello que la ropa que le compre algo al niño, todas esas cosas, eso es un apoyo que uno también porque uno en caso mío que yo tengo mujer, le dio un tiempo pena estábamos empezando, entonces fue berraco y mis hermanas ellas eran únicamente apoyo de que yo con verlas ahí sabia que estaban conmigo, ya seguía siendo el mismo hermano, mis mismas hermanas para mi eso era algo primordial. Era mas que todo moral, de que estaban todos unidos. Y mi esposa, pues lo que es el sentimiento.

Esto se debe a que tal vez su historia familiar se encuentra marcada por un especial apego fortalecido por el apoyo, la comprensión y el diálogo, gracias a esto, reparar la estructura yoica del afectado se dio gracias al especial apoyo y constancia de uno de los miembros de la familia para lo cual es importante recalcar que nunca se está solo, aún en los momentos más difíciles.

Aunque la familia cumple un papel importante dentro del proceso de acompañamiento al afrontar la parapléjia existen otros actores que intervienen con igual motivación a partir de un vinculo emocional fuerte, como lo manifiesta uno de los participantes:

Pues yo creo que el enfoque que mis amigos le dieron fue ayudarme y acompañarme y hacer de cuenta como que si no hubiera pasado nada, o sea, ellos lo tomaron muy normal o me lo hicieron ver así o me lo hicieron saber, que no había pasado nada y seguíamos lo mismo, la misma recocha, todo normal pero también pues las piernas uno ahí para tratar se reía, el mismo ambiente, pero de todos modos también había algo que lo dejaba uno a un lado.

Al respecto P. N. Newman (1982) afirma: “el grupo de amigos de la misma edad proporciona una red de apoyo que hace posible la autonomía y la experimentación

*con diferentes valores culturales, al mismo tiempo que satisfacen las necesidades de cercanía emocional”.*³⁶

🗑️ “GRACIAS A MI FAMILIA”

La familia juega un rol central dentro del proceso de resignificación social de la parapléjica. Los miembros de la familia más que cualquier otro grupo, pueden detectar cuándo la víctima no está totalmente recuperada a nivel emocional. Más aún, la víctima se siente más comfortable discutiendo su experiencia con los miembros de su familia. Así, la familia puede ser un instrumento al momento de promover la resignificación del contexto con el fin de ayudar al miembro familiar afectado. A lo largo del camino, la víctima experimentará varios episodios de reacción propias de la elaboración del duelo. *“Es importante centrarse en la familia en éste contexto por tres razones: 1. la familia provee de apoyo crítico a la víctima, por lo tanto, ayuda a prevenir las consecuencias emocionales de la catástrofe. 2. la familia es un sistema que induce al stress. Los miembros de la familia son afectados por los trastornos de los otros miembros de la familia, especialmente las catástrofes. 3. los miembros de las familias pueden experimentar catástrofes simultáneamente y así dar apoyo emocional a los otros como víctimas”*³⁷.

Al respecto uno de los participantes afirma:

para mí lo principal que ha sido es mi mamá, es mi mayor apoyo en todas las circunstancias”. Otro participante plantea: “yo tomé la decisión salir adelante y no quedarme por todo, por todos, por mí, por mi familia y por mis amigos, por volver a retornar con ellos y por, pues pensando también en un futuro, también por lo de, por mi juventud, uno con una vida por delante, pues en lo personal no, no encontré motivos como para quedarme ahí.

La opinión de la persona parapléjica a cerca de la influencia del sistema familiar en la elaboración de duelo constituye un elemento importante al momento de resignificar su realidad respecto a las implicaciones para el futuro, puesto que a partir de su percepción se deriva la reorganización del sistema familiar respecto a la persona afectada.

La familia en el momento del accidente se enfrenta a una situación en extremo desestabilizante, en adelante deberá integrar todos los acontecimientos (ingreso a la institución de salud, pronóstico de parapléjica, resistencia a la realidad,

³⁶ MORRIS, Charles. “Psicología, un nuevo enfoque”. Mexico: Prentice-Hall Hispanoamericana, 1992. p. 398.

³⁷ AFANADOR, Deisy. SUÁREZ, Elizabeth “Estructura y patrones de interacción en familias con hombre jefe de hogar parapléjico”. Bogotá, 1990, 170 p. Tesis (Psicólogo) Universidad Santo Tomás. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Psicología

asimilación de la discapacidad, resolución) que lógicamente generan ansiedad, estos acontecimientos son enfrentados de acuerdo a los recursos internos del sistema familiar. *“la dinámica familiar se altera totalmente, se entorpecen las relaciones, se cambian los roles, se aumenta la carga económica, se requiere asistencia y cuidados especiales”*³⁸.

“Ahora somos una familia mas unida, no era como antes que cada uno cogía por su lado, que no sabíamos donde estaban los demás, ahora no la pasamos todos aquí como familia, rico, unidos”.

En mi familia ha cambiado, para mí, pues el dialogo mas que todo, el dialogo familiar, yo antes era muy callado, no hablaba, me encerraba, salía a trabajar, llegaba, volvía y salía, yo nunca compartía con ellos nada y era simplemente con mi grupo, con mi novia, con lo que yo tuviera, yo era aparte, ellos sí hacían un paseo yo nunca iba entonces pues ellos me han dicho pues que yo he cambiado mucho en la forma de meterme, que a veces ya me dejo hablar, compartimos mas con mi papá, hablamos, dialogamos, nos ponemos a hablar de pronto de ciertos negocios, ciertas cosas que él quiere comprar, que él quiere hacer, entonces el diálogo mas que todo tanto para mí, como para ellos, hay mas comunicación, que hacemos, qué no hacemos, que la casa, que aquello, que allá, entonces que vamos a hacer un evento, entonces yo doy opiniones, doy ideas, ellos también, hermana eso es así mas que todo es eso, el diálogo, mas unidos.

La reacción familiar parte del hecho de que el hombre no es un ser aislado, sino un miembro activo de grupos sociales. Lo que experimenta como real depende de las elaboraciones internas y externas y su familia elabora sus reacciones en función del bienestar de la persona afectada, de esta manera surge un vinculo dinámico fundamentado en la manifestación *yoica* del afectado en búsqueda de su propio bienestar.

Yo creo que mi familia, ya están concientizados que como yo quedé así y todo se sienten contentos o seguros de mí, por que pues yo no me quedé estancado ahí, conocí un grupo de amigos, salí adelante, en lo personal no me frustré ahí en la cama, ni me quedé ahí tirado ni nada de eso, que era lo que pensaban en el momento que les dijeron de mi parapléjia, entonces ellos se dieron cuenta que yo salía y comencé a trabajar y comencé yo mismo a sustentar lo de la

³⁸ *Ibíd.*, p. 97

casa, el mercadito, la mujer y el estudio del niño, eso lo hago yo todo, entonces se dieron cuenta de eso, ellos sienten que no me dejé achicopalar, no me dejé tirado en una cama, no me dejé morir , mejor dicho pues eso es lo que me han dejado demostrar y no mas con el hecho que ellos están en esa finquita, por allá se fueron para que yo me quedara aquí en la casa, eso es lo que hacen, en otro caso ellos no se hubieran ido, si ellos hubieran sabido que yo me quedé acostado en la cama o me quedé ahí, me hubieran llevado con ellos o ellos se hubieran quedado aquí, no, inclusive yo les he ayudado harto a ellos en cuestión de aquí en la casa lo que mas he podido le he colaborado, no es simplemente esperar a que le lleguen a uno del cielo las cosas, no, trabajando, luchando por las cosas que uno quiere conseguir por la causa como dice uno.

PROCESO DE RESIGNIFICACIÓN PSICOSOCIAL AL MOMENTO DE AFRONTAR LA PÉRDIDA.

Cada perdida física y funcional representa un duelo mas o menos grave y duradero, los síntomas que se derivan de este duelo son la manifestación *yoica* del dolor por la perdida, de este modo las características del proceso de elaboración de duelo están dadas a partir de procesos psicológicos que son subsecuentes a la perdida y se ponen en marcha ante la misma. En el caso de una persona que recientemente ha adquirido la parapléjia, el conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la perdida son la expresión de su dolor y la elaboración de su duelo.

♿ “ESTO NO ME PUEDE ESTAR PASANDO”

En los participantes de la investigación, la respuesta inmediata al conocer la noticia generó desconcierto y asombro dado que según la magnitud de su accidente y su consecuencia, las reacciones tuvieron diferentes características, en unos se manifestó en comportamientos sobrios, tranquilos y reflexivos y en otros estuvieron marcados por reacciones como tristeza, ira, depresión, melancolía y desesperanza, a pesar de ello siempre estas respuestas se encaminaron a mantener su equilibrio intrapsíquico.

Uno de los participantes dice:

Muchas cosas se me vinieron a la cabeza, me eché a morir, me sentí como que era anormal, no podía hacer las mismas cosas que hacía antes, como jugar fútbol, salir a correr con mis amigos, me sentí muy mal.

Al igual que lo manifiesta otro de los integrantes de la investigación:

pues o sea la reacción en el momento fue llorar por que tenía ganas de ir al baño y me di cuenta que no podía ir, le preguntaba a la gente que qué pasaba con mis piernas y me dijeron que estaba en silla de ruedas, llegó un médico y habló con mis padres delante de mí y dijo lo que me había pasado, pero pues uno también con un poquito de calmante pero comienza uno a llorar y a decir que por qué, que por que qué queda uno así o por qué yo.

A pesar de haber mostrado una conducta depresiva la aceptación de su discapacidad fue inmediata a manera que lo expresa el afectado, según Negler (1950) y Nemiah (1957), citados por Mancera plantean: *“el estado psicológico que caracteriza a estos pacientes es la depresión, y que los que no la experimentan, probablemente esta rechazando la realidad de la situación; si tal reacción no aparece es porque el paciente esta utilizando el rechazo como un mecanismo de defensa contra la depresión”*³⁹

En el caso de las personas participantes de esta investigación y sus familias, la conducta asumida desde el inicio del accidente y en adelante la primera reacción se convirtió en la conducta asumida posteriormente como herramienta para la protección de la estructura yoica, dado que en algunos de ellos la respuesta fue aparentemente favorable, su reacción posterior se mantuvo constante, mientras que en otros, la negación de la discapacidad dio lugar para crear conductas agresivas tendientes a la inhibición y aislamiento emocional. Según Freud (1915) la represión de los impulsos primarios en situaciones de tensión convierten al individuo en una seria ambivalencia puesto que: *“la fuga resulta ineficaz, pues el Yo no puede huir de sí mismo”*⁴⁰.

Cada reacción surge de acuerdo a la estructura yoica de la persona afectada, la negación es una reacción muy frecuente en este tipo de situaciones y como se menciono anteriormente suele suceder que la reacción inicial es la que se adopta en adelante conforme el tiempo y la lesión avanzan. *“la negación anula la percepción de eventos dolorosos para el yo. Constituye la esencia del rechazo de lo doloroso en el afuera”*⁴¹. Desde el inicio se niega la realidad en función de mantener el equilibrio intrapsíquico, actuando como si nada o asumiendo posturas despreocupadas como si fuese una complicación transitoria, de tal modo que a medida que el tiempo transcurre el dolor y se reprime esperando impacientemente para salir de cualquier manera: *“todo órgano amputado o función fisiológica perdida o vulnerada, se vivencia como si se refiriera a la perdida objetal de un ser*

³⁹ *Ibíd.*, p. 102

⁴⁰ FREUD, Sigmund. “Los textos fundamentales del psicoanálisis”. Barcelona: Altaza, 1993. p. 645.

⁴¹ BRAINSKY, Simón. “Manual de psicología y psicopatología dinámicas”. Bogotá: Carlos Valencia, 1988. p. 155.

querido y, a la inversa, toda objetal por muerte o abandono, se siente como si se perdieran narcisísticamente órganos y funciones del yo".⁴²

🗝️ “¿POR QUÉ?, ¿POR QUÉ?”

Las primera reacción por parte de los familiares del afectado suele de algún modo, definir las reacciones subsiguientes a los eventos que genera la parapléjia de un miembro de la familia, según el nivel sociocultural y económico del sistema familiar se puede caracterizar la capacidad de enfrentar tales acontecimientos, en otras situaciones los recursos internos del sistema familiar son mas poderosos al momento de reaccionar frente a un evento de tales características, al respecto un joven parapléjico dice: *“Pues, en el momento mi mamá sentía lástima por mí, no me gustaba que me dijeran que mijito que no sé que, no me gustaba tanto que me miraran así, con cara de que pobrecito, no me gustaba”*.

Otro de los participantes dice:

Cuando me di cuenta que yo no movía las piernas..., esa es una tranquilidad pasmosa, no se si es darme la seguridad a uno de, cierto, pero no fue nada, a mi parece que no fue nada del otro mundo, de pronto fue como aceptarlo, como aceptar las cosas en el momento, por que pues uno ya no tiene marcha atrás. Esa manera de afrontar las cosas es porque no solo fue conmigo, en el momento en que de pronto perdimos un ser querido, cuando se murió mi abuelo, la mamá de mi papá, cosas así, todo era manejado así como de una manera muy calculadora, muy fría no, sin tanta, sin tanta cosa, entonces pues bueno llegó lo mío y de una manera similar si, de pronto vuelvo y digo como uno sufre, nosotros tenemos una costumbre de que nosotros no expresamos mucho lo que sentimos, pero de pronto pudo que los afectó mucho no, sino que no lo demostraba.

Como lo manifiesta Freud (1915) *“El duelo es, por lo general, la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etcétera”*⁴³. En cada uno de los testimonios de las personas parapléjicas encontramos reacciones de los familiares similares a la respuesta al momento de elaborar un duelo por alguna perdida.

Mi papá él si se hecho a morir, prácticamente un tiempo, el donde iba a trabajar, me comentan los amigos, no ese señor

⁴² *Ibíd.*, p. 158

⁴³ FREUD. Sigmund. “Los textos fundamentales del psicoanálisis”. Barcelona: Altaza, 1993. p. 643.

estaba vuelto nada, le cogió la tomadera cada ocho días y llegaba y eso era llore, que mi hijo, que mi niño, mire esta vaina, inclusive a mi mismo me tocó una vez aquí, o sea así como hablarle duro porque me hacia sentir mal a mi y la demás gente. Mi mamá, No mi mamá ella si, ella o sea ella desde que me pasó lo mío ella ha sido incondicional, ella es consejo, y ella de por sí la forma de ser de ella es muy calmada, ella es muy noble, es mas asentada, ella lo que nos dice; Esto si, esto no, no haga esto, trate de no tomar tanto, las cosas normal de una madre, para mi ella siguió igual, igual conmigo. Mi esposa dijo que iba a estar ahí ella porque me quería, que ella se había casado conmigo porque me quería, es mas, me recordó, dijo: “se acuerda cuando hablamos con el cura que en las buenas y en las malas yo voy a estar con Ud. siempre, vamos a sacar el niño adelante”, dijo: las cosas que teníamos pendientes, lo que habíamos hablado antes del accidente como ciertos sueños, las etapas, han cambiado, pero vamos a tratar de salir lo que más pueda adelante, sacar al niño adelante.

Al tiempo que la familia asimila el impacto por lo sucedido a uno de sus miembros, cada uno de ellos reacciona de manera diferente, en el caso de los participantes de la investigación, cada uno de ellos resalta especialmente a una persona de su familia quien se mostró más afectado, probablemente la conmoción de lo sucedido le hace reflexionar sobre su participación en el accidente, “*Como los sentimientos de culpa son muy dolorosos, solemos relegarlos muy al fondo de la mente. Sin embargo, se expresan disfrazados en distintas formas y constituyen una fuente de perturbación en nuestras relaciones personales*”⁴⁴

Mis hermanos, son los que más se afectaron. No sé, porque yo era tan unido con ellos y no sé, y en el momento del accidente el que estuvo conmigo, mi hermano menor el que me seguía a mí, fue el que más, a raíz de eso el que más me colaboraba en todo ha sido mi hermano mayor apoyo también.

Otro participante dice: “*la más afectada fue mi hermana, como es que ella se empezó fue a asustar cuando yo empecé allá en la clínica a sufrir de esas escaras y todas esas situaciones*”.

El vinculo existente entre padres e hijos hace que desde el momento en que se nace se tenga siempre un lazo de unión emocional y afectiva, convirtiendo los sucesos de la vida en situaciones que afectan a todo el sistema familiar, “e/

⁴⁴ KLEIN, Melanie. “Amor, culpa y reparación”. Buenos Aires. Piados-Hormé, 1968. p. 3.

enfoque estructural de las familias se basa en el concepto que una familia no se reduce a los aspectos biopsicodinámicos individuales de sus miembros. Los miembros de una familia se relacionan de acuerdo con ciertas disposiciones que gobiernan sus transacciones. Estas disposiciones, aunque por lo general no son establecidas en forma explícita, o siquiera reconocida, constituyen un todo: la estructura de la familia”⁴⁵.

♿ “SUICIDIO COMO FORMA DE ALIVIAR EL DOLOR”

Ciertas circunstancias psicológicas y sociales pueden inclinar a una persona a considerar el suicidio como una forma de escape de una realidad no aceptada o dolorosa, en el caso de una persona que a causa de un accidente padece parapléjica la ideación suicida puede surgir como una reacción normal al proceso de duelo que esta iniciando a elaborar. La idea del suicidio surge principalmente por desesperanza y desesperación ante la realidad que afronta y optan por ello como una solución permanente a las consecuencias que genera su discapacidad. *“El aislamiento social y la soledad, las Tensiones, la Ausencia de Metas y la Impulsividad son elementos que motivan el suicidio”⁴⁶.*

Un joven parapléjico dice:

Yo hasta pensé en terminar con mi vida, pensé y no pensé porque lo pensé en una manera cobarde, o sea no tenía el suficiente empuje para hacerlo, pero pues yo lo pensé unas cuatro veces y una de éstas hasta lo intenté. Me tomé unas pastas, esa noche estaba triste y me cogió y me dio por tomarme eso a ver que era lo que iba a pasar. Esa fue la peor embarrada que pude haber hecho en mi vida.

Al respecto otro participante dice: *“me sentí muy mal, tuve malos pensamientos como en, no sé, como en matarme, como en acabar con mi vida, todas esas cosas así”.*

En estos dos casos encontramos dos situaciones con reacciones similares, poco después de su primera reacción surgió la iniciativa terminar con sus vidas y no afrontar la realidad que le continua, cada uno de ellos manifestó abiertamente la idea de suicidarse, además uno de ellos admite haberlo intentado mediante una sobredosis de medicamentos. Las ideas suicidas ocurren frecuentemente en las etapas iniciales de elaboración de duelo, dado que existe una pérdida, en este caso la sensibilidad y movilidad de los miembros inferiores, la posición del yo es la conservación del objeto con el fin de garantizar su seguridad, al presentarse una pérdida el yo actúa en función de autoprotección movilizándolo mecanismos para proteger su bienestar, cuando ocurre una pérdida en el propio cuerpo sucede

⁴⁵ MINUCHIN, Salvador. *“Familias y terapia familiar”*. Barcelona: Garnica, 1982. p. 86.

⁴⁶ DAVIDOFF, Linda. *“Introducción a la psicología”*. Mexico: McGraw-Hill, 1989. p. 571.

un duelo semejante a la pérdida en un ser querido, pero que más querido que el propio cuerpo, así el dolor que surge puede ser tanto o más profundo que en otras pérdidas. El dolor del cuerpo se une al dolor psíquico frente a lo cual el yo intenta mantener su equilibrio, de no lograrlo busca alternativas para terminar los estímulos displacenteros puesto que el yo es dominado por el objeto de su dolor. Según Freud (1915): *“Hemos reconocido como estado primitivo y punto de partida de la vida instintiva un tan extraordinario egoísmo del Yo, y comprobamos en la angustia provocada por una amenaza de muerte, la liberación de un tan enorme montante de libido narcisista, que no comprendemos cómo el Yo puede consentir en su propia destrucción”*⁴⁷.

La depresión sin ideación suicida surge también como una reacción consecuente de la parapléjica en estado inicial, aparecen síntomas: *“baja autoestima, pérdida de la motivación, dependencia, deterioro de la imagen corporal”*⁴⁸. Puede decirse que el concepto de sí mismo cambia en la persona parapléjica, surge una reacción a la pérdida como contingencia yoica a la reacción a la discapacidad.

Uno de los participantes dice: *“me dio mucha nostalgia o sea saber que yo no iba a volver a caminar y de todas las cosas que yo hacía y con el tiempo me fue dando más nostalgia porque mucha gente que al principio estaba con uno se fueron apartando”*.

Otro de los participantes expresa: *“mucha tristeza, mucha... mucho dolor, era muy joven, era muy joven, cumplí los dieciocho años hacia diez días y pues venía de rumbas y saber que no podía volver a lo mismo, tristeza, mucha tristeza”*.

Durante el proceso de aceptación de la discapacidad surgen en el afectado numerosos interrogantes acerca de su bienestar y su futuro, inicia un proceso en el cual necesita algo que lo ayude o le facilite a asimilar su pérdida, dado que es un suceso poco frecuente, es difícil saber cuál es ese factor, cada uno de ellos lo manifiesta de acuerdo a sus propias necesidades y entorno socioafectivo, uno de ellos dice: *“yo pienso que no me faltaba nada, por que en ese tiempo del accidente permanecía era con mi hermano, con mi mamá y con ellos era con los que quería estar, yo no pienso que haya faltado nada ni nadie”*.

En otro caso, uno de los entrevistados afirma: *“de algo o de alguien, pero pues sí, o sea, pero no lo noté por el apoyo de mis padres, de mis amigos, de pronto no lo vi por ese lado el apoyo fue mutuo, constante y de pronto eso fue lo que me ayudó a olvidar un poco ese lado”*

⁴⁷ FREUD, Sigmund. “Duelo y melancolía”. Buenos Aires: Amorrortu, 1976. p. 243.

⁴⁸ MANCERA, Claudia Cristina. “Evolución de la depresión en sujetos parapléjicos mediante la participación en la actividad terapéutica del método Silva”. Bogotá, 1989. 120p. Tesis (Fisioterapia). Universidad Santo Tomás. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia.

♿ **“LA PARAPLÉJIA ES ALGO FORTUITO, NO DE NACIMIENTO, UNO TIENE QUE VOLVER A CAMINAR”**

Los mecanismos de defensa tales como negación, evasión, regresión, fantasía y represión hacen parte del proceso de elaboración de duelo al presentarse una pérdida, en el caso de la parapléjia se descubrió que en las personas lesionadas participantes de esta investigación y sus familias esta situación se desarrollan como un proceso similar al duelo por la pérdida de un ser querido. Aún cuando estos mecanismos son necesarios y útiles para el individuo y su sistema familiar, es la intensidad con la que ellos los emplean lo que determina la extensión del ajuste y la recuperación que se puede alcanzar, como lo expresa Brainsky (1998), *“los mecanismos de adaptación o de defensa se pueden definir como procedimientos inconscientes o intra e interpsíquicos, de los cuales se vale el yo para disminuir las tendencias opuestas de diferentes agencias de la personalidad, manejar la ansiedad resultante del conflicto intrapsíquico y sus repercusiones en relación con los demás, disminuir las frustraciones, preservar la autoestima, adaptarse a la realidad, e incluso modificarla y hacerla mas tolerante”*⁴⁹

Lo que pasa es que cuando uno sufre una lesión de este tipo, la primera reacción es de... y pues como uno no traía esto de nacimiento sino que fué algo fortuito, pues la reacción sigue siendo pues, el subconsciente está centrado en que uno va a volver a caminar, que uno tiene que volver a caminar, pues ya que los médicos le dicen a uno esto y, uno no le para bolas, muchas bolas a eso por que cuando ellos me decían eso, yo trataba antes de mover mas las piernas, hasta le preguntaba, le decía a mi hermano que mirara a ver si de pronto un músculo se me movía cuando yo trataba de moverlas, eso es la asimilación de pronto estar así con la inmovilidad, la va uno como asimilando pero con tiempo mas o menos fue que fui asimilando eso.

Otro participante expresa:

Pues el diagnóstico, yo no le paré bolas, o sea, en el sentido de cuando se referían al porcentaje, porcentaje no le paré bolas sino que al hecho en sí de decirle a uno que ya queda discapacitado, pero de equivocarse uno no tiene su momento; estos manes están equivocados sino en la noticia en que le dan a uno no, no para uno decir será que

⁴⁹ BRAINSKY, Simón. “Manual de psicología y psicopatología dinámicas”. Bogotá: Carlos Valencia, 1988. p. 135

sí, será que no, sino que es el momento o sea, la reacción con lo primero que le dicen a uno.

Otro participante manifiesta:

No lo acepté de una, por que nunca había sabido lo que era una parapléjia ni que era lo que estar así, sino que con el tiempo uno va conociendo, va conociendo y ya cuando me monté por primera vez a la silla de ruedas y comencé a andar en el hospital y me comencé a valer por sí mismo, me di cuenta que la silla reemplazaba las piernas, entonces listo comencé a saber lo que era estar en silla de ruedas, lo que es ser uno parapléjico.

En los anteriores casos el principal mecanismo de defensa del yo empleado es la negación *“puesto que la negación anula la percepción de eventos externos dolorosos para el yo. Constituye la esencia del rechazo de lo doloroso en el afuera”*⁵⁰. De este modo, la persona afectada se protege de todo lo que los eventos y estímulos internos y externos puedan realizar.

No solo en los afectados se movilizó este mecanismo de defensa, sino en sus familias, llevándoles a negar conscientemente la realidad que se vivencia mediante la búsqueda de otras alternativas para mantener su estabilidad, al respecto un joven parapléjico dice: *“mi familia me llevó donde un señor de Ibagué que era especialista en huesos, fuimos y apenas me vio me dijo: no hay nada que hacer, es lesión medular, ni me examinó, me dijo: es diferente sí, a una fractura o alguna cosa”*.

Otro participante manifiesta:

Lo que más me llevaron mi mamá y mi abuela fue a los grupos religiosos a la iglesia, me llevaron que un pastor y que lo tocaban a uno y se desmayaban, no sé, nunca me gustó nunca me gustó ni le presté atención a eso y más que todo un día estábamos allá y dijeron que el diablo eran las cucarachas y que no se que, un señor estaba echando un poco de cucarachas en el piso, entonces como que le perdí el respeto a eso, no me gustó ir a ningún cosa de esas. me llevaron a varias iglesias, sentía que la gente como que se hacía, que se tiraban al piso, no me sentía bien, no quise volver allá.

Otro participante agrega:

Cuando estuve así accidentado me estuvieron hablando de un personaje por allá en Palermo de que levantaba muertos,

⁵⁰ *Ibíd.*, p. 155

que eso yo no sé qué, que si que cuantas, y pues yo estuve allá, allá estuve yendo un tiempo y el señor estuvo haciendo, hacía unos masajes y uno poco de cosas ahí, pero eso no.

De igual modo, cada una de las personas parapléjicas que participaron en esta investigación, a su modo, busco diferentes alternativas de escapatoria con respecto a su discapacidad, al respecto uno de los participantes dice:

Pagué terapia con la Dra. Beatriz de los Ríos particulares, también en donde ella atiende pagué terapias también ahí que pa' mas corriente porque en el hospital eran periodos corticos ya, entonces se pagaron unas terapias particulares mas corrientes duraba mas, hacía mas ejercicios y ya, eso mas que todo únicamente estimulaciones pa' el cuerpo, las piernas pero no mas entonces a razón de eso fue que me dijeron, ella misma me dijo: briegue para hacer unas paralelas en su casa, poleas, y si mi papá me consiguió un poco de cosas y aquí se hicieron y aquí era donde yo hacía ejercicios inclusive yo dejé de hacer ejercicios, no volví a hacer nada de eso.

Otro de los participantes manifiesta:

Después que salí del hospital si me estuvieron haciendo unas terapias en la casa con unos aparatos ortopédicos que paraban pero daba una vuelta mas o menos, caminaba una cuadra, ya, mejor dicho, era vomitada para todo, pero, no quise volver a subir, también me quedaron pequeños, aparatos no quise volverme a subirme en eso, y por lo de la colostomía, entonces tampoco pude volverme a subirme en esos aparatos.

Al respecto una persona parapléjica expresa que aun de vez en cuando continua con alguna practica:

Tenía de base los ejercicios que me hacían en el hospital, cuando iba a las terapias, pues yo ya seguí haciendo eso por mi cuenta y lo de las sesiones de corriente que era lo más importante que me parecía a mí, que le colocaban corriente en las piernas y eso, yo tengo unas amigas que estudian fisioterapia y con ellas es que yo he seguido esa parte, ahora lo he hecho con menos frecuencia, pero pues de vez en cuando lo sigo haciendo también.

Desde luego las alternativas no solo se han referido únicamente a ayudas medicas sino de otra índole, en este sentido uno de los participantes dice:

Fui donde un sobador, él me sobaba, me hacía masajes en todo el cuerpo con mantecas, manteca de oso, mantecas de

todas, un poco de animales, luego vino una señora vino de Chile, yo no recuerdo, Costa Rica, Chile, y sabía acupuntura y entonces por medio de un amigo, de un padre hizo que la llevaran a la casa y me hicieran acupuntura en la espalda.

La creencia de poder volver a caminar en una persona parapléjica de algún modo se convierte en un aliciente para mantener el optimismo y la fe sobre la vida que debe enfrentar. Existen múltiples factores psicosociales que participan dentro del proceso de afrontamiento y resolución de la parapléjia entre ellos: *“la búsqueda del significado de la discapacidad”*⁵¹. Por tanto en el caso de los participantes de esta investigación la idea de volver a caminar, esta presente en todos ellos, a pesar de parecer parte de la negación como defensa de su estructura *yoica* surge como un elemento mas de su afrontamiento biopsicosociocultural.

Yo creo que sí, aunque soy una persona que en cuanto a fé en cuanto a lo que es Divino, el acompañar a nuestro señor, yo creo en Él y yo lo tengo, es mi mejor amigo y todo y yo creo que cuando menos piense uno puede, o reacciona, uno nunca sabe, yo siempre he dicho que el cuerpo humano es tan complejo, tan perfecto que uno que va a saber, hay veces que, que, yo soy como incrédulo cuando yo he escuchado de gente que se ha parado y que otras cosas así pues yo no sé eso que es o en qué influye que una persona tenga una oportunidad de eso y que le pase eso, yo no sé no, pero yo sí, yo guardo las esperanzas, uno que uno nunca sabe nada.

Si, la esperanza, la esperanza es lo último que se pierde, siempre lo he dicho y sí, yo creo, algún día, algún día será cuando, pues no sé, de pronto por que he estado aferrado a eso y no quiero, y no quiero olvidar ese momento que era caminante.

🔗 “LOS RECUERDOS COMO PARTE DE LA REALIDAD”

Los recuerdos son una búsqueda controlada de la memoria, se recuerda a partir de estímulos clave, es decir situaciones, objetos e inclusive palabras que motivan la mente a recordar eventos o situaciones específicas, en el caso de una persona parapléjica los recuerdos surgen a partir de diferentes estímulos y como parte del proceso de duelo, lo importante es tener en cuenta los efectos que surten en la estructura psíquica del afectado, puesto que ciertos recuerdos pueden llegar a

⁵¹ KRUEGER. David. “Psicología de la Rehabilitación”. Buenos Aires: Herder, 1988. p. 72

afectar la estabilidad emocional del afectado o por el contrario las memorias pueden contribuir a la resignificación de su estado actual.

Pues definitivamente lo que más recuerdo es caminar, las piernas son unos miembros muy fuertes, uno se da cuenta de eso, pues analizando la anatomía humana no mas caminar, definitivamente correr, jugar fútbol, jugar básquetbol que pues yo practico eso pero no es lo mismo cuando uno, corriendo a jugar en una silla, todo, todas las actividades pues uno en partes si pues, entonces lo de las, extrañar lo de la, la antigua situación de uno estar bien, de caminar.

Uno de los participantes afirma: “El recuerdo que se le viene a uno yo creo que es de pronto el de caminar pero ya a uno los demás que ha vivido lo toma a uno como, como el pasado pero así siempre sueño es cosas del presente, ya pasado muy poco”. Algunos recuerdos en la etapa inicial de la parapléjia generan en la persona nostalgia, ansiedad y aflicción, como producto de la angustia generalizada que despierta su situación aun sin resolver, a medida que transcurre el tiempo estos recuerdos pueden convertirse en un factor que agrava su conflicto interno y externo y que a su vez desplaza mecanismos encaminados a encubrir su malestar dejando sin resolver su situación, o por el contrario estos recuerdos pueden convertirse en parte de su propia cotidianidad como factores inherentes a su resignificación psicoemocional.

Cuándo recuerdo, pues me siento digamos como nervioso, como, me siento digamos con ganas de volver a caminar al mismo tiempo, como que con rabia digamos que como con Dios que me dejó así, si un sentimiento muy raro, no me llegan, como triste con miedo.

Otro participante expresa:

Pues definitivamente a uno le da nostalgia por que uno, uno como en este medio en que uno está pues si uno quiere ser útil pues lo es, pero a veces es difícil y exactamente uno haber estado bien, uno rinde mas, entonces eso es lo que extraño también.

Todo esto produce en el individuo una profunda depresión; estas personas tienen que soportar a la vez sus sentimientos de desesperación y su incómoda convicción de que éstas emociones son algo innatural. “La incapacidad repentina va casi siempre seguida por una devastadora depresión. como resultado de una enfermedad inesperada o un accidente, el cuerpo sólido y familiar se convierte en

*un cuerpo incompleto y ajeno*⁵² De esta forma, es imposible seguir mirando hacia atrás, recordando el pasado tranquilo y seguro pero igualmente difícil mirar hacia delante; la profunda depresión no puede compensar la pérdida; todo se ve en el contexto de la función de la pérdida.

Cada uno de los participantes tiene su propia opinión a cerca de los recuerdos: *“no, no me gusta recordar, me pongo a recordar y me siento triste, entonces no me gusta”*.

Otro participante manifiesta:

Recordar es vivir, yo siempre he pensado que el recuerdo es parte integral de la vida no, uno no debe de, de cohibirse de eso por que de todas maneras los recuerdos son gratos, hay recuerdos muy vacanos y hay que tenerlos vivos.

En otro caso uno de los participantes asegura que sus recuerdos le sirven como referencia para mejorar sus actividades presentes: *“si me gusta recordar para así mismo cuadrar o corregir, yo recuerdo las cosas que yo hacía, entonces yo trato de corregir lo máximo ahora”*. En el caso de un joven parapléjico este manifiesta que sus recuerdos en un principio le afectaban profundamente pero con el tiempo estos mismos recuerdos constantes resignificaron su realidad y le ayudaron a confrontar su ansiedad:

Pues sí uno recuerda, pero ya uno es normal, ya yo llevo seis años en esto, ya para mí es como normal, recuerda uno ya no es lo mismo como dos años antes, o tres años que uno sentía nostalgia ahora uno recuerda y le da como risa, yo no sé.

♿ “NUEVAS METAS”

Dentro del proceso de adaptación a la discapacidad al elaborar el duelo, cada una de las personas parapléjicas entrevistadas, aunque llegó a un momento en donde sus metas se vieron truncadas por el accidente, lograron, con apoyo de su familia, replantear sus expectativas hacia una posición practica respecto a su discapacidad. Ahora cada uno de ellos se encuentra en la etapa de proyección psicosocial, puesto que cada uno manifiesta un ideal como proyecto de vida.

Yo puedo llegar hasta lograr mi gran sueño que es la Psicología, el baloncesto y llegar a ser la selección Colombia eso es lo que más me gusta. Bueno, eso ya, a mi no me gusta hablar de, de más allá de mis narices, yo creo

⁵² MANCERA, Claudia Cristina. “Evolución de la depresión en sujetos parapléjicos mediante la participación en la actividad terapéutica del método Silva”. Bogotá, 1989. 120p. Tesis (Fisioterapia). Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia.

que, que yo soy de los que piensa que la vida hay que vivirla día por día entonces si sigo así como voy, y tomo la decisión primordial de empezar a estudiar creo que voy a llegar bien lejos.

Yo miro desde aquí al futuro en cinco años, mas adelante, mi hijo terminando ya el bachillerato, la mujer ya con su titulo de enfermería y ejerciendo la profesión y nosotros viviendo en la propia casa y teniendo algo estable, un hogar estable los tres y que diga yo esto es mío.

No sé hasta donde puedo llegar, pero lo único que si sé es que me faltan muchas cosas por hacer, muchas cosas y ojalá todas me resulten hasta donde aguante, hasta donde aguante mis ánimos, hasta donde aguante mi fortaleza, la fortaleza que me hace seguir adelante.

Desde el principio el sistema familiar moviliza gran cantidad de herramientas psicosociales con el fin de mantener el equilibrio perdido por el accidente de uno de sus miembros, del efecto que surtan estos mecanismos sobre su objeto dependerá la reorganización del sistema familiar.

LOS DAÑOS FÍSICOS Y EMOCIONALES Y LAS RETRIBUCIONES PSICOSOCIALES.

“La discapacidad obstaculiza la satisfacción de las necesidades y la autorrealización; en consecuencia impide la vida satisfactoria”⁵³. En el caso de las personas participantes de esta investigación sus conceptos se manifestaron de la siguiente manera:

Ahora cuando yo me miro pues no lo puedo creer, no lo puedo creer por que eso no, según como es mi manera de ser, como es mi vida, mi energía o sea, mi juventud, no, no lo puedo creer, por que no, por que no pues, como esa vida uno no lo espera pero tocó y es algo que uno no termina de aceptar, uno lo sobrelleva muy bien y todo pero, hay veces cuando yo me miro y bueno, yo qué entonces pues, no lo esperaba, eso es una sorpresa verme así de bien.

⁵³ AFANADOR, Deisy. SUÁREZ, Elizabeth “Estructura y patrones de interacción en familias con hombre jefe de hogar parapléjico”. Bogotá, 1990, 170 p. Tesis (Psicólogo) Universidad Santo Tomás. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Psicología

La recomposición del mundo interno y los lazos del mundo externo no es tarea fácil, puesto que la reparación real y simbólica con el propio cuerpo debe surgir a partir de la creatividad que el individuo afectado posea para descubrir un sentido diferente a su realidad y que al mismo tiempo posibilite la capacidad de soportar nuevos duelos.

Esta etapa llamada resignificación depende de la capacidad de sobresalir a los mecanismos de defensa recurridos al inicio de la lesión y en adelante, donde el uso prolongado de estos mecanismos puede ser perjudicial para el bienestar psicoemocional del afectado llevándolo a situaciones de duelo patológico como somatizaciones, disociaciones o defensas maniacas.

“La relación entre los procesos de duelo y Psicopatología es estrecha. Sus interacciones y retroacciones corren al menos por una doble vía. a) los duelos acumulados y/o insuficientemente elaborados favorecen el desequilibrio mental; b) por otra parte, los trastornos psicopatológicos establecidos suelen suponer dificultades, a menudo específicas en la elaboración del trabajo del duelo”⁵⁴. El trabajo emocional del afectado al elaborar el duelo por su pérdida no lleva a la recuperación de lo perdido, sino a la reconstrucción del mundo interno. En el caso de los participantes de la investigación, si la elaboración ha sido adecuada en duración y profundidad, el mundo interno resulta enriquecido por una nueva experiencia y, por tanto por una confianza básica acrecentada.

La percepción que la persona parapléjica posee de su mismo es en si un indicador de su proceso de afrontamiento, puesto que al dar un concepto sobre si mismo permite observar las fortalezas que ha adquirido en su discapacidad y las debilidades que aun evidencia.

Al respecto uno de los participantes afirma: *“Ganas de seguir adelante, de vivir, eso es lo que yo pienso”*. Otro de los participantes dice:

Mi forma de pensar si cambió en algún sentido, se pueden mezclar muchas cosas como: sexo, se puede la forma de rumbar, la forma de hacer muchas cosas que uno hace o que le gustan hacer, o que le toca también hacer, pero el pensamiento siempre lo lleva a uno a seguir adelante y antes y ahora sigo pensando eso que tengo que seguir adelante y seguir con mis ideales, mis metas, las metas que siempre me trazo corto, largo plazo.

La ideación que surge respecto a la resignificación de la discapacidad en las personas entrevistadas se enfoca hacia la obtención de alguna meta o logro específico, desde cualquier núcleo psicosocial o perspectiva situacional la

⁵⁴ VÁSQUEZ BAQUERO, José Luis. “Psiquiatría en atención primaria”. Barcelona: Libros Princeps, 1998. pg. 519

mentalidad del parapléjico se sitúa en el lugar de lucha contra todo lo que le representa un obstáculo y le impide la obtención de sus logros. *“el individuo debe darse cuenta que a pesar de su limitación física no es débil, que para conseguir algo, especialmente algo difícil, se tiene que luchar, se tiene que preparar metas que puede alcanzar y que le den satisfacción; Esto hará que utilice sus potencialidades y los elementos propicios para readaptarse”*⁵⁵ La parapléjia en estas personas ha modificado su estructura *yoica* y la ha convertido en una *columna* que sostiene el andamiaje estructural de su personalidad, lo ha fortalecido a través de la adversidad y ha generado un sentimiento de autosuperación reforzado permanentemente con el apoyo de los familiares.

Dentro del proceso de resignificación de la realidad parapléjica aparecen numerosas respuestas respecto a las posturas que deben ser asumidas por parte del afectado hacia la obtención de sus metas. Al igual que sucede en la etapa de transición entre el final de la adolescencia y el principio de la edad adulta surgen cambios en los gustos y las preferencias de los jóvenes y en otras circunstancias la situación socioeconómica y cultural hacen que las metas cambien de rumbo y en muchos casos estas queden relegadas a un segundo plano.

En el caso de la parapléjia sucede algo similar, los proyectos que se habían planteado antes del accidente cambian bruscamente, dado que ingresan nuevos factores que antes no eran tenidos en cuenta para el logro de una meta, es decir que sumado a las limitaciones económicas, las aptitudes personales hacia ciertas áreas y otros, se suma las barreras arquitectónicas, el concepto sociocultural de la discapacidad, que en ocasiones no es muy favorable, y sin olvidar el nivel de resolución que haya logrado el afectado sobre su lesión. Sin embargo, para los participantes de esta investigación la realidad de su contexto ha permitido que su acomodación sea favorable para el replanteamiento de nuevos logros o la obtención de los anteriores.

Mis metas pues yo pienso que ser un que un gran estudiante. Terminar mi bachiller, que estoy a punto de lograrlo y empezar mi carrera yo pienso ser, un gran psicólogo, eso es lo que más me llama la atención.

Las metas mías, lo principal, o sea, ubicarme bien en un trabajo, un trabajo que sea de acuerdo a lo que uno mas o

⁵⁵ MANCERA, Claudia Cristina. “Evolución de la depresión en sujetos parapléjicos mediante la participación en la actividad terapéutica del método Silva”. Bogotá, 1989. 120p. Tesis (Fisioterapia). Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia

menos, es de acuerdo a lo que uno sabe o lo que ha estudiado.

Pues las metas ahorita eran terminar mi universidad, ya prácticamente lo logré, que me gradué, ésa era una de las metas, que eran como a largo y corto plazo, porque fueron como cinco años, apenas uno culmina una meta, entonces tiene la otra lista, que voy a hacer de aquí en adelante, entonces la meta ahorita es conseguir trabajo, entonces uno se fija algo y si puede cumplirlo lo hace, o en el caso mío, yo siempre lo trato de hacer, que ya las cosas se den o no se puedan, bueno es otro cuento.

Estudiar no, y sabe qué, ya fui al ICETEX a averiguar, yo estuve con un amigo que día estuve allá en el ICETEX y averigüé, pues imagínese que yo quiero estudiar Psicología también pero he estado pensando en el Derecho, entonces ahí tengo, ahí está la vaina, no sé que hacer.

La búsqueda o el logro de la preparación educativa busca la independencia de la familia, circunstancia que aparece como una constante en cada uno de los participantes. *“De un modo inconsciente, muchas personas de cuerpo sano descartan a los minusválidos como si fueran parásitos, o bien consideran que debemos esforzarnos al máximo por ser exactamente como ellos. En casi todas las rehabilitaciones medicas, se pone énfasis en prepararnos para realizar un trabajo productivo”*⁵⁶. Las personas participantes de esta investigación demuestran que no existen límites para la voluntad, puesto que combaten sus obstáculos a diario sin desfallecer en su propósito, enfocando su mente hacia el logro de sus propósitos y responsabilizándose sobre sus acciones. De este modo, cada una de estas personas indica una valiosa capacidad de asimilación de su discapacidad. Aunque no en todos los casos su voluntad permanece inamovible, la capacidad para caer al suelo y levantarse por sí mismos evidencia una clara ganancia en su vida personal.

Cada una de las personas paraplégicas entrevistadas manifiesta que para obtener lo que quiere es necesario actuar, así cada uno de ellos ha encaminado sus esfuerzos para lograr lo que se ha propuesto: *“Pues en las que he logrado hasta ahora, ser fuerte, ser constante, tener paciencia, y mostrar buena energía, mostrar las ganas de querer hacer las cosas”*.

La familia del afectado de algún modo influencia las decisiones de la persona paraplégica, puesto que el respaldo o la indiferencia que esta proporcione definirá

⁵⁶ HALE, Gloria. “Manual para minusválidos”. Madrid: Blume, 1980. p. 40.

en última instancia la consecución del objetivo. *“Tanto el individuo que sufre la limitación, como las personas que lo rodean, es decir su familia, han generado un cierto conocimiento probabilístico de lo que dicho individuo puede realizar. Tal conocimiento puede cambiar por la deficiencia y parece que lo que antes se esperaba que hiciera dicha persona, ahora se espera con menor probabilidad de ocurrencia o no se espera. Esta demanda que hacen los demás conduce a un conflicto entre lo que puede hacer, lo que cree que puede hacer y lo que los demás esperan que uno haga”*⁵⁷.

Al respecto un joven parapléjico profesional dice: *“Berraquera hermano, tener muchas ganas de querer ser alguien, de salir de donde esta y ponerse como ese empeño sacar fuerza de donde uno no las tiene para, para surgir en la vida y ser útil en esta vida”*.

♿ **“PARAPLÉJIA, PERDIDA Y GANANCIA”**

A partir de las experiencias obtenidas de cada uno de los participantes de esta investigación, se abordan los planteamientos teóricos a cerca de la resignificación de la parapléjia y del sistema familiar de cada uno de ellos, en donde se toma en cuenta a la discapacidad física parapléjica como una nueva etapa y un estilo de vida de la persona que la padece, a partir del papel de la familia dentro de este

proceso y vinculando los sentimientos e imaginarios de la persona afectada como elementos importantes al momento de elaborar el duelo por la pérdida, además del apoyo teórico recopilado por los investigadores, los cuales proporcionan un sustento a los saberes y conocimientos de los investigadores, lo cual manifiesta un enlace entre la realidad, la teoría consultada, y los conocimientos de los investigadores.

Como resultado de los numerosos análisis y categorías relatadas por las personas parapléjicas participantes de esta investigación en su vivencia de la parapléjia y su resignificación surge la reflexión: **“Parapléjia, pérdida y ganancia”**.

Parapléjia, pérdida y ganancia, concierne a la condición del suceso vital que surge al descubrir las diversas perspectivas y connotaciones que nacen en la discapacidad. Así lo manifiesta uno de los participantes de la investigación:

Para mí la parapléjia tiene pérdidas y ganancias, por que pues uno en lo personal, digamos en la vida cotidiana, en la vida material, digámoslo así pues es la incapacidad de pronto de uno de movimiento no, de cómo rendir uno

⁵⁷ MANCERA, Claudia Cristina. “Evolución de la depresión en sujetos parapléjicos mediante la participación en la actividad terapéutica del método Silva”. Bogotá, 1989. 120p. Tesis (Fisioterapia). Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia

digamos en un trabajo, la capacidad de hacer muchas cosas que hay veces a uno le queda difícil por la misma situación hacerlas, pierde uno en eso pero gana en cuanto es, mi ganancia ha sido en mi personalidad, como persona he ganado bastante por que me ha ayudado a madurar mucho, por que me ha ayudado a analizar situaciones que uno antes creía que uno iba a poder con ellas, por que uno de una manera desagradecida uno no valoraba, entiende, entonces esto me ha dado a mí cierta madurez para afrontar la vida, en eso he ganado yo, la pérdida es física pero en cuanto a lo personal he ganado.

Otros participantes expresan:

Físicamente es una pérdida por que de todas uno pierde una parte del cuerpo, uno, movilidad en las piernas para hacer actividades que uno ahora pues no puede hacer por ejemplo: pues en cuestiones laborales son trabajos muy definidos para uno, entonces que si uno tuviera las dos, las extremidades, lo que son las piernas, uno como fuera en otros trabajos de material que uno le tocara hacer fuerza y todo lo que le tocara a uno se metía y lo hacía o como hoy, ahorita casos de gente vendiendo hasta agua, pero lo hacen en cambio, para uno es ya una pérdida y ganancia la que uno cree como persona madura. por que le hace ver las cosas desde otro punto de vista, diga Ud. más responsable, le hace valorar cosas que uno adquiere así, estando así cualquier cosa que uno gane o coja, le coge mucho aprecio, lo hace con ganas en caso tal, un trabajo por ejemplo lo adquiere con mucha mas responsabilidad que le dan la oportunidad a uno en el trabajo, ahorita yo no, uno piensa para uno falta un trabajo o algo por que pues es berraco y con la familia, la mujer, ya uno es mas diferente el trato, ya no es de parranda para allá, parranda para acá, ya uno le merma mucho, pues si lo hace uno peca, ya tiene que ser muy controlado no normal en la forma de pensar madura, uno mucho en un año yo creo que uno madura mas de que estar uno bien en unos cuatro ó cinco años.

“Todo cambio implica una reacción de duelo proporcional a la modificación que se vive”⁵⁸. Así, una persona se enfrenta a numerosas perdidas durante el transcurso de su vida y a su vez experimenta alguna ganancia gracias a la experiencia que le da el proceso que hace un instante ha elaborado, la capacidad que logre al

⁵⁸ BRAINSKY, Simón. “Manual de psicología y psicopatología dinámicas”. Bogotá: Carlos Valencia, 1988. p. 156

afrontar esta situación y el aprendizaje que obtenga de su razonamiento le facilitaran o dificultaran en la adaptación a nuevas experiencias de pérdida.

En una situación vital como la parapléjia existen ciertas afinidades entre las pérdidas y las ganancias. El duelo es largo y doloroso, dado que el objeto de displacer es el propio cuerpo el cual, a su vez, se convierte en el constante recordatorio de su experiencia dolorosa. Depende de las experiencias previas, las facultades del afectado y los vínculos psicosociales, la capacidad para resolver prontamente su aflicción. *“El duelo será mas largo y doloroso cuanto más y más importantes reglas se deban modificar”*⁵⁹. Por tanto se exigirá de mayor tiempo y gasto de energía para su asimilación. Es de suponer que ante el dolor causado por la pérdida así mismo surgirá un repliegue hacia la familia y las personas que rodean al afectado.

Es pérdida y es ganancia, pérdida porque pierde uno, pierde uno las piernas en ese sentido, y ganancia porque se le abren a uno las puertas de pronto en estos momentos, viajar, yo viajaba pero no con tanta constancia como lo estamos haciendo y con el básquetbol uno viaja a hartos lados y conoce hasta gente, y pues lo único que gana es que se acerca como más a Dios, no lo veamos como

pérdida en lo espiritual, sino como más ganancia, de pronto sí, de pronto puede haber una pérdida decir uno “porque yo” y la ganancia es que le toca o no o uno se acerca mas a Dios.

Se pierde la capacidad de mover las piernas a voluntad, se pierde la misma sensación en estas, se pierde la capacidad de controlar el esfínter y la micción, se pierde incluso la sexualidad como antes la conocía, en general la parapléjia no solo implica una sola pérdida, constituye, además, una serie de daños físicos que en ultima instancia vistos como un todo son la parapléjia. De tal modo que según la magnitud de la transición psicosocial que suponga la pérdida se producirán disfunciones en un mayor número de áreas.

Pues yo creo que es ganancia, yo creo que sí, por que conoce uno nuevas formas de vida esto aprende hacer deporte, yo cuando caminaba nunca había pensado que existía el baloncesto en si, y nada de eso, entonces ahora sí, yo pienso que he ganado mucho con esto, he logrado

⁵⁹ MINUCHIN, Salvador. "Familias y terapia familiar". Barcelona: Garnica, 1982. p. 187

estar mas apegado a mi familia, digamos que antes no estaba con ellos y ahora sí prefiero estar a toda hora es con ellos, quedarme donde mis tíos, eso es lo que más me ha gustado, entonces pienso que sí es una ganancia aunque al mismo tiempo es como perdida pero digamos que por las piernas, si eso es la pérdida, no tanto emocional ni anímico.

Con la pérdida de una parte de la funcionalidad del cuerpo el sistema familiar se ve en la necesidad de adaptarse en varios niveles: *“reorganizando los sistemas comunicacionales y las propias reglas de funcionamiento, procurando una redistribución de roles y adaptándose, en suma, a una nueva realidad”*⁶⁰. Cada cambio que surge en un miembro de la familia corresponde a un cambio en la misma, por tanto las pérdidas y ganancias ocurridas a partir de la parapléjia implican la reorganización de la estructura psíquica del afectado y su repercusión en la familia.

Parapléjia, pérdida y ganancia, surge a raíz del momento del *soporte familiar en el proceso de elaboración del duelo en personas con discapacidad parapléjica*, donde subyace una gran cantidad de elementos inherentes a esta realidad, las personas participantes de esta investigación convergen al manifestar que la parapléjia a pesar de ser una pérdida fisiológica implica, además, un enorme reto al enfrentarse ante una realidad que considera a los discapacitados parapléjicos como personas diferentes, siendo este concepto para ellos ambiguo, dado que la diferencia esta únicamente dada por un impedimento físico mas no cognoscitivo o intelectual.

Las ganancias están dadas a partir del aprendizaje de sus experiencias, la persona parapléjica en proceso de resolución de su conflicto y afrontamiento de su duelo inicia un camino lleno de contrariedades y oposiciones pero a pesar de ello decide salir a la calle, practicar un deporte, estudiar, conseguir un empleo, tomar un trago con sus amigos, conservar alguna relación afectiva e incluso organizar un hogar, una familia e independizarse económicamente. Aquí no hay diferencias con el resto de la sociedad, una silla de ruedas no es un ancla, una silla de ruedas es eso, una silla de ruedas, un instrumento concebido con el único fin de permitir a una persona con algún tipo de limitación física o sensorial desplazarse sin impedimentos y llevar una vida normal.

Las ganancias de una persona parapléjica surgen desde su crecimiento interior, algunos admiten ser mejores personas, mejores seres humanos ahora de lo que eran antes del accidente, se sienten mas unidos a su familia puesto que fue gracias a ellos que logro acomodar y asimilar su discapacidad, gracias a las personas que los aman y nunca los dejaron solos fue que los afectados, en este

⁶⁰ *Ibíd.*, p. 254

caso, consiguieron vencer su negación, afrontar su lesión, resignificar su realidad y readaptar su estructura *yoica* a su nueva condición.

Parapléjia, perdida y ganancia, es el inicio de un largo proceso de elaboraciones psicosociales, es un primer paso para continuar con una vida activa. Obtener aprendizaje de una experiencia que remite a una persona a una silla de ruedas y connota un enorme camino para mantener una postura positiva frente a la adversidad, puesto que en adelante las marchas siguientes se dan con la plena seguridad de haber logrado la primera victoria al aceptar que se es parapléjico.

En adelante, todas aquellas situaciones que surgen al trasegar por las vías de lo que ve como extraño una situación diferente se convierten en retos a asumir con la firme responsabilidad de enfrentar sus consecuencias, al respecto una persona parapléjica dice:

Para empezar uno no es ni siquiera el dueño de esta vida, yo traté de suicidarme, la vez que yo me tomé ese poco de pepas, hay personas que se matan bañándose, hay personas que se caen yo no sé de donde y que no, ahí quedó, en cambio a mí me tocó fue arrepentirme de esa situación por que es que realmente la vida, la vida sigue, para mí sigue y más ahora, seguirá hasta donde Dios quiera y yo pueda también.

Otra persona parapléjica expresa:

La vida continua a otro precio pero pues continua, todo tiene que seguir, yo no digo porque tiene que estancarse en algo que puede seguir, hay que seguir. Al que le toque a uno, al que le toque seguir en la vida lo que le pongan, hay hacerlo y entre mas obstáculos pues más vida le da a uno.

8. CONCLUSIONES

La percepción que tiene la persona parapléjica respecto al soporte familiar en el proceso de elaboración de duelo está caracterizada por el apoyo emocional constante de las personas con las cuales ha cimentado vínculos fuertes.

Además de la familia, la persona parapléjica reconoce el vínculo afectivo de grupos ya sean deportivos, laborales o de pares los cuales facilitan el proceso de duelo y la aceptación de su nueva realidad.

Las características del proceso de elaboración de duelo en personas parapléjicas tienen como fin facilitar en primer lugar, la resolución de la etapa de negación mediante la racionalización de su conducta. En segundo lugar, propiciar el proceso de aceptación y confrontación de la realidad y en tercer lugar, generar en la persona discapacitada la motivación por resignificar su realidad mediante el replanteamiento de nuevos proyectos de vida.

La intrusión, la cual se caracteriza por todos aquellos recuerdos y vivencias provenientes del pasado inmediato antes de ser parapléjico, lo deprime hasta experimentar una total resistencia de su estado actual, por consiguiente aparecen las ideaciones suicidas, las cuales, a pesar de ser características normales de los procesos de duelo, tienden a generar en el discapacitado rechazo y desprecio por sí mismo, con lo cual arrastra a su familia a estados de profunda depresión por una alta carga emocional displacentera que puede llegar a retardar la elaboración del duelo

Todas las personas entrevistadas manifiestan que al momento de optar por continuar con su vida normal debieron reaccionar frente a un estímulo, el cual constituiría una razón para replantear su organización psicosocial. En el caso de una persona parapléjica casada, su incentivo fue su esposa y su hijo recién nacido; en otros casos fue el estudio o la misma familia.

Parapléjica, pérdida y ganancia, consolida la resignificación al aceptar las pérdidas físicas que genera la parapléjica y a su vez aceptar que existen ganancias a nivel intrapsíquico y extrapsíquico, con lo cual la persona afectada simboliza su pérdida como una experiencia, aunque dolorosa, muy enriquecedora.

9. RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta la investigación expuesta se plantean las siguientes sugerencias a fin de continuar la iniciativa y el interés de investigación hacia la población discapacitada.

Ampliar la población objeto de estudio con el fin aumentar la perspectiva acerca de los sistemas familiares.

☺ Incluir a la población femenina discapacitada en las investigaciones, puesto que la visión y los imaginarios y las experiencias de una mujer parapléjica pueden enriquecer aun más los contenidos de las investigaciones.

☺ Despertar el interés desde la proyección científica e investigativa a cerca de los distintos tipos de discapacidad existentes, puesto que no solo la persona que la padece se ve afectada, también su sistema familiar se altera y a partir de las investigaciones efectuadas se pueden realizar acciones encaminadas a orientar y ayudar a todas aquellas personas en situaciones que de alguna manera han suscitado la inestabilidad y desestructuración de su andamiaje psicosocial.

☺ Promover la intervención familiar en los espacios de atención psicológica destinados a las personas parapléjicas, puesto que es importante abordar las conductas que asume el sistema familiar en la interacción con una persona discapacitada a fin de recuperar el equilibrio y fortalecer las bases de los vínculos psicosociales.

☺ Desde la percepción de la persona afectada y su familia, es importante tener en cuenta el proceso consecuente con su accidente y las connotaciones en su estructura psicosocial, de modo que esta investigación sirva de apoyo para la presentación de propuestas psicológicas desde la atención, promoción y prevención y que de algún modo beneficien a esta población.

BIBLIOGRAFÍA

ACOSTA O, Wilson Fernando. "La actividad terapéutica en la intervención con discapacitados físicos adultos". Madrid: Paidós, 1987. 250p.

AFANADOR, Deisy. SUÁREZ, Elizabeth "Estructura y patrones de interacción en familias con hombre jefe de hogar parapléjico". Bogotá, 1990, 170 p. Tesis (Psicólogo) Universidad Santo Tomás. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Psicología

AGUIRRE BAZTAN, Angel. "Etnografía, metodología cualitativa en la investigación sociocultural". Mexico: Alfaomega, 1997. 340p.

AISENSAS K, Aída. "Cuerpo y persona". Mexico: Fondo de Cultura Económica, 1981. 120p

ANDERSON, H . GOOLISHIAN, H. "Los sistemas humanos como sistemas lingüísticos: implicaciones para la teoría clínica y la terapia familiar". EN: Psicología para vivir mejor. No. 6. (sep – 1988); 50p.

ANGEL JARAMILLO, Jairo. "Efectos diferenciales y conjugados de una psicoterapia de grupo y un programa de rehabilitación física sobre el autoconcepto y la capacidad funcional de un grupo de pacientes parapléjicos". Bogota, 1984. 105p. Tesis (Psicólogo) Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Psicología.

ANQUERA, M. "El lesionado medular traumático". Mexico: Trillas, 1980. 400p.

ARCOS AMAYA, María del Rosario. "Actitudes del minusválido hacia la mediana empresa y la mediana empresa hacia el minusválido". Bogotá, 1987. 95p. Tesis (Psicólogo) Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Psicología.

BARA, A. "La expresión del cuerpo". Buenos Aires: Búsqueda, 1975. 200p

BARCELONA. "Rehabilitación, un enfoque integral". Ministerio de Trabajo. 1986

BARDEAU, J. "Minusvalía e inadaptación, temas de rehabilitación". Madrid: Serem, 1978. 180 p.

BEACH, F y VANCOUVER B. "Mejoramiento de la calidad de vida para los impedidos en los asentamientos humanos del mundo". República Dominicana: La Romana. 1976. 208 p.

BELLAK, Leopoldo. "psicología de las enfermedades orgánicas". Buenos Aires. Horme, 1977. 150 p.

BERNARD, Michel. "El cuerpo" Buenos Aires: Paidos, 1980. 135 p.

BOTELLA, L. Y FEIXAS, G. "Teoría de los constructos personales: aplicaciones a la práctica psicológica". Barcelona: Alertes, 1998. 350 p.

BOWLEY, A y GADNER L. "El niño minusválido, guía educativa y psicológica para el minusválido orgánico". Mexico: Cacsá, 1984. 500 p.

BOWLEY, Agatha. "El niño disminuido". México: Paidos, 1988. 350 p.

BRAINSKY, Simón. "Manual de psicología y psicopatología dinámicas". Bogotá: Carlos Valencia, 1988. 210 p.

BRAVO, M. "Modificación de las expectativas de rehabilitación en personas minusválidas a través del autocontrol". Bogotá, 1985. 120p. Tesis (Psicólogo) Universidad de los Andes. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Psicología

CAICEDO, María Eugenia. "Aproximaciones a la relación minusvalía y cultura, el concepto de enfermedad en algunas tribus indígenas". Sin publicar. 1992

CASADO, Demetrio. "Panorámica de la discapacidad". Barcelona: Colección Intros, 1991. 300 p.

CUNNINGHAM, C y SLOPPER P. "Nosotros y nuestro hijo minusválido". Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1980. 200 p.

DAVIDOFF, Linda. "Introducción a la psicología". Mexico: McGraw-Hill, 1989. 600 p.

DELGADO, María Consuelo. OVIEDO Myriam. "Como si no existiera". Neiva: Universidad Surcolombiana, Fundación para la Promoción de la Investigación y la Tecnología Banco de la República, 2000. 110 p.

DENIS, David. "El cuerpo enseñado". Buenos Aires: Paidos, 1980. 400 p.

DOLTO, Françoise. "La imagen inconsciente del cuerpo". Buenos Aires: Paidos, 1980. 600 p.

FALLON, B. "Ahora estas paralizado". Gran Bretaña: Guillard, 1975. 450 p.

FIERRO VARGAS, Edith Marlene. "Frustración en parapléjicos en relación a: etiología traumática, estado civil y tiempo transcurrido desde la aparición de la lesión". Bogotá, 1986, 203 p. Tesis (Fisioterapia) Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia

FONNEGRA DE JARAMILLO, Isa. "De cara a la muerte". Bogotá: Intermedio Editores, 1999. 150p.

FREUD, Sigmund . "El yo y el ello". Buenos Aires: Amorrortu, 1923. 620p.

----- "Algunas observaciones sobre el concepto de lo inconsciente en el psicoanálisis". Buenos Aires: Amorrortu, 1912. 520 p.

----- "Duelo y melancolía". Buenos Aires: Amorrortu, 1915. 550 p.

----- "Inhibición, síntoma y angustia" Buenos Aires: Amorrortu, 1926. 620 p.

----- "Lo inconsciente". Buenos Aires: Amorrortu, 1915. 558 p.

----- "Los textos fundamentales del psicoanálisis". Barcelona: Altaza, 1993. 750 p.

----- "Mas allá del principio del placer". Buenos Aires: Amorrortu, 1920. 680 p.

----- "Psicopatología de la vida cotidiana". Buenos Aires: Amorrortu, 1901. 590 p.

FROMM, Erich. "La familia". Madrid: Península, 1972. 450 p.

GALLARDO, María Victoria. SALVADOR, María Luisa. "Discapacidad motórica, aspectos psicoevolutivos y educativos". Mexico: Aljibe, 1994. 200 p.

GOFFMAN, E. "Estigma". Buenos Aires: Amorrortu, 1980. 300 p.

GONZALEZ, M. "Rehabilitación laboral de inválidos". Bogotá, 1973. 110 p. Tesis (Fisioterapeuta). Universidad Javeriana. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia.

GRIMBERG, L. "Culpa y depresión, un estudio psicoanalítico". Buenos Aires Paidós, 1963. 230 p.

GUERRERO, "Las aplicaciones de la psicología en rehabilitación integral del impedido físico". Guayaquil. Universidad Católica, 1982. 120 p.

GUTTMAN, Ludwing. "Lesiones personales". Barcelona: Jims, 1981. 520 p.

HALE, Gloria. "Manual para minusválidos". Madrid: Blume, 1980. 130 p.

INSTITUTO NACIONAL DE SERVICIOS SOCIALES. "Economía y minusvalía". Madrid 1982.

JACKSON, P. "Qualitative research in: International journal of Qualitative Studies" New York: General Hall Inc, 1995. 350 p.

KEW, S. "Los demás hermanos de la familia, minusvalía y crisis". Madrid: Serem, 1978. 250 p.

KLEIN, Melanie. "Amor, culpa y reparación". Buenos Aires. Paidós-Hormé, 1968. 120 p.

----- "El duelo y su relación con estados maniacos depresivos". Buenos Aires: Paidós, 1964. 150 p.

----- "Importancia de la formación de símbolos en el desarrollo del yo". Buenos Aires: Paidós, 1965 200 p.

----- "Influencia mutua entre el desarrollo del yo y el ello". Buenos Aires: Paidós, 1964. 130 p.

----- "Sobre el sentimiento de soledad" Buenos Aires: Paidós, 1964. 120 p.

----- "Sobre la identificación". Buenos Aires: Paidós, 1964. 150 p.

----- "Sobre la teoría de la ansiedad y la culpa" Buenos Aires: Paidós, 1964. 200 p.

KOGAN, A. "Cuerpo y persona". México: Fondo de Cultura Económica, 1981. 320 p.

KRUEGER. David. "Psicología de la Rehabilitación". Buenos Aires: Herder, 1988. 450 p.

MACDONALD Y WALTER. "Theories of scientific methods: Qualitative Research. New York: Prince, 1997. 300p.

MADRID. "Rehabilitación internacional". Instituto Nacional de Servicios Sociales. 1982

MALTINSKIS, Enriqueta, ROBERTI, Francisco. "Rehabilitación: recuperación del lisiado" Buenos Aires: Ediciones Científico-Técnicas Americanas, 1972. 200 p.

MANCERA, Claudia Cristina. "Evolución de la depresión en sujetos parapléjicos mediante la participación en la actividad terapéutica del método Silva". Bogotá, 1989. 120p. Tesis (Fisioterapia). Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia.

MARINONI, M. "Psicología del marginado". EN: Revista Nueva América. No. 13. (ago – 1984). p. 16.

MARTINES, P. "La colocación del minusválido". En: SIMPOSIO LATINOAMERICANO DE REHABILITACIÓN. (1981: Costa Rica). 143 p.

MERRIAM. "Qualitative research and case study applications in education". London: Prince, 1997. 350 p.

MINUCHIN, Salvador. "Familias y terapia familiar". Barcelona: Garnica, 1982. 280 p.

MORAGAS, R. "Aspectos psicológicos de la disminución". Barcelona: Econ, 1971. 230 p.

MORRIS, Charles. "Psicología, un nuevo enfoque". Mexico: Prentice-Hall Hispanoamericana, 1992. 860 p.

NACIONES UNIDAS "Programa de acción mundial para las personas con discapacidad".

ORGANIZACIÓN Mundial de la Salud "Clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías".

PALLINSERA DIAZ, María. "Transición a la edad adulta y vida afectiva de las personas discapacitadas físicas". Bogotá, 1987. 130 p. Tesis (Psicólogo) Universidad Nacional. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Psicología.

PARDO, María Constanza. "Comprender la imagen sin limitaciones". Bogotá, 1992.145 p. Tesis (Postgrado en comunicación) Universidad Javeriana. Facultad de Comunicación Social.

- PATTON. "Qualitative analysis for social scientists". New York: University Press, 1989. 210 p.
- PITO, Lenny Zeneida, VEGA, Lorena. "Estructura y funcionamiento en familias con miembro minusválido físico en busca de ubicación laboral". Bogotá, 1989. Tesis (Fisioterapia) Universidad Santo Tomas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Fisioterapia
- PUIG DE LA BELLACASA, Román. "La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives". Madrid: Aregraf, 1992. 300 p.
- REINHARZ, W. "Qualitative methods in social research". Boston: Valles, 1992. 300 p.
- RUBIO, Rodrigo. "Minusválidos". España: Plaza y Janes, 1971. 120 p.
- SHAKESPEARE, Rosemary. "La psicología de la invalidez". México: Continental, 1980. 300 p.
- SHILDER, L. "Imagen y Apariencia del cuerpo humano". Barcelona: Paidos, 1977. 780 p.
- SILVA, J y MIELE. "El método silva del control mental". Colombia: Diana, 1983. 200 p.
- STAKE. "THE ART OF CASE STUDY RESEARCH". Boston.: Valles, 1995. p. 120
- TIZON, Jorge. "El duelo y las experiencias de perdida". Buenos Aires: Herder, 1982. 890 p.
- VÁSQUEZ BAQUERO, José Luis. "Psiquiatría en atención primaria". Barcelona: Libros Princeps, 1998. 800 p.
- WALTER, Jorge. "Metodologías cualitativas e investigaciones en gestión". Bogotá, Instituto Internacional para el desarrollo de tecnología. Red de Investigadores especializada en transformación y gestión de tecnología, 1987. 350 p.
- WALLACE. "Action research for language teachers". London: New Milenio, 1998. p. 150
- YIN, G. "Case study research". New York: Prince, 1994. p. 201

INTERNET

WWW.BUSCASALUD.COM/BS/PSICOLOGÍA.COM (LINEAMIENTOS DE ATENCIÓN EN SALUD PARA PERSONAS CON DEFICIENCIA FÍSICA Y/O MINUSVÁLIDAS)

WWW.COL.OPS.OMG.ORG (LEY 361 DE 1999)

WWW.MINSALUD.GOV.CO (MANUAL UNICO PARA LA CALIFICACIÓN DE LA INVALIDEZ)

WWW.PSICONET.COM

WWW.PSIQUIA.COM

ANEXOS

Anexo A. Entrevista Semiestructurada No.1

FECHA:

NOMBRE:

LUGAR:

ENTREVISTADOR:

DESENCADENANTE

1. Antes de la parapléjia:

- ¿Cómo era Ud. Antes de ser parapléjico? (Comportamiento, conducta, preferencias, aficiones, emociones, núcleos sociales, vínculos emocionales, afectivos, y familiares)
- ¿Cuales eran sus actividades antes de ser parapléjico?
- ¿Cuales eran sus expectativas?
- ¿Qué pensaba sobre las personas en silla de ruedas?

2. El accidente: (evento desencadenante)

- ¿Cómo fue el momento del accidente?
- ¿Quienes fueron los primeros en enterarse de la perdida y cual fue su actitud para con Ud.?
- ¿Qué pensó cuando supo que no volvería a caminar?
- ¿Qué personas permanecieron siempre a su lado?. ¿Por qué cree que estas personas permanecieron a su lado?
- ¿Cuál considera Ud. Que fue el papel de cada una de estas personas?. ¿Por qué?
- ¿Cuándo sus padres y/o cónyuge se enteraron de que no volvería a caminar, cual fue la reacción de cada uno?
- ¿Quién se mostró más afligido?
- ¿Considera que su familia compartió o no su dolor frente a la parapléjia?
- ¿Por qué cree que lo compartió y por qué no?

- ¿Al saber que su accidente lo había dejado parapléjico, cual fue su reacción?
- ¿Qué sentimientos surgieron en Ud. Al enterarse de la paroplejia?

Anexo B. Entrevista Semiestructurada No.2

FECHA:

NOMBRE:

LUGAR:

ENTREVISTADOR:

PROCESO DE DUELO

1. Impacto y aflicción:

- ¿Cuál fue su reacción cuando supo que era parapléjico?. ¿Qué sintió?
- ¿Cuál fue la reacción de su familia? ¿Qué sintieron?
- ¿Cuánto tiempo cree que duró esta reacción?
- ¿Considera que en ese momento necesitaba algo o alguien?. ¿Quién o qué?
- ¿Qué pensaba en ese momento?
- ¿Qué cree que pensaba su familia?

2. Negación - evitación:

- ¿En algún momento pensó que los doctores se equivocaron?
- ¿Buscó otro pronóstico?. ¿Su familia lo llevó a otros lados?
- ¿Qué tipo de terapias hizo?
- ¿Además de tratamiento médico, buscó otros tipos de ayuda?
- ¿Alguna vez se ha emborrachado o drogado a raíz de su parapléjia?. ¿Por qué?
- ¿Cree que consumir alcohol o drogas ayuda a disminuir la pena por la parapléjia?
- ¿Cree que pueda volver a caminar?

Anexo C. Entrevista Semiestructurada No.3

FECHA:

NOMBRE:

LUGAR:

ENTREVISTADOR:

3. Intrusión:

- ¿Qué recuerda con más frecuencia antes de ser parapléjico?
- ¿Qué siente cuando recuerda?
- ¿Qué cree que recuerda su familia?. ¿Lo afecta?
- ¿Prefiere recordar o no?
- ¿Cuales son las actividades de antes que más añora?

4. Elaboración:

- ¿Cuál considera el principal factor que le ayuda a enfrentar la parapléjia?
- ¿Cree que sin el no lo hubiera logrado?

5. Reparación:

- ¿Considera que la parapléjia es una pérdida o una ganancia?
- ¿La vida continúa?

Anexo D. Entrevista Semiestructurada No.4

FECHA:

NOMBRE:

LUGAR:

ENTREVISTADOR:

1. Resignificación:

- ¿Qué piensa ahora que es parapléjico?
- ¿Cuales son sus metas?
- ¿Qué piensa su familia?
- ¿Qué ha cambiado para Ud. Y su familia? (roles, emociones)
- ¿Qué considera que falta para obtener sus metas?
- ¿Qué está realizando ahora para lograr sus metas?
- ¿Considera que su familia facilita u obstaculiza la obtención de sus metas?

2. Reparación:

Mundo Interno

- ¿Qué piensa de Ud. Mismo?
- ¿Cómo se considera?
- ¿Se siente preparado para lograr sus metas?
- ¿Hasta donde cree que puede llegar?

Mundo Externo

- ¿Qué piensa de su familia?
- ¿Considera que ellos dependen de Ud. O Ud. Depende de ellos?