

SIGNIFICADO DE VIDA PARA LAS PERSONAS CON TRAUMA
RAQUIMEDULAR QUE DECIDEN ABANDONAR EL TRATAMIENTO DE
REHABILITACIÓN

CAMILO ANDRÉS VARGAS ROJAS
NELLY JOHANNA MENDOZA PUENTES
JOHN FREDY OCAMPO

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
NEIVA HUILA
2012

SIGNIFICADO DE VIDA PARA LAS PERSONAS CON TRAUMA
RAQUIMEDULAR QUE DECIDEN ABANDONAR EL TRATAMIENTO DE
REHABILITACIÓN

CAMILO ANDRÉS VARGAS ROJAS
NELLY JOHANNA MENDOZA PUENTES
JOHN FREDY OCAMPO

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de Psicólogo(a)

Asesora
MIRYAM CRISTINA FERNANDEZ
Magister en psicología

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
NEIVA HUILA
2012

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Neiva, Mayo /2012

DEDICATORIA

En un primer lugar a mi hija Angie Katherine, quien con su carisma y amor es mi fuente de apoyo y energía para continuar hacia adelante, sin importar cuantos obstáculos hallan en el camino.

A mis padres Álvaro e Idaly, quienes demostraron su amor, entrega, apoyo incondicional y espera, son dignos ejemplares para reconocer y dedicar este y todos los triunfos que logre en la vida.

A mis hermanos María Elena, Álvaro, Norma y Carlos Alberto, quienes me apoyaron de manera económica, moral y afectiva, para que me fuese más fácil sobrepasar los diferentes obstáculos que se me presentaron en el trascurso de este proyecto.

JHON FREDY

Cuando se le ve a los ojos a la muerte, se vuelve complicado vivir la vida. A ustedes seres queridos que me ayudan a seguir respirando.

Camilo

Agradezco a dios por todas las bendiciones que me ha brindado, a mis padres Luis Mendoza y Nelly Puentes, porque gracias a ellos soy quien soy.

A mis hermanos Luis Alberto, Julián David y Brayan Alejandro por las alegrías que me han dado.

A mi esposo Jairo Alberto Rico, por ser mi apoyo incondicional y creer en mí. A mi hija Ana Valentina por ser la luz la motivación y el tesoro más grande que existe en mi vida

Y finalmente a todos mis amigos y familiares que de alguna manera me apoyaron en este proyecto de vida.

Nelly Johanna

AGRADECIMIENTOS

El grupo de investigadores reconocen y agradecen:

A la Universidad Surcolombiana y especialmente a los integrantes del Programa de Psicología por brindar desde un comienzo, la amistad, conocimiento, apoyo, y otras cualidades que nos permitieron crecer a nivel personal y profesional.

A la Dr. Miryam Cristina Fernández, quien en su rol de docente y asesora de proyecto de grado, nos orientó por medio de su conocimiento e impulsó a seguir adelante desde su experiencia profesional.

A Juan y Pedro, quienes fueron los participantes de nuestra investigación, una participación voluntaria y sin interés, ellos son en sí, los que permitieron que esta investigación saliera adelante y mostrara los resultados obtenidos.

Finalmente se agradece a todas aquellas personas que de alguna manera intervinieron en la realización de nuestro proyecto de grado, para todos ellos nuestros más sinceros agradecimientos.

CONTENIDO

	pag
INTRODUCCIÓN	10
1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
2 JUSTIFICACION	16
3 OBJETIVOS	19
3.1 OBJETIVO GENERAL	19
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
4 ANTECEDENTES	20
5 REFERENTE TEORICO	25
5.1 EL SIGNIFICADO	25
5.2 DIMENSIÓN SOCIAL	26
5.3 DIMENSIÓN DE LA PRAXIS	29
5.4 DIMENSIÓN MOTIVACIONAL	30
5.5 DIMENSIÓN AFECTIVA	32
5.6 DIMENSION VALORATIVA	33
5.7 DIMENSION ESPACIAL	34
5.8 TRAUMA RAQUIMEDULAR	36
5.9 REHABILITACIÓN	38
5.10 TRATAMIENTO INICIAL	38

5.11 INTERVENCIÓN FARMACOLÓGICA	39
5.12 TRATAMIENTO MEDICO	39
5.13 INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL	39
5.14 PERSONA Vs. PACIENTE	40
5.15 NO ADHERENCIA AL TRATAMIENTO	41
6 METODOLOGÍA	43
6.1 ENFOQUE	43
6.2 DISEÑO	43
6.3 UNIDAD DE ANÁLISIS	44
6.4 UNIDAD DE TRABAJO	45
6.5 TÉCNICAS	46
6.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS	47
6.7 VALIDEZ	49
6.8 FASES DE LA INVESTIGACIÓN	50
6.8.1 Exploratoria y acercamiento	50
6.8.2 Recolección de la información	51
6.8.3 Análisis e interpretación de la información	52
7 RESULTADOS	54
7.1 DESCRIPCIÓN PROTOCOLAR	54
7.1.1 Primer protocolo: juan	54

7.1.2 Segundo protocolo: pedro	65
7.2 TEMAS CENTRALES	71
7.2.1 Temas centrales de juan	71
7.2.2 TEMAS CENTRALES DE PEDRO.	86
7.3 TEMAS ESENCIALES	99
7.3.1 Temas esenciales de juan.	99
7.3.2 Temas esenciales de pedro	109
7.4 SÍNTESIS DE RESULTADOS	119
8 DISCUSIÓN	122
9 CONCLUSIONES	129
10 RECOMENDACIONES	131
11 LIMITACIONES	133
BIBLIOGRAFÍA	134
ANEXOS	104

RESUMEN

Dentro de la presente investigación se identificó como objetivo el conocer el significado de vida de las personas con trauma raquímedular y que no se han logrado adherir al tratamiento de rehabilitación. Para la realización de este proyecto investigativo se contó con un diseño metodológico de origen cualitativo, utilizando la entrevista semi-estructurada para lograr obtener la información requerida para elaborar un estudio fenomenológico.

Los hallazgos arrojados por la investigación, demostraron que el ambiente social conformado por una comunidad, los amigos y la familia que rodea a las personas discapacitadas es de gran importancia para afrontar la discapacidad, e influye en el grado de motivación de las personas para continuar con una rehabilitación.

Otra de las problemáticas que se evidenciaron con esta investigación, es que en algunos municipios no se adecuan las estructuras físicas, para facilitar la movilidad de las personas con discapacidad; además la situación económica de algunas personas discapacitadas, hace que se incremente la dificultad para moverse. Estas dificultades de movilidad, junto a los cambios en el aspecto físico, han resignificado el concepto del cuerpo y la ejecución de diversas tareas y actividades.

Todos los anteriores elementos, junto con la dificultad de acceder a los servicios de salud, fomentan en las personas con trauma raquímedular la no adherencia a la rehabilitación y la baja calidad de vida.

Palabras claves: discapacidad, no adherencia al tratamiento, trauma raquímedular, rehabilitación, significado de vida, sistema general de seguridad social en salud.

ABSTRACT

Within this research was identified as objective to know the meaning of life for people with spinal cord injury and have not been able to adhere to rehabilitation. To carry out this research project, it had a qualitative methodological design source, using semi-structured interview to obtain the information required to develop a phenomenological study.

The findings cast by the investigation showed that the social environment made up of a community, friends and family surrounding disabled people is very important to deal with disability, and affects the motivation of people to continue rehabilitation.

Another problem that became apparent with this research is that in some municipalities do not fit the physical structures to facilitate the mobility of persons with disabilities, plus the economic situation of some disabled people, tends to raise the difficulty to move. These difficulties in mobility, together with changes in physical appearance, have redefined the concept of the body and the execution of various tasks and activities.

All of the above elements, together with the difficulty of accessing health services, foster in people with spinal cord injury no adherence to rehabilitation and the low quality of life.

Keywords: disability, non-adherence to treatment, spinal cord injury, rehabilitation, meaning of life, general system of social security health

INTRODUCCIÓN

A partir del año 2005 y hasta la fecha se han presentado más de 220 casos de personas diagnosticadas con trauma raquímedular en el departamento del Huila, la gran mayoría de estos casos terminan con disfunciones motrices en los miembros inferiores a causa del daño en las raíces nerviosas, este es un hecho que cambia la vida de cualquier persona en el mundo, y debido a ello es que se ha querido profundizar en el significado que le dan las personas con trauma raquímedular a la vida, qué representa esta para ellos, aún más siendo personas que por diversos motivos no han continuado con un programa de rehabilitación que le permitiera restituir parte de la función perdida.

Ante esta preocupación el grupo investigativo se planteó la pregunta ¿Cuál es el significado de vida que tienen las personas con trauma raquímedular que no se adhirieron al tratamiento de rehabilitación?, motivándonos a darle respuesta y justificándonos desde la experiencia propia de un integrante del grupo investigativo y bajo los argumentos de que la calidad de vida de una persona se altera en aspectos negativos para quienes padecen la discapacidad como para los miembros de su grupo social.

Para lograr dar respuesta a la pregunta investigativa, fue necesario describir los diferentes roles que cumple la persona, la interacción de él con sus redes sociales, cómo se desenvuelve en sus actividades diarias y en los sitios de su interés y por último la percepción que tiene de sí. Desarrollando estos puntos u objetivos se logró facilitar la obtención de una respuesta clara y concisa del significado de vida de estas personas.

Tras la realización de esta investigación se ahondó en el conocimiento de este fenómeno, un fenómeno que vemos todos los días, pero al cual somos indiferentes. Es esta una de las razones más significativas para la realización de este proyecto, ya que la sociedad se ha olvidado de este grupo social y las investigaciones en el tema son escasas.

1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el complejo mundo del ser humano, el cuerpo se ha convertido en una de las principales herramientas para el desempeño de los diferentes tipos de actividades que a diario se realizan y que tienen como objetivo su supervivencia.

Los accidentes laborales, domésticos, las agresiones producidas en eventos delictivos, entre otras situaciones; se han convertido, con el transcurso del tiempo, en un factor de riesgo que atenta contra la integridad física y psicológica de las personas, causando daños al cuerpo y también impidiendo el normal desarrollo de las actividades, debido a los diferentes tipos de limitaciones físicas que se pueden generar.

Se pueden presentar de diferentes tipos de limitaciones como son: musculares, óseas, nerviosas y además las que tienen mayor relevancia en esta investigación, que son las que reúne a todas las anteriormente mencionada en una sola, denominada trauma raquímedular. (TRM)

Para una mejor comprensión de lo que es TRM, el *National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)* lo describe como una lesión medular espinal y además lo define de la siguiente manera:

A pesar de que los huesos duros de la columna vertebral protegen los tejidos blandos de la médula espinal, las vértebras todavía se pueden romper o dislocar en una variedad de formas y causar lesiones traumáticas a la médula espinal. Las lesiones pueden ocurrir a cualquier nivel de la médula espinal. El segmento de la médula que es lesionado y la gravedad de la lesión, determinarán qué funciones del cuerpo quedarán afectadas o se perderán. Debido a que la médula espinal actúa como el principal conducto de información entre el cerebro y el resto del cuerpo¹.

“En Colombia las causas principales de sufrir un TRM se han mantenido durante los últimos 25 años. Las principales etiologías son: por arma de fuego, 43.6%,

¹NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE (NINDS). ¿Qué es una lesión de medula espinal? [En](#): lesiones de medula espinal: esperanza en la investigación. 2005.

caídas de altura y sumersión 34.6, accidente de tránsito 15.4 %, arma corto punzante 1.3% y electrocución 1.3%”².

Las posibilidades de adquirir el TRM según las anteriores estadísticas son muy elevadas, ya que en todas nuestras actividades se encuentran latentes estos riesgos. De esta manera, pensar en la medula espinal y en su posible lesión equivaldría prácticamente a un futuro desalentador, lleno de retos y complicaciones que deberán llevar hasta el resto de su vida las personas con este tipo de trauma.

Para beneficio de la población afectada con este trauma existe la fisiología, la cual, es una de las ciencias encargadas del estudio de estos tipos de lesiones; después del evento que genera el incidente, el fisiatra valora al paciente y determina el tratamiento a seguir para la recuperación.

El proceso de rehabilitación se empieza desde el mismo momento en que se diagnostica el problema y después con un grupo multidisciplinario (Fisiatra enfermero o enfermera de rehabilitación, trabajador social clínico, terapeuta ocupacional, psiquiatra, psicólogo o neuropsicólogo, terapeuta vocacional ortopedista, protésico y terapeuta respiratorio) se da inicio a las series de movimientos físicos y atenciones médicas y psicológicas que garantizarán el éxito del tratamiento.

Los aspectos más relevantes en este tipo de recuperación son el tiempo y la continuidad del paciente con sus ejercicios debido a que “la regeneración neuronal hace parte de los procesos más lentos del cuerpo humano y muchas veces no se completa la totalidad de la recuperación”³, de igual forma se tienen en cuenta otros aspectos como: la misma enfermedad ya que “en ocasiones el paciente se adapta a los síntomas o a la condición en la que se encuentra y prefiere vivir con síntomas leves que seguir el esquema de tratamiento”⁴. Pueden ser factores a

² ROMERO MEZA, Mario; ROMAN PEREZ, Efraín y JIMENEZ JULIA, Alberto I. Rehabilitación en trauma raquimedular. Guías de prácticas clínicas basadas en la experiencia. Bogotá. 2000

³ NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE (NINDS). ¿Qué es una lesión de medula espinal? En: lesiones de medula espinal: esperanza en la investigación. 2005.

⁴ SILVA, Germán E. GALEANO, Esmeralda y CORREA, Jaime O. Adherencia al tratamiento Implicaciones de la no adherencia. En: Acta MedColomb.[En línea].Vol 30, N 4, 2005

tener en cuenta; “el aislamiento social, las creencias sociales y los mitos en salud como, tomar medicinas solo cuando no se siente bien y suspenderlas cuando se siente mejor”⁵.

Para el inicio de todo tratamiento se debe tomar en cuenta la efectividad de la adherencia por parte del paciente a éste. La adherencia “es el grado en que el comportamiento de una persona -tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria”⁶. Es así como de una forma equilibrada entre paciente y medico se le da un orden y comienzo al tratamiento.

Nuestro tema de investigación tiene como propósito reconocer el significado de vida que tienen las personas con trauma raquimedular y que no se adhieren al tratamiento de recuperación. “La no adherencia al tratamiento es un fenómeno mundial de graves consecuencias; pérdida del control de la enfermedad, altos costos en el sistema de salud por incremento en ingresos y remisiones hospitalarias, altos costos familiares, pérdida de calidad de vida entre otras”⁷. Además constituye un problema que se presenta en todas las edades, desde los niños hasta los adultos mayores, y tiende a empeorar a medida que el paciente lleva más tiempo con la incapacidad.

En el Huila, como en muchos otros departamentos, existen varias complicaciones para los discapacitados, ya que “tener una discapacidad implica ser ignorado, relegado, en algunos casos hasta rechazados, o por el contrario, mirado con tristeza o compasión como si tener una discapacidad o limitación fuese igual a ser una persona inútil”⁸. Son situaciones como estas las que nos preocupan ya que desde la visión psicológica representan complicaciones que atentan contra la integridad, la moral, autoestima y deseos de superación de una persona que

⁵Ibid. P. 270

⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). ADHERENCIA A LOS TRATAMIENTOS A LARGO PLAZO, Pruebas para la acción. Capítulo 1. Definición de la adherencia terapéutica. 2004

⁷ SILVA, Germán E. GALEANO, Esmeralda y CORREA, Jaime O. Adherencia al tratamiento. Implicaciones de la no adherencia. En: Acta MedColomb.[En línea].Vol 30, N 4, 2005

⁸ RAMÍREZ, marco. Alarmante situación de discapacitados. En: *Diario del Huila, Neiva*: (28, julio, 2009): 7A-3, c1

posee una limitación física, además la poca aceptación de estos por parte de los individuos que no tienen ningún tipo de impedimento físico.

Es por esta razón que el problema que plantea esta investigación, parte del hecho de que personas discapacitadas abandonen las terapias de rehabilitación teniendo en cuenta que su calidad de vida sería muy baja, trayendo complicaciones para ellos mismos.

En ese sentido, se inició la presente investigación que tuvo como interrogante, ***¿Cuál es el significado de vida que tienen las personas con trauma raquímedular que no se adhirieron al tratamiento de rehabilitación?***

2 JUSTIFICACION

Una de las principales motivaciones para realizar este proyecto de grado, es la experiencia vivida por parte de uno de los investigadores, quien sufrió un accidente en el cual recibió un proyectil de arma de fuego, impactándolo en el pómulo izquierdo de la cara, quedando el proyectil alojado en su cuello cerca de la columna vertebral, lo cual le produjo un trauma raquímedular (TRM) incompleto; este doloroso suceso transformó por completo la vida de este compañero, pues tuvo que ser sometido a varias cirugías, altas dosis de medicamentos de función antibiótica y anti-inflamatoria, terapias físicas dolorosas para ir recuperando la movilidad de sus miembros superiores e inferiores, además la interrupción de sus estudios de pregrado, trasladar su lugar de residencia; en general, un cambio de vida, el cual fue superando gracias a la adhesión que hizo del tratamiento, y el apoyo de sus redes sociales; a decir verdad, su evolución fue muy rápida para sorpresa de los médicos y en contra de los pronósticos que dictaminaban una muy lenta recuperación. Este hecho, es necesario agregar, fue ocasionado por uno de los principales factores que azotan nuestra región que es el flagelo de la violencia.

Lo preocupante de este tipo de situaciones como la relatada anteriormente, es que es tan solo una de las etiologías del TRM que a diario afecta nuestra población y que año tras año han aumentado en nuestro departamento, de lo cual las estadísticas que se presentan a continuación se encargaran de corroborar.

De acuerdo a la base de datos, del hospital universitario de Neiva, HERNANADO MONCALEANO PERDOMO gran receptor de pacientes con trauma raquímedula Para el año del 2008 se presentaron 28 casos (22%) de personas con TRM, para el año del 2009 estos casos aumentaron a 31 (25%) que a su vez se incrementaron en el 2010 a 49 casos (39%) y para el 2011 se encontraron 18 (14%) nuevos casos; cabe aclarar que este último dato corresponde solo a los primeros 4 meses de ese año⁹.

Para que el desarrollo físico, psíquico y social de las personas con TRM sea el adecuado, se deben mencionar las características básicas que se requiere para alcanzar dicho proceso, estas se evidencian en la siguiente definición:

⁹ Estadística. Base de datos. Hospital universitario de Neiva. 2011

Desarrollo sostenible es un proceso de cambio progresivo en la calidad de vida del ser humano, que lo coloca como centro y sujeto primordial del desarrollo, por medio del crecimiento económico con equidad social y la transformación de los métodos de producción y de los patrones de consumo y que se sustenta en el equilibrio ecológico y el soporte vital de la región. Este proceso implica el respeto a la diversidad étnica y cultural regional, nacional y local, así como el fortalecimiento y la plena participación ciudadana, en convivencia pacífica y en armonía con la naturaleza, sin comprometer y garantizando la calidad de vida de las generaciones futuras¹⁰.

Teniendo en cuenta la definición citada, vimos conveniente la realización de esta investigación, puesto que quisimos evidenciar el significado de vida de personas con trauma raquímedular sin que se hubiesen adherido al tratamiento, pues de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud¹¹ las condiciones y la calidad de vida que tienen cada una de estas personas que padecen algún tipo de discapacidad, se generalizan en deficiencias, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación social, aspecto que llama la atención el por qué estas personas asumen esta situación.

Tras la adquisición de la discapacidad muchas de estas personas prefieren apoyarse física y económicamente en sus familias, y tras el conocimiento de las políticas públicas para discapacitados, suele ser aún mayor la dependencia que adquieren; leyes como la establecida en el artículo 19 de la ley 1151 de 2007, el decreto 1355 de 2008 y la resolución 2065 del 6 de junio del 2008¹², pues según estas leyes entre mayor sea la discapacidad más son las ayudas económicas y oportunidades que se les brinda a las personas con discapacidad. En otras palabras, uno de los intereses de esta investigación es comprender si una persona tras sufrir una lesión medular y quedar en estado de discapacidad, con el tiempo hace de esté su sustento económico y emocional.

Existe otro tipo de casos, en donde las personas discapacitadas, no conocen los derechos que poseen en condición de discapacitados; esto podría significar que hay una falla en los procesos de veedurías y medios de propagación efectivas, las cuales garanticen la eficacia de los programas ofrecidos por el Estado, por ello

¹⁰CUMBRE DE PRESIDENTES CENTROAMERICANOS. (ECOLOGICA).Alianza para el desarrollo Sostenible de Centro América. Managua, República de Nicaragua. 1994

¹¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Temas de salud, Discapacidades. 2011

¹² MINISTERIO DE EDUCACIÓN. Colombia 2008

esta investigación podría ser encaminada en favorecer o propiciar la realización de nuevas y eficaces políticas públicas que apoyen este grupo poblacional, teniendo como objetivo el tratamiento eficaz para la discapacidad y la disminución de casos de abandono del tratamiento.

Por último, este trabajo es un gran aporte a la psicología debido a que ofrece una visión más amplia y exacta, de cómo se altera la existencia de un individuo, que en menos de lo que se imagina, puede en cualquier evento desafortunado de su vida, quedar en estado de discapacidad. Este aporte se ubica en el área de psicología de la salud, entendiéndola según Matarazzo, como “el conjunto de las contribuciones explícitas educativas y de información, científicas y profesionales de la disciplina de la psicología para:

*Promoción y mantenimiento de la salud.

*Prevención y tratamiento de la enfermedad.

*Identificación de la etiología y los correlatos diagnósticos de la salud, de la enfermedad y de las disfunciones ligados a ellas para el análisis y mejora del sistema de cuidado de la salud y para la formación de la política sanitaria”¹³.

Esta investigación aporta a ésta disciplina, pues se intereza por conocer la relación que se da, entre el paciente y de la adhesión a la rehabilitación, con el fin de lograr llevar una calidad de vida adecuada.

Vivir en estado de discapacidad, implica nuevas formas de desenvolvimiento social, que ocasionan una reestructuración psíquica, encaminada a adoptar un nuevo estilo de vida que permita coexistir de la mejor manera dentro de una comunidad, de ahí que la orientación psicológica tenga gran importancia en la asistencia a personas que se encuentran rediseñando su proyecto de vida debido a sus nuevas condiciones.

¹³ HERNÁNDEZ, Nicanor Aniorte. Psicología y salud. Integración mente y cuerpo 2001

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Conocer el significado de vida para las personas que padecen trauma raquimedular y no se han adherido a su tratamiento de rehabilitación.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir el contexto social que rodea a las personas con problemas de trauma raquimedular.
- Describir el ambiente físico que envuelve a las personas con problemas de trauma raquimedular.
- Conocer el significado del cuerpo humano para las personas con problemas de trauma raquimedular.
- Identificar las principales actividades y/o labores que realizan las personas con problemas de trauma raquimedular

4 ANTECEDENTES

En este capítulo se encuentran algunas publicaciones de investigaciones que al igual que la nuestra sustentan que la problemática de la no adherencia al tratamiento (no necesariamente del trauma raquímedular) es de gran magnitud y que interesa a la mayoría de los miembros de la sociedad civil y sanitaria. A continuación se expondrán las publicaciones encontradas en un orden que va desde el plano internacional hasta el nacional.

En “*Un análisis de la adherencia al tratamiento en fisioterapia*”¹⁴ sobresalen una serie de variables que describen la crisis que sufre el sector salud especialmente ante el malestar producido por la no adherencia al tratamiento. Entre estas variables se observan: el estado motivacional del paciente, aspectos desagradables o aversivos de la situación de consulta, comprensión de las instrucciones, la historia de interacciones entre el paciente y el profesional que da la prescripción, la especificación de las consecuencias de seguir las instrucciones y de no seguirlas, la incompatibilidad entre las actividades diarias del paciente y la propia prescripción, la complejidad de las acciones de la prescripción, la historia personal o repertorio de seguir instrucciones del propio paciente, el tipo de consecuencias de las actividades prescritas y su distribución temporal, aceptación por parte del paciente de que el dolor y el sufrimiento forma parte de la vida.

Después de una descripción y comprensión de cada una de las mencionadas variables de la investigación; ésta, arrojó que la ausencia o la incorrecta utilización de dichas variables, alejan a los pacientes de una adecuada adherencia de su tratamiento. Dentro de estas conclusiones se destacan:

Tener en cuenta el estado motivacional del paciente, los aspectos de la consulta, la propia comprensión de las órdenes, la relación entre el terapeuta y el paciente, las consecuencias de seguir las instrucciones, analizar la vida del paciente y adaptar las instrucciones a ella, y la aceptación de que el esfuerzo y el sufrimiento forman parte de la cura, parece que obviamente mejorarían el cumplimiento o el ajuste a la propia prescripción. Pero se podría decir por parte de los profesionales en fisioterapia que ellos no pueden dedicarse a realizar todo este tipo de actividades porque aumentaría el tiempo que pueden dedicarse a cada caso. Pensamos que esto es un error una buena intervención garantizando su

¹⁴R Ferro García a, MC García Ríos b, MC Vives Montero c. Un análisis de la adherencia al tratamiento en fisioterapia. En: fisioterapia. [En línea].Vol.26, num.06. . Universidad de Granada (2004).

seguimiento permitiría aumentar el éxito de la misma y la reducción de los pacientes reincidentes¹⁵.

Por otro lado, se debe tener en cuenta que el tipo de patología de los pacientes juega un papel importante en la adherencia al tratamiento. No es lo mismo los ejercicios de fisioterapia en donde el paciente ve sus progresos de forma casi inmediata, debido a que en gran parte de esta población las lesiones son de origen musculoesquelético; en comparación con aquellos pacientes con lesiones de mayor complejidad, como lesiones lumbares, dado que su estado motivacional para realizar ejercicios y su adherencia es diferente, ya que el proceso de recuperación requiere de más tiempo.

De acuerdo a lo anteriormente mencionado se puede detallar que este estudio aporta una variedad de apreciaciones que favorecen el desarrollo de la actual investigación, ya que comparten el interés de dar respuesta a la falta de adherencia al tratamiento de rehabilitación, que de una u otra forma se presenta en gran parte de las personas que padecen alguna complicación de salud que amerite algún tipo de tratamiento.

Siguiendo con el recorrido internacional, encontramos la publicación: "Intervenciones clínicas para la falta de adherencia al tratamiento en la psicosis: metaanálisis"¹⁶, que de igual forma que el anterior estudio destaca la falta de adherencia en los tratamientos.

En este trabajo se destaca su objetivo principal ya que se preocupa por "revisar sistemáticamente si hay intervenciones clínicas eficaces, que los servicios psiquiátricos comunitarios puedan poner en práctica, para reducir la falta de adherencia"¹⁷. Para la elaboración de esta investigación, se realizó un análisis de ensayos aleatorizados y ensayos clínicos controlados, donde se encontraron 24

¹⁵HERRUZO J, Ferro R. Mejora. De la adherencia al tratamiento en un paciente con discapacidad física. Análisis y Modificación de Conducta. Citado por R Ferro García a, MC García Ríos b, MC Vives Montero c. Un análisis de la adherencia al tratamiento en fisioterapia. En: fisioterapia. [En línea]. Vol.26, num.06. (2004).

¹⁶M Noséa, C Barbuia, R Gray b, M Tansellaa. Intervenciones clínicas para la falta de adherencia al tratamiento en la psicosis: metaanálisis. En. Psiquiatría Biológica. [En línea]. Vol.11 Núm. 05. . Londres. Reino Unido 2004.

¹⁷Ibid p. 167

estudios de los cuales, 14 de ellos en la intervención experimental mediante un programa educativo, 5 estudios evaluaron las sesiones educativas prealta, 3 exploraron el beneficio de intervenciones psicoterapéuticas y 2 examinaron el efecto de avisos telefónicos.

Una vez finalizada esta recopilación se determina que: “los servicios psiquiátricos comunitarios potencialmente, pueden utilizar intervenciones clínicas eficaces, respaldadas por la evidencia científica, para reducir la falta de adherencia del paciente”¹⁸

De esta forma podemos dar cuenta que en algunas áreas de la salud, se cuenta con material suficiente para lograr una buena adherencia a los tratamientos y que, el verdadero problema radica en la forma en que este material se suministra a los beneficiarios. Es en este aspecto, en donde se da la relación que tiene esta investigación y la presente, ya que se espera a que esta investigación, de paso a la revisión de investigaciones interesadas en las políticas públicas que favorecen a la comunidad discapacitada y en especial a los que padecen de un TRM en nuestro departamento y porque no, en todo el territorio nacional.

Continuando con la búsqueda de trabajos que contribuyeron en la realización del presente estudio, encontramos una investigación que nos enseña otra forma de la problemática de la no adherencia a los tratamientos, ya que logra que los pacientes sean agentes activos dentro de la investigación, facilitando así su mayor comprensión. A este estudio se le dio el nombre de “Análisis cualitativo de los pacientes con accidentes cerebrovasculares. La motivación para la rehabilitación”¹⁹, el cual se realizó con un objetivo claro de “Explorar las actitudes y creencias de los pacientes con accidente cerebrovascular identificados por los profesionales, ya sea como "alto" o "baja" la motivación para la rehabilitación”²⁰.

Para este trabajo se contó con la participación de 22 pacientes con accidente cerebrovascular, los cuales acudían al tratamiento de rehabilitación. 14 de ellos tenían una alta motivación para la rehabilitación y los otros 8 con baja motivación.

¹⁸ibid p. 167

¹⁹MACLEAN, Niall., Et al. Análisis cualitativo de los pacientes con accidentes cerebrovasculares. La motivación para la rehabilitación. En: British Medical Journal. Vol. 321 de la ISS. 7268 (Edición Internacional). Londres: 2000.

²⁰ibid p. 1051

Cabe recordar que el estudio se realizó por medio de entrevistas semi-estructuradas.

Al finalizar el estudio, los investigadores hallaron que todos los pensamientos de los pacientes son importantes para su buen desempeño en la rehabilitación, de igual forma declaran que los pacientes con una alta motivación, tenían más probabilidades de ver la rehabilitación, como el medio más importante de recuperación y a su vez tienen un papel más activo en la misma.

Siguiendo con los hallazgos, muchos pacientes informaron que proponerse la independencia en el hogar como un objetivo personal, facilitó el éxito en su rehabilitación. Por el contrario, la sobreprotección de los pacientes por parte de los miembros de la familia y los profesionales, la falta de información o la recepción de las órdenes de los profesionales, y las desfavorables comparaciones con otros pacientes tuvieron un efecto negativo en el desarrollo de la rehabilitación. Para finalizar este estudio, los investigadores concluyen que existen algunas diferencias entre las creencias en pacientes con accidente cerebrovascular, de acuerdo a su identificación como alta o baja motivación frente a la terapia. Estas creencias parecen estar influidas por el entorno en el que el paciente se está rehabilitando.

Tal vez es éste, el estudio que más pautas ofreció para la elaboración de esta investigación, ya que posee un diseño que permite estar más relacionado, con las personas directamente afectadas en la problemática de la no adherencia.

Para finalizar este apartado, se hará mención de un estudio nacional llamado: "Incidencia y factores asociados al abandono del tratamiento antituberculoso"²¹, el cual es una de las investigaciones que demuestra que existe, y de forma alarmante, la falta de adherencia a los tratamientos. Trabajos como este se interesan en saber las causas de estos abandonos, pues como expresa el objetivo se pretendió "Determinar la incidencia y los factores asociados al abandono del tratamiento antituberculoso"²².

Para la elaboración de este trabajo se les hizo seguimiento a 261 personas, de las cuales en 222 se halló, que sus principales factores protectores para adherirse y

²¹ CACERES, Flor de María Y OROZCO Luis Carlos. Incidencia y factores asociados al abandono del tratamiento antituberculoso. En: Biomédica. [En línea].Vol 27 num 4. Bogotá 2007

²² ibid p. 498

mantenerse en el tratamiento, eran tener apoyo familiar y recibir tratamiento en el lugar en donde se le hizo el diagnóstico. Las 39 personas restantes abandonaron el tratamiento por presentar factores de riesgo como: inicio de síntomas mayor de dos meses, estrato socioeconómico bajo, tener entre 21 y 30 años, haber estado detenido, tener más de dos faltas al tratamiento y tener VIH/sida.

Pero aún es más alarmante cuando el estudio concluye que “el abandono es mayor que en los reportes anteriores y que en otros lugares”²³. De esta forma podemos decir que al igual que en los estudios pasados la comunidad sanitaria se encuentra preocupada por las complicaciones que el abandono a los tratamientos están provocando.

Se espera que con el desarrollo de la presente investigación se empiece a generar el interés por estudiar aspectos y adelantar tácticos que permita que en nuestra región huilense se reduzcan los índices de abandono a los tratamientos en especial al de TRM.

²³ Ibid. P. 498

5 REFERENTE TEORICO

Para el desarrollo de este proyecto de investigación se tuvo en cuenta una serie de teorías y definiciones que se han dado a través de la historia sobre los temas de significado, adhesión y trauma raquimedular, por tal razón el presente apartado tendrá por objetivo exponer estos asuntos, iniciando con las bases fenomenológicas del significado y las dimensiones de la vida humana, los conceptos de trauma raquimedular, rehabilitación, hasta llegar a su punto final en donde se encontrará la conceptualización acerca de la no adherencia al tratamiento.

5.1 EL SIGNIFICADO

El ejercicio de encontrar el significado de un fenómeno, demanda demasiado esfuerzo y constante atención, ya que depende de lo acertado de nuestra percepción como investigadores, en el momento de tener contacto con el ente que se quiere significar. Hay que tener en cuenta que nuestra percepción debe ir apuntada, definitivamente a todo con lo cual el actor investigado se relacione. Para detallar el SIGNIFICADO encontramos que:

La investigación del significado de las acciones de los otros implica suponer que quieren significar, dar sentido, a algo, y que podemos interpretar las acciones de los otros. Esta interpretación no sólo se hace a través de la observación de las acciones de otros, sino también mediante la percepción de indicaciones, que son efectos que las acciones dejan en el ambiente, como son ruidos, movimiento de objetos, etc. Estas indicaciones tienen sentido para quien las observa, pero no tienen por qué ser producto de la intención del actor, lo que lleva nuevamente a que la interpretación de las acciones de otros difiere de la auto interpretación de las vivencias²⁴.

También se debe tener en cuenta la importancia que adquiere cada acción del sujeto del cual se quiere significar algo, ya que para este todo tiene un sentido el cual se puede manifestar de forma particular, en ese orden todo resulta igualmente importante para los intereses de la investigación, así que de esta

²⁴SCHÜTZ, Alfred (1932). La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva, Ediciones Paidós, Barcelona, 1ª reimpresión en España, 1993

manera las vivencias y la forma de expresarlas se convierten en un punto clave para la subjetividad del investigador y su obvio interés de significar.

Para lograr darle solides y sustentar la posición del investigador en cuanto a lo que los participantes de esta investigación quieren significar acudimos a una posición filosófica (fenomenología) que nos ayudara entender de manera más apropiada dicho interés.

La fenomenología es el estudio de los fenómenos tal como son experimentados, vividos y percibidos por el hombre²⁵. De acuerdo a lo anterior, esta filosofía se convierte entonces en la mejor forma de comprender el significado de la realidad expresada por cualquier persona relacionada con cualquier fenómeno ya que “la fenomenología y método nacieron y se desarrollaron para estudiar estas realidades como son en sí, por lo cual se permite que estas se manifiesten por si mismas sin constreñir su estructura desde afuera, sino respetándola en su totalidad²⁶”.

De esta forma se puede inferir que la fenomenología tiene las mejores bases filosóficas que se acoplan mejor a la elaboración de la presente investigación ya que brinda herramientas y métodos que son directamente proporcionales con lo que este trabajo pretende lograr en cuanto al objetivo y su interés investigativo; para un mayor entendimiento del tema, a continuación se referirán las diferentes dimensiones que existen dentro de la evolución de la vida humana, estas definidas por el psicólogo clínico Emilio Romero en su libro: Dimensiones de la vida humana.

5.2 DIMENSIÓN SOCIAL

Entre las diversas características distintivas del hombre destacadas por los griegos además de ser un ente falante, cognitivo, racional esta su sociabilidad. Ya Aristóteles caracterizaba al hombre como un *zoonpolitikon* como un animal social. En términos positivo esto significa que esta característica es inherente al ser del

²⁵ibid p. 37-39

²⁶ibid p. 73-74

hombre. En términos negativos implica que la pérdida de contacto inter - humano lo deja en una condición puramente animal (casos de niños lobos) o la pérdida prolongada de la interacción (aislamiento) supone una ruptura del relacionamiento con el otro y, por esta vía el encaminamiento por la alienación, inclusive la locura²⁷.

Para la realización del ser humano, y para la culminación de cualquier objetivo que se proponga en su vida, le es necesario interactuar con sus semejantes. De otra forma, no lograría absolutamente nada, ya que las exigencias de la sociedad así lo ameritan, debido a que “el sistema social condiciona, modula, regula y orienta aspectos fundamentales del comportamiento y de la personalidad”²⁸.

La sociedad es encargada de aceptar como válidos o no, cada uno de nuestros pensamientos y acciones, de acuerdo a lo que se ha convenido por sus miembros a lo largo de su historia. De esta forma se condiciona automáticamente al sujeto desde sus inicios en la sociedad; modulándolo por medio de la limitación de sus acciones, “ya que sirve de modelo para el sujeto, que tiende a copiar y a seguir las formas de conducta que observa en su campo de interacción”²⁹.

Por último la sociedad regula a sus miembros haciendo uso de mecanismos normativos que otorgan castigos ante el incumplimiento de las reglas pertenecientes al ámbito legal que van desde la prestación de servicios sociales a la comunidad, sanciones económicas y hasta la pérdida de la libertad.

Es por ello, que este proyecto nos llevó a descubrir, cómo es la relación que lleva una persona con TRM frente a los grupos sociales que lo rodea, tales como la familia, los vecinos y la comunidad en general; pues esta interacción nos dio a conocer cómo los sujetos en situación de discapacidad pueden llegar a ser aceptados y apoyados, o por el contrario son menospreciados, logrando con ello que los mismos individuos se perciban de igual forma que lo hace la sociedad.

²⁷ ROMERO, Emilio. Las dimensiones de la vida humana. Existencia y experiencia. Sao pablo-santiago. Norte-sur. 2003

²⁸ Ibid P. 85

²⁹ Ibid P. 105

5.3 EL CUERPO COMO DIMENSIÓN DE LO EXISTENCIAL

En este apartado, veremos al cuerpo como existencia corporizada y vivida; es decir, se tomara al cuerpo como el lugar desde donde se organiza la existencia, para ello se iniciara con la afirmación de que el cuerpo es un ente natural, y como tal se rige mediante leyes y necesidades naturales; tras ir evolucionando el hombre (niño – adulto), va olvidando su origen natural y cambia sus instintos naturales, por los medios de adaptación necesarios para sobrevivir en el medio en que se mueve. Y es tan solo en la vulnerabilidad de la enfermedad, que recordamos que nuestro cuerpo es un vehículo biológico y que lo podemos perder por medio de la muerte; es por ello que se puede afirmar que es tan solo en los primeros seis años, que el hombre está más cerca de su origen biológico.

Se ha nombrado que el cuerpo es un ser natural, pero no se ha dicho que durante toda su existencia, este sostiene un prototipo físico, el cual no está absuelto de cambios, pero que en realidad conserva una base fija; estos rasgos son interiorizados y valorizados, para otorgar una identidad única, los cuales nos caracterizan y nos permiten observar, las diferencias que existen entre los diferentes humanos. Esta interiorización y valorización, nos proporciona nuestra identidad física, y posee gran importancia en la psiquis que cada persona hace de sí.

De igual manera que es un ente natural, el hombre es un ser sexual, y ello lo combina con la cultura; es decir el sexo es una necesidad biológica que posee el cuerpo, y que lo sacia por medio del acto genital, pero la sexualidad y las actividades pre genitales, son actividades meramente humana. La intervención de la sexualidad, no es la única invención cultural en las necesidades básicas del cuerpo, de igual manera se encuentran las diferentes formas de bebida y comida, que no pretenden colmar únicamente nuestras necesidades, sino que son creaciones del hombre para regocijar sus deseos. Pero lo cultural o la invención de la cultura, no se lograría dar sin la intervención del ente natural (cuerpo); en otras palabras, lo psíquico no puede funcionar como una unidad independiente, en su más mínima expresión, el mundo de la psique, necesita de un campo físico por el cual transmitirse y ejecutarse, además para que exista la imaginación, se debe haber interactuado con los estímulos externos al hombre, y esto solo se da por medio, de la interacción entre el hombre y el mundo. Estas interacciones se convierten en hechos vivenciales, las cuales pueden llegar a ser positivos o negativos, y que de acuerdo a la intensidad vivida, puede ser interiorizada y valorizada, transformándose en sensibilidades y patrones de comportamiento.

Nos interesamos por conocer la cotidianidad de personas que tienen un TRM, es decir por el *cómo estas personas manejan su cuerpo* para desplazarse a sitios que tengan un interés propio o si solamente se dirige a los que “pueden” llegar con facilidad; además de las implicaciones en cuanto a *su apariencia física* desde su propio punto de vista; y de *cómo* creen que los perciben las personas que los rodean, entendiendo que esta opinión de los demás hacia ellos, afecte la relación que pueda tener con los mismos y a su estado emocional.

5.4 DIMENSIÓN DE LA PRAXIS

Se iniciara definiendo la praxis, como “la acción o actividad humana, entendida como la acción dirigida a determinado fin”³⁰; en este sentido, se puede afirmar que esta se realiza en el modo en que se alcanzan las metas, y los logros propuestos por un individuo, aclarando que en diversas oportunidades, se actúa mediante la presión o el miedo; y que en estas situaciones, no se precisa, que el ser este en búsqueda de la realización humana. De acuerdo a su interacción en la praxis, el hombre puede tornarse como actor, o espectador de la trama de su vida, y esto está regulado de acuerdo a: “las circunstancias del momento, la trama de sus vidas y el propósito que tenga este en la vida”³¹.

Los actos de la vida, en muchas ocasiones no suelen suceder como se quisiera, y en muchas situaciones, suelen convertirse en momentos o hechos traumáticos, los cuales marcan la vida del ser; estos hechos traumáticos transforman al individuo, limitándolo a ser espectadores de la vida, bien sea por miedo, represión o para evadir las responsabilidades, y los deberes. Pero estos eventos (eventos significativos), no tienen que ser siempre negativos; existen de igual forma los momentos significativos positivos, los cuales, junto con los negativos se interiorizan en el hombre, por medio de un proceso de valorización, introducción y representación.

Para que la praxis, llegue a convertirse en experiencia; necesita ser interiorizada y ordenada, en forma de conocimiento y patrones vivenciales. La experiencia no se repite entre los humanos, es única en cada uno de ellos, incluso por más que dos sujetos hayan vivido la misma situación, la interiorización que se da en cada uno

³⁰ROMERO, Emilio. Las dimensiones de la vida humana. Existencia y experiencia. Sao pablo-santiago. Norte-sur. 2003).

³¹Ibid p. 166-172

de ellos, es propia de este. Y solo este puede cambiarla y redefinirla, mediante la interacción con nuevas experiencias similares; esto debido a la naturaleza cambiante de la realidad.

Se aclara, que no todas las actividades llegan a formarse como experiencia, por ejemplo: la praxis que es repetitiva y rutinaria, no llegan a ser parte de la experiencia, y que por su naturaleza repetitiva; convierten al hombre en un ser automatizado, y son estas situaciones, las que suelen tener significado negativo, debido a la monotonía que causa en el ser.

5.5 DIMENSIÓN MOTIVACIONAL

Se tomara la dimensión motivacional, desde el siguiente postulado: “el hombre siempre va a estar cuidando de sí, todo lo que proyecta y hace, son manifestaciones de ese cuidado”³². Al intentar cuidar de sí, el hombre debe inicialmente satisfacer sus necesidades naturales, mas esta tarea en gran parte es mal ejercida, esto debido, a que al intentar atender sus necesidades, el hombre se interesa solo en algunos aspectos, y deja de lado a las demás demandas de su cuidado; otro de los aspectos, por el cual se afirma que el sujeto no realiza bien la tarea de cuidar de sí, es porque no se da obediencia estricta a la ley, o tarea de su cuidado; y por el contrario se excede más allá de la satisfacción biológica (no se conforma con solo sexo, quiere una relación estable con el otro sujeto), y pretende imprimirle más satisfacción al cumplimiento de su tarea.

Según Romero³³ dentro de la motivación del hombre, existen una diversidad de factores, que intervienen en ella, cuatro de los más importantes son: en primer lugar, encontramos las necesidades biofísicas (hambre, sed, sexo, etc.); a las cuales el sujeto debe satisfacer desde sus inicios. El segundo puesto lo ocupan las motivaciones psicosociales, las cuales son impuestas por la sociedad y la cultura (afecto, reconocimiento, autonomía, rol y status); para cumplir con ellas, el hombre debe interactuar con su entorno social. Las terceras, son las motivaciones existenciales, las cuales fomentan la realización del ser (seguridad, autorrealización, trascendencia). Y por último, se encuentra el interés, en cualquiera de sus modalidades; que bien puede ser el beneficio que se espera de

³²ROMERO, Emilio. Dimensión motivacional: necesidades, demandas e intereses. Las dimensiones de la vida humana. Existencia y experiencia. Sao pablo-Santiago. 2003

³³Ibid p. 212

una acción, la especial atención hacia un objeto o área, o la representación de aquello a lo que se le da el apelativo de importante.

Los anteriores, eran los factores más importantes que intervienen, en el proceso de la motivación; y como todo factor tiene entidades reguladoras. Los entes reguladores son: algunos sentimientos, que bien pueden intervenir, inhibiendo o bloqueando (miedo, culpa, venganza, soledad y abandono), o activando y estimulando (rabia, admiración, amor, afección y estima), la motivación o un hecho en sí. Además de inhibir y bloquear la acción, determinados sentimientos negativos, como el resentimiento y la inferioridad, en diversas circunstancias incitan al sujeto, a superarse y de alguna forma a realizarse.

Al igual o de un modo similar que los sentimientos, las emociones y los estados de ánimo, intervienen en la motivación; intensificando o inhibiendo las acciones; aclaremos, ¿qué son las emociones? se podría afirmar, que las emociones son sobre todo, reacciones psicósomáticas de un sujeto ante una situación³⁴, y que cuando estas van acompañadas de un sentimiento (vinculo positivo o negativo), por lo general es invocado el deseo, para invertir el sentimiento.

Los deseos son emanados de dos fuentes: las necesidades biológicas (deseos corporales) y el ego del individuo (deseos egoicos), estos últimos caracterizados por la posesión, la apropiación y por no cumplir con la ley de saciación; contrario a los deseos corporales, quienes luego de cumplir con la satisfacción de sus necesidades biológicas, entran en un periodo de relajación. Esto solo se invierte o se altera, al intervenir la ansiedad; ya que el sujeto puede encontrar en la satisfacción de los deseos, un calmante para su condición de ansiedad y por ende, convertirse en un ser compulsivo, hacia la satisfacción de estos deseos, llegando a ingerir comida, bebida y teniendo sexo de una manera desenfrenada.

Fue de nuestro interés, indagar acerca de las motivaciones que tenían los sujetos antes de encontrarse en situación de discapacidad, aquellas que tuvieron durante este proceso y las que tienen para el resto de su vida; pues cabe aclarar que desde el momento de despertar e iniciar las labores cotidianas, se realiza un esfuerzo en cada una de las actividades en beneficio de su cuidado personal, demostrando que por lo menos, estarían motivados a seguir viviendo; así, sus condiciones hayan cambiado drásticamente. Y posteriormente evidenciar si el

³⁴Ibid p. 212

medio en el que habita, brinda posibilidades para que se sientan motivados a seguir viviendo y rehabilitándose.

5.6 DIMENSIÓN AFECTIVA

Las emociones, sentimientos, estados de ánimo y pasiones, son características propias de los seres humanos que los hacen cambiantes, en su forma de pensar, actuar y sentir frente a determinadas situaciones vividas, las cuales llegan a ser de felicidad, tranquilidad, amor o hasta llegar a polarizarse en la tristeza, la amargura e inclusive el odio, pero “esa conciencia no torna su momento menos aflictivo ni lo exime del desespero”³⁵.

“No cabe duda que los afectos se exacerban en las situaciones extraordinarias, afortunadas o infelices. Para nosotros la afectividad es una dimensión de la existencia; en consecuencia está presente en todas las formas de vida anímica, sea de un modo envolvente e intenso como las emociones, sea de una manera sutil como en ciertos estados de ánimo”³⁶.

Cada acontecimiento en nuestras vidas deja en nosotros diferentes tipos de reacciones y en este caso nos referiremos a reacciones fisiológicas pues si bien, un suceso sea bueno o malo en nuestro calificativo, hacen que en nosotros se sientan diferentes reacciones, como por ejemplo si nos asustamos, sudamos, nuestra piel empalidece, evidenciando cambios en nuestro organismo, pero no es solo mi vivencia, además “en la emoción los eventos del mundo nos alcanzan hasta niveles citoplasmáticos, alterando buena parte de las actividades fisiológicas”³⁷.

Se inscriben en el cuerpo como reacciones psicosomáticas y como actitudes corporales. Se debe tener en cuenta que somos afectados por los sucesos significativos que ocurren en nuestra vida y que no solo es en el momento que acontecen, sino que perduran en un grado que no podemos prever, ni calcular; lo perdurable de una situación, el cómo se vive, cuánto tiempo puede durar, depende

³⁵ ibid p. 240

³⁶ ibid p. 241

³⁷ ibid p. 241

también de las características previas al suceso, de la sensibilidad, palabra que designa la capacidad general de sentir. Esta parece ser una capacidad tanto innata como adquirida pero que es educable, inducible y direccionable.

Hay tanto un desgaste de los afectos a lo largo de la vida, como una consolidación de estos, todo depende de cómo sean las vicisitudes de las interrelaciones y experiencias. Es por ello, que una parte relevante en la investigación, fue conocer cómo un accidente cambia la vida emocional de una persona y cómo esta carga emocional juega un rol importantísimo en el trascurso de la vida propia del ser.

5.7 DIMENSION VALORATIVA

Los seres humanos, nacemos en unos nichos o grupos sociales con diferentes tipos de características, que los hacen propios o tal vez distintos en su forma de proceder, referente a las costumbres y prácticas que tienen para subsistir; así, en esta medida, “nuestra conducta es regida en gran medida por normas sociales, que imponen la forma de actuar en la mayoría de las situaciones, pero especialmente en la interacción grupal y bipersonal”³⁸. Entonces, siendo esto así comenzamos a habitar un mundo, en el cual el comportamiento que tengamos, se va a ir instaurando desde los primeros años de nuestras vidas, y creceremos conociendo que es lo bueno y lo malo para nuestra sociedad; evitando que se tengan comportamientos nuevos, que lleguen a ser tildados como nocivos. En general, las normas son las determinantes de nuestro proceder, acogiéndonos durante el proceso, a la fundamentación de los valores con los que se deberá vivir.

Cuando se le da un valor a una acción o a un objeto, se le otorgan no solo por las características propias de si: sino que es la evaluación que hacemos, cuando consideramos las cualidades que nos interesan.

“Las normas son los padrones sociales que modelan la conducta de los individuos en situaciones interpersonales”³⁹. Las experiencias que se tienen durante la vida, hacen que se comprendan las normas de la forma en la cual viene originalmente, y que es el sentido que conviene a la mayoría; o la manera de formar mis valores,

³⁸ ibid p. 272

³⁹ ibid p. 274

va encaminada en la suplencia de mis necesidades, casi sin determinar el resto de la sociedad, pues es de tener en cuenta que conocemos en el mundo un valor que traspasa fronteras y continentes, que es el que se tiene por LA VIDA, pero que cada región lo valora de distintas maneras, pero a pesar de estas valoraciones sigue siendo el más importante para la comunidad mundial en general.

“No hay actividad humana que no sea regulada por alguna norma, ya sea higiénica, de urbanidad, ceremoniales, de cortejamiento, sexuales, nombrando así las más comunes”⁴⁰.

Como ya se ha puesto en evidencia, una de las características propias del ser humano es estar atado a una serie de costumbres, para poder vivir en comunidad con sus prójimo, pero que “bajo la influencia de factores emocionales, es común que cometamos una serie de errores de valorización; también hay otros factores que influncian; dos aparecen con frecuencia. Uno es la falta de autonomía con respecto a juicio colectivo; otro es oriundo de una cierta arrogancia. Que lleva al menosprecio de las posiciones del prójimo”⁴¹.

Una de las importancias de seguir una serie de normas, es el ser aceptado por un grupo social, el cual es el encargado de imponer las reglas, cada una de estas normas es valorada, de acuerdo a la importancia que tiene para el grupo y para la persona; adicional a las normas, el ser debe dar valor a todas y cada una de sus experiencias, de acuerdo a la percepción que ha elaborado de cada una de ellas; es allí, en donde se convierte en un tema importante para la investigación, dado que el valor que esté le dé a los diferentes fenómenos, objetos o sujetos, con los que interactúe luego del accidente vivido, fue un referente, para determinar en cómo estos valores han influido en cada una de sus decisiones pasadas, presentes y muy seguramente futuras.

5.8 DIMENSION ESPACIAL

“La dimensión espacial se configura a partir del cuerpo de la persona y de los objetos que están a su alrededor. Todos los planos que el hombre pueda

⁴⁰ ibid p. 274- 275

⁴¹ ibid p. 282

frecuentar son concebibles en términos espaciales. Para comenzar, los tres planos que solicitan su deambular: el espacio real, el espacio imaginario, y el espacio simbólico”⁴².

Al transitar por estos planos podemos tomar en primera medida el que sería el más importante para nosotros, que es el real pues en este atendemos nuestras necesidades y demandas elementales; en este mismo plano se encuentran el estatus socio-económico, hasta llegar a encontrar el prójimo sea este bueno o malo para nosotros en el ámbito personal; ya en el ámbito imaginario lo que hace es maquinarse un futuro hipotético y generalmente irreal pero que este a su vez llega a ser el potencial para iniciar diferentes acciones en pro de esta meta; y finalmente encontramos el plano de lo simbólico emerge más como un juego de signos que pretenden dar a entender cosas o situaciones que no son fáciles de mencionar.

Cada cual construye su manera de ocupar el espacio habitable, o se adapta a las condiciones que le impone la situación; pues en la manera de que cada persona se pueden revelar en ella diferentes características como por ejemplo: un ciudadano de clase media en un pequeño apartamento que lo prefiere semi-amoblado para no tener la sensación de que es pequeño el espacio, y que se puede sentir ahogado, así se van a ver áreas desocupadas donde caminar, o en el caso contrario sería quien en el mismo espacio trata de ocuparlo con todo lo que pueda: sillas, bancas y butacas; para no dejar vacíos, y sentir que tiene muchas cosas y comodidad, en ambas situaciones se evidencia la decisión de cada quien para ocupar sus espacios así proporcionalmente sean iguales. Además lo que importa es como el individuo y la pluralidad humana diseña el espacio para convertirlo en un lugar.

Ahora bien los elementos que se identifican, están encaminados a conocer la forma en la que los sujetos con discapacidad habitan en el mundo, si el desplazarse en el lugar a donde vive, es práctico, a su gusto, y si los sitios por donde se desplaza tienen esta misma característica, adicional se indagara sobre su proyecto a futuro, percibiéndose en otro tipo de situación, sin dejar de lado su condición de discapacidad.

⁴² ibid p. 308

5.9 TRAUMA RAQUIMEDULAR

El trauma raquimedular es “toda aquella lesión de origen traumático, la cual puede afectar conjunta o aisladamente las diferentes estructuras (óseas, ligamentosas, cartilaginosas, musculares, vasculares, meníngeas, radicales y, por supuesto, medulares) de la columna vertebral en cualquiera de sus niveles”⁴³. Este tipo de lesión “es una enfermedad que se da en su mayor proporción en la gente joven, con un promedio de incidencia entre los 25 y 35 años de edad y una aproximación al 85 % en hombres; esto se explica por el alto porcentaje que presentan los hombres jóvenes en abusar del consumo de alcohol y la participación en actividades y deportes extremos”⁴⁴.

Para comprender mejor este fenómeno, se describirá a continuación el alcance corporal que esta lesión puede ocasionar a cualquier persona, ya que como mencionábamos anteriormente, la posibilidad de sufrir un TRM es alta, debido a que en cualquier circunstancia se puede presentar.

Seguidamente encontraremos en tres apartados la clasificación con su respectiva explicación del TRM.

Contusión medular debida a trauma leve moderado instantáneo: En el cual hay una pérdida incompleta y transitoria de funciones medulares por plazo de 24 a 48 horas, llegando a la recuperación completa en plazos mayores pero de días.

Compresión medular mínima por fragmento de disco o desplazamiento de vértebra: Ocurren con baja frecuencia pero son en general reversibles si se descomprimen.

Compresión grave de la médula por un fragmento óseo o discal muy desplazado o ruptura de la médula, destrozada por luxofractura o grave luxación: En este caso

⁴³GONZALES VILLANUEVA, Leandro. XL congreso mexicano de anestesiología: Conducta Anestésica en el Paciente con Trauma Raquimedular.

⁴⁴GONZALES VILLANUEVA, Leandro. XL congreso mexicano de anestesiología: Conducta Anestésica en el Paciente con Trauma Raquimedular.

el daño sobre la médula no es reversible pudiendo haber sección física de la médula o infarto de ella por la compresión. En ambos casos no hay recuperación, por no existir regeneración en la médula y sólo puede haber recuperación funcional en tejido nervioso comprimido pero vivo⁴⁵.

La anterior clasificación enseña como este tipo de lesión afecta a nuestro cuerpo, teniendo en cuenta la intensidad del traumatismo que se sufre. De igual forma se puede entender este TRM en otros conceptos, con el fin de aumentar la comprensión de la gravedad y de su pronóstico.

En este orden de ideas se encuentran dos formas de lesión, las cuales son fundamentales para la elección de los posibles tratamientos.

Lesión completa: “Es el término que se emplea cuando no hay función motora o sensitiva bajo el nivel de lesión. Un 3% de pacientes con lesión completos al primer examen pueden tener alguna recuperación en las primeras 24 horas, pasado ese plazo las lesiones completas no se recuperarán”⁴⁶.

Lesiones incompletas: “son las que preservan alguna función motora o sensitiva bajo el nivel de lesión: movimientos voluntarios de extremidades inferiores o sensación sea sólo postural o en área perineal”⁴⁷.

Es así como dependiendo del tipo de lesión (completa-incompleta) el pronóstico de la persona afectada estará definido, bien pueda ser una persona incapaz de mover sus miembros superiores o inferiores; esto dependiendo de la altura de su

⁴⁵GONZALES VILLANUEVA, Leandro. XL congreso mexicano de anestesiología: Conducta Anestésica en el Paciente con Trauma Raquimedular.

⁴⁶GONZALES VILLANUEVA, Leandro. XL congreso mexicano de anestesiología: Conducta Anestésica en el Paciente con Trauma Raquimedular.

⁴⁷GONZALES VILLANUEVA, Leandro. XL congreso mexicano de anestesiología: Conducta Anestésica en el Paciente con Trauma Raquimedular.

lesión en la medula espinal, o simplemente se puede esperar que la contusión medular disminuya y se rehabiliten todas las funciones motoras.

5.10 REHABILITACIÓN

Después del diagnóstico de cualquier alteración en el cuerpo humano, se dará inicio al proceso de recuperación también llamado tratamiento de rehabilitación. Se pretende en este proceso reunir la mayor cantidad de factores clínicos que ayuden a una pronta recuperación.

En función de la presente investigación y su mejor comprensión, se hablara exclusivamente de la rehabilitación medular la cual se entiende como: “la acción continua y coordinada tendiente a la restauración máxima del discapacitado medular, en los aspectos funcional, psíquico, educacional, social, profesional y ocupacional; con el fin de reintegrar al individuo como miembro productivo a la comunidad y promover medidas de prevención de futuras discapacidades”⁴⁸.

Como se decía anteriormente, esta rehabilitación pretende reunir la mayor cantidad de aspectos clínicos, con el firme propósito de contribuir a la recuperación de la persona afectada. A continuación, se mencionaran algunos de estos factores en el tratamiento de rehabilitación:

5.11 TRATAMIENTO INICIAL

Para esta parte de la rehabilitación se debe seguir un protocolo de urgencias constituido por: El tratamiento de un sujeto que ha sufrido un accidente, inicia con la inmovilización inmediata del sujeto, pasando luego al manejo hospitalario; en el centro de salud se debe dar un diagnóstico clínico e iniciar el tratamiento farmacológico para la disminución de secuelas neurológicas, el diagnóstico clínico debe ser apoyado de un diagnóstico imagenológico, que colabore en la reducción de luxaciones, descompresión de tejidos nerviosos en caso de haber fragmentación de huesos o ligamentos sobre las raíces o la medula espinal; en este momento el paciente debe encontrarse estabilizado. Una vez estabilizado el

⁴⁸ ROMERO MEZA, Mario; ROMAN PEREZ, Efraín y JIMENEZ JULIA, Alberto I. Rehabilitación en trauma raquimedular. Guías de prácticas clínicas basadas en la experiencia. Bogotá. 2000

paciente, se debe continuar con el estudio imagenológico, los cuales nos corroboren la presencia de lesiones traumáticas de la columna o cerebro⁴⁹.

5.12 INTERVENCIÓN FARMACOLÓGICA

“La terapia farmacológica se efectúa en los casos en que el nivel del daño neuronal no es tan severo y reversible, ya que con este se intenta aumentar el nivel de funcionalidad de dichas células”⁵⁰.

5.13 TRATAMIENTO MEDICO

En este paso de la rehabilitación, el paciente necesitará un monitoreo constante del cuerpo médico, ya que la lesión de la medula espinal no es la única complicación que tendrá un paciente de trauma raquimedular, “por el contrario estas personas son muy propensas a sufrir complicaciones cardiovasculares, respiratorias, urológicas y de la piel”⁵¹.

Por la anterior razón, el cuerpo médico juega un papel importante, debido a que “ante cualquier decaída del estado de salud del paciente, el médico será quien esté al frente de la situación; incrementando, reevaluando e incluso rediseñando el tratamiento farmacológico a tener en cuenta para reducir y eliminar las enfermedades que surjan en el camino de la rehabilitación del paciente”⁵².

5.14 INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL

El primer desafío al que se enfrenta tanto el psicólogo, como el paciente; es el proceso de afrontamiento hacia el TRM. Un estudio demostró que “Para finales de la década de los ochenta y durante los noventa, el estudio del afrontamiento en

⁴⁹JIMÉNEZ HAKIM, Enrique. GUÍAS PARA MANEJO DE URGENCIAS: TRAUMA RAQUIMEDULAR. 2010

⁵⁰Ibid p 352

⁵¹Ibid p 353

⁵²Ibid p 354

TRM experimenta un cambio inmenso con la incorporación de los factores estresantes en el proceso del afrontamiento⁵³.

La recuperación en las personas con TRM se torna extensa y compleja, ya que como se decía anteriormente, es un proceso largo que implica paciencia por parte de la persona lesionada; es precisamente en este momento, en que se desencadenan factores estresantes que ocasionan una baja motivación en estas personas, es ahí en donde la presencia y atención psicológica, interviene en pro del alivio de este tipo de mal que aqueja el proceso de rehabilitación, y con ayuda de las diferentes redes sociales del individuo afectado, pasar del estado crítico a la estabilización parcial.

5.15 PERSONA Vs. PACIENTE

Para la elaboración de la presente investigación, realizamos la siguiente aclaración en cuanto al por qué utilizaremos el término de persona y no de paciente.

El ser humano, es un ente que se encuentra inmerso dentro de un ámbito social desde sus inicios existenciales, por medio de su participación en grupos o redes sociales; un agente con capacidad de desarrollo y afrontamiento a las diferentes situaciones que le provee la vida; entre estas, se pueden encontrar situaciones amenazantes para su integridad física y moral, las cuales podrían llegar hasta el punto de alterar su cotidianidad, un ejemplo de ello son los accidentes, que sin importar su etiología, podrían llegar a ocasionar un trauma raquimedular; lo cual conllevaría a que este ser, debe iniciar un nuevo proyecto de vida desde la interiorización de su nueva condición física.

Apoyándonos en los conceptos citados por la filosofía, definimos a continuación el sentido básico de persona:

⁵³RUEDA RUIZ, M^a. Begoña. AGUADO DÍAZ, Antonio-León. ALCEDO RODRÍGUEZ, M^a Ángeles. Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la Lesión Medular (LM): una revisión de la bibliografía. En: Intervención Psicosocial [en línea] v.17 n.2. Madrid 2008

En el proceso de pensar, históricamente se ha pasado el concepto de persona a través de diferentes autores los cuales dan su definición filosófica, pasando por concepciones como la "sustancialista", que define una esencia de hombre: la de un "centro" origen de "actos". Si antes predominaban las actividades racionales, ahora tienen cabida, e incluso preponderancia excesiva, las emotivas, volitivas, etc. Desde la filosofía de los valores de Scheler se introduce en la noción de persona un nuevo elemento (aunque ya estaba implícito en la idea de "referencia" que resaltaban los padres de la Iglesia oriental). Se trata de "trascenderse", no quedar encerrado en los muros de la individualidad psicofísica. Los propios límites, la propia subjetividad, no lo es todo para la persona. Esta puede trascender hacia realidades múltiples: Dios, otra persona, los valores, etc.

Los personalismos contemporáneos han resaltado el polo de la "apertura" como dimensión clave de la persona humana. Esta es "trascendente" en relación con otras personas, con el Otro, etc. Buber, Ebner, Rosemberg, pusieron de relieve la comunicación intersubjetiva. Otros elementos característicos de la persona son el sentido profundamente ético (no entendida la ética como conjunto de normas, sino como fuente de todos los valores), el compromiso con su sociedad y la solidaridad con la demás personas. La persona en estos personalismos, no es algo hecho, cerrado personalismos de una vez para siempre, sino un quehacer continuo, una tarea abierta en el tiempo y en la historia⁵⁴.

El usar el adjetivo de paciente no es prudente para nuestra investigación debido a que consideramos como paciente a aquellos que se encuentran en la etapa inicial luego del accidente, o sea en la atención hospitalaria, apoyamos este concepto por la definición básica que menciona: "En la medicina y en general en las ciencias de la salud, el patientista es alguien que sufre dolor o malestar (muchas enfermedades causan molestias diversas, y un gran número de pacientes también sufren dolor)"⁵⁵.

5.16 NO ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Para contextualizar un poco más este término, se hará referencia igualmente al de adherencia al tratamiento, con el fin de poderlos contrastar y así permitir tener un referente, que ayude a la mejor comprensión de dicho término, esto debido a que

⁵⁴DOCS.GOOGLE. Concepto de persona en filosofía.2010

⁵⁵ WIKIPEDIA.ORG. paciente

no adherencia al tratamiento, es exactamente lo opuesto al de adherencia al tratamiento.

La definición dada por Silva, Galeano y Correa, nos indica que la adherencia al tratamiento es: “El grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria”⁵⁶. Con esta clara definición, se puede pensar en una idea de lo que implica estar sujeto a un tratamiento, mucho mejor de lo que anteriormente se pensaba. Anteriormente la adherencia, se veía solo como “la coincidencia del tratamiento impuesto por el médico y el comportamiento del paciente”⁵⁷, dejando de lado las implicaciones que las personas afectadas tenían.

Por esta razón se ha resignificado el término adherencia al tratamiento, dándole cabida en este proceso a los demás agentes del área sanitaria, con el fin de saber sobrellevar todos los aspectos que involucra una recuperación.

Ahora bien, teniendo una idea de lo que es adherencia al tratamiento, se puede señalar que no adherirse al tratamiento; corresponde al abandono del proceso de recuperación, lo que sería igual a: “la falla en el cumplimiento por parte de la persona afectada o el personal sanitario, de las instrucciones terapéuticas ya preestablecidas”⁵⁸.

⁵⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. 2004

⁵⁷ SILVA, Germán E. GALEANO, Esmeralda y CORREA, Jaime O. Adherencia al tratamiento Implicaciones de la no adherencia. En: Acta MedColomb. Vol 30, N 4, 2005

⁵⁸ Ibid p. 269

6 METODOLÓGIA

6.1 ENFOQUE

Esta investigación utilizó un enfoque cualitativo, dada la importancia que requiere que el fenómeno estudiado sea interpretado y descrito desde la narrativa de los sujetos de estudio. Y para ello Cisneros⁵⁹ considera que el enfoque cualitativo, se ha entendido como el análisis crítico e interpretativo, de las narrativas de las experiencias reales de la gente.

La investigación cualitativa “es una aproximación al tema en cuestión sobre la experiencia humana y centra su interés en informes narrativos, descripción, interpretación, contenido y significado. El objetivo es describir, interpretar y comprender los fenómenos de interés”⁶⁰, es por ello que se ha definido que en el presente proyecto investigativo se inclinara por el enfoque cualitativo; mas exactamente se opta por ser una investigación cualitativa-exploratoria, ya que nos “permiten aproximarnos a fenómenos desconocidos, con el fin de aumentar el grado de familiaridad y contribuyen con ideas respecto a la forma correcta de abordar una investigación en particular”⁶¹.

Adoptar el enfoque cualitativo en este proyecto investigativo, facilitó el éxito de la obtención del significado intrapersonal que guardan las personas idóneas del proyecto, ya que como refiere Cisneros el enfoque cualitativo interpreta las experiencias reales de las diferentes personas.

6.2 DISEÑO

Se ha considerado señalar al diseño metodológico como el conjunto de operaciones, estrategias y tácticas que el investigador realiza con el fenómeno, es

⁵⁹ CISNEROS, citado por VÁSQUEZ FIERRO, Virginia Verónica. Cap. 2 metodología de la investigación. Universidad UPC. Cesar, Colombia. 2009

⁶⁰ *Ibíd*, P. 24

⁶¹TEVNI GRAJALES, G. Tipos de investigación. 2000

decir, que es aquel que nos responde la incógnita que se genera acerca de ¿Cómo se llevará a cabo la investigación?

Abordar un fenómeno a través del paradigma cualitativo no es una tarea fácil, por ello la selección del método de estudio es un hecho muy importante en el trayecto de la realización de la investigación. Ahora bien, es cierto que el paradigma cualitativo cuenta con diferentes métodos, todos expuestos y avalados para el desarrollo de la ciencia; con los cuales, el investigador recauda y analiza las ideas, pensamientos, significados e interacciones que tienen los sujetos de estudio, referente de un hecho o fenómeno de la vida.

En el presente proyecto investigativo, fue de vital importancia la utilización de un diseño metodológico, que permita hacer énfasis en la indagación del proceso de significación de los sujetos. Es por este caso que se ha elegido al método fenomenológico como el diseño para efectuar esta investigación, dado que nos referimos a la fenomenología como la simple descripción de los fenómenos en sí mismos, entendiendo por éstos no los sucesos físicos sino los hechos significantes⁶². Y basándonos en E. Husserl, quien describió a la fenomenología como un método analítico descriptivo de las vivencias del pensamiento depuradas de elementos empíricos, que interpreta la realidad mediante la reducción⁶³

6.3 UNIDAD DE ANÁLISIS

Los accidentes laborales, viales o caseros son el pan de cada día en la actualidad del país, y en gran parte de estos las víctimas parecen enfrentarse con el diagnóstico médico del padecimiento del trauma raquímedular, por ello se ha estipulado que para el actual trabajo investigativo se tendrá en cuenta la participación de personas discapacitadas con diagnóstico médico de trauma raquímedular, con especial énfasis en la particularidad de presentar una discapacidad motora.

⁶² GINER, S. LAMO DE ESPINOS, E. TORRES, C. (eds), diccionario de sociología. Madrid: Alianza Editorial. (1998)

⁶³ Fenomenología en pedagogía social

Ya mencionábamos anteriormente la incidencia que tiene el fenómeno del trauma raquimedular en el país, pero para el interés de llevar con éxito el actual proyecto investigativo, se ha elegido la población presente en el departamento del Huila.

6.4 UNIDAD DE TRABAJO

Para seleccionar la unidad de trabajo se tuvieron en cuenta los siguientes pasos para poder ser incluidos en la investigación.

Para el primer paso se tuvo en cuenta los factores de inclusión para la selección de la unidad de trabajo. En primer lugar, el sujeto debía tener una lesión medular, esto debido a que nuestra investigación va dirigida a entender el significado de vida que tienen ellos a partir del momento en que adquieren dicha lesión y no se adhieren al tratamiento. En segundo lugar, el diagnóstico médico debía haber sido dictaminado en un tiempo mayor a dieciocho meses, ya que se considera un tiempo prudente, para que los efectos adyacentes al TRM (estrés, falta de motivación, dependencia emocional) se vean expuestos en la persona y en los que le rodean. En tercer lugar, haber asistido a terapia multidisciplinaria. En un cuarto punto la persona debía haber renunciado a la terapia; luego en el quinto requisito está el tiempo transcurrido desde el abandono de la terapia, debía ser mayor o igual a seis meses. En sexto lugar, los participantes debían haber cumplido la mayoría de edad; y por último su participación debía ser de forma voluntaria, sin ningún factor de compromiso o presión a ser parte del proyecto investigativo.

El segundo paso, hace referencia a la forma en que se llegaría a estas personas; para la selección de la población se solicitó formalmente al HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO, información de la base de datos sobre pacientes diagnosticados con TRM en el periodo del 2005 al 2011, pero al realizar la respectiva búsqueda vía telefónica se encontró que los participantes no cumplían con los criterios de inclusión o que los datos no coinciden con el registro.

Por lo anteriormente descrito se decidió que el método de selección de los participantes más eficaz para la realización de la investigación, fue el de bola de nieve⁶⁴, de esta manera se facilitó el trabajo de los investigadores y dio a la

⁶⁴QUINTANA PEÑA Alberto. Metodología de Investigación Científica Cualitativa

investigación la confiabilidad de que los participantes estuvieran en disposición para la realización del proyecto investigativo.

6.5 TÉCNICAS

Las técnicas de recolección, brindan el apoyo y la facilidad de tomar el conocimiento y la experiencia que poseen los informantes; Dicha técnica deberá responder a un “encuadre particular derivado de las características de cada situación, circunstancia, persona o grupo, más que a un proceso de estandarización u homogenización de las mismas”⁶⁵.

Por todo lo anterior se determinó que la mejor herramienta de recolección de información es la entrevista, ya que esta posee la función de establecer desde las etapas de reconocimiento, aceptación y empatía, un espacio en el cual no cabe la directividad y se propone el dialogo entre el investigador y el entrevistado⁶⁶. Ante la diversidad de entrevistas, se especifica que es la entrevista semi-estructurada la óptima para la realización de esta investigación.

En la entrevista semi-estructurada el investigador cuenta con el apoyo de un guion, en el cual están recopilados los temas que se deben tratar durante esta; este guion es flexible de llevar algún tipo de orden de abordaje o del modo de formulación de preguntas, estas son decisiones que se dejan a la libre decisión del entrevistador; incluso puede durante determinado tema, efectuar preguntas las cuales crea oportunas para hondar el tema o aclarar incógnitos que le resulten; al igual que puede plantear un estilo propio y personal de conversación⁶⁷.

Para la realización de la entrevista que facilitó la recolección de la información para este proyecto, se trabajó sobre cada uno de los objetivos generales que se plantearon al inicio del trabajo, seguidamente y con el respaldo del texto Las dimensiones de la vida humana de Emilio Romero, se detallaron los aspectos en que se debía indagar para una apropiada interpretación del fenómeno, obteniendo

⁶⁵ibid. P. 60

⁶⁶ RICARD MARÍA, Rosa M. BOB, Cristina I. Propuesta de Análisis Fenomenológico de los Datos Obtenidos en la Entrevista, UT. Revista de Ciències de l'Educació, Juny 2010. P. 113-133,

⁶⁷ entrevista cualitativa P. 4

el esquema final con que se cuestionó a los participantes de esta investigación. (Véase anexo A)

6.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para este apartado de tanta importancia, se han revisado el código deontológico del psicólogo estipulado en la ley 1090 de 2006⁶⁸, y la resolución 008430 de 1993 decretada por el antiguo ministerio de salud, hoy Ministerio de la Protección Social; por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud⁶⁹. A continuación, se expondrán los puntos que se creen con más relevancia para el caso:

Obligación científica

Para dar inicio a esta investigación, los investigadores previeron el bienestar y desarrollo de la psicología y la raza humana; de esta manera y pensando en los intereses propios, se eligió el tema de investigación; para luego, pasar a la forma en que se desarrollaría el cuerpo de la investigación, o en otras palabras el diseño, la ejecución y dirección de la misma.

Las técnicas de recolección de información, al igual que el diseño de la investigación, se han formulado pensando en la comodidad de los sujetos; teniendo en cuenta, que no representen para ellos inseguridad y todos aquellos pensamientos negativos de vulneración de su subjetividad; tal como lo promueve el código deontológico del psicólogo, en el artículo 2, sección 8, que dice:

El desarrollo, publicación y utilización de los instrumentos de evaluación, los psicólogos se esforzarán por promover el bienestar y los mejores intereses del cliente. Evitarán el uso indebido de los resultados de la evaluación. Respetarán el derecho de los usuarios de conocer los resultados, las interpretaciones hechas y las bases de sus conclusiones y recomendaciones⁷⁰.

⁶⁸ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Ley 1090 del 2006 (septiembre 6)

⁶⁹ MINISTERIO DE SALUD. resolución 008430 de 1993 (octubre 4)

⁷⁰ CÓDIGO DEONTOLÓGICO DEL PSICÓLOGO. Ley 1090. Artículo 2, sección 8.

Por último, no se lograra realizar esta investigación, sin la previa autorización de la Universidad Surcolombiana, institución encargada de la investigación, el comité de bioética de la misma y los sujetos de investigación, quienes aprobaran su participación por medio del consentimiento informado; documento que será presentado en un formato escrito y suministrará la información, que requiera saber el sujeto de la investigación.

Aporte a la sociedad

Toda investigación tiene como fin, adelantar conocimiento en un área; esta investigación no es la excepción, y aparte de ello se pretende que dicho avance beneficie a la población estudiada, que en este caso sería la población con discapacidad. Este aporte, en el sentido de sentar un precedente en la interpretación que se tiene, del rechazo a la terapia por parte de la población discapacitada, y con ello, poder analizar y replantear las políticas públicas en el tema, desde esta investigación.

Respeto al sujeto

En toda investigación que se lleve con personas, debe prevalecer el respeto hacia estas, para esta investigación a parte de cumplir con lo pactado en el artículo 2 (numeral 6), y artículo 50 de la ley 1090 de 2006; en los cuales, se dicta la importancia de tomar como base para la investigación, los principios éticos de respeto y dignidad de los participantes, al igual que el bienestar y los derechos de los mismos, o como lo enuncia el artículo 5 de la resolución nº 008430 de 1993: “en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar”⁷¹.

Confidencialidad e incógnita

En el ejercicio del psicólogo, existe un protocolo que garantiza la confianza en los usuarios; este es la confidencialidad que existe, en relación con la información que se obtiene de los clientes; en esta investigación, este protocolo junto con la

⁷¹Ibid, artículo 5 de la resolución nº 008430 de 1993

privacidad y la incógnita de los entrevistados, es primordial para entablar, la confianza óptima de los entrevistados hacia los entrevistadores. Estas reglas, se han impuesto por medio de la ley 1090 del 2006, y la resolución 008430 de 1993, tal es el artículo 8 de la resolución, nombrada anteriormente la cual dice que:

“en las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice”⁷².

Consentimiento informado

Consentimiento informado se ha definido como: “el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna”⁷³.

Ante esta definición, y estando consiente de la importancia del consentimiento informado en la práctica de la investigación, se ha elaborado un consentimiento, en el cual se informe al participante los objetivos y las justificaciones de la investigación; al igual que los beneficios y dificultades, que pueden obtener a partir de la investigación, y la opción de retirar su consentimiento cuando este lo requiera. (Ver anexos)

6.7 VALIDEZ

En el siguiente apartado se describirá los criterios de valides a los cuales Lincoln señala como emergentes y que mostraría que “prácticamente todos ellos son

⁷² Ibid, resolución 008430 de 1993, artículo 8

⁷³ Ibid, resolución 008430 de 1993, artículo 14

claramente *relacionales*, esto es, reconocen y validan las relaciones entre el investigador y las personas que participan en la investigación”⁷⁴.

De igual forma creemos que para la presente investigación estos criterios fueron apropiados y dan cuenta de su veracidad,

VOZ: quien habla, a quién, desde qué propósitos construye una determinada realidad. Múltiples y alternativas voces deben impregnar los textos en la investigación cualitativa. Voces hasta ahora ignoradas, reprimidas o invisibilizadas en discursos pretendidamente científicos y objetivos.

SUBJETIVIDAD CRÍTICA: se refiere al reconocimiento de que el investigador no es una figura aislada del contexto, grupo, cultura, que intenta comprender y representar sino que forma parte de él.

RECIPROCIDAD: Constituye uno de los estándares de calidad fundamentales, debido a la indisoluble relación entre investigador y personas participantes en la investigación en los trabajos de carácter interpretativo que implica un profundo sentido de confianza, comprensión, acuerdo, sensibilidad.

«**SACREDNESS**». La experiencia humana y el conocimiento se reflejan en una profunda preocupación por la dignidad humana, la justicia y el respeto interpersonal. Los investigadores que conciben la ciencia en este sentido se preocupan por las consecuencias sociales de la investigación científica.

6.8 FASES DE LA INVESTIGACIÓN

6.8.1 Exploratoria y acercamiento

El proceso de la búsqueda de las personas que participarían como sujetos de investigación en el proyecto se inició mediante la petición de un archivo que contuviera el listado de los pacientes que habían sido diagnosticado con TRM en los últimos cinco años, en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano

⁷⁴ LINCOLN citado por. SANDÍN ESTEBAN M. Paz. criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. Universidad de Barcelona

Perdomo de la ciudad de Neiva; con este listado se emprendió la ardua tarea de contactar a las personas allí mencionadas.

Luego de un lapso de tiempo, en el cual, no fue el único valor perdido, se logró explorar todo el listado en mención, teniendo como resultado la no participación de ninguna de las personas que se registraba en él; la no inserción del personal se dio por diversos motivos, en algunos casos por negativa de las personas a participar en la investigación, otros no lograron ser contactados por falta de información, alteración de los datos personales, y en otros casos por el fallecimiento de la persona.

Tras estas dificultades, se decidió utilizar el método de muestreo de Bola de Nieve, con el cual logramos contactar a dos hombres que cumplieran con los requisitos de inclusión. Luego de esto, se pactó el lugar y la fecha en que se desarrollarían las entrevistas.

Durante el desarrollo de las entrevistas y debido a la falta de participación de personas aptas para la investigación en el municipio de Neiva, el grupo investigativo debió desplazarse hacia otros municipios del departamento del Huila, dificultando el proceso de la recolección de información, debido al estado del orden público, y la lejanía que tienen estos, con relación al sitio de residencia de los investigadores.

6.8.2 Recolección de la información

Una vez llegada la fecha del encuentro se da inicio a las entrevista, teniendo como epicentros las viviendas de cada uno de los entrevistados. Se hizo la presentación del grupo de investigadores y de los participantes, se mencionó la metodología que se debía seguir para la realización de la entrevista, una vez finalizados los actos protocolarios, donde se incluyó el consentimiento informado, se dio inicio a la entrevista.

Es necesario mencionar que la guía de entrevista permitió direccionar la atención hacia las narraciones de los participantes. Las temáticas escogidas en ella, fueron pensadas para recuperar las experiencias de vida de estas personas, se trató de entender los encuentros como procesos naturales desde los contextos propios de

los sujetos, lo que a su vez permitió recuperar sus procesos de socialización en los que están inmersos a diario.

6.8.3 Análisis e interpretación de la información

A continuación se explicaran las diferentes etapas que se cumplieron dentro del método fenomenológico, para efectuar un adecuado análisis e interpretación de la información recolectada, para esta labor acudimos a múltiples investigaciones con la información necesaria que nos permitiera realizar dicho proceso, algunas de estas son: “El método fenomenológico de Jaspers. La exploración de la subjetividad en la enfermedad y la muerte”⁷⁵, “Método fenomenológico hermenéutico: una propuesta desde la psicología”⁷⁶ realizado por de castro; finalmente el grupo investigativo opto como guía del presente trabajo el texto el método fenomenológico: principios, momentos y reducciones, de la autoría de Néstor leal⁷⁷, ya que condesa de una manera clara las diferentes propuestas que se tuvieron para la realización de este apartado. Es de aclarar que en este orden se presentaran los resultados de la investigación.

ETAPA DESCRIPTIVA: esta se realizó con los objetivos de reflejar la realidad vivida por los individuos en su medio autentico; esto se efectuó mediante la transcripción de los datos expuestos por el sujeto, luego se extraen aquellas expresiones que se vinculan con el fenómeno y con esto se pasa a la elaboración de la *descripción protocolar* de los acercamientos en la recolección de la información.

ETAPA ESTRUCTURAL: en esta etapa se realizó lo concerniente a la delimitación de la información recolectada. En una primera acción se hizo una lectura general de la información, para luego iniciar con la delimitación tras la extracción de los *temas centrales*, desde donde se rescataran los *temas esenciales (las dimensiones de la vida humana)* para luego agruparlos en un solo apartado del cual surgirá una estructura global, la cual lleve entre sí, las

⁷⁵ JASPER. Citado por CAMPOS, Ana Cecilia. EL METODO FENOMENOLOGICO DE JASPERS. LA EXPLORACION DE LA SUBJETIVIDAD EN LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE.

⁷⁶ DE CASTRO CORREA, Alberto. Método fenomenológico hermenéutico: una propuesta desde la psicología. Universidad del norte. 2009

⁷⁷ LEAL Néstor. El método fenomenológico: principios, momentos y reducciones, Universidad Nacional Abierta

partículas centrales y esenciales, pero que en su esencia de una descripción legible del fenómeno expuesto y percibido de manera única por el individuo.

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS: en esta etapa se da la relación entre lo fenomenológicamente descrito por el sujeto y las bases teóricas previamente establecidas, para ello se realiza un análisis de las teorías que se han mencionado con anterioridad (teorías, investigaciones, estudios aproximados) y se pone en discusión para corroborar si las teorías se justifican mediante la investigación.

7 RESULTADOS

En este capítulo se desarrollaran los temas respectivos al análisis de la información suministrada por los participantes, dentro de esta, podremos encontrar la descripción protocolar, los temas centrales, temas esenciales y posteriormente la discusión que se llevara en relación a la comparación entre el análisis de la información y las teorías en que se basa el estudio.

7.1 DESCRIPCIÓN PROTOCOLAR

A continuación se iniciara con la descripción protocolar, en la cual se hará una reseña acerca de los sujetos de investigación y la información que estos nos brindaron.

7.1.1 Primer protocolo: Juan

Juan es un hombre de 44 años de edad, de contextura corpulenta, con una altura promedio de 1,70 metros, piel trigueña; sus características faciales están compuestas por unos ojos color marrón claro, cejas pobladas, bigote y mentón prolongado, su cabello es de color negro, con corte de cabello cortó.

Juan pertenece al nivel dos de estrato socioeconómico, en su juventud Juan decidió abandonar sus estudios, cuando cursaba séptimo grado de educación media, y hace parte de una familia nuclear compuesta por su esposa, sus dos hijos y el.

Él posee dos casas, las cuales ha adaptado para facilitar su movilidad dentro de ellas, una de sus casas, y en la que más permanece, funciona su negocio familiar de expendio de carne, ésta ha sido remodelada para cumplir su función de negocio y en la parte interna está ubicada las dos habitaciones, un baño y la cocina; esta residencia, se encuentra ubicada en la avenida principal del municipio, punto estratégico para el funcionamiento del negocio. Por su parte la otra vivienda, se encuentra ubicada en el barrio Luis Carlos Galán, uno de los sectores más tranquilos del municipio, cuenta con sala, comedor, tres habitaciones, dos baños y un patio; en parte es una vivienda mucho más

confortante y cómoda, que su otra casa, dado que es más amplia que la otra, es ésta la que sirve de vivienda familiar.

Juan es un hombre lleno de vida, optimista y “echado pa’lante” como lo afirma él; Juan vive en unión libre desde hace quince años con María, quien tiene treinta y tres años de edad, originaria de Yaguará, ella es pequeña, de aproximadamente 1,50 metros de estatura, color de ojos cafés, piel trigueña y cabello negro largo y crespo. Juan y María, han engendrado dos hijos. El primer hijo es un niño de trece años de edad, quien cursa el octavo grado en la institución educativa Ana Elisa Cuenca Lara, de él, podemos decir que es un joven alto, de contextura gruesa, de piel morena y cabello corto y crespo; la pequeña niña tiene tan solo seis años, posee ojos marrón, de piel morena, la niña cursa el primer año de la educación básica en el mismo colegio.

El hogar paterno de Juan está conformado por siete hermanos; hijo de un matrimonio feliz, en donde su padre laboraba como matarife y que en la actualidad tiene setenta y un año de edad, su madre quien en la actualidad tiene una edad de sesenta y un años de edad, ejercía las labores de la casa, unos padres llenos de valores y amor por sus hijos. De los seis hijos del hogar, Juan se encontraba en el segundo lugar de todos y era el hijo hombre mayor de la familia, los seis hijos se dividían en números iguales por género.

Por el momento dejaremos de lado a la familia de Juan, y la retomaremos en el futuro cuando necesitemos hacer referencia de ella para explicar cómo para Juan han intervenido su familia en el proceso de rehabilitación.

Juan hace aproximadamente siete años sufrió un accidente automovilístico mientras conducía ebrio una motocicleta, producto de este impacto, Juan padeció una lesión a nivel medular la cual lo imposibilitó para caminar. Tras el choque fue ayudado por la ambulancia perteneciente a la E.S.E Laura Perdomo de García y dirigido hacia esta entidad, luego de la valoración médica y la estabilización, fue remitido a una entidad de tercer nivel, y por el servicio de urgencias fue enviado a la Clínica Saludcoop en la ciudad de Neiva, en donde permaneció por un lapso de dos meses.

En esta clínica fue donde conoció la noticia que le cambiaría su vida, los profesionales médicos le informaron que debido a la gravedad de su lesión, eran

pocas las posibilidades de recuperar la movilidad de sus extremidades inferiores. Luego de ello Juan estuvo en rehabilitación aproximadamente un año, esta rehabilitación, se efectuó en un inicio en la ciudad de Neiva y luego pasó a realizarse en el municipio de Yaguará.

Luego del accidente se efectuaron muchos cambios para Juan, algunos positivos y otros negativos, en ese momento la familia comenzó a jugar un papel muy importante en la novela de la discapacidad de Juan. Desde entonces la familia, es para él, el eje fundamental de su vida; es en ella, en quien ve el apoyo para seguir adelante ya que como él dijo en sus propias palabras, que **“el que más me impulsa honestamente son los hijos, los hijos y los taitas” (L: 59 -60; HYJF)**. En lo concerniente a su relación con su esposa, este vínculo ha sido muy importante, ella le ha sido de apoyo físico para la realización de sus tareas, ella se ha convertido en su lazarillo, en esa persona quién lo ayuda a realizar labores tan básicas como, por ejemplo, levantarse de la cama para subirse a la silla de ruedas, acción que podría realizar tan solo con la ayuda de un laso o bastón, pero que en base a su dificultad y a su comodidad, es preferible que lo realice con su esposa; otra acción por ejemplo es la de ducharse, en donde debe dejar de lado su silla de ruedas y utilizar una silla estática adicional dentro de la ducha, para allí recibir el agua de la regadera; esta acción sería un acto de alto grado de peligro, si la realizara sin ayuda de su compañera; ya en el momento de vestirse es de vital importancia la ayuda que se le preste, debido a que por su incapacidad de mover los miembros inferiores y por el peso de estos, Juan no puede moverlas por sí solo, es allí en donde resalta la ayuda de su compañera sentimental. Todas estas acciones de apoyo, Juan las reconoce y se expresa hacia ellas así:

“yo sin mi mujer no soy nada, porque yo a ella la necesito cada nada. Para una cosa, pa’ la otra; sí, yo puedo, yo tengo mi guadua, mi laso para sentarme yo mismo en la silla, pero yo no me voy a sentar igual, si ella no me ayuda yo no me siento igual; por lo menos yo, en el caso de ponerme la ropa, yo solo no puedo, porque las piernas se me cuestionan y siempre brega uno; para el baño lo mismo, ella está cuadrando la otra silla pa’ yo bañarme, a correrme esta” [la silla de ruedas] (L: 80 -87; HYJF).

Por su parte, la familia extensa de Juan, es quien lo ha respaldado en todos los momentos, siendo principal énfasis en sus necesidades económicas; iniciando desde su padre hasta sus hermanos, lo han apoyado en su necesidad de desempeñarse como un hombre activo en su trabajo. Desde mucho antes del accidente, la familia ya pertenecía al gremio de los expendedores de carne, labor que vinieron desarrollando, en el caso de él y sus hermanos, desde sus etapas de

juventud. Luego del accidente y ante la necesidad de que Juan continuara con su negocio y así poder tener una fuente de ingreso económico, deciden entre el padre y los tres hermanos varones, montar un expendio de carne familiar, en la cual cada uno de los integrantes tiene su rol para desempeñar dentro del negocio, en este, Juan se encarga de atender el negocio en determinadas horas (gran parte del día), mientras que sus hermanos viven trasladándose de finca en finca, para la compra de reses, que luego serán sacrificadas. Es necesario mencionar que, Juan reconoce que, sin la ayuda de sus hermanos, su negocio no sería rentable, ya que ante la dificultad de desplazarse, es muy probable que él no pudiera realizar los negocios de la compra de reses y mucho más improbable que pudiera desempeñarse en la labor del sacrificio de las mismas. Este es un hecho que Juan no desconoce, y por el contrario les agradece diciendo que: **“yo antes lo hacía solo, y yo ahora si no es con la ayuda de mis hermanos, pues entonces yo no hago nada de eso” (L: 189 -190; HYJF)**

Dentro de la familia, se brinda palabras de apoyo, de solidaridad, de esperanza, todas estas alentando a Juan en la lucha de un futuro mejor, a pesar de su condición y resaltando en él, la **“verraquera”** que ha tenido para afrontar las situaciones consecuentes de aquel accidente.

Pasando de la familia, al sistema de salud, Juan está inscrito a la empresa promotora de salud del grupo Saludcoop por medio del régimen contributivo, la cual tiene convenio con el hospital del municipio de Yaguará, y además cuenta con su propia clínica en la ciudad de Neiva, de acuerdo con ello Juan puede acudir a los servicios de salud, bien sea en su pueblo natal o si así lo requiere puede dirigirse hasta la capital huilense.

“tengo el servicio aquí en Yaguará, pero si lo quiero para Neiva también, pero no, aquí en Yaguará también lo tengo a cualquier hora” (L: 14 -15; HYJF)

Frente a la atención que la entidad le brinda, Juan no siente disgusto, ya que le prestan todos los servicios, incluso durante el comienzo de la rehabilitación. En rehabilitación permaneció por cerca de un año, el inicio del proceso se dio en la ciudad de Neiva, como ya se había mencionado y luego de dos meses se trasladó al municipio de Yaguará, ya en su pueblo, las terapias se realizaban en el hogar de Juan, ya que la fisioterapeuta era quien realizaba la visita domiciliaria, como lo refiere cuando informa que el **“NO IBA ALLÁ porque a mí se me dificultaba, ella iba era a la casa,” (L: 38 -39; HYJF)**

Sin embargo, cuando se refiere a la atención brindada por la empresa prestadora de salud, a Juan le parece un “poco aburrido” el trámite que debe hacer para la autorización de algunos servicios de salud; como por ejemplo, la gestión que tuvo que realizar para la autorización de unas terapias físicas, durante la rehabilitación a la cual él asistía, y que como él mismo lo expresa: **“para que me ordenaran unas terapias y bregue harto para que me hicieran esas terapias” (L: 23 -24; HYJF)**, y no es el único fragmento de las entrevistas en donde expresa su incomodidad por esta etapa de la rehabilitación, sino que también expresa que no quiso seguir asistiendo a estas, debido al mismo motivo.

“Viviana [terapeuta] me dijo que yo asistiera allá y que pidiera la orden de terapias para que me las dieran, pero eso se brega para eso, eso para ponerse uno a guevoniar con eso, no eso se brega para eso” (L: 43 -45; HYJF)

Luego de haber renunciado a su proceso de rehabilitación, Juan decide seguir con sus ejercicios por su propia cuenta, adecua su casa y hace en ella una especie de gimnasio para su recuperación, monta una serie de herramientas, con las cuales él cree que puede continuar con sus ejercicios, los cuales suplantarían las terapias físicas. Todos los días Juan se ejercita en sus máquinas, promediando un tiempo de cuarenta y cinco minutos de ejercicio.

“Yo mismo las hago, yo tengo unos aparatos para colocarme de pie, allí donde ve usted esa puerta de hierro, jahí yo me agarro, me paro y me pongo hacer ejercicios!” (L: 32 -34; HYJF)

Las máquinas que posee Juan están hechas sin ningún aval terapéutico, a él solo le bastó su motivación e inteligencia, para tomar el diseño de herramientas en la que ya había tenido experiencia, o que tan solo había observado, o de las cuales creyó que le servirían para recuperar el movimiento de sus miembros inferiores, esto Juan lo aclara cuando dice que hizo las maquinas **“Sin ninguna valoración médica, simplemente las hago yo” (L: 42; HYJF)**.

De forma semejante, a como no ha recibido ayuda para la elaboración de sus elementos de rehabilitación, (si es que se le puede llamar así), Juan no recibe ningún tipo de beneficio del Estado u otro organismo, que le pudiera brindar apoyo

económico o emocional, recibiendo solamente la ayuda que le pueda brindar su familia.

“No, solamente de lo que me dan, mi hermano y mi papa, ellos son los únicos que me colaboran, de resto nada, pues ellos son los que me están ayudando” (L: 202 -204; HYJF)

Frente a las políticas públicas para discapacitados, que se generan por medio del gobierno u otras entidades, Juan no tiene conocimiento de programas, que brinden ayuda a los discapacitados, él solo sabe que en el comienzo del trauma se acercaron funcionarios de entidades municipales, para ofrecerle la ayuda necesaria frente a su situación, pero esta se retractó al conocer que Juan estaba inscrito al régimen contributivo de una Empresa Promotora de Salud. Hecho que él narra con desaliento:

“Aquí vino una señora que está en esa vaina [programa de rehabilitación municipal], y ya me ha tomado dos ratos así, a pedirme datos y vainas así, pero no sé quién está generando eso, que para ayudas, y no sé qué, una vez me pidieron, una foto y la epicrisis para ver, para ayudarme a mí en esa vaina, pero vieron que yo pagaba un seguro, entonces me sacaron de una (interrupción) entonces me rechazaron de una.” (L: 219 -225; HYJF)

La familia y las entidades públicas, no son las únicas que han intervenido en Juan para determinar si continua o no, con el proceso de rehabilitación. Existe otro factor, que tal vez es uno de los más importantes en la motivación que se da en la población discapacitada, este factor viene siendo la presión que ejerce la sociedad sobre este grupo de personas.

El grupo social al que pertenecía Juan, era un grupo en el que departía con varios amigos, el tiempo que pasaban entre ellos se reducía a juegos de tejos, cantinas, billares y otros juegos; luego del accidente la unión de este grupo se debilitó, a tal punto que muchos de ellos dieron la espalda a Juan, pero no conformes con ello, hacen que él se sienta discriminado por ellos, que no vale, incluso hace pensar a Juan, que es un limosnero y que la razón por la cual los amigos dieron su espalda a su amistad, era por decepción a que este les fuera a pedir ayuda económica a ellos. Otro de los pensamientos que continuamente tiene Juan, es que sus amigos no pudieron soportar el impacto que generó en ellos el accidente y luego su

discapacidad, y que es por ello, que sus amigos dejaron atrás la amistad, es decir, que fue tan solo para evitar el instante de ver a Juan en sillas de ruedas.

“había un muy amigo mío, buen amigo, recuerdo yo tanto que eso fue como tres meses después que yo salí [de la clínica], estaba yo en la esquina de la casa campesina y en la esquina donde vive García venía un amigo mío, no lo comento no, ¡y apenas vio que yo venía!, ¡tras! dio la vuelta por no pasar al lado mío y así más de uno, más de uno, yo voy pasando por la calle y yo veo a alguno que viene y de una voltean, °(voltean)°[en dirección contraria a él], no lo cuestionan de pronto pensarán que uno les va a pedir algo o no sé qué será” (L: 114 -122; HYJF)

Sus amigos son solo una parte de la sociedad que ha olvidado a Juan, para él, la sociedad tan solo consola a un discapacitado en los primeros días de invalidez, mas luego, lo dejan solo a la deriva ante una enfermedad que los carcome, y en palabras textuales Juan dice: ***“no eso la gente en los primeros días si, ellos piensan en uno y en toda esa vaina, pero eso es como todo, eso solo los primeros días”.*** (L: 104 -108; HYJF)

Según Juan, pasado el tiempo el discapacitado pasa a un segundo plano, en la gente ya se ha desarrollado la tolerancia al discapacitado, es decir, que no se valora al sujeto en su capacidad de seguir adelante y reforzar esta acción por medio del apoyo y el calor humano.

“No, (no, eso no lo ve uno), eso en el momento en que se accidenta uno, porque si hay más de uno que va, le lleva cualquier cosa a uno, pero pasa el tiempo, y ya pasa, se acabó el amigo que había, eso no hay guebonadas, después de eso, ya, usted tuvo sus amigos y ya se le fueron, amigos los ve uno ahora, pero si usted esta por ahí en la... en alguna cantina, ahí si llegan TODOS, de resto PARA NADA.” (L: 206 -211; HYJF)

Tras sufrir la decepción de parte de sus amigos, la sociedad hace un acto que es mucho más traumático para la persona, un fenómeno al cual muchas personas no logran sobrellevar, este fenómeno es el desprecio. Para Juan la pérdida de algunos de sus amigos fue un hecho muy difícil de soportar, pero si le sumamos que estos amigos, no solo dieron la espalda, sino que además actuaron de tal forma que él percibiera que era despreciado tan solo por su nueva condición; una

condición a la que apenas estaba aceptando y a la cual principiaba a habituarse, y como Juan expresa no fueron pocos los desprecios recibidos de parte de sus amigos **“No, de muchos amigos, yo sí he recibido hasta rechazos, uno en esto [la discapacidad], recibe muchos rechazos.” (L: 111 -112; HYJF)**

Este rechazo, no fue solamente de parte de sus amigos, por el contrario, Juan observó que gran parte de la población yaguareña hacía énfasis en su condición de imposibilidad para moverse, y que dependía de una silla de ruedas para poder desplazarse de un lugar a otro, esto fue corroborado al expresar que **“No, en la familia no, pero en gente particular si, en la gente particular si se ve arto [la discriminación]”. (L: 124 -125; HYJF)**

Lo peor del caso es que Juan, todavía no logra entender el porqué del rechazo que ha generado en diferentes personas, no entiende la razón por la cual la gente lo rechaza, si se supone que debería ser un ejemplo de cómo seguir adelante y sacar ventajas de los obstáculos que nos pone la vida; pero esto no sucede, por el contrario el rechazo continua y según Juan sin ninguna explicación razonable desde su punto de vista.

“Quien sabe no, (/) no sé porque será, (/) si como le acabo de decir, pensaran que uno les va a pedir algo, o de pronto por no verlo a uno así, o de pronto por, por no estar ¡al lado de uno!, pero si cuestionan”. (L: 127-129; HYJF)

Hay múltiples opiniones en la sociedad yaguareña, en lo que respecta a si Juan merece o no estar en esta condición, de acuerdo a la percepción de nuestro sujeto. A pesar de que se predica mucho el lema de que “no desees a otro lo que no quieres para ti”, muchas personas hacen caso omiso a este y por el contrario toman posición en los sucesos que le acontecen a los demás; en este caso Juan piensa que hay muchas personas, que creen que el accidente era un suceso que le debía pasar, esto, basados en la percepción que tenían acerca de la personalidad de Juan, esto suele acontecer cuando la percepción que se tiene del individuo, es la de un ser despiadado, mala gente, no servicial, etc. Por otro lado, existen quienes son más allegados a la persona y creen que este episodio no debería de haberle ocurrido, ya que para ellos Juan se portaba de un modo muy servicial, amistoso, era trabajador, y otras características por las cuales, supuestamente el acontecimiento hace de si, un fenómeno injusto para la persona.

“¡No pues!, el que no la va con uno, dice bueno, hay está sentado por malo, hay esta jodido por malo, por mugre, otros dicen bueno; pobre guebon, hay sentado en esa silla, tan bueno que era él; así como no todos son iguales con uno, pero si hay unos que piensan o que dicen: hijo de puta, si quiera esta jodido este hijo de puta, siquiera ahí esta jodido, sentado en esa silla, ojala no se pare y otros pues, piensan lo contrario”. (L: 140-145; HYJF)

Ya que mencionamos la parte laboral, vamos a ahondar un poco en el tema, en los inicios de la narración se informaba que Juan hace parte de una sociedad de expendedores de carne, negocio en el que se ha mantenido por mucho tiempo atrás, pero antes del accidente, éste no era el único trabajo que sostenía económicamente a Juan, sino que en ese entonces también se desempeñaba en otras labores secundarias que le ayudaban incrementar sus ingresos, dichas labores no se anuncian por que como él lo expresa no eran de tiempo constante: ***“Pues sí, por que habían otros trabajos, varios, pero pues esos no eran tan constantes como el de vender carne, ¡sí!” (L: 186-187; HYJF)***

A pesar que para él, estos trabajos no tienen tanta importancia, estos aumentaban sus ingresos y permitían que sus necesidades fueran suplidas de una mejor manera. Por ejemplo hoy en día, Juan es la única persona que sostiene económicamente a su familia, la cual tiene una serie de gastos propios, como lo son la comida, vestimenta, educación de los hijos, mantenimiento del hogar, entre otros. Y debido a que su mujer está de tiempo completo apoyándolo a él, para un mejor desempeño de éste en sus labores, los gastos ejercen presión solamente en los ingresos que logra ganar Juan, esto se sustenta en la siguiente afirmación del sujeto.

“solo de lo que me dan a mí, ni ella trabaja, porque ella se la mantiene es al lado mío ayudándome, de modo que ni forma de mandarla por allá a trabajar porque pa’ que (RISA).” (L: 198 -200; HYJF)

Una persona en proceso de discapacidad, que sosteniendo toda una familia compuesta por cuatro personas, en donde hay dos niños en etapa escolar, es algo loable, la pregunta que se genera es sí la remuneración de este, es suficiente para cubrir todos esos gastos. Pero allí entra la encrucijada, de cómo hacer que este dinero sustente a la familia y a las necesidades que tiene Juan.

Dentro de las necesidades de un discapacitado se encuentra la rehabilitación, ya que esta es la herramienta para que la persona, recupere algunas de las funciones que perdió debido a su evento, que trajo consigo la discapacidad, de acuerdo a la narración dada por Juan, el dinero que este gana, no alcanza sino para las necesidades del hogar y no para sostener su necesidad de terapia de rehabilitación, y no es que él no quiera asistir a ella, sino que por el contrario, para realizar una rehabilitación que sea eficaz es necesario contar con una fuente económica bastante amplia.

“No, no alcanza, como le digo, si alcanzara, yo estaría en una rehabilitación más potente, en donde uno pudiera salir de esto sí, pero para en el caso en el que estoy yo, se necesita billetico para eso, para salir uno de esto, ¡claro!, y bastantico”. (L: 213-216; HYJF)

El no poder ganar lo suficiente para poder costear su rehabilitación, hace que Juan se someta a un mayor tiempo postrado en su silla de ruedas, la no rehabilitación de sus funciones para desplazarse por medio de sus piernas, incrementa en él, sus sentimientos de frustración, las cuales salen a relucir en cada momento de interiorización frente a la condición de los demás o dicho de una forma textual el sentimiento de **“guayabo”** es mucho mayor.

Adicional a la comparación que se da entre el discapacitado y la condición de una persona que no sufre ningún tipo de lesión, se le suma la necesidad de otra persona para facilitar su desplazamiento y en la realización de sus funciones, para Juan estos son realidades que hacen que surjan sentimientos de **“guayabo”** o como él lo expone:

“¡A no! no, claro el sentimiento es muy grande, muy duro, el sentimiento de uno coger y ver usted a una persona, verlo yo a usted caminar, a mí me causa como, (/) como guayabo, en mí, si, verlo que usted, mire cómo andan de bien y yo no poder y ese caso a uno lo mantiene, lo mantiene a toda tiro y momento lo mantiene a uno eso, uno por lo menos le da vaina de no poder hacer uno las cosas de tener que necesitar de otra persona para hacer uno las cosas, si no, el sentimiento el guayabo es verraco, es duro y eso es de todos los días, eso no se le quita a uno, eso es duro”. (L: 92-100; HYJF)

Pero para Juan, la falta de realizar algunas funciones no es lo único que ha cambiado en él, en lo que refiere a su aspecto físico, él nos comenta el cambio que ha sufrido debido a la falta de ejercicio; debido a ello, el cuerpo a aumentado su masa corporal, haciendo que este se vea mucho más robusto en su aspecto, el hecho de estar postrado a una silla y que gran parte del tiempo la pase sentado o acostado, hace que el cuerpo no quemara las calorías que se adquieren durante el día, y por el contrario se van acumulando en forma de grasas. Esto no es un secreto para Juan y este lo entiende de tal forma que lo expone de la siguiente manera.

“¡Si claro!, es que mi aspecto físico ha cambiado, porque de estar uno sentado y acostado siempre cambia, (/) ya de pronto, ya (/) no soy el mismo, ya uno es diferente, porque estando yo físicamente bien, claro pues, de pronto ya era como más delgado, ahora estoy más grueso, si, es diferente de todas maneras, es bastante diferente”. (L: 132-136; HYJF)

De igual manera como él gana peso, perdió muchas cosas, entre ellas la movilidad de sus piernas, pero una pérdida que hasta ahora no se ha mencionado y que tiene una importancia igual o mayor a la pérdida de movilidad, es la pérdida de un estilo de vida, dentro de las cosas que perdió en su estilo de vida pasado, están sus objetivos o metas que en algún momento se dispuso a realizar.

Dentro de las metas que Juan quería realizar en su pasado, esta querer salir de viaje por diferentes lugares, permitirse viajar y así conocer lugares que para él serían emocionantes, sitios en donde partiría con su esposa y en los cuales se dejaría llevar por su personalidad aventurera, esa que no lo contiene de gozar, esto es expresado mediante las palabras ***“yo antes de esto, era bastante de ambiente, me gustaba eso, coger y salir por allá a pasear y vivir, vivir bien”.*** (L: 151-153; HYJF)

Pero todos estos sueños se han convertido en sueños frustrados para Juan, ya que por más que intente esconder su verdadera opinión de ello, al decir que ***“si se pueden cumplir”*** (L: 155; HYJF), luego tras la inspección más profunda de esta consulta, nos revela que es muy difícil, debido a que para ello se debe de contar con dinero y de acuerdo con él, el dinero que se necesita para ello es bastante, para cumplir con los requisitos que demanda su condición de discapacidad.

“En el caso de uno, si se incluye porque uno necesita mucho, mucho, ¿mucho que? mucha ayuda, de: dinero para eso, si me entiende, porque si yo por ejemplo, yo digo, me voy para Neiva, en el caso mío para Neiva, en el carro, si yo voy a pagar un expreso, ida y vuelta, tengo que ir con otra persona, otra persona que me ayude a subir y me ayude a bajar, la vueltica no mas es de cien mil pesos, que yo lo hago ya, yo voy a Neiva ya, por lo menos a una cita que tengo siempre la pura vuelta es de cien mil pesos y si yo estoy bien yo solo me gasto apenas diez mil pesos”. (L: 163-170; HYJF)

Todas estas descripciones son tomadas de la entrevista, en las cuales se hicieron hincapié en aquellos temas que ha consideración de los investigadores son de suma importancia para los participantes y por ende para la investigación.

7.1.2 Segundo protocolo: Pedro

Pedro es un joven de 24 años, contextura gruesa, su piel es de color morena, su cabello corto cubiertos de canas casi que en su totalidad, pertenece a una familia de origen muy humilde, su estrato social pertenece al nivel 1, no supero los estudios de básica primaria y actualmente se desempeña como vendedor ambulante.

A Pedro la vida le ha cambiado en muchos aspectos, y él así lo ha sentido, pero si hay algo que no puede ocultar o disimular, es su apariencia física, el estar postrado en una silla de ruedas debido a la imposibilidad de mover las piernas provoca que estas lentamente se vayan atrofiando, y como ya son 7 años desde su accidente es demasiado evidente este deterioro. Según Pedro, antes del accidente gozaba de un cuerpo atlético, liviano, fácil de manejar y en óptimas condiciones de salud, después de perder todas estas cualidades, se convirtió en una persona altamente limitada en sus movimientos, ahora bien a sus 24 años pedro cuenta con un poco de sobrepeso, propenso constantemente a lesiones de cualquier tipo, el color del cabello casi en su totalidad a cambiado de un castaño a un blanco, el cual resalta de sobremanera con su piel morena. Este cambio, obviamente para él, ha traído preocupación debido a que estos cada vez son mayores, y lo hace saber mediante la reflexión continua: ***“porque yo no puedo durar nada sentado, a mí me agarra dolor en la espalda, en las piernas, toca acostarme de una vez porque no me aguanto, a mí me gustaría dejar la silla de ruedas.”*** (L: 200-202; HACV), pero igual es muy consciente de su situación y de una u otra forma ha podido sobrellevar esta eventualidad que no deja de ser preocupante. En lo expresado por Pedro mismo nos damos cuenta cómo reconoce

su situación pero al mismo tiempo resalta la importación de continuar viviendo. Veamos: ***“uno también tiene la oportunidad de vivir, tenemos sueños, tenemos metas, y somos común y corrientes, como otras personas, el hecho de estar así no quiere decir que acabó el sueño de uno, o que uno es un estorbo, uno también tiene sueños y tiene vida y merece ser tratado como persona normal.”*** (L: 63-66; HACV2).

Como toda persona, Pedro tenía algunos sueños y metas que cumplir, estos se vieron frustrados desde el mismo momento del suceso que le ocasionó su limitación.[Pedro nunca quiso mencionar los hechos que produjeron su limitación] Nuestro participante, de la manera más autónoma y melancólica nos contó algunos de estos sueños: ***“mi sueño es de irme a trabajar con un familiar por allá al Ecuador, ese era mi mayor sueño”*** (L: 211; HACV), ***“por lo que me quería ir por allá, toda la vida me había querido ir por allá, quería como cambiar de vida por allá.”*** (L: 214-215; HACV), cuando quisimos saber si en esas condiciones aún se podía lograr alcanzar sus sueños él respondió: ***“pues si se podría, pero para mí es muy difícil, para mí me quedaría muy difícil”*** (L: 208-209; HACV). Y es así como a este joven a la edad de tan solo 17 años todos sus sueños quedaron truncados.

Algeciras es un municipio ubicado al oriente del departamento del Huila, de allí es natural Pedro y es donde actualmente reside; el asegure tener una casa adecuada para su actual estado, diciendo que: ***“está bien adecuado pa´ mi”***. (L: 103; HACV), en el momento de realizar la entrevista que fue en su casa, detallamos que los espacios de ésta eran muy reducidos; tiene corredores demasiados estrechos, las puertas de acceso a sus diferentes áreas son muy angostas, su distribución física no es suficiente para la cantidad de personas que la habitan, esto se evidencia al observar que el dormitorio de Pedro está instalado en la sala de la casa.

La movilidad de Pedro está reducida al apoyo que recibe de una silla de ruedas y de otras personas, desafortunadamente vive en un municipio donde la gran mayoría de sus calles se encuentran en un estado que no permite la facilidad de desplazarse en silla de ruedas y en cambio, dificulta demasiado su movimiento, tanto así que salir de su casa es todo un martirio debido a que como dice él: ***“es muy alto y se le dificulta a la silla para salir”*** (L:107; HACV), de igual forma, acceder a los demás lugares de su pueblo, resulta dispendioso debido a que las condiciones del terreno, llenas de huecos, con reductores de velocidad en las únicas vías pavimentadas, vías demasiado empinadas las cuales con todas estas características se convierten en trampas mortales para las personas

discapacitadas que usan sillas de ruedas, y que no tienen quien los acompañe siempre a salir de sus casas, no son las más óptimas para las personas en estado de discapacidad. Esto se percibe, gracias a las visitas efectuadas al municipio durante los encuentros para hacer las entrevistas y a la información dada por Pedro, en donde refiere: **“hay mucho de eso que le llaman policía acostado, eso es lo que se me dificulta para pasar la silla línea” (L: 120-121; HACV)**. Por otra parte, Pedro habla de lo que representa para él acceder a ciertos lugares como nos lo detalla a continuación: **“en la iglesia también es muy alto, por lo que es escaloncito, me toca esperar que la gente me ayude a subir; lo mismo el parque, no es adecuado para mí” (L: 126-127; HACV)**. Es preciso mencionar que estas calles, no solo representan una incomodidad para la movilidad, sino que se convierte en un riesgo latente para este tipo de población. El día de la segunda entrevista nos llevamos una gran sorpresa al ver a Pedro con su pie derecho vendado, cuando preguntamos qué le había sucedido el contestó: **“si claro, eso es muy duro porque las calles son muy feas, mucho hueco mucha piedra, eso andando ya se va uno de cabeza. No ve que me caí, por ese golpe no puedo salir a trabajar ni nada, me la he pasado solamente acostado, eso es lo que más dolor le da a uno.” (L: 145-148; HACV2)**.

En ciertos momentos de la entrevista, Pedro fue muy crítico con algunos de los temas que más le generaban incomodidad, y así que nos regaló su opinión acerca de lo que pensaba con respecto a las condiciones del terreno y la estructura vial de su pueblo, para las personas discapacitadas, diciendo que: **“a mí me gustaría que estuvieran más pendiente y Arreglaran más estos lugares pa’ más comodidad de uno. Para uno no bregar a pasar y tum! y no sentirse como frustrado que a toda hora tienen que ayudarlo a uno” (L: 131-133; HACV)**.

Para Pedro, este tipo de inconvenientes se ven resueltos en la medida que su familia debe estar presta a auxiliarlo cuando este lo amerite. Para esto Pedro cuenta con un gran referente familiar, que es en lo que se ha convertido su hermana, ya que como dice él, **“ella es la que más me ha colaborado a mí” (L: 61; HACV)**, esto no quiere decir que el resto de su familia no le colabore al igual que lo hace su hermana, sino que lo hacen, en menor proporción.

Pedro es un joven que aún vive con su familia nuclear a excepción de su padre, quien abandono a su familia cuando Pedro era muy pequeño, además la ayuda que recibe de él es muy escasa y por meses hasta nula, pues Pedro refiere que: **“a veces él cuando quiere manda, cuando no” (L: 92; HACV)** haciendo alusión a su padre, de quien ya no quiso seguir hablando. Su mamá, es una persona ya de avanzada edad, su cabello está totalmente blanco, sus movimientos son lentos

y la pérdida de elasticidad en su piel da fe de ello. Ella está dedicada especialmente a las labores del hogar y en atender a su hijo para que este se sienta lo mejor posible dentro de la casa. Él tiene algunos sobrinos que también viven en la misma casa, pero estos aún son muy pequeños como para colaborar en aspectos económicos, o como para ayudar a su tío a desplazarse en la silla de ruedas. Su hermana un poco menor que él, quien también es tía de estos niños, es una persona que no tiene ningún compromiso laboral o sentimental, prácticamente está siempre a disposición de las necesidades de movilidad de Pedro, puesto que sus actividades son acompañar a su hermano a desempeñar las actividades laborales que les permiten sobrevivir, y además las actividades que tienen relación con los trámites para acceder al servicio de salud, los cuales desde el momento de su accidente se volvieron bastantes rutinarios.

Otro inconveniente que se le presentan a nuestro participante, tiene que ver precisamente con lo relacionado con los servicios de salud, que por ley tiene, así él desconozca. Cuando se le pregunta que si **conoce algún tipo de políticas que beneficie a los discapacitados**, él sencillamente mueve su cabeza de lado y lado y reafirma con un rotundo **no**, que desconoce cualquier beneficio por parte del gobierno o del Estado. Pedro es usuario del régimen subsidiado, y escucharlo hablar de la empresa prestadora de salud a la que está inscrito es bastante desconsolador. Lo único que expresa, son las negligencias relacionadas con el servicio prestado por éstas a los usuarios, al manifestar que los trámites son muy demorados, que los discapacitados no tienen prioridades, entre otras cosas que van en contra de una buena atención. Así se escucha de su propia voz: **“no, no porque eso casi no dan ni la cita para uno ir ni al médico, muy demorado, es mala la atención en esa eps.” (L: 42-43; HACV2).**

Por otra parte, cuando el servicio hospitalario se presta a personas como Pedro, lo hacen con tal deficiencia que lo único que generan son reacciones, como las que tiene nuestro participante al expresar que **“pues antes era buena, ahora último se ha vuelto muy mala la atención” (L: 27 HACV)**. Cuando le preguntamos que por qué decía eso, él respondió: **“porque están en paro los médicos y no asisten casi mucho, por ahí una o dos veces y ya.” (L: 29-30; HACV)**. Lo realmente significativo en este tema, es que en el centro de salud que debería ser atendido, el cual está ubicado en su municipio, no lo hacen, y Pedro se ve obligado a acudir a otros centros de salud, en donde sí le presten sus servicios, pero para ello, debe desplazarse un trayecto más largo, dado que están ubicados en otros municipios. Para esto, Pedro tiene que destinar sus escasos recursos económicos para pagar el costo de los viáticos que éste desplazamiento le genera. Al preguntarle que si su EPS pagaba los gastos, él responde que: **“no, eso sale de mi bolsillo” (L:34; HACV)**, es decir, que esto se transforma en un motivo para no asistir a terapia, debido a que su dinero no alcanza para acudir a todas las

controles médicos, situación que lo expone a otro tipo de enfermedades como, por ejemplo, las escaras, que son causantes de gran dolor, además de una lenta y tal vez nula rehabilitación que lo lleve a pensar en una mejor calidad de vida; al contrario, Pedro tan solo acude a algunas de sus terapias. Prueba de ello se refleja con la siguiente afirmación: **“por falta de la plata, y a veces también por la movilidad es que no puedo (ir a las terapias), a veces no hay quien lo acompañe y así y entonces no puedo ir”**. (L: 40-41; HACV).

Pero definitivamente una de las más grandes dificultades que tiene que afrontar Pedro, con su proceso de rehabilitación, es el acceso a las diferentes terapias físicas que le corresponde asistir, debido a que su estado de discapacidad y el hecho de estar en silla de ruedas, lo requiere como algo prioritario para su rehabilitación. Este tipo de terapia según su experiencia, es un servicio de salud que se presenta de una forma desordenada, que cuando él asiste a estas terapias el profesional no muestra interés ni respeto por su paciente, llegando incluso a no asistir a las terapias, situación que Pedro no se explica por qué sucede. Cuando se le preguntó por el tema respondió: **“hay días que la terapeuta no va pero uno cumple con ir.”** (L: 54; HACV). Otras veces tiene que pagar algunas terapias particulares, pero estas se ven igualmente limitadas por la falta de dinero para pagarlas. En otras oportunidades estas terapias se ven frustradas a causa de los variados oficios que Pedro desempeña, los cuales no puede descuidar, y por eso nos confiesa haciendo referencia a las terapias que **“a veces si me toca dejarla para lo último”** (L: 35; HACV 2).

La familia de nuestro participante se destaca por ser de origen humilde; debido a su pobreza, viven del día a día y de lo que él pueda producir con sus ventas de dulces y manillas, ya que esto es lo que realmente hace para lograr recolectar el dinero suficiente para pagar las distintas obligaciones que se presentan debido a las necesidades propias y de su familia. Esta es la forma como él nos lo hace saber: **“yo vendo dulces, vendo rifas en las calles, actividades que hago así para recoger plata, con eso me ayuda para comprar pañales, las sondas, y más que todo la ayuda que me dan mis hermanos y así, y con los dulcecitos que vendo aquí en el parque, con eso es mucho lo que me ayudo.”** (L: 10-14; HACV2).

Según él, afortunadamente cuenta con gente a su alrededor, que le colabora cuando definitivamente no le alcanzan sus recursos económicos, o cuando sus actividades laborales se ven afectadas por situaciones adversas que lo obligan a parar como, por ejemplo, su dolorosa caída que lo imposibilitó un tiempo. Ellos suplen algunas de sus necesidades básicas, como lo son la comida, utensilios de

aseo e incluso plata que se destina al pago de sus cuentas. Estas personas, según cuenta Pedro, hacen parte de su círculo social, el cual es demasiado pequeño y lo reduce en la siguiente frase: **“ahí yo tengo unos amigos con los que yo trabajo en la alcaldía, y ellos me ayudan harto, un hermano que tengo en Neiva, tías por aparte, ellos son los que más me ayudan.”** (L: 146- 147; HACV). El trabajo al que él se refiere, es su incorporación a algunos programas gubernamentales, los cuales solicitan colaboradores a los que se les pagan por sus servicios, claro está que esta paga se realiza en pocas cantidades de dinero y después de mucho tiempo de transcurrido a la época de la realización del trabajo. Este tipo de actividades, son a las que Pedro destina parte de su tiempo con el único propósito de subsistir en ese pueblo de calles polvorientas y empinadas.

Cuando Pedro habla de las personas que lo socorren a diario, lo hace de tal manera que lo único que las demás personas interpretan en su rostro y en sus gestos, es agradecimiento, alegría y exaltación; que dejan ver lo feliz que se encuentra de estar vivo y poder llevar su vida, aun en esas Condiciones de discapacidad. Pero así como habla de tan buena manera de esas personas, habla de las que desde su accidente solo tienen comentarios discriminatorios e incluso burlones, así como nos lo expresa en las siguientes líneas: **“hay gente que lo mira a uno como bicho raro, como por debajo, hay gente que lo mira bien a uno, gente que habla mal de uno, lo discriminan a uno por estar así, eso para uno es muy feo, muy duro para uno, es muy duro que lo miren a uno feo, que lo miren a uno con pesar y con lastima.”** (L: 47- 51; HACV2), al mismo tiempo genera una reflexión que deja ver lo molesto que se encuentra debido a la falta de respeto y tolerancia de las personas al no soportar vivir con personas de características diferentes dentro de una misma comunidad, ello lo hace cuando opina que: **“la gente es muy ignorante pensar eso, creen que por que están tan bien, creen que no van a quedar así más adelante, entonces eso es muy duro, uno debe pensar en no hacerle mal a la gente.”** (L: 53-55; HACV2).

Pedro ha tenido la oportunidad de interactuar con gente que se encuentra en su misma condición, que pueden llegar a sentir lo que él ha sentido, y a ser comprendido; compartiendo con ellos estos pensamientos, experiencias al punto de ser tenido en cuenta para algunas decisiones independientemente de cuales sean estas, gracias a estas interacciones, ha podido sobrellevar, y en algunos momentos olvidar su lamentable estado. A continuación describiremos cómo ha pasado esto, con algunas narraciones propias de Pedro: **“Voy a campoalegre y juego rugby en silla de ruedas.”** (L: 253; HACV), y **“pues no, a veces juego aquí con mi sobrino acá en la casa, o voy al parque pero de resto no mas, o cuando hay actividades en la calle entonces participo”** (L: 92-93; HACV2), finalmente, Pedro ha creado todo un cronograma de actividades que le han permitido continuar con su vida, así no sea esta, como él la había planeado.

“hay que tener la mente ocupada, no estar a toda hora pensando que la enfermedad” (L: 262 -263; HACV).

7.2 TEMAS CENTRALES

7.2.1 Temas centrales de Juan

SUEÑOS ROTOS

Desde que somos aun niños, empezamos a soñar en las cosas que a futuro queremos tener o queremos hacer, al mismo tiempo, se empieza a construir ese mundo especial en el que queremos vivir cuando se sea grande. Para esto proyectamos las diferentes formas y medios que se usaran para la realización de estos ideales; desafortunadamente estamos expuestos a situaciones que pueden interrumpir el logro de muchos de estos objetivos.

A pesar que Juan ya alcanzado algunos de sus sueños, no deja de sentirse inconforme con su nueva condición, debido a que no le ha permitido alcanzar sus otras sus metas, situación que genera inseguridad que lo lleva a pensar que no pueda obtener los recursos suficientes para seguir construyendo sus ideales. Asi se escucha del propio Juan

“Si se pueden cumplir, ¡claro! si se pueden cumplir, de pronto ya hay algunas que ya se han cumplido. L155-156 HYJF”

“Sí, es que no está uno muy seguro, porque en este caso, no hay una cosa en la que uno diga, estoy seguro, si, por que mientras no haya (hace gesto con la mano de dinero) no está uno seguro. L159-161 HYJF”

LA CASA ADECUADA PARA MÍ

La conformidad que se siente cuando realizamos nuestras actividades sin ningún tipo de inconveniente, quisiéramos tenerla siempre y en todos los lugares a los cuales tengamos acceso en nuestros recorridos diarios. Cuando esto no pasa, nos sentimos incómodos, irritados, burlados y otros sentimientos que varían de acuerdo al tipo de persona. Estos estados son la causa del cambio de conducta que en una persona se puede presentar, la mayoría de estos cambios tienen consecuencias negativas sobre la persona que los padece.

Ahora bien, Juan ha logrado adecuar sus espacios para permitirse tener una buena movilidad dentro de estos, a la vez permite que su cuerpo no sea un obstáculo para desplazarse y disminuya el riesgo de sufrir lesiones, hechos que resultan bastante apropiado y benéfico ya que así se encarga de crear una muy buena atmósfera para desarrollar sus diferentes actividades con tranquilidad y eficiencia, alejándolo de toda situación que pueda producirle algún grado de inconformidad. Cuando se le pregunta: ***“¿En el lugar en donde vive, está adecuado para su movilidad? L71 HYJF” él responde “La de arriba si claro y la de acá también, no ve. L72 HYJF”.***

Tener los espacios adecuados donde Juan habita con mayor frecuencia, sugiere que está consciente de que por la gravedad de la lesión le tomara bastante tiempo volver a caminar, y que por ahora las aéreas de las casas deben ser lo suficientemente amplias para que su silla pueda transitar sin ningún inconveniente.

Se puede notar igualmente que la aceptación de su estado, se encuentra tan interiorizada, que Juan hace algunos cambios en su estilo de vida, que le permiten tener desde su perspectiva unas mejores condiciones para interactuar con el medio ambiente que lo rodea.

CREÉ MI PROPIO GIMNASIO

Cuando Juan se dio cuenta que no contaba con la atención adecuada por parte del personal prestadores de servicio de salud, y de su complicada tramitología para acceder a ciertos servicios, decidió acondicionar su propio espacio para hacer por su cuenta, con rudimentarios aparatos, y algunos minutos al día su

propio gimnasio para llevar a cabo las rutinas que él se ha inventado, sustituye las que en el hospital le guiaba el profesional de la materia.

“Yo mismo las hago, yo tengo unos aparatos para colocarme de pie, allí donde ve usted esa puerta de hierro, ¡ahí yo me agarro, me paro y me pongo hacer ejercicios!” (L: 32-34; HYJF)

“Sin ninguna valoración médica, simplemente las hago yo” (L: 42; HYJF)

A pesar de no obtener resultado positivos en cuanto a la atención de algunas entidades, y ante el sin número de negativas por parte de las mismas, a Juan nunca se le acaba la motivación para realizar los ejercicios que le pueden permitir mantener o mejorar sus condiciones físicas que a su vez mejoraría su movilidad, tanto es el deseo de mejorar, que de sus propios recursos económicos monto y adecuo un gimnasio en su casa para realizar ejercicios.

PASEAO YAGUAREÑO

Juan es un hombre afortunado, ya que en el municipio donde vive se ha llevado cambios en la estructura vial que le permiten gozar de una buena y apropiada movilidad por calles y espacios públicos en general. Se siente muy alagado por que la población discapacitada está siendo tenida en cuenta, y al mismo tiempo se le estimula para que una vez más, hagan uso de las calles y no tengan excusa de recorrerlas nuevamente, debido a esto Juan se siente satisfecho y valorado.

“yo salgo, salgo a dar vueltas, salgo a des aburrirme, ¡si claro!” (L: 74; HYJF) cuando se le pregunto por estos sitios ***“¿Usted cree que esos sitios y en si la estructura del municipio están adecuados para la movilidad y desempeño de personas con discapacidad?” (L: 75-76; HYJF)*** él responde: ***“Para mí sí. Para mi concepto sí”. (L: 77; HYJF)***

Juan ha visto en la buena infraestructura de su municipio, una alternativa para acceder a ciertos tipos de actividades, como la recreación, la cultura, gastronomía y otras alternativas que su pueblo le brinda, ya que este es un destino turístico.

Para Juan estas actividades representan la recreación y el ocio, que las personas debemos tener para librarnos del estrés y la monotonía, y al fin descansar de las actividades que a diario realizamos.

RESPONSABILIDAD FAMILIAR

La composición familiar y su dinámica es algo que va muy ligado a la sociedad de la cual haga parte una familia; en la familia de Juan se puede observar claramente que es éste quien aún sigue solventando todas las necesidades tanto económicas como afectiva de su hogar, así él se encuentre en una situación tan desventajosa como para cumplir con cualquier actividad económica, y no solo eso, sino que sigue siendo en gran referente familiar tanto para su esposa como para sus hijos.

***“ella no trabaja, porque ella se la mantiene es al lado mío ayudándome, de modo que ni forma de mandarla por allá a trabajar porque pa’ que (RISA^R).”
(L198-200; HYJF)***

Juan siente la necesidad de responder por su familia, por esta razón él se esfuerza por mantener un trabajo y unos ingresos económicos que le permitan hacerlo; en este caso la subsistencia de su familia actúa como una gran motivación que lo anima a seguir esforzándose y dar lo mejor de él para cumplir con el objetivo de brindar las mejores condiciones posibles a su familia.

QUE GUEBONADA

Desde el mismo momento en que se presenta el accidente, comienza una etapa que es posible que sea la más dispendiosa en el proceso de rehabilitación, estamos hablando de lo que a documentación se refiere para acceder al servicio médico. Después de un tiempo esto se vuelve más difícil de llevar, cada vez más piden documentos complicados de tramitar, la orientación sobre a donde se deben llevar es errada y consecutivamente otras acciones que cada vez son más complejas seguir. A pesar que Juan trato y trato de llevar estos documentos, este se vio obligado a desistir de estas gestiones debido a que le hacían falta garantías para conseguir su propicito de ser atendido.

“Sin ninguna valoración médica, simplemente las hago yo, pues porque, a mi Viviana me dijo que yo asistiera allá y que pidiera la orden de terapias para que me las dieran, pero eso se brega para eso, eso para ponerse uno a guabinear con eso, no eso se brega para eso”. (L: 42-45; HYJF)

El deseo de Juan por recuperarse sigue latente, es está dispuesto a realizar todo lo posible para por fin llegar a este objetivo. La motivación y el anhelo de seguir adelante con la vida, le ha permitido visualizar mejor su presente y planificarlo de la mejor manera posible para poder reunir todas las condiciones apropiadas y tener una vida más óptima, para esto Juan cuenta con una gran sabiduría y sobre todo con una gran imaginación que le han permitido resolver los obstáculos que se le han presentado.

TRABAJO GRACIAS A MIS HERMANOS

A pesar que las circunstancias son adversas para Juan debido a su limitación, ha encontrado la forma de ser útil y productivo económicamente, respondiendo por las necesidades de su familia y por sus propias necesidades. Con ayuda de su familia creó una empresa y la posibilidad de trabajar en esta, de la cual vive él y su familia; las ganas de vivir, trabajar, progresar son alguna motivaciones que Juan adoptado para seguir delante de la mejor manera y en las mejores condiciones de vida.

“Antes del accidente trabajaba en lo que trabajo ahora, expendiendo carne”. (L: 183-184; HYJF)

“¿De antes a ahora?, claro que hay diferencias, porque pues yo antes lo hacía solo, y yo ahora si no es con la ayuda de mis hermanos, pues entonces yo no hago nada de eso, claro, yo si no es con ayuda, yo no, yo solo no hago nada de eso, si”. (L: 189-192; HYJF)

Depender de otros, para las personas en estado de discapacidad no es realmente un problema, puesto que, recibir ayuda constante esa es una circunstancia a la que están destinados. El verdadero problema radica en la forma en que la persona limitada coopera con su ayudante, y no se torne totalmente dependiente con su colaborador. Juan a logrado compenetrarse con su esposa que es la que más le

ayuda en estos casos, y sobre todo con sus hermanos que son con los que trabaja y de donde genera sus ingresos económicos, creando así una armonía en el momento de relacionarse con las diferentes personas.

SIN ELLOS NO SOY NADIE.

El lazo que se da dentro de una familia es de gran importancia para la realización de una persona, de acuerdo a como se den estos lazos, el individuo puede recibir animo o desolación en la forma de enfrentar los obstáculos que le deponga la vida, por ejemplo, las personas que han desarrollado un lazo paterno-filial fuerte encuentran en sus hijos, la fuerza para continuar adelante en la vida; otro ejemplo de ello es la relación de apoyo que se da entre hermanos, los cuales pueden tener miles de diferencias entre ellos, mas no permiten que otra persona ajena a la familia insulte al otro hermano.

Todos estas apreciaciones que se dan del lazo afectivo, hace que cada uno de los integrantes de la familia, desarrolle un valor hacia cada uno de los otros miembros, de acuerdo a la intensidad con la que se haya desarrollado el lazo, permite que el sujeto actúe de una manera en particular, frente a las situaciones de los familiares. Lo anterior se ve expuesto por Juan mediante las siguientes expresiones.

“los que más me impulsa ahí, eso sí honestamente son los hijos no, los hijos y los taitas” (L:59-60; HYJF)

“ellos [los hermanos] me dicen es que pa’ lante, que pa’ atrás nada, el cuento es que hay que echar es pa’ lante ya, no afligirme en nada”. (L: 64-66; HYJF)

“si no es con la ayuda de mis hermanos, pues entonces yo no hago nada, claro, yo si no es con ayuda, yo solo no hago nada” (L: 190-191; HYJF)

La familia juega un rol importante en la vida de Juan, esta es quien a influenciado a que él siga adelante, y que de algún modo, acepte su condición

de discapacidad; pero este no es el único rol que representa la familia, así como Juan es consciente de que sin la ayuda de su familia “no es nada”, Juan inconscientemente entiende que siempre estará necesitando de esta para poder salir adelante, y que él en su estado de incapacidad, se vería en difíciles condiciones si llega a pelearse o a liquidar la sociedad que posee con su familia, es por ello que Juan así reconozca y acepte su actual condición, no pierde la esperanza de volver a caminar, para así ser de nuevo independiente y de cierto modo libre.

AMIGOS O DESCONOCIDOS

Dentro de las redes sociales que posee una persona, las amistades son tal vez la más importante red con la que cuenta el individuo, ya que esta, en varias ocasiones viene siendo incluso más influyente que la familia.

Luego de un accidente la presión que se da, sobre esta red social, es de gran tamaño y llega a presionar de una forma abrupta, la dificultad es observada cuando los amigos no saben canalizar esta presión y por el contrario llegan al punto de desesperación. Si la desesperación se toma del amigo, este generara presión sobre el discapacitado, quien muy seguramente no sabrá cómo afrontar la situación.

De acuerdo a la forma en que los amigos afronten la presión de la discapacidad, y de cómo estos reaccionen ante el individuo; se formara la valoración por parte del discapacitado frente a su red de amigos, de acuerdo a la experiencia que tenga el individuo, el valor de la amistad será redefinido, haciendo énfasis en el fortalecimiento de la relación o por el contrario, el lazo se debilitara a tal punto de romperse.

“No, de muchos amigos, yo sí, he recibido hasta rechazos, uno en esto recibe muchos rechazos”. (L: 111-112; HYJF)

“venia un amigo mío, ¡y apenas vio que yo venía!, dio la vuelta, por no pasar al lado mío y así más de uno, yo voy pasando por la calle y yo veo a alguno que viene y de una voltean” (L: 118-120; HYJF)

“pasa el tiempo, y se acabó el amigo que había, eso no hay guebonadas, ya, usted tuvo sus amigos y ya se le fueron, ya no los vuelven a ver, amigos los ve uno ahora, pero si usted está por ahí en alguna cantina, ahí si llegan TODOS, de resto PARA NADA”. (L: 207-211; HYJF)

Se ha mencionado como Juan ha perdido a quienes consideraba amigos y todo lo que esto ha contraído para la vida de Juan. Lo que no se ha mencionado es como Juan a caído en la soledad, ya que a pesar que tiene a su familia, no tiene un amigo o un compinche con el cual pueda compartir.

Es muy común en las personas que a pesar de que estén rodeados por sus familias, no consideran a los miembros de esta como sus amigos, y por ello se adentran en el mundo de la soledad; esta situación es otro detonante para que Juan, persiga sus esperanzas de caminar, ya que si lo logra, podrá ir y departir en algún lugar de juego, en donde muy seguramente conseguirá una persona con la cual compartir en ese momento.

ES UNA BREGADERA:

Los servicios que brindan empresas promotoras de salud en este caso Saludcoop, tiene una característica particular, la cual consiste en hacer que sus usuarios tengan que realizar muchos trámites, para acceder al servicio que estos requieren, como por ejemplo solicitar terapias de rehabilitación, así sean de carácter prioritario generando en los paciente no solo malestar por la mala atención, sino también el hecho de hacer que los usuarios prefieran desistir de la utilización del servicio con tal de evitarse tanto papeleo.

“fue para que me ordenaran unas terapias y bregue harto para que me hicieran esas terapias.” (L: 23-24; HYJF)

“Viviana me dijo que yo asistiera allá y que pidiera la orden de terapias para que me las dieran, pero eso se brega para eso.” (L: 43-44; HYJF)

Las implicación que tiene para una persona como Juan, el hecho de que su EPS haga que sus usuarios realizan demasiados tramites, deja como resultado a un usuario desmotivado, el cual prefiere dejar a un lado la rehabilitación que debiera estar realizado para alcanzar un óptimo desarrollo en medio de su condición, para evitar cambios tales como el sobrepeso, la perdida de movilidad de otras parte de su cuerpo debido a la falta de los ejercicios adecuados.

YO MISMO LAS HAGO

Todos los seres humanos realizamos diferentes tipos de actividades en pro de nuestra supervivencia y para satisfacer diferentes tipos de necesidades, tales como las necesidades biofísicas, las motivaciones psicosociales, las existenciales y finalmente el interés por cada una de estas, siempre y cuando pueda obtener algún tipo de beneficio; motivando a las personas con discapacidad a seguir luchando por su vida, sin dejar de lado la condición que adquirieron.

“Yo mismo las hago, porque yo me pongo, yo tengo unos aparatos para colocarme de pie, allí donde ve usted esa puerta de hierro, ¡ahí yo me agarro, me paro y me pongo hacer ejercicios!” (L: 32-34; HYJF)

“Si, por eso decidí yo mismo coger y hacer aquí. [Los ejercicios en la casa]” (L: 47; HYJF)

Para Juan está claro que la EPS que tiene no le sirve para gestionar terapias y que tampoco las puede pagar por su cuenta; así que la mejor opción encontrada es realizar las terapias por si solo dentro de su vivienda, pues no se va a quedar esperando que su condición tienda a empeorar perdiendo movilidad, elasticidad de otras partes del cuerpo que no utiliza por falta de ejercicios que impidan q esto suceda; un punto que maneja a su favor está en aprovechar el conocimiento que tiene debido a la experiencia en algunas terapias que logro realizar, para poder seguir realizándolas en su domicilio, y así estas no lleguen a ser las adecuadas pues de todas maneras hace falta la supervisión médica, el confía que puede llegar a obtener algunos de los beneficios como por ejemplo evitar el sobre peso; Así que Juan se interesa por realizar ejercicios sin tener la certeza que estos lo llevaran a una posible rehabilitación.

A MÍ ME CAUSA COMO GUAYABO:

Los diferentes sucesos que envuelven la vida de los seres humanos, hacen que esta emprenda nuevos rumbos y hasta logre que cambie sus metas, dependiendo de las características de los eventos; imprimiendo en los sujetos sentimientos incambiables debido al fuerte impacto que estos produjeron, pero que estos sentimientos terminan por ser sobre llevados, así que se podría decir que se logran acostumbrar a la nueva situación pero esto no hace que deje de existir en ellos estos sentimiento.

“¡A no! no, claro el sentimiento es muy grande, muy duro, el sentimiento de uno coger y ver usted a una persona, verlo yo a usted caminar, a mí me causa, como guayabo, en mí.” (L: 92- 94; HYJF)

“No, nunca, para nada, yo la verdad el accidente lo he sabido sobrellevar, lo e sabido llevar bien y hasta ahora no e llegado ni a soñar con el accidente, yo lo único es que claro en momentos me pongo y me acuerdo de lo que estaba antes y como estoy ahora y ¡claro! a uno se les salen las lágrimas, ¡claro! de ese tiempo al tiempo como esta uno ahora.” (L: 173-177; HYJF)

Un acontecimiento tan impactante en la vida de cualquier ser humano, como lo es quedar en un estado de discapacidad, marca un cambio significativo y evidente en las emociones de un sujeto; y en el caso de Juan le causa podemos interpretar a esto que el llama “GUAYABO” como dolor, tristeza y angustia, de ver la condición en la que se encuentra en estos momento y que es difícil de cambiar, pues lo único que puede hacer es adaptarse y este adaptarse no implica que el dolor desaparezca no hace menos trágica su situación, siendo evidente que lo a podido sobrellevar en su vida.

OLVIDO DE LA COMUNIDAD

Para el ser humano es necesario interactuar con otros individuos, para la realización de diferentes labores o de otra forma no podría convivir en una sociedad que así lo exige, la sociedad se encarga de dar juicios de valor a los

comportamientos que tenemos hasta llegar al punto de regulares; para estos caso lo que la sociedad hace, es tildar de limosneros e inútiles a las personas discapacitadas, señalando los o de preferencia ignorando que existen, haciendo de estos individuos seres, sin esperanzas de realización dentro de esta sociedad, que no les brinda el respeto que como seres humanos se merecen.

“no eso la gente en los primeros días si, ellos piensan en uno y en toda esa vaina, pero eso es como todo, eso ya, eso solo los primeros días, pero eso ya después, ya pasa el tiempo y ya ni se acuerdan de uno, ni le preguntan nada.” (L: 103-106; HYJF)

“Si uno en esto recibe muchos rechazos, en mi caso por lo menos desde primer día que yo Salí en silla de ruedas hasta ahora.” (L: 114-115; HYJF)

¡No pues!, el que no la va con uno, dice bueno, hay está sentado por malo, hay esta jodido por malo, por mugre, por no sé qué, otros dicen bueno; pobre guebon, hay sentado en esa silla, tan bueno que era él;” (L: 140-142; HYJF).

Un hombre como Juan el cual ha tenido un grupo social dinámico, donde ha sido reconocido como integrante activo en su comunidad, un trabajador independiente que sostiene sin dificultad alguna a su familia, y él cual luego de sufrir un accidente de tránsito quedando en situación de discapacidad, pasa hacer solo un “alguien”, un desconocido por sus amigos y definitivamente olvidado por su comunidad; porque al parecer para los demás es más fácil juzgar señalando como mala persona, al nuevo y desafortunado discapacitado; en lugar de tenderles la mano y no solo el “tenderles la mano” como una ayuda económica sino también en sentir que una mano se extiende para saludarlo, para preguntarle que a pasado con él en todos estos años que lleva en silla de ruedas, que solo bastaría un buenos días como esta amigo, para no sentir el rechazo al que se ve expuesto día a día desde que está sujeto a su silla de ruedas y por cierto es un rechazo que lo desconcierta y al cual no le encuentra una explicación que lo deje tranquilo acerca del comportamiento de los que algún día fueron sus amigos, vecinos y compañeros.

ESTOY GRUESO

La percepción que elabora un ser de sí mismo, es importante a la hora de referirse en comparación con los demás, a través de la vida, el individuo va atravesando una serie de etapas, las cuales traen consigo las características respectivas del momento, como por ejemplo, una de las etapas que trae consigo más cambios es cuando se pasa de niño a adolescente, físicamente los cambios que el ser experimenta son percibidos por la mirada humana.

Ahora bien existen cambios ajenos a las etapas de la vida, los cuales son generados por fenómenos que le acontecen a la persona, estos hechos no tienen una etiología en común, si no que dependiendo del fenómeno, serán los cambios que este padezca. Ahora si pensamos en los cambios físicos que contrae un hombre que ha sufrido una lesión medular, y que por culpa de ella se ha postrado en una silla de ruedas; hace que la percepción que este tiene sobre su cuerpo tome mayor interés de acuerdo con los valores inconscientes, que se le ha dado al cambio producto de un accidente.

Estos aspectos no han pasado desapercibidos en el caso de Juan, por el contrario este lo refiere de la siguiente manera:

“¡Si claro!, es que mi aspecto físico ha cambiado, porque de estar uno sentado y acostado siempre cambia, de pronto, no soy el mismo, ya uno es diferente, porque estando yo físicamente bien, claro pues, yo era como más delgado, ahora estoy más grueso” (L:132-136; HYJF)

Los estándares dados por la sociedad, para catalogar la belleza, se imponen en todas las personas del mundo, es por ello que hoy en día miramos a muchas personas queriendo pertenecer al grupo de la moda y la belleza.

La belleza se nos impone por medio de los diferentes medios de comunicación, en las cuales, no se admite una persona “fea” como imagen del medio. Estos estándares son importantes de igual forma para Juan, dentro del estándar de Juan, un hombre obeso y mayor no está catalogado como bello, y mucho menos si este se traslada por medio de una silla de ruedas; por ello el ejercicio que Juan realiza todos los días es una medida de desesperada para recuperar su

movilidad y además que a través del ejercicio que practica en sus máquinas logre quemar todas las calorías que se han consumido y las cuales son las que se han consolidado como grasas en el cuerpo de Juan; este hecho se intensifica si tenemos en cuenta que Juan antes del accidente era un hombre conquistador y al cual le gustaba compartir con varias mujeres, testimonio de ello es que tiene 2 hijos, de diferentes madres y las cuales no conviven en la actualidad con Juan.

DISCAPACIDAD

Luego de convivir tanto tiempo con la discapacidad, la persona va desarrollando un juicio acerca de diferentes hechos o valores que se dan en la sociedad, un ejemplo de ello es el valor que se da a la discapacidad por el individuo que la padece. Para una persona que no sufra una discapacidad, el valor que le da a este fenómeno es totalmente diferente, a la persona que la ha padecido de toda la vida.

Ahora imaginemos a una persona, que luego de haber hecho un juicio de valor, hacia la discapacidad, se encuentra en un momento determinado, experimentando lo que es la discapacidad en todo su esplendor. Muy seguramente en ese momento entrara en juego el “efecto del espejo”, es decir, que su juicio de valor que había desarrollado hacia la discapacidad, sea tomado por él, al referir el sentimiento que se desarrolla en los demás, respecto de él.

A continuación se postrarán las frases en las cuales Juan refiere acerca de la discapacidad y la posición de los demás ante su condición de discapacitado:

“que piensan ellos de mí, no eso la gente en los primeros días si, ellos piensan en uno y en toda esa vaina, pero eso es como todo, solo los primeros días, pero eso ya después, ya ni se acuerdan de uno” (L: 103-106; HYJF)

“pensaran que uno les va a pedir algo, o de pronto por no verlo a uno así, o por no estar ¡al lado de uno!” (L: 127-129; HYJF)

“hay está sentado por malo, hay esta jodido por malo, por mugre, por no sé qué, otros dicen bueno; pobre guebon, hay sentado en esa silla, tan bueno que era él; así como no todos son iguales con uno, pero si hay unos que piensan o que dicen: hijo de puta, si quiera esta jodido este hijo de puta” (L: 140-144; HYJF)

La condición de discapacidad que tiene Juan, es un estado que adquirió aproximada mente a los 37 años de edad, etapa en la cual ya había hecho una definición de lo que para ese entonces era un discapacitado, esta percepción que Juan ya había elaborado es la que no permite que su aceptación sea del todo realizada, y que por el contrario su condición actual sea atormentada por sus propios conceptos que había desarrollado en el pasado y que ahora cree que los demás han elaborado para referirse a él.

SE NECESITA BASTANTICO

El dinero se ha consolidado como uno de los sueños de gran parte de la población mundial, gran parte de los hombres han querido en alguna etapa de la vida, poseer grandes cantidades de dinero para con ella costear sus gustos.

Ahora pensemos en que el discapacitado como el resto de la población, desea de igual manera el poseer una gran cantidad de dinero, la diferencia es que mientras que muchos piensan en carros, apartamentos, fincas y otros bienes; el discapacitado piensa en recuperar su movilidad.

Cuando el dinero se convierte en un símbolo de recuperación de sus funciones, este toma un valor dentro del concepto del individuo, y con ello pasa a ser uno de los grandes motivadores para que haya o no una continuidad en el proceso de rehabilitación.

“porque uno necesita mucha ayuda, de dinero para eso, si me entiende, porque si yo por ejemplo, yo digo, me voy para Neiva, tengo que ir con otra persona, que me ayude a subir y me ayude a bajar, la vueltica no mas es de cien mil pesos y si yo estoy bien solo me gasto apenas diez mil pesos” (L: 163-170; HYJF)

“yo estaría en una rehabilitación más potente, en donde uno pudiera salir de esto sí, pero para en el caso en el que estoy yo, se necesita billetico, para salir uno de esto, y bastantico”. (L: 213-216; HYJF)

“ahora estoy empezando, a ir donde los médicos a exámenes de esto / (se toca una cicatrización en el abdomen), exámenes de columna, radiografía, estoy en eso, (3) es que como eso es lento, es que pa’ sacar cada nada cien mil pesitos e ir a Neiva, a veces ciento y pucho, cuando hay que comer por allá, es duro, por eso es que hay que hacerlo lejos, lejos” (L: 228-232; HYJF)

Para Juan la discapacidad es un fenómeno que trae consigo muchos gastos económicos, y si a esto se le añade la falta de empleo, los discapacitados se convierten en personas que necesitan de la ayuda de otros para lograr salir adelante, es por ello que Juan previo al accidente había desarrollado un concepto de que el discapacitado es un ser que vive pidiendo ayuda económica de casa en casa, y que por ello el discapacitado debería traer consigo una alta cantidad de dinero, el cual le solvete todos sus gastos y que ello le ayude a sobrepasar su estado de discapacidad.

ME DA GUAYABO.

La silla de ruedas se convierte para el discapacitado en su mejor herramienta para movilizarse de un lugar a otro, es esta la razón más importante para que la persona le dé un valor muy grande a este medio de transporte, debido a la importancia que toma esta en el desarrollo de la discapacidad en la persona y la cual además se convertirá en testigo fiel de la superación del individuo.

Pero no creamos que sean solo valores positivos los que se generan en relación a la silla de ruedas; algunos de los discapacitados, interiorizan el valor de manera negativa, dado que este medio se convierte en la herramienta que estará representando de manera constante a la imposibilidad de moverse de manera autónoma.

“verlo que usted, cómo anda de bien y yo no poder, y ese caso a uno lo mantiene a toda tiro y momento, uno por lo menos le da vaina de no poder

hacer uno las cosas de tener que necesitar de otra persona para hacer uno las cosas, si no, el sentimiento el guayabo es verraco” (L:93-98; HYJF)

La silla se convierte para Juan en un medio de transporte en el cual apoyarse, pero que a su vez, esta se ha transformado en un estorbo dado que no es apta para movilizarse por cualquier sitio, y aún más intenso es, que para la sociedad la silla de ruedas se ha convertido en el símbolo de la discapacidad y por ende ser tratados de forma especial, es por ello que Juan se sienta que gracias a su silla de ruedas ha perdido la autonomía.

Ante este factor Juan ha elaborado en su inconsciente la valorización de que la silla de ruedas así como es la herramienta que más lo apoya en su movilidad, es también la herramienta que más lo estigmatiza como discapacitado y ante ello se revela ante la aceptación del estado de discapacidad, apoyándose en la hechura de máquinas para realizar ejercicios que permitan rehabilitar su función de caminar.

7.2.2 Temas centrales de Pedro.

NI A LA ESQUINA

Pedro no visita muchos lugares de su pueblo por el contrario se podría decir que los sitios principales para él, son su casa, el hospital, la iglesia y el centro del pueblo. Esto puede llegar a ser por la dificultad que tiene para desplazarse en las calles de Algeciras, en donde las vías no están adecuadas para la movilidad en silla de ruedas.

“Muy alto y se le dificulta a la silla para salir” (L: 107; HVCV)

Además de que Pedro no visita muchos sitios, se podría decir que las actividades que realiza son muy escasas, ya que los momentos de recreación de Pedro se dan solo cuando comparte con sus sobrinos o cuando esta con otros discapacitados, con los cuales incluso viaja a otro municipio para jugar rugby sobre sillas.

“pues no, a veces juego aquí con mi sobrino acá en la casa, o voy al parque/ pero de resto no más” (L: 92-93; HVCV II)

El factor económico ha jugado un papel indispensable en el hecho de que Pedro se divierta o no, ya que el tiempo que tiene él, para desarrollar actividades que le sean distractoras es poco, dado que gran parte del tiempo se la pasa trabajando; en su tiempo libre, Pedro prefiere evocar su fe a dios, al cual le pide repetidamente su rehabilitación y adicional a ello se prepara mediante la educación. Es necesario mencionar que esta medida de superación y su negación al trauma, han sido motivadas en gran medida por la falta de estabilidad en la vida de Pedro; es decir que para el momento del accidente Pedro no contaba con una pareja sentimental estable, ni con un sustento económico estable.

NO HAY POR DONDE

de acuerdo a lo expuesto por Pedro y a la observación que se realizó el día de la entrevista, se pudo dar cuenta del estado de las vías del municipio de Algeciras, el cual no cuenta con pavimentación en gran parte de las carreteras, adicional a ello, los sitios públicos no se han adaptado a las necesidades de las personas con discapacidad, por el contrario los sitios de interés público cuentan con una serie de objetos que se convierten en obstáculos como es el ejemplo de los policías acostados en las calles, los cuales dificultan la movilidad de este grupo de personas.

“si porque hay mucho de eso que le llaman policía acostado, eso es lo que se me// dificulta para pasar la silla” (L: 120-121; HVCV)

“en la iglesia también es muy alto por lo que es escaloncito/ me toca esperar que la gente me ayude a subir lo mismo el parque// no es adecuado para mi” (L: 126-127; HVCV)

La falta de adecuación de las vías y los establecimientos públicos, hacen de la vida que Pedro sea mucho más precaria de lo que es, ya que esto le genera un obstáculo en el disfrute de la vida, ante todas estas dificultades Pedro prefiere salir de su pueblo a otro municipio u otra ciudad en donde no tenga tanta dificultad para moverse.

NUNCA LES VA A PASAR

La sociedad es una ficha importante en el juego de la discapacidad, la forma en cómo esta se comporte con las personas discapacitadas, hace que estas personas perciban su estado de discapacidad de una forma diferente; por su parte la sociedad algecireña, no responde de la forma en que los lisiados quisieran y por el contrario se muestran como personas que no brindarían apoyo a un discapacitado, a pesar que no son todos los individuos, en su gran mayoría niegan su ayuda al sujeto discapacitado, haciendo pensar al sujeto con la lesión a que las personas no lo ayudan debido a que se encuentra postrado a una silla de ruedas y que el sentimiento que les genera es el de lastima y pesar por estar en una silla de ruedas, luchando con su discapacidad.

“Pues hay gente que no le ayuda a uno, que están ocupados que van ligero” (L: 139; HVCV)

“no, la gente dice que lastima, que pesar que quedo uno así” (L: 152; HVCV)

para Pedro, esta actitud no solo se da en la comunidad algecireña, por el contrario es una actitud que se refleja en la comunidad colombiana, y que además no son todas las personas, que al contrario existen quienes brindan apoyo a la persona discapacitada, pero que son muy pocos las personas solidarias con la condición del lisiado, y que además estas personas no piensan en que ellos no están absueltos de llegar a sufrir un accidente en el cual, puedan quedar en similar circunstancias y que por ello son personas ignorantes.

“la gente es muy ignorante pensar eso, creen que por que están tan bien, creen que no van a quedar así más adelante” (L: 53 -54; HVCV II)

Para Pedro, la ayuda de la gente se convierte en un acto que le incomoda, pero que en ciertas situaciones reclama, para él esta es un claro ejemplo de la falta de autonomía que persigue a los discapacitados y que no genera que el individuo avance en su desarrollo personal. Pedro se proyecta por medio de la negación de apoyo que se genera en ocasiones, dado que esta ayuda se niega debido a la incomodidad que le genera a la persona que brinda el apoyo, que el sujeto discapacitado perciba el sentimiento de lástima que se le tiene.

DEBO SALIR

Para Pedro uno de sus sueños era lograr salir de su municipio de origen hacia un lugar en el exterior en el cual tuviera más oportunidades de empleo, cambiar su estilo de vida, conocer, etc. Luego del accidente, este sueño se vio truncado, casi hasta el punto de ser imposible, es por ello que Pedro ha tenido que redefinir sus sueños para el futuro.

Dentro del estilo de vida redefinido, Pedro pasa a ser una persona que labora apoyando discapacitados y que su sueño en la actualidad no es salir del país, si no que prefiere alojarse en la casa de su hermano, la cual queda en la ciudad de Neiva, pero para Pedro todo esto hace que sienta frustración dado que su meta de salir del país, se ha transformado en una meta casi imposible de cumplir y que envés de esto, le toca conformarse con un sueño alterno.

“de irme a trabajar con un familiar por allá al ecuador ese era mi mayor sueño” (L: 209; HVCV)

“por lo que me quería ir por allá, toda la vida me había querido ir por allá/ quería como cambiar de vida por allá.” (L: 211-212; HVCV)

Pedro siempre tuvo en sus metas salir de Algeciras, tal vez debido a que este no le brindaba la seguridad necesaria; seguridad frente al ámbito laboral y hacia la tranquilidad. Luego del accidente, Pedro tuvo que redefinir sus metas, entre ellas su sueño de salir del país, este, fue suplantado por la satisfacción que le generaría salir de su pueblo natal y vivir en la ciudad de Neiva, ciudad en donde vive su hermano.

La ciudad para Pedro es en sí, es un mundo diferente al que vive actualmente, ya que en esta puede encontrarse con más oportunidades económicas, un aumento en el apoyo a discapacitados, e incluso se encontraría con personas las cuales están más adaptadas al encuentro con discapacitados, encuentro que en sí, no proyectaría los sentimientos de lastima, que Pedro percibe en su actual municipio.

SI DIOS QUIERE

Para Pedro la religión juega un papel importante en la vida de las personas, él pone su mejoría y sus intenciones de volver a caminar en las manos de dios, para él su condición puede mejorar si es bendecido con el apoyo del todo poderoso en la terapia de rehabilitación y ante este concepto determina salir adelante en su recuperación; para ello, Pedro ha decidido realizar ejercicios de rehabilitación en su casa, en la cual es apoyado por su hermana.

“pues si sigo con las terapias dios quiera que pueda caminar más ligero, pues no normal, pero ya puede uno caminar” (L: 191 -192; HVCV)

“no pues así como voy, yo voy bien gracias a dios, he salido poco a poco he sufrido, porque eso si uno sufre mucho, pero hay voy gracias a dios” (L: 69-70; HVCV II)

El evento traumático del accidente, es un hecho que aun luego de siete años no ha sido superado por Pedro, esto ha creado en él, cierta negación en relación con la discapacidad y lo que encierra esta.

Dentro de la negación, Pedro no acepta la intervención médica, es por ello y adjuntado con la escases de recurso económico que ha decidido seguir sus ejercicios de rehabilitación en su casa, y no asistir a una terapia física profesional, esta negación hace que él se aferre a sus principios religiosos en los cuales está el buscar a dios en las necesidades que posee el ser humano.

QUIERO DEJARLA

Para Pedro su silla de ruedas es en la actualidad una herramienta que le genera incomodidad ya que se siente cansado en ella, se siente adolorido y debido a este dolor no puede pasar mucho tiempo en ella; adicional Pedro cree que parte de que la gente no le brinda el apoyo, debido a que se encuentra necesitado de la silla de ruedas para su movilidad.

Su silla de ruedas, le hace difícil el tránsito por las calles destapadas y ahuecadas del municipio. Por todo lo anterior, es que Pedro no ha logrado valorar a la silla como esa herramienta que le brinda apoyo, sino que se ha convertido en la mala del paseo, en un objeto que trae consigo desprecio, dolor, incomodidad, etc.

“se le dificulta a la silla para salir” (L: 107; HVCV)

“¿usted cree que estos comentarios se deban a su aspecto físico de alguna manera?” [Pregunta] “no, por lo que estoy así en silla de ruedas [respuesta]” (L: 156-168; HVCV)

“porque yo no puedo durar nada sentado, a mí me agarra dolor en la espalda, en las piernas, toca acostarme de una vez porque no me aguanto, a mí me gustaría dejar la silla de ruedas” (L: 199-201; HVCV)

QUE DEMORA

Cuando las personas sufrimos alteraciones físicas bastantes considerables, como por ejemplo un accidente de cualquier índole que atente contra la vida; La atención médica es fundamental para que esa persona no pierda su vida. Después de este evento es preciso seguir con un control médico que le permita recuperar todas o en su mayoría las funciones físicas u orgánicas que perdió en el momento del accidente. Después de que Pedro supero la etapa de la emergencia después del accidente, seguir los controles médicos ha sido toda una odisea debido a la mala atención de los miembros del personal de atención médica o des u eps que antepone constantes trabas para que sus beneficiarios accedan al servicio de salud.

“no, no porque eso casi no dan ni la cita para uno ir ni al médico, muy demorado, es mala la atención en esa eps.” (L: 42-43; HACV2).

“pues antes era buena, ahora último se ha vuelto muy mala la atención” (L: 27 HACV). Cuando le preguntamos que por qué decía eso, él respondió: ***“porque***

están en paro los médicos y no asisten casi mucho, por´ hay una o dos veces y ya.” (L: 29-30; HACV).

Abandonar las terapias de rehabilitación para una persona como Pedro es bastante perjudicial. Debido a que las opciones de recuperar gran parte de lo perdido son muy bajas. Pero el poco deseo y motivación por seguir con sus terapias no radica exclusivamente en Pedro, en esta ocasión, entidades ajenas a él, como lo es su eps y los centros de salud tienen gran responsabilidad de que Pedro no acceda al proceso de rehabilitación debido su mala atención o en el peor de los casos a la ausencia de estos servicios.

Estar vinculado a un empresa de servicio de salud donde no cumplan sus labores, resulta desventajoso para sus beneficiarios, puesto que atenta contra la salud e incluso con la vida de cada uno de sus ellos. Además, tiene influencia directa en la toma de decisiones de los personas sobre seguir un proceso médico o no.

APOYO ECONOMICO PARA TERAPIAS

La rehabilitación de una persona que padezca de un trauma raquimedular implica terapias cuyos procesos se extienden por años, esto depende de la gravedad de la lesión. Por ser tan extensas, implica igualmente que su costo económico se bastante elevado, costo que en la mayoría de los casos la persona discapacitada tiene que adquirir.

“no, eso sale de mi bolsillo.” (L: 34; HACV)

“por falta de la plata, y a veces también por la movilidad es que no puedo ir a las terapias, a veces no hay quien lo acompañe y así y entonces no puedo ir”. (L: 40-41; HACV).

Pedro es una persona de ingresos económicos bajos, que apenas le alcanza para subsistir. Para realizar sus terapias tiene que contratar a una terapeuta, pagar para desplazarse hasta donde está la terapeuta y dedicar gran parte del día este proceso debido a que tiene que viajar a otros municipios ya que en el suyo pocas

veces le prestan el servicio. Estos son factores que cuestan gran trabajo realizar y que se suman para que Pedro tome la decisión de no asistir a terapias, puesto que el dinero que gana solo le alcanza para pagar los gastos familiares, imposibilitándolo de realizar una costosa pero adecuada terapia.

AYUDA DE LOS HERMANOS

Para una persona que se le imposibilite moverse con total libertad y autonomía, le resulta bastante difícil desplazarse de un lugar a otro, igualmente resulta dispendioso a que este acceda a un trabajo. Debido a esta situación las personas en estado de incapacidad deben ser socorridas por otros individuos, estos individuos regularmente son sus familiares o más cercanos amigos. Es así como le ha sucedido a Pedro.

“ella [hermana] es la que más me ha colaborado a mi” (L: 61; HACV),

“un hermano que tengo en Neiva, tías por aparte, ellos son los que más me ayudan.” (L: 146- 147; HACV).

Cuando esto sucede de manera exagerada como le ocurre a Pedro, en el caso de su hermana que esta presta a colaborarle siempre en su desplazamiento;, se crea una dependencia por parte de Pedro hacia su hermana y a la vez una sobreprotección de la hermana hacia él, resultando de este tipo de relación un estado de satisfacción por parte de Pedro con lo relacionado a su desplazamientos al pensar que este problema ya lo tiene resuelto y que no es necesario acudir a alguna terapia ya que no es necesario, porque su hermana esta presta a colaborarle.

Con lo relacionado al dinero o a la posición económica Pedro encuentra un gran auxilio en algunos familiares y hermanos que le permite moderada mente tener un estilo de vida en donde suple sus necesidades básicas como la alimentación, vestido y vivienda aunque de una manera muy limitada, con lo cual Pedro se muestra complacido y no ve la necesidad del mejoramiento de sus condición física para permitirse valerse por sí mismo, puesto que sus familiares suplen sus necesidades.

FALTA DE AYUDA DE LOS PADRES

Desde el momento en que somos concebidos, se crea un vínculo con nuestros padres que resulta bastante significativo en la medida que vamos convirtiéndonos en individuos pertenecientes a una sociedad. Los padres darían incluso sus vidas por salvar las de sus hijos llegado a presentarse el caso, igualmente ofrecerían lo que fuese necesario para ayudar a su hijo en las condiciones más extremas de peligro. A pesar de que esa sea la condición de los padres, Pedro no conto con tan sacrificado gesto por parte de sus padres. Ya que su padre lo abandono a él y a su madre cuando Pedro era aún muy pequeño. Desafortunadamente su madre se encuentra muy deteriorada de salud, provocando que sus acciones sean muy limitadas.

“A veces él [papa] cuando quiere manda, cuando no” (L: 92; HACV)

“ella [mama] no puede trabajar” (L: 73; HACV)

El apoyo familiar y aún más de los padres hacia una persona que atraviesa un momento tan delicado de salud, es de vital importancia en la recuperación del individuo afectado. Pedro desafortunadamente no cuenta con ese gran apoyo que representan sus padres. La situación se complica cuando la razón de esta ausencia es producto del abandono por parte de su padre que en sí, ya representaba un problema de tipo emocional causado por el mismo abandono, emoción que Pedro deja al descubierto cuando en la entrevista se le pregunta por su padre. Por otra parte el auxilio maternal igualmente limitado pero esta debido a circunstancia ajenas al deseo de su madre por colaborarle, pero incluso en su peor estado de salud ella no ha dejado de brindarle apoyo constante y palabras de aliento para poder superar esa situación.

DULCES Y MANILLAS

A pesar de las ayudas económicas que recibe del resto de su familia, a Pedro no le alcanza para cubrir la totalidad de sus gastos, por esta razón él ha optado por crear un medio con el cual pueda aumentar un poco más sus ingresos y poder satisfacer todas sus necesidades.

“yo vendo dulces, vendo rifas en las calles, actividades que hago así para recoger plata, con eso me ayuda para comprar pañales, las sondas, y más que todo la ayuda que me dan mis hermanos y así, y con los dulcecitos que vendo aquí en el parque, con eso es mucho lo que me ayudo.” (L: 10-14; HACV2).

Pedro es un individuo en estado de discapacidad que a sus escasos 24 años responde económicamente por su familia y por sí mismo. La cantidad de actividades a las cuales tiene que dedicarse para llevar a cabo este objetivo, son demasiadas y dispendiosa ya que hacen que Pedro invierta mucho de su tiempo, tiempo el cual debería destinar para realizar todo lo concerniente a la rehabilitación para así lograr mejorar su actual estado.

Destinar el tiempo necesario para las terapias en problemas de TRM, es fundamental y primordial ya que de estas depende la rapidez con que un paciente se puede rehabilitar, puesto que como mencionábamos antes es un proceso que fácilmente puede tomar años, y si no se lleva con juicio y dedicación podría no ser exitosa, incluso se perdería el esfuerzo que con anterioridad el discapacitado ha aportado.

TRABAJO CON DISCAPACITADOS

Sufrir un evento traumático que cambie sustancialmente nuestra vidas al punto de que nuestras cualidades físicas cambien en gran proporción y nos hagan ver y sentir diferente a como éramos antes del evento es un muy duro golpe emocional, con el cual se tiene que empezar a vivir y el cual debemos cambiar o superar para lograr una estabilidad emocional adecuada.

“Voy a Campoalegre y juego rugby en silla de ruedas.” (L: 253; HACV), y “pues no, a veces juego aquí con mi sobrino acá en la casa, o voy al parque pero de resto no más, o cuando hay actividades en la calle entonces participo” (L: 92-93; HACV2)

Las personas del común generalmente están recordando por medio de sus acciones discriminatorias a los discapacitados su complicada situación. Pedro ha encontrado la forma de sobrellevar un poco estos sentimientos de frustración. El

ha dejado ver que la interacción con sus pares le ha permitido una estabilidad emocional, que lo ha llevado a la aceptación de su estado y que le brinda herramienta para afrontar todo tipo de situaciones precarias que se le presentan, superando incluso la incomodidad y dificultades que existen para realizar las terapias al punto de tomar la decisión de abandonar la rehabilitación física, puesto que resulta más satisfactoria estas interacciones.

MAYOR COMODIDAD

“a mí me gustaría que estuvieran más pendiente y Arreglaran más estos lugares, pa’ más comodidad de uno. Para uno no bregar a pasar y no sentirse frustrado, que a toda hora tienen que ayudarlo a uno” (HACV; L130-L132)

Pedro es un sujeto en cual se hacen evidentemente la falta de conocimiento acerca de las diferentes políticas públicas, que apuntan a defender los derechos de las personas en situación de discapacidad; pues de esta situación llegase a cambiar Pedro podría realizar una petición directa a la alcaldía de su municipio, para que realizaran ajustes a los sitios públicos que no tienen una adecuada infraestructura para el ingreso de discapacitados, además de beneficios en cuanto al servicio de salud y a su situación económica.

LA VIDA QUE ME TOCO

El ser humano es un individuo que se adapta con cierta facilidad a cambios en su vida, en a la realización de sus rutinas a los cambios de horarios, trabajo los cuales varían dependiendo de la magnitud que alcance este cambio; para Pedro el cambio en su vida no así sido solo eso, este significa el fin de sus sueños, un arrebató de su vida, para vivir una que no acepta todavía como una forma diferente de estar en el mundo pues no ha podido aprender a movilizarse el solo, pues ve en sí mismo un peligro para su nueva condición. Solo se puede mover si alguien más lo ayuda, no reconoce que tiene otras habilidades a favor y que no son precisamente solo para vender dulces.

“hay no, eso a ratos le da a uno rabia, no poder hacer nada estando bien y va y se cae uno nomas por eso, como dije ↑por una simple piedrita y va se cae uno” (HACV; L 154-156)

“eso es duro pa’ uno, ya en los últimos días me voy acostumbrando porque, que más hace uno ya es la vida que me toco” (HACV; L 164-165)

NESECITO SU AYUDA

En el municipio de Algeciras, se hace muy notorio la falta de educación y cultura que se debe tener para tratar y con vivir con personas en situación de discapacidad, pues la intolerancia, el rechazo son las actitudes que prevalecen en los habitantes de este municipio con referencia a los discapacitados; para Pedro su día a día debe incluir un poco de suerte para cuando decide salir de su casa ya sea a pasear, a trabajar, a misa o a estudiar, pues cuando no hay una persona de su familia que lo ayude a llegar debe realizar una verdadera hazaña para poder llegar, logro que sería más fácil de realizar si las personas dejaran de criticar menos y le colaboraran más, por lo menos a pasar sitios que representen un peligro inminente para su integridad física; porque al referirnos a la parte de convivencia de Pedro con los integrantes de su comunidad resulta ser igual de triste y vacía, no les ha bastado con ser lastimeros con él y ahora si prefieren ignorarlo, dejarlo a un lado con algo que no sirve, es una de las cosas que más deprimen a Pedro el pensar que un día en su pueblo era aceptado tenía amigos y ahora lo ignoran por completo negándole la oportunidad de pertenecer a la sociedad como un integrante activo de la misma.

“uno se siente mal porque antes podía pasar uno solo, no esperar si la gente quieren que le ayuden a uno y hay mucha gente que no ayuda.” (HACV; L 135 – 137)

“la gente dice que lastima, que pesar que quedo uno así” (HACV; L 152)

“la gente como que no se lo aguantara a uno, no se lo soportan a uno. Acá en Algeciras existe mucho [rechazo], hay gente no todos, que puede ver a una persona que se puede caer, y la gente no le pregunta ni siquiera que le paso, / o lo ayuda.” (HACV; L307-L311)

BUENAS VENTAS Y VOY A TERAPIA

Todos los colombianos tenemos como un derecho inamovible que nos presten los servicios de salud pública y gratuita si pertenecen a los estratos socio-económicos I y II; pero de los cuales para la obtención de este servicio es necesario realizar una serie de trámites como por ejemplo para la realización de terapias físicas para un paciente como Pedro requiere una atención especializadas con profesionales el área de la rehabilitación física y que además tengan los materiales necesarios para el óptimo desarrollo de estas lo que genera costos para la EPS a la que pertenezca y que como en el caso de Pedro este servicios es ineficiente, pues si quiere realizar alguna de sus terapias debe desplazarse a otro municipio pero los costos de este traslado corren por cuenta del usuario y si las quiere realizar en el Algeciras debe pagarlas particulares a pesar de que a terapeuta le hace unos descuentos esto no es suficiente para él, la situación económica de Pedro no le permite sino trabajar para conseguir para el sustento de su familia y si le alcanza pagar yuan que otra terapia.

“la terapeuta es amiga mía de hace tiempos, / y ella me deja a mitad de precio, a veces me la regala, a veces no puedo porque la venta no rinde” (HACV; L 234 – 236)

“a veces me toca conseguir la plata para las terapias, a veces no puedo ir, cuando tengo buenas ventas, pues puedo ir a terapias, cuando no, no puedo ir porque, si no hay ventas pues no puedo ir a las terapias” (HACV; L 24 – 28)

¡HAY VOY!

Uno también tiene la oportunidad de vivir, tenemos sueños, tenemos metas, y somos comunes y corrientes, como otras personas, el hecho de estar así acabo el sueño de uno, que uno es un estorbo, uno también tiene sueños y tiene vida y merece ser tratado como persona normal (**HACV; L 63 – 66**)

los sueños, metas y el norte de la vida de Pedro estaban muy claros hasta antes de su incidente, pero hoy en día, ya no tienen unas metas claras o establecidas pues es más el malestar que le genera la actitud que tienen las personas hacia su situación de discapacitado, que lo que propone el mismo como meta para que su rehabilitación tome un nuevo rumbo y se beneficie de esta para que por lo menos logre obtener una forma de vida más llevadera para que aprenda a ser un poco

más autosuficiente; pues si su sueño hoy en día es caminar hay que empezar a esforzarse por sí mismo; un punto a favor en medio de todo es el aliciente que le da la Fe en dios quien ha sido el refugio de las tristezas de Pedro, de todas maneras no ha logrado incluir en su rutina diaria acciones que lo lleven a una rehabilitación y que realice actividades que favorezcan esta meta.

“Yo voy bien gracias a dios, he salido poco a poco he sufrido, porque eso si uno sufre mucho, pero hay voy gracias a dios” (HACV; L 69 – 70)

“la trapista es amiga mía de hace tiempos, / y ella me deja mitad de precio, a veces me la regala, no a veces no puedo porque la venta como que no rinde (HACV; L 234 – 236)

7.3 TEMAS ESENCIALES

7.3.1 Temas esenciales de Juan.

(DIMENSIÓN CORPORAL) POBRE GUEBON

En la realización del presente tema, vemos conveniente la inserción de los temas centrales que llevan como nombre: La casa adecuada para mí, paseo yaguareño, olvido de la comunidad y por ultimo estoy grueso. Con estos, se espera dar respuesta a la pregunta de investigación desde el punto de vista de la disfuncionalidad y los cambios estéticos que ha sufrido el cuerpo.

La adecuación de los espacios por donde Juan transita debe estar de acuerdo a sus necesidades. Esta situación ya está resuelta, puesto que él ha adecuado las dos casas que posee y se ha adaptado a ellas que no le resulta difícil la movilidad por el interior de ellas, esto muestra que su adaptación y aceptación del estado de discapacidad está en tal punto en que él, ha no solo interiorizar su falta de movilidad sino que además, tras la falta de que su cuerpo sea una herramienta de movimiento por sí solo, se ha adaptado a tal punto de que a pesar de las dificultades, el cuerpo sigue siendo se herramienta de movilidad, tal vez apoyado en una silla de ruedas, pero aun conservando su función.

Esta función se ha demostrado incluso por fuera de las paredes de sus casas, Juan tiene la oportunidad de vivir en un municipio turístico, en el cual la infraestructura física está adaptada a las necesidades de la población discapacitada, ello permite que Juan transite libremente por las vías e incluso visite lugares en donde pueda departir momentos alegres en familia, este factor de infraestructura, permite que el cuerpo de Juan no pierda su naturaleza de ente de movilidad; ahora estos factores hacen que la aceptación de la discapacidad en Juan sea de cierto modo más llevadera, y que ello interfiera en la decisión de seguir o no adelante con la rehabilitación, dado que facilita la funcionalidad de la persona; Juan refiere a la estructura del municipio al responder la pregunta de **“¿Usted cree que esos sitios y en si la estructura del municipio están adecuados para la movilidad y desempeño de personas con discapacidad?”** (L: 75-76; HYJF), a lo que él responde: **“Para mí sí. Para mi concepto sí”**. (L: 77; HYJF), y hace énfasis en que efectivamente el sale **“a dar vueltas, sale a des aburrirme, ¡sí claro!”** (L: 74; HYJF)

Pero no creamos que solo se relaciona al cuerpo con la movilidad, por su parte el concepto que se tenga de sí mismo un ser, es en gran parte por su apariencia física y de igual manera se da el concepto que los demás tengan de la persona. Cuántos de nosotros no hemos hecho prejuicios de una persona con tan solo fijarnos en su aspecto físico. Este hecho es de gran importancia cuando hablamos de una persona discapacitada, la cual es muy probable que no logre cambiar su aspecto dado que piensan que su mayor problema es estar en silla de ruedas.

Por su parte, Juan ha percibido que en gran parte de la sociedad lo rechaza tan solo por estar en estado de discapacidad, y que incluso hasta los mismos amigos le han dado la espalda por no aceptar su condición de discapacidad y lo que supuestamente esta trae consigo. Para Juan esta percepción de su condición de discapacidad y que traen consigo el rechazo, la humillación, la lastima y el sentimiento de no ser apto para enfrentar ciertos riesgos sin ayuda de alguien; permite que Juan siga adelante con su idea de rehabilitarse y volver a caminar, con lo cual no volvería a ser rechazado, ni necesitaría la ayuda de alguien para realizar diferentes tareas que ya él podría sortearlas. Dado que esto es lo que el percibe de la sociedad y lo expresa mediante las siguientes frases:

“Si uno en esto recibe muchos rechazos, en mi caso por lo menos desde primer día que yo Salí en silla de ruedas hasta ahora.” (L: 114-115; HYJF)

¡No pues!, el que no la va con uno, dice bueno, hay está sentado por malo, hay esta jodido por malo, por mugre, por no sé qué, otros dicen bueno; pobre guebon, hay sentado en esa silla, tan bueno que era él;” (L: 140-142; HYJF).

En cuanto a la percepción que Juan tiene de sí, acepta que su cuerpo ha sufrido una serie de cambios tanto físicos como funcionales, luego del accidente. En primer lugar habla de los cambios que ha tenido que sufrir en la parte de motricidad, la falta de movilidad en sus piernas y que esto le ha afectado a tal punto de asimilar que sin la ayuda de otra persona, en determinadas funciones no podría hacer nada.

Por otro lado están los cambios en su aspecto físico de a la cual se refiere que antes del accidente él ***“era como más delgado, ahora estoy más grueso”*** y que por ende no entra en los parámetros expuestos por la sociedad acerca de la belleza, lo cual es algo duro, dado a los antecedentes de don Juan que posee el individuo. Este factor es determinante en que Juan siga con una rutina de ejercicios con los cuales pretende salir del estado de discapacidad de movimiento y además quemar las grasas que debido a la falta de ejercicio ha adquirido y las cuales han hecho que su apariencia física sea más robusta.

Todos estos factores ya expuestos permiten que de alguna manera, bien sea positiva o negativa, Juan tenga los argumentos para determinar si continuar o no un proceso de rehabilitación, teniendo en cuenta los cambios que sufriría el cuerpo como herramienta de movilidad.

(DIMENSIÓN VALORATIVA) NADA ES LO MISMO

A continuación se desarrollara y se intentara dar respuesta a la pregunta de investigación, desde el área valorativa en la persona de Juan, para esto se tomaran los temas centrales que llevan por nombre: amigos o desconocidos, la discapacidad, sin ellos no soy nadie, se necesita bastantico, medio de trasporte o símbolo de martirio y por último estoy grueso.

El accidente que Juan experimento y el cual le causo la discapacidad, se dio cuando Juan tenia treinta y siete años de edad; a esa edad Juan ya había dado un

valor a lo que era la discapacidad o a la persona discapacitada, luego del accidente Juan debió redefinir este fenómeno desde el punto de vista de quien vive el suceso, pero el concepto que tenía previo Juan acerca de la discapacidad la ha proyectado hacia los demás; para él, las demás personas lo ven con la misma actitud con la que él miraba a sus semejantes en el pasado y es por ello que para Juan los demás lo miran con compasión, lastima e incluso como un limosnero que vive pidiendo ayuda económica para solventar sus necesidades, esto es transmitido cuando refiere que **“pensaran que uno les va a pedir algo, o de pronto por no verlo a uno así, o por no estar ¡al lado de uno!” (L: 127-129; HYJF)**

En ese proceso de redefinir el concepto de discapacidad, Juan halla un símbolo dentro de la misma, para él y en si para toda la sociedad, la silla de ruedas se ha convertido en el símbolo mundial de la discapacidad; Juan al igual que muchos discapacitados agradecen a este medio de transporte la ayuda que les brinda para lograr movilizarse, pero dan un valor negativo, ya que esta se ha convertido en símbolo de la discapacidad que vive, y que sumado con su anterior concepto de la discapacidad, la silla vendría siendo el símbolo de la estigmatización y el trato diferente que se brinda a las personas con discapacidad.

Dado al tiempo que lleva Juan en estado de incapacidad y en la necesidad de la silla de ruedas, Juan ha cambiado su aspecto físico, esto dado que el ejercicio que realiza es una cantidad muy mínima. Una persona en condiciones normales vive caminando constantemente y ello hace que se ejercite y que las calorías adquiridas en las comidas, sean convertidas en energía para el cuerpo, y previene que no sean convertidos en grasas. Juan lleva siete años postrado en su silla de ruedas, y que por ello no se ejercite lo suficiente para gastar calorías, debido a esto Juan presenta sobrepeso como él mismo expresa **“que mi aspecto físico ha cambiado, porque de estar uno sentado y acostado siempre cambia, de pronto, no soy el mismo”**. Este cambio es importante en la vida de todo ser, ya que el no estar dentro de los parámetros de la sociedad frente a la belleza, podría significar en cierto punto, un determinante para cambiar el estilo de vida que llevamos; y en Juan específicamente brindarle un incentivo en la meta de poder caminar, y para ello se necesita que reiniciara su rehabilitación profesional.

Pero de cierto modo, gracias al accidente fue que Juan reconoció en quien podía apoyarse en la vida, tras el accidente Juan no fue desamparado por la familia, y esto no era algo nuevo para Juan, lo que en ese momento se convirtió en una experiencia nueva para Juan y que lo llevaría a dar un nuevo valor de ese lazo familiar, era el necesitar tanto de sus familiares, el hecho de acudir de tal manera

al apoyo de sus hermanos, padres, esposa e hijos, hizo que Juan diera un nuevo valor a este apoyo, dentro de este valor Juan acepta su ayuda incondicional e incluso comenta que sin la ayuda de ellos, Juan no sería nadie; lo cual no le es muy cómodo debido a la autonomía con la que este contaba antes del accidente, por ello, es de gran importancia poder rehabilitarse y recuperar su función de libre movilidad, ya que así volvería a vivir por su cuenta.

Del mismo modo como Juan recibió la ayuda de su familia, sus amigos por su parte dieron la espalda a la persona ya discapacitada. Tras el evento Juan redefinió su concepto de amistad y por ende el valor que esta tenía, en su nuevo concepto Juan describe a la amistad como aquella que solamente se ve en los momentos de diversión, en aquellas etapas fructíferas del ser o dichas en las palabras de Juan tras el tiempo ***se acabó el amigo que había, eso no hay guebonadas, ya, usted tuvo sus amigos y ya se le fueron, ya no los vuelven a ver, amigos los ve uno ahora, pero si usted está por ahí en alguna cantina, ahí si llegan TODOS, de resto PARA NADA.*** Y de esta manera Juan desearía solventar sus necesidades afectivas con la consecución de amigos quienes llenen los vacíos existentes actuales, dado que a pesar que cuenta con el apoyo de su familia, esta no es suficiente para lograr llenar estos vacíos de la persona.

Durante el trascurso de la vida de Juan, este no ha llegado a experimentar la pobreza extrema, la cual viven muchos colombianos. Dentro de sus conceptos, el factor económico es muy importante para que él logre salir adelante con la rehabilitación, dado que los gastos económicos son muy altos y como él lo indica el discapacitado ***necesita mucha ayuda, de dinero para eso, si me entiende.*** El valor que se le da al dinero en este caso tiene mucho que ver con el concepto que tenía Juan anteriormente de la discapacidad, ya que de acuerdo al testimonio de Juan, el contar con un alto porcentaje de dinero, ayudaría a la persona a salir adelante sin la necesidad de estar acudiendo a los demás para satisfacer sus necesidades.

Todos estos valores que da Juan frente a los fenómenos, objetos y sujetos; son valiosos para desarrollar una actitud favorable o desfavorable hacia la rehabilitación y su constancia en el proceso.

(DIMENSIÓN ESPACIAL) LA DE ARRIBA SI Y LA DE ACÁ TAMBIÉN

Lo que realmente se evidencia ahora es que Juan en su proceso de rehabilitación ha podido aceptar correctamente su discapacidad, y es totalmente consciente de lo desventajoso de su situación; hechos que han servido para que Juan reoriente su vida para poder ser vivida desde la condición de discapacitado, Juan ha reorganizado los aspectos de su vida que le permiten acomodarse a su nueva condición, esto ha pasado con su casa y su lugar de trabajo que han sido adecuadas para su completo desplazamiento, con lo cual Juan está muy conforme con sus resultados, de lo cual manifiesta al preguntársele:

“¿En el lugar en donde vive, esta adecuado para su movilidad?” (L: 71; HYJF) él responde “La de arriba si claro y la de acá también [casas], no ve.” (L: 72; HYJF).

Por otro aspecto por el cual se le pregunto hace referencia a la infraestructura de su municipio y si disfrutaba de los sitios turísticos de su pueblo y con gran placer refería lo siguiente: ***“¡Si claro! yo salgo, salgo a dar vueltas, salgo a desaburrirme, ¡si claro!” (L: 73; HYJF)***, además opina que esta infraestructura es muy adecuada para las personas en situación de discapacidad y mas aun si necesitaban de una silla de ruedas para su movilidad, cuando se le pregunto: ***¿Usted cree que esos sitios y en si la estructura del municipio están adecuados para la movilidad y desempeño de personas con discapacidad? (L: 75-76; HYJF) él respondió: “Para mí sí. Para mi concepto si” (L: 77; HYJF).***

Juan tiene la fortuna de vivir en un municipio que le brinda la comodidad de desplazarse por sus calles así sea en una silla de ruedas, ya que puede gozar del espacio destinado exclusivamente a las personas de su condición, este factor tiene muy buenas consecuencias con relación a lo que Juan pueda pensar sobre su situación, ya que esta acción de salir de su casa sin problemas le permite seguir disfrutando de la belleza de su pueblo sin ningún tipo de inconvenientes y además lo más importante sin ningún tipo de pensamiento negativo que empeore su estado de ánimo por culpa de su discapacidad.

(DIMENSIÓN PRAXIS) DOBLE ESFUERZO

Con el accidente, a Juan le cambio la forma de ver la vida; lo que aspiraba en su vida ya lo ve más difícil de cumplir y lo que había logrado hasta el momento, es complicado seguir llevando.

Ahora Juan debe priorizar sobre otros aspectos para lograr continuar con sus actividades de la mejor manera. Ya que tiene que suplir dos necesidades paralelamente, por un lado, tiene que lidiar con todo lo relacionado con su limitación, en la cual ha puesto el mayor empeño y no ha dejado que ningún obstáculo lo detenga en el proceso de recuperación. Un ejemplo de esto lo vemos en la gestión que ha venido desarrollando para poder seguir con la terapias al punto de crear su propio gimnasio para hacer sus terapias y no quedarse esperando a que las mala administración de la empresa prestadora del servicio de salud le dé citas para el poder hacerlas.

“Sin ninguna valoración médica, simplemente las hago yo [terapias], pues porque, Viviana [terapeuta] me dijo que yo asistiera allá y que pidiera la orden de terapias para que me las dieran, pero eso se brega para eso, eso para ponerse uno a guabinear con eso, no eso se brega para eso”. (L: 42-45; HYJF)

Y por el otro lado se encuentra la difícil tarea de solventar las necesidades de su familia, ya que él es el único en la familia que trabaja. Aun así el hace su mejor esfuerzo para reunir los medios necesarios para sacar su familia adelante y para cubrir todas sus necesidades, su familia se ha convertido en su motor motivacional que no le permite decaer ante la dificultad y su inspiración para seguir trabajando y realizando la mayoría de actividades que antes del accidente realizaba, Juan hace una comparación de cómo se desenvolvía en su trabajo antes del accidente y como lo hace en este momento

“¿De antes a ahora?, claro que hay diferencias, porque pues yo antes lo hacía solo, [en el trabajo] y yo ahora si no es con la ayuda de mis hermanos, pues entonces yo no hago nada de eso, claro, yo si no es con ayuda, yo no, yo solo no hago nada de eso, si”. (L: 189-192; HYJF)

Juan es un ser humano que se esfuerza día a día para vivir de la mejor forma posible, a pesar de que Juan cumpla casi con todo lo que se propone es una persona dependiente de otras en la mayoría de casos, pero es la aceptación de su condición la que le permite interactuar con otros individuos de la mejor forma posible sin que hayan consecuencias desafortunadas. Estas vivencias demuestran que así Juan no esté en las mejores condiciones, el sigue luchando contra la adversidad de la vida, dando lo mejor de sí y así crear una atmosfera que desde su posición le permita continuar con su existencia.

(DIMENSIÓN SOCIAL) EL MUNDO ME MIRA DIFERENTE

Para conocer como Juan se relaciona en el mundo con su condición de discapacitado es necesario retomar temas tales como: “sin ellos no soy nadie, amigos o desconocidos, y olvido de la comunidad.

Juan ya ha formado su propia familia con la cual vive e interactúa, la ventaja que él tiene es que tanto en su hogar como sus padres y hermanos no lo han abandonado en ningún momento y son la puerta que se abre para vivir en un grupo social pequeño pero seguro. Son incondicionales **“ellos [los hermanos] me dicen es que pa’ lante, que pa’ atrás nada, el cuento es que hay que echar es pa’ lante ya, no afligirme en nada”**. (L: 64-66; HYJF).

El círculo social de Juan no ha sido solamente su familia, también ha tenido muchos amigos con los que compartió en fiestas, reuniones, paseos pero con de los cuales nunca creyó que lo fuera a retirarle su amistad por el hecho de estar discapacitado, es que para él no hay una razón lógica por la cual ya no sean sus amigos pues si bien es cierto que no puede realizar actividades de la manera como lo hacía antes no quiere decir que no pueda por lo menos charlar y compartir temas de interés; el estar en silla de ruedas significo la pérdida de sus amigos. **“pasa el tiempo, y se acabó el amigo que había, eso no hay guebonadas, ya, usted tuvo sus amigos y ya se le fueron, ya no los vuelven a ver, amigos los ve uno ahora, pero si usted está por ahí en alguna cantina, ahí si llegan TODOS, de resto PARA NADA”**. (L: 207-211; HYJF) y finalmente encontramos a un hombre perteneciente al municipio de Yaguará de donde es oriundo y en el cual ha estado toda su vida; esto implica que por lo general existe la tendencia de conocerse con una gran mayoría de los habitantes de este pequeño municipio, a pesar de que no todos son amigos existen los “vecinos” entendidos no solo los del lado de la casa sino personas que habitan en los alrededores, las cuales para Juan solo han sido seres fríos que solo se preocuparon por cumplir en el momento del accidente por irlo a visitar y se

olvidaron que es un ser humano que sufre, y que se conformaría con tener a alguien que le pregunte como sigue, como se siente a pesar de los años. **“no eso la gente en los primeros días si, ellos piensan en uno y en toda esa vaina, pero eso es como todo, eso ya, eso solo los primeros días, pero eso ya después, ya pasa el tiempo y ya ni se acuerdan de uno, ni le preguntan nada.”** (L: 103-106; HYJF) al parecer es más fácil el rechazo para los discapacitados que una mano amiga, pues a pesar de que Juan siempre ha podido contar con su familia en el mundo existen otro tipo de grupos sociales al que se ha pertenecido y que es difícil que luego de un accidente sé que de expulsado de estos.

(DIMENSIÓN AFECTIVA) MI FAMILIA SI, MIS AMIGOS NO

Para examinar que tipo de emociones afloran. Cambian o se refuerzan en Juan nos serviremos de unos temas centrales tales como: “A mí me da guayabo, amigos o desconocidos y sin ellos no soy nadie”.

En la vida de Juan haber tenido un accidente de tránsito significo un cambio drástico que le dejo como resultado un trauma Raquimedular, lo que implica no poder mover sus piernas y que para poder movilizarse fuera de su cama debe usar una silla de ruedas, sirviéndose de terceros para realizar el resto de las actividades diarias, principalmente de su esposa hace que se sienta un ser dependiente y triste por ver lo que un día fue y hoy ya no es. **“¡A no! no, claro el sentimiento es muy grande, muy duro, el sentimiento de uno coger y ver usted a una persona, verlo yo a usted caminar, a mí me causa, como guayabo, en mí.”** (L: 92- 94; HYJF)

Un aliciente que contrarresta momentos en los que se imagina caminando o cuando recuerda diferentes épocas de su vida produciendo en el angustia y tristeza, es su familia el apoyo constante e incondicional pues con la alegría de sus hijos el respaldo de sus padres, hermanos, con la entrega y ayuda constante de su esposa, son quienes están tratando que los días de Juan transcurran sin tantas dificultades. **“ellos [los hermanos] me dicen es que pa’ lante, que pa’ atrás nada, el cuento es que hay que echar es pa’ lante ya, no afligirme en nada”.** (L: 64-66; HYJF)

Para Juan ha sido un golpe muy duro en su vida el darse cuenta que le estaba dando su amistad a personas que al parecer nunca la tomaron en serio, pues él tenía amigos para ir a fiestas, para hablar en cualquier momento, pero a raíz de su accidente el concepto que tenía de amigos se fue al suelo, sintiendo el rechazo y la discriminación en carne propia dejando en él un vacío que aún no ha podido llenar. ***“venía un amigo mío, ¡y apenas vio que yo venía!, dio la vuelta, por no pasar al lado mío y así más de uno, yo voy pasando por la calle y yo veo a alguno que viene y de una voltean” (L: 118-120; HYJF)***

Emocionalmente hablando Juan tiene muchos sentimientos encontrados, que no lo ayudan a asumir una decisión definitiva frente a realizar un tratamiento de rehabilitación nuevamente de la forma adecuada, pues de ser así estos vacíos y tristezas que le ha traído su discapacidad se podrían llenar.

(DIMENSIÓN MOTIVACIONAL) TODO POR MI CUENTA

Para observar en Juan que ha cambiado en este aspecto su vida tomaremos temas centrales tales como: “es una bregadera, auto superación, sin ellos no soy nada y se necesita bastantico”.

Juan luego de tener el accidente de tránsito que lo dejó en silla de ruedas, realizó una serie de terapias de rehabilitación las cuales beneficiarían su movilidad, en este momento de su vida era su mayor prioridad pero al paso del tiempo su EPS Saludcoop, puso muchas trabas en el trámite para acceder a estas terapias haciendo que Juan prefiriera dejar de realizarlas; ***“fue para que me ordenaran unas terapias y bregue harto para que me hicieran esas terapias.” (L: 23-24; HYJF)*** Juan ha dejado a un lado lo que debiera de ser una de sus principales metas y preocupaciones como lo es su tratamiento de rehabilitación, no debería dejarse intimidar, ni vencer por los trámites de la EPS, esa actitud de derrota no le ayuda a que reinicie su tratamiento de rehabilitación; Juan ve en el conseguir dinero una solución más inmediata a la realización de las terapias de rehabilitación, pues el manejar más recursos económicos equivale al pago de las terapias por su propia cuenta. ***“yo estaría en una rehabilitación más potente, en donde uno pudiera salir de esto sí, pero para en el caso en el que estoy yo, se necesita billetico, para salir uno de esto, y bastantico”. (L: 213-216; HYJF).***

Juan aun no tiene claro como rehabilitarse pues a pesar del apoyo incondicional de su familia, el rechazo de sus amigos y el hecho de que no pueda acceder a las

terapias por parte de la EPS, no retoma su tratamiento de rehabilitación de una manera adecuada.

7.3.2 Temas esenciales de Pedro

(DIMENSIÓN CORPORAL) ME MIRAN DE MEDIO LADO

Desafortunadamente para Pedro, el pueblo en el que habita no cuenta con la infraestructura necesaria para garantizar que el cuerpo cumplirá de forma adecuada con su función de herramienta de movilidad, y se ve ante la necesidad de ser ayudado por otra persona, esta incomodidad Pedro la refiere al comentar que en las calles de su pueblo existen **“de eso que le llaman policía acostado, eso es lo que se me dificulta para pasar la silla” (L: 120-121; HVCV)**, y que existen sitios de interés público como lo es **“en la iglesia también es muy alto por lo que es escaloncito me toca esperar que la gente me ayude a subir lo mismo el parque no es adecuado para mi” (L: 126-127; HVCV)**

Esta situación hace que para Pedro, la vida no le brinde las oportunidades que debería tener y que por el contrario se vea en la tarea de conseguir a otra persona que con su ayuda le permita rebasar los obstáculos de infraestructura.

La infraestructura cumple un rol importante en la vida de un discapacitado, ya que en situaciones en donde la persona no logra movilizarse, hace que este, no elabore planes de realizar actividades fuera de su casa las cuales le permitan distraerse y precisar momentos de escape a sus limitaciones. Este caso pasa con Pedro, quien no realiza muchas actividades de distracción, si no que por el contrario solo pasa tiempo en su casa y trabajando en el parque cercano, o dicho en sus palabras: **“pues no, a veces juego aquí con mi sobrino acá en la casa, o voy al parque/ pero de resto no más” (L: 92-93; HVCV II)**

Estas situaciones, junto a la discriminación y el rechazo que según Pedro la gente le trasmite **“la gente no como que no se lo aguantara a uno, no se lo soportan a uno. Hay gente que puede ver a una persona que se puede caer, y la gente no pregunta que le paso, / o si lo ayuda, no aquí lo miran a uno de medio lado” (HACV; L307-L311)**. Hacen que las personas tomen decisiones tan importantes como la de continuar o no en un proceso de rehabilitación, incluso

cuando no se tiene esperanza de salir del fondo de la discapacidad, genera en la persona sueños de poder salir del sitio en el cual percibe todas estas energías. En el caso de Pedro, él no se ha dispuesto a dejar de lado la discapacidad, por el contrario su meta se ha transformado en lograr salir del municipio, y vivir en la capital huilense, una ciudad que en la que tal vez no genere en las personas tanto rechazo, ya que estas están acostumbradas a convivir con la discapacidad, lo cual se reflejaría en la infraestructura física de la ciudad, en la cual no se encuentre con obstáculos que impidan su libertad de movimiento, y le impongan un estilo de vida en el cual no tenga momentos de diversión.

(DIMENSIÓN VALORATIVA) ME ATORMENTA MUCHO

En el caso de Pedro, el accidente que él sufrió y el cual le produjo la discapacidad, no ha sido asimilado de la mejor manera, tanto que aun siete años luego de la experiencia, Pedro prefiere callar cuando se le pregunta sobre el momento del accidente, exponiendo que **“no me gusta remover eso” (HACV; L 275)** y que en ocasiones sueña con la experiencia, a lo cual se refiere al decir que **“a veces me atormenta mucho” (HACV; L 268)**. Esto referente del momento del accidente, frente a la discapacidad y el cambio en la rutina que llevaba antes del suceso, Pedro indica que a pesar de que han pasado siete años no ha logrado adaptarse del todo a su nuevo estilo de vida: **“ya en los últimos días me voy acostumbrando porque, que mas hace uno, ya es la vida que me toco” (HACV; L 164-165)**

Todas estas argumentaciones solo nos indican que para Pedro la discapacidad es algo que no ha logrado comprender y que por ende para él no es eterna, que en algún momento recuperara sus funciones motoras para desplazarse.

En segundo lugar está la mala atención hospitalaria; dado que una persona en estado de discapacidad que debe estar en control médico para seguir de cerca las dificultades y adelantos que la persona muestre, es indispensable que tenga una adecuada atención medica la cual le permita valorar el compromiso por el ente sanitario y le promueva el seguir adelante con la rehabilitación, pero si por el contrario la persona argumenta que **“pues antes era buena, ahora último se ha vuelto muy mala la atención” (L: 27 HACV)**. Y al preguntársele que por qué decía eso, responde que: **“porque están en paro los médicos y no asisten casi mucho, por´ai una o dos veces y ya.” (L: 29-30; HACV)**, la persona da un valor de desmotivación para continuar yendo a terapia.

Ahora si juntamos los anteriores, nos revela que la persona no ha aceptado la discapacidad y que no cree en la asistencia médica, esto hace que el sujeto acuda a un ser divino y que ponga en sus manos lo concerniente a su recuperación; esto es evidente ante frases como **“pues si sigo con las terapias dios quiera que pueda caminar más ligero” (191-192)**. El ser humano siempre ha dado un valor importante a la divinidad, y este valor incrementa cuando se trata de que nos ayude a sobrepasar algún inconveniente que tengamos en la vida, por ende tratamos de poner muy por encima a dios sobre lo terrenal, que en este caso serían los médicos, e incluso preferimos ir a una iglesia, que ir a un hospital.

Dejando un poco de lado la parte espiritual de la persona y entrando en la zona social del individuo, se podría decir que Pedro es un ser que siempre ha estado dentro de algún tipo de sociedad en la cual debe cumplir con un rol específico.

Dentro de la sociedad existen diferentes redes sociales que envuelven a una persona, en este sector se hablara acerca de la familia de Pedro y como está ínsita a un individuo para continuar en la lucha de la vida. La familia de Pedro está compuesta por un padre del cual no recibe mucho apoyo, su madre quien está enferma e incapacitada para laborar, la hermana quien es quien brinda la ayuda necesaria para que Pedro se movilice por medio de las horribles calles de Algeciras y por ultimo su hermano quien respalda económicamente a toda la familia en ocasiones.

De toda su familia, Pedro a quien le da un mayor valor es a su hermana, quien es el apoyo para movilizarse y a quien se refiere así **“ella [hermana] es la que más me ha colaborado a mi” (L: 61; HACV)**, en gran parte el valor que él da es positivo. El problema radica cuando ese valor positivo se polariza y pasa a ser negativo ya que del mismo modo como Pedro se ve apoyado por su hermana, mira que la chica no le permite un libre desarrollo y que siempre está para ayudarlo, de este modo Pedro se siente sobre protegido y llega a pensar que si lograra caminar no recibiría el apoyo que en este momento está teniendo y además que de hacerlo lograría no sentirse que es un atenido al apoyo de su hermana para poder moverse fuera de la casa.

Por otro lado, la sociedad en general toma un valor de carácter negativo, ya que para Pedro, la sociedad tan solo se encarga de herir a los grupos sociales de discapacitados, mediante la discriminación, la falta de apoyo, la lástima, el rechazo, etc. **“Pues hay gente que no le ayuda a uno//, que están ocupados**

que van ligero” (L: 139; HVCV) y “no, la gente dice que lastima, que pesar que quedo uno así” (L: 152; HVCV)

Estas proyecciones hacia la sociedad demuestra la adaptación que ha tenido Pedro en relación con la discapacidad, y que en cierto modo le ha beneficiado, ya que por medio de estos sentimientos, logra salir adelante con sus medios de empleo.

La reacción de la sociedad se da en base a su silla de ruedas, la cual no solo le permite laborar mediante la venta de rifas y dulces, sino que también le genera incomodidad en el momento de desplazarse por el municipio. Algeciras es un municipio que no cuenta con la totalidad de las vías en estado de pavimentación, por el contrario son calles en tierra que por efecto de las lluvias, se convierten en unas verdaderas pistas de obstáculos.

Las pocas vías que se encuentran con calzada, poseen una serie de obstáculos que de todos modos impiden una libre movilidad por las calles del municipio. Esto implica que Pedro realice una evaluación del municipio dando como resultado que no está debidamente adecuado para las necesidades de las personas discapacitadas y hacer que una de las metas para Pedro se ha el salir de Algeciras, para acentuarse en una ciudad que le permita la adecuada movilidad y en donde no sienta el rechazo de la sociedad.

(DIMENSIÓN ESPACIAL) POLICÍA ACOSTADO

Pedro tenía un sueño y una aspiración que según él, ya no va a poder cumplir a causa del gran accidente que tuvo y lo dejó postrado en una silla de ruedas. Pedro nos comenta su sueño de la siguiente manera:

“me quería ir por allá, [ecuador] toda la vida me había querido ir, quería como cambiar de vida por allá”. (L: 211-212; HVCV)

Ahora Pedro se encuentra limitado; debido a su discapacidad, **las complicaciones para desplazarse son mayores, no tiene el dinero suficiente para un viaje al extranjero y la vida de un forastero en esa condición no son nada fácil**, motivos por los cuales Pedro desistió de sus sueños.

Pedro cambio sus sueños de viajar al extranjero en el momento que decidió quedarse en su pueblo natal, que sin darse cuenta empeora su actual situación, ya que es un poblado donde no se tienen en cuenta la discapacidad de las personas y por ende no existe ni la más mínima posibilidad de tener una vida más o menos digna para una persona en tan desventajosa situación.

La única acción laboral que Pedro concibe es el denominado **rebusque**, actividad a la cual muchos colombianos acuden debido a la falta de empleo. Desgraciadamente su dependencia a la silla de ruedas le ha complicado esta labor, hecho que empeora cuando se enfrenta al lamentable estado de las vías por donde este tiene que transitar. Pedro nos lo demuestra cuando narra que:

“hay mucho de eso que le llaman policía acostado, eso es lo que se me// dificulta para pasar la silla” (L: 120-121; HVCV)

“Muy alto [el andén] y se le dificulta a la silla para salir” (L: 107; HVCV)

Y ni que habar del tiempo de esparcimiento en el cual Pedro se desplaza a sitios de su preferencia que se encuentran ubicados en distintas posiciones geográficas de su pueblo. A lo que Pedro refiere

“en la iglesia también es muy alto por lo que es escaloncito me toca esperar que la gente me ayude a subir, lo mismo el parque no es adecuado para mi” (L: 126-127; HVCV)

De la facilidad que se tenga para desplazarse libremente por los espacios depende en gran medida el completo goce que podamos adquirir del ambiente; Pedro se encuentra desafortunadamente limitado ya que en ninguno de sus espacios logra moverse adecuadamente, ni en su casa ni en su barrio y mucho menos por las calles de su pueblo. Las posibilidades de desplazamiento son mínimas y complicada, provocando un sobre esfuerzo por parte de Pedro que termina en desesperanza y desilusión, que a su vez contribuye al malestar psíquico producido por su imposibilidad de moverse a plenitud y por voluntad propia.

(DIMENSIÓN PRAXIS) RUGBY EN SILLA DE RUEDAS

Pedro decidió colocar gran parte de su recuperación en manos de dios. El sentimiento y esperanzas que éste profesa a dios es tan grande que él dice que con la ayuda divina va a salir pronto de este estado. Posición bastante respetable la cual algunas personas afectadas adoptan.

“Yo voy bien gracias a dios, he salido poco a poco he sufrido, porque eso si uno sufre mucho, pero hay voy gracias a dios (HACV; L 69 – 70)

Comprobar que existen diferentes personas en las mismas condiciones discapacidad de Pedro, significa para este un estado de tranquilidad al darse cuenta que no es el único en tan lamentable situación, y que al contrario existen individuos con los cuales puede compartir sus penas y tener la plena seguridad de que lo entienden, ya que han pasado y se encuentran en la misma Condición. Situación que provoca en Pedro cierto confort, que lo hacen pensar, que no es necesario someterse a un trabajo inútil y dispendioso como lo es acceder a una terapia física.

“Voy a campoalegre y juego rugby en silla de ruedas.” (L: 253; HACV),

Por otro lado, desarrollar actividades de carácter laboral para suplir las necesidades personales que suelen ser aun mayores que antes de adquirir el trauma.

Pero hay que saber diferenciar de un verdadero estado laboral, de lo que se convierte en la misericordia que produce una persona en estado de discapacidad a los demás individuos de la sociedad. Si bien Pedro no pide dinero en las calles, realiza actividades que provocan que adquiera poco dinero pero en cantidades necesarias para subsistir, que bajo el mismo sentimiento de misericordia y lastima desarrolla. Pedro nos cuenta un poco acerca de sus actividades.

“yo vendo dulces, vendo rifas en las calles, actividades que hago así para recoger plata, con eso me ayuda para comprar pañales, las sondas, y más

que todo la ayuda que me dan mis hermanos y así, y con los dulcecitos que vendo aquí en el parque, con eso es mucho lo que me ayudo.” (L: 10-14; HACV2).

(DIMENSIÓN SOCIAL) RODEADO DE MUCHOS, PERO ME SIENTO SOLO

Los temas centrales como “nunca les va a pasar y sociedad discriminante”, nos ayudaran a evidenciar la situación que vive Pedro referente a su condición dentro de la sociedad.

Existe una constante en la vida diaria de Pedro, la cual es que necesita ayuda para poder movilizarse en la casa como fuera de ella especialmente, pues en la vivienda esta su familia que le ayuda a realizar actividades que se le dificulten pero que no en todo momento lo pueden acompañar así como para salir de la casa y es allí donde inicia uno de los problemas de él, muchos de los individuos que conoció antes de su accidente con los que estudio, trabajo y la comunidad en general del municipio de Algeciras en el caso particular de a Pedro por lo menos se han mostrado como una sociedad carente de solidaridad con el discapacitado, falta de cultura y apoyo para esta población; además todo esto hace que Pedro o tenga una oportunidad de ser un integrante activo de esta sociedad pues la oportunidad de relacionarse que tiene es con su familia, con mas discapacitados que se reúnen para evaluar su situación y un pequeño grupo de amigos, lo cual no es suficiente pues el haber quedado en estado de discapacidad han hecho que a Pedro la sociedad lo deje a un lado pues es mejor alejarse que reconocer q somos seres humanos y a la vez tan frágiles que ayudar a u minusválido; estando entre sus afirmaciones mas ilustrativas las siguiente: ***“la gente como que no se lo aguantara a uno, no se lo soportan a uno. Acá en Algeciras existe mucho, aquí hay gente que puede ver a una persona digamos en mi situación se puede caer, y la gente no le pregunta ni siquiera que le paso, o lo ayuda o algo no acá no o lo miran a uno de medio lado. (HACV; L307-L311);*** y más aun su disgusto hacia los que están “sanos” los que no comparten su situación: ***“la gente es muy ignorante pensar eso, creen que por que están tan bien, creen que no van a quedar así más adelante” (L: 53 -54; HVCV II)***

(DIMENSIÓN MOTIVACIONAL) NO ES MUCHO LO QUE PUEDO HACER, PERO LO HAGO

En el caso particular de Pedro la experiencia de vida que le dejó como resultado un TRM, el cual es el responsable de que las motivaciones en la vida de él cambien, se puede decir que tuvo que devolverse a una etapa juvenil para aprender a trabajar para conseguir sus alimentos y dejar la de adulto en la cual quiere realizar sus metas; uno de sus fines es volver a caminar pero la negligencia de los servicios de salud al que pertenece han sido uno de los detonantes que han significado el abandono al tratamiento de rehabilitación como tal: **“pues antes era buena, ahora último se ha vuelto muy mala la atención”(L: 27 HACV)**. Cuando le preguntamos que por qué decía eso, él respondió: **“porque están en paro los médicos y no asisten casi mucho, por ahí una o dos veces y ya.”(L:29-30; HACV)**, lo cual ha ido aprendiendo en todos estos años de experiencia; otro factor que lo han alejado de una pronta recuperación, es la falta de recursos para que al menos él pudiera pagar sus terapias o en su defecto de ir adecuando su casa para que este ms cómodo y pueda realizar actividades físicas que favorezcan a su recuperación: **“por falta de la plata, y a veces también por la movilidad es que no puedo ir a las terapias, a veces no hay quien lo acompañe y así y entonces no puedo ir”.** (L: 40-41; HACV).

Es evidente que Pedro quiere volver a caminar, retomar su vida con normalidad, pero no es suficiente, pues se ha acostumbrado a su situación el esfuerzo que hace para que su situación cambie no pasa de los deseos que tiene de que se pueda rehabilitar, pero sus acciones dicen otra cosa ha sido más fácil realizar una rutina en la cual salga a conseguir dulces trabajando vendiendo rifas que al menos por lastima la gente le ayudara que realizar una investigación más rigurosa acerca de las ayudas a las que tiene derecho para recuperar o mejorar su estado de salud y su calidad de vida. Su situación actual no es la adecuada: **“porque yo no puedo durar nada sentado, a mí me agarra dolor en la espalda, en las piernas, toca acostarme de una vez porque no me aguanto, a mí me ↓gustaría dejar la silla de ruedas”** (L: 199-201; HVCV)

(DIMENSIÓN AFECTIVA) CUANDO QUIERE MANDA, CUANDO NO, NO

Para ahondar en la vida de Pedro respecto a sus sentimientos observaremos temas tales como: Falta de ayuda de los padres; trabajo con discapacitados; nunca les va a pasar; no superación del fenómeno; sociedad discriminante, y autosuperación.

Para Pedro el abandono de su padre y la edad tan avanzada de su madre hacen que él se sienta en una situación de abandono por parte de ellos, expresándose así: **“A veces él [papa] cuando quiere manda, cuando no, no” (L: 92; HACV); “ella [mama] no puede trabajar” (L: 73; HACV)**, pero a pesar de esto comparte con su mamá en casa, por parte de sus hermanos recibe apoyo económico, lo acompañan cuando pueden pero aun así tiende a ser una relación formal; con quienes ha tenido mayor cercanía en los últimos 6 años más o menos ha sido con otros discapacitados con los que se distrae, juegan, charla haciendo compartida su tristeza, si los espacios de recreación, de atención y hobbies para los discapacitados fueran mas ellos sufrirían menos: **“Voy a Campoalegre y juego rugby en silla de ruedas.” (L: 253; HACV)**, y **“pues no, a veces juego aquí con mi sobrino acá en la casa, o voy al parque pero de resto no mas, o cuando hay actividades en la calle entonces participo” (L: 92-93; HACV2).**

Una situación muy clara que vive Pedro y que haciendo de él según nos manifiesta un ser que se ha vuelto reprimido, amargado, rencoroso, que se desilusiona de su situación y que tolerarse a si mismo es un gran reto: **hay no, eso a ratos le da a uno rabia, no poder hacer nada estando bien y va y se cae uno nomas por eso, como dije por una simple piedrita y va se cae uno (HACV; L 154-156)** a pesar de los años sigue sin aprender a ser independiente, sosteniendo la idea que siempre necesita de alguien para hacer absolutamente todo, si bien es que no hay muchas condiciones si pueden haber muchas aptitudes acerca de su nueva condición; a lo que no le ayuda en lo más mínimo la comunidad en general pues tampoco aceptan que un discapacitado merezca ayuda, cada uno vive su vida de modo que ignoren al que necesita no limosnas sino respeto y cariño, para Pedro estas actitudes de sus paisanos lo indignan: **“la gente es muy ignorante pensar eso, creen que por que están tan bien, creen que no van a quedar así más adelante” (L: 53 -54; HVCV II)**

Para Pedro la condición de discapacitado no ha sido la más fácil de las experiencias de superar en su vida y en general para ninguna persona que tiene un TRM, pero a pesar de la adversidad de la falta de oportunidades de cariño, de

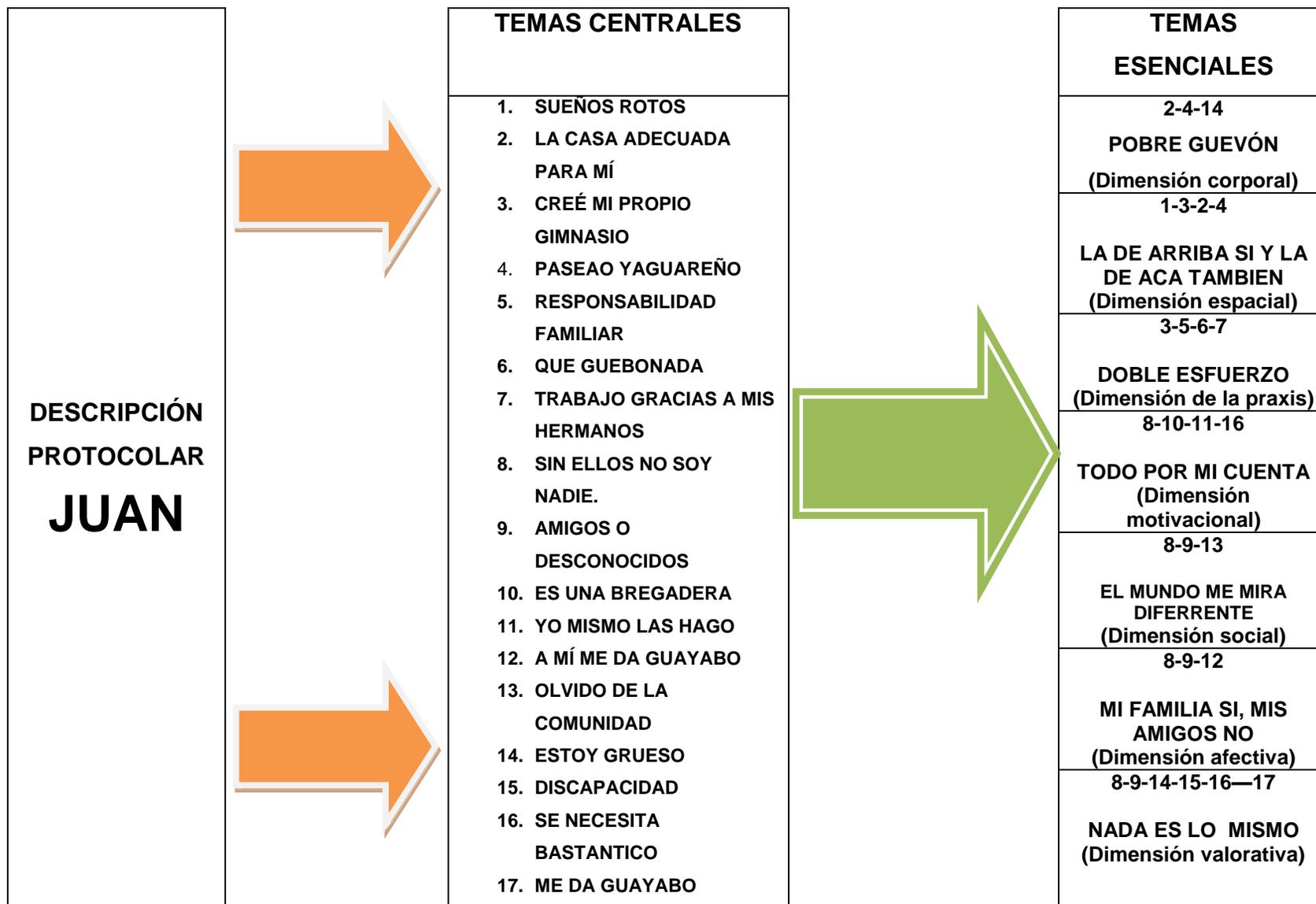
confianza en sí mismo en las capacidades que han tiene, existe una ventaja, una luz que no se puede apagar y son las ganas de vivir, de soñar y de volver a caminar algún día pues finalmente para él las cosas son de la siguiente manera al fin y al cavo: ***uno también tiene la oportunidad de vivir, tenemos sueños, tenemos metas, y somos común y corrientes, como otras personas, el hecho de estar así acabo el sueño de uno, que uno es un estorbo, uno también tiene sueños y tiene vida y merece ser tratado como persona normal (HACV; L 63 – 66)***

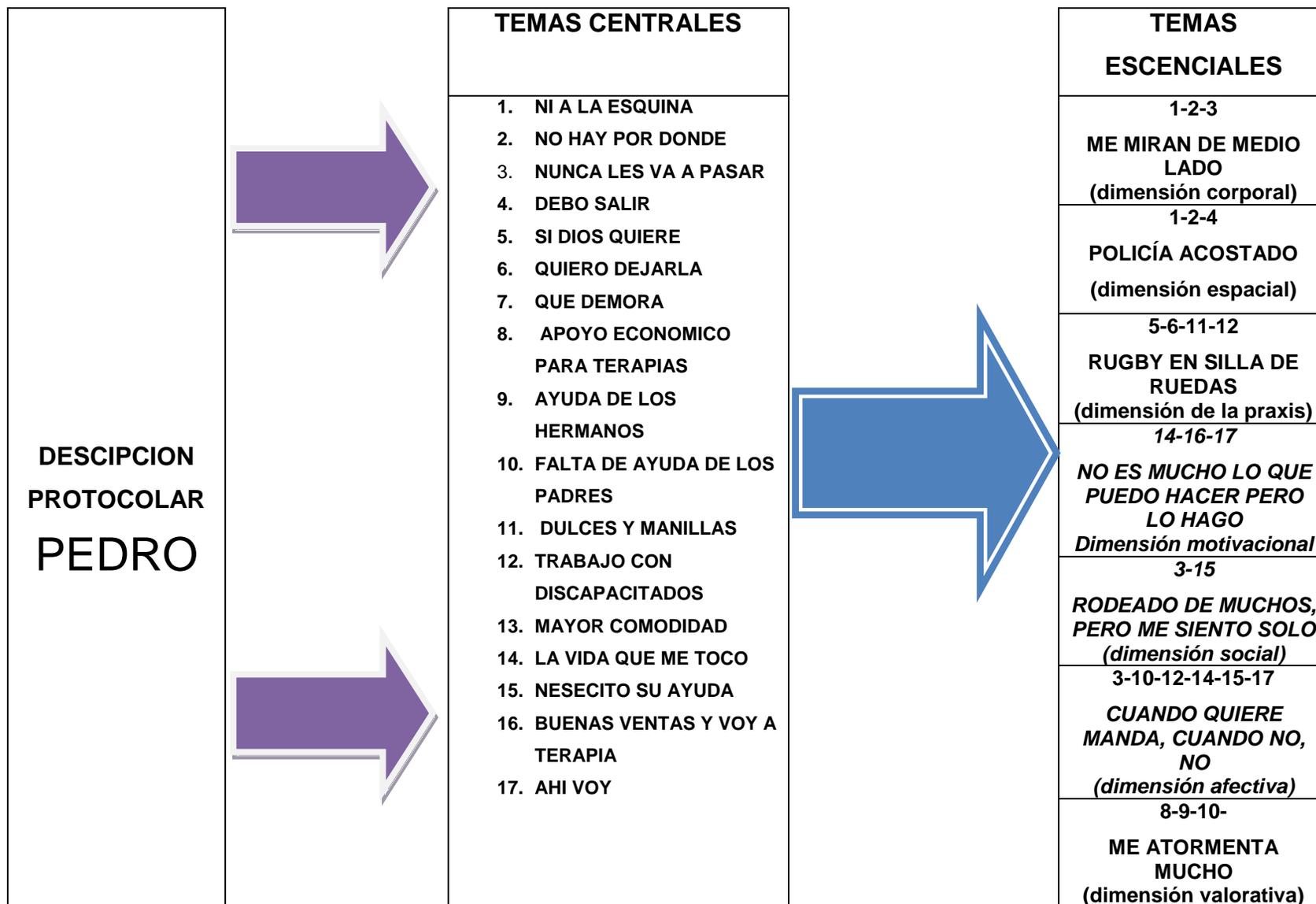
7.4 SÍNTESIS DE RESULTADOS

A continuación se mostrara de una manera ilustrativa, la forma en que se desarrollo el presente trabajo investigativo con el ánimo de ofrecer al lector una mejor perspectiva de lo que en esta tesis se consigno.

Para esta síntesis se elaboraron dos cuadros los cuales representan a las dos personas que hicieron parte de esta investigación. (Cuadro 1) y (cuadro 2)

En primera instancia encontramos la descripción protocolar que se desarrolla a partir de cada una de las entrevistas realizadas al participante y que tiene como objetivo permitir conocer a profundidad a la persona. Luego se enumeran cada uno de los temas centrales desarrollados que a lo largo del protocolo se identificaron, esto con el propósito de clasificarlos en temas esenciales los cuales corresponden a cada una de las dimensiones de la vida propuesta por Emilio romero y que a su vez son nuestro principal fundamento teórico para dar respuesta a la pregunta de nuestra investigación





Cuadro 2

8 DISCUSIÓN

Un hecho traumático es vivenciado con particularidad en cada persona, incluso siendo el mismo fenómeno. En nuestro caso Pedro y Juan fueron víctimas de un accidente y por este llegaron a su condición de discapacitados.

Un factor que ahonda el valor que se le da a la discapacidad es la atención sanitaria que se brinda, en este tema tanto Juan como Pedro están de acuerdo en que la atención que prestan las entidades de salud es muy pobre, ya que en su estado de discapacidad deben realizar una serie de trámites para la autorización de sus servicios médicos y ante este factor muchas veces han decidido no continuar con su rehabilitación, por otro lado Pedro refiere que en su municipio, sufre la particularidad de que los médicos no están disponibles todos los días y que por el contrario solo los puede encontrar una o dos veces a la semana, estos factores indisponen a nuestros participantes ante el sector salud, incentivándolos a continuar con ejercicios propios, en los cuales no hay supervisión médica o terapéutica. Ahora bien, encontramos que Pedro y Juan no son las únicas personas discapacitadas que sufren estas desatenciones, al consultar otros trabajos investigativos relacionados con éste, se halló uno llamado “**Un análisis de la adherencia al tratamiento en fisioterapia**”⁷⁸ en cuyos resultados se encontraron algunas variables que afectaban al sector salud en el tema de la adherencia al tratamiento, estas variables son: **aspectos desagradables o aversivos de la situación de consulta y la complejidad de las acciones de la prescripción.** estos hallazgos guardan una relación muy significativa con el presente trabajo, ya que las circunstancias de dificultad para acceder a los tratamientos, son similares en las dos investigaciones; para Pedro y Juan adherirse a estas terapias fue imposible debido a las trabas que sus entidades de salud les presentaban, como por ejemplo la cantidad de trámites que estos debían realizar para que les aprobaran sus terapias y por otro lado tener que someterse a las desobligantes atenciones médicas, debido a la negligencia del personal autorizado para sus atenciones (médicos, enfermeras, terapeutas y otros). Es así como estos resultados dejan ver como los malos servicios médicos para la comunidad discapacitada es un malestar que se presenta en muchas partes del mundo.

Este fallo de las entidades de salubridad, hacen que nuestros entrevistados no crean en sus servicios y acudan a otro tipo de ayuda, en el caso de Pedro en particular, se ha aferrado en gran parte de que un ser (dimensión praxis) místico le ayude para dejar a un lado su condición de discapacidad al aferrarse a un ser

⁷⁸R Ferro García a, MC García Ríos b, MC Vives Montero c. Un análisis de la adherencia al tratamiento en fisioterapia. En: fisioterapia. [En línea].Vol.26, num.06. . Universidad de Granada (2004).

supremo llamado por Pedro mismo **dios**; Por su parte Juan no hace referencia de este deseo de que su dios lo ayude en la recuperación, al contrario aporta todo su empeño para que de una manera poco ortodoxa y sin asesoría previa por parte de un profesional de la salud, seguir una rutina de ejercicios físicos que según él puede ayudar en su rehabilitación.

Ahora bien Dejamos a un lado la mística que a creer en seres omnipotentes se refiere y pasamos a analizar nuestra sociedad (dimensión social). Tanto para Juan como para Pedro, por parte de la sociedad solo reciben rechazo, sentimientos de lastima y falta de apoyo. Es por ello que el valor que le dan a la sociedad es que es un ente que solo les brida discriminación y de la cual están cansados. Puede ser que de alguna de estas características que le asignan a la sociedad sea solo una proyección de sus anteriores conceptos que tenían de los discapacitados, como por ejemplo en Juan el significado de que las personas discapacitadas son limosneros, quienes necesitan de la ayuda económica de los demás para colmar sus necesidades; y en Pedro vemos como a pesar de que informa que recibe lastima de los demás, este sentimiento le permite salir adelante con su empleo de vendedor ambulante ya que él se vale de su discapacidad para que las demás personas le colaboran comprando sus productos. Esto se convierte en un fenómeno muy común en las personas discapacitadas como nos lo refiere Jiménez Lara y Huete García en su investigación “LA DISCRIMINACIÓN POR MOTIVOS DE DISCAPACIDAD”⁷⁹.

La discriminación por motivo de discapacidad es un fenómeno presente en nuestra sociedad, que experimentan cotidianamente muchas personas en este estado. Aunque se están haciendo progresos importantes en el reconocimiento de los derechos y de la igualdad de las personas con discapacidad, todavía son muchos los casos en los que estas personas encuentran obstáculos importantes para llevar una vida plena y participar, en pie de igualdad, en las actividades que desarrollan los demás ciudadanos. Algunos de esos obstáculos se dan en ámbitos tan cruciales como el acceso a la educación y al empleo, que determinan las posibilidades de desarrollo personal y de integración y participación social en nuestras sociedades⁸⁰.

Según Juan, el rechazo se da casi por toda la sociedad, e incluso por los que una vez pensó que eran sus amigos (dimensión afectiva), debido a esto Juan debió dar un nuevo significado a la amistad, por ello Juan no reconoce a un verdadero

⁷⁹ JIMÉNEZ LARA Antonio & HUETE GARCÍA, Agustín. la discriminación por motivos de discapacidad, Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por motivos de discapacidad. 2000

⁸⁰ Ibid p. 80

amigo, sino que por el contrario los amigos existen tan solo en momentos de goce, pero en los momentos de dificultad no se encuentra ni un solo amigo. Por su parte, Pedro no hace referencia de la relación con sus amigos antiguos, pero si hace énfasis en el vínculo que sostiene con las personas que se encuentran en su misma situación, aquellas con las que comparte buen tiempo y con las que se siente cómodo ya que todos se encuentran en las mismas condiciones de discapacidad.

A pesar de que la sociedad se ensañe contra ellos, Juan y Pedro, son testigos del apoyo que en la actualidad reciben por parte de sus familias, y a pesar de las diferencias que se dan entre las familias de Juan y la de Pedro, ambas brindan el apoyo necesario para alentarlos, algunas de las diferencias que poseen las familias, es que por ejemplo la de Juan esta mejor constituida y cuentan con un estado económico más solvente; por su parte la familia de Pedro, no cuenta con un padre constante, ya que Pedro hace referencia que hace mucho tiempo que no lo ve, además la situación económica es crítica debido a que se sustenta de lo poco que consigue Pedro y la ayuda que a veces les brindan sus hermanos. Es por esta razón que para Pedro y Juan sus familias se han constituido en su mayor apoyo afectivo.

La familia tanto extensa como nuclear, se han convertido en parte de la terapia de rehabilitación de Juan al brindarle un entorno familiar adecuado para que éste se sienta seguro y además respaldado ante cualquier inconveniente. Por otro lado, Pedro proviene de una familia disfuncional, a pesar que sus familiares le colaboran, lo hacen de una manera desentendida a tal punto que después de brindar su ayuda Pedro es el único responsable del buen uso que se le den a esta, sin ser orientado o ayudado. Lo cual corresponde a la misma situación que se presenta en la investigación **“prevalencia y factores asociados a la no adherencia en el tratamiento farmacológico de mantenimiento en adultos con trastorno afectivo bipolar”**⁸¹ donde se encontró que la forma en que esté constituida la familia varia la motivación del sujeto, dando como resultado que entre mayor sea el nivel de disfuncionalidad de la familia menos será su interés en la rehabilitación y por el contrario se convertirá en un factor de la no adherencia al tratamiento.

El apoyo de la familia va hasta el punto de ser los propulsores de sus sillas de ruedas, (dimensión motivacional) ya que en el caso de Pedro, su hermana se ha convertido en esa persona que siempre lo acompaña y lo ayuda con la silla de

⁸¹ PARDO CELY Elvia Elena, FIERRO Marco, IBAÑEZ PINILLA Milciades. Prevalencia y Factores asociados a la no adherencia en el tratamiento farmacológico de mantenimiento en adultos con trastorno afectivo bipolar. Tesis doctoral universidad del rosario, 2011

ruedas en las dañadas calles de su pueblo, esta labor no es fácil debido a la falta de adecuación de las vías y los sitios de interés público con los que cuenta el municipio; este factor convierte a Pedro en una persona que siempre estará necesitada de otra persona para salir adelante en su municipio, lo cual es algo que incomoda ya que la persona nunca tendrá la libertad de hacer lo que este disponga. Por otro lado Yaguará, el municipio en el que vive Juan, es un pueblo que cuenta con vías pavimentadas y que en gran parte de su infraestructura esta adecuada a las necesidades que tiene la población discapacitada, pero de igual manera su familia lo acompaña a gran parte de los sitios que Juan frecuenta. Es por ello que la silla de ruedas se ha convertido en sinónimo de la falta de autonomía que sufren Pedro y Juan, ya que esta les quita la posibilidad de no necesitar de los demás, y por ello es que no pierden la esperanza de caminar y poder dejar de lado su silla de ruedas.

El deseo por dejar la silla de ruedas es inmenso para Pedro y Juan, pero algo en que difieren para lograrlo radica en sus métodos. Por un lado, Pedro deja en manos de dios su recuperación, mientras para Juan seguir con sus terapias físicas así estas no las haga bajo la supervisión del profesional del asunto, son las más importante para lograr su rehabilitación. Tener pensamientos y actitudes positivas hacia la recuperación es de gran significancia para la persona discapacitada, teoría que respalda la investigación **“Análisis cualitativo de los pacientes con accidentes cerebrovascular. La motivación para la rehabilitación”**⁸², debido a que su objetivo es “Explorar las actitudes y creencias de los pacientes con accidente cerebrovascular identificados por los profesionales, ya sea como **"alto"** o **"baja"** la motivación para la rehabilitación”⁸³. Al finalizar el estudio, los investigadores hallaron que todos los pensamientos de los pacientes son importantes para su buen desempeño en la rehabilitación, de igual forma declaran que los pacientes con una alta motivación, tenían más probabilidades de ver la rehabilitación, como el medio más importante de recuperación y a su vez tienen un papel más activo en la misma. Para Juan seguir el proceso de rehabilitación significa acceder a una mejor calidad de vida, por eso demuestra tener gran interés en la realización de ejercicios físicos que le permitan soñar con su recuperación, para Pedro a pesar que se muestra motivado en su recuperación, prefiere dejarla en manos de fuerzas divinas y no esforzarse por hacer ningún tipo de terapia.

El hombre ha creado la silla de ruedas como herramienta de apoyo a las personas que no logran desplazarse con facilidad o que han perdido dicha función. Pero

⁸²MACLEAN, Niall., Et al. Análisis cualitativo de los pacientes con accidentes cerebrovascular. La motivación para la rehabilitación. En: British Medical Journal. Vol. 321 de la ISS. 7268 (Edición Internacional). Londres: 2000.

⁸³Ibid p. 1051

esta silla de ruedas se convierte en una herramienta obsoleta cuando la infraestructura física del lugar no da para la libre movilidad de la persona, es allí cuando se dice que el cuerpo no cumple como herramienta de movilidad y entonces entra la intervención no solo de la silla de ruedas, sino también de la necesidad de otra persona para la movilidad del discapacitado.

En el caso de Juan, la infraestructura de la zona en la que se mueve está adecuada para las necesidades de las personas discapacitadas, (dimensión espacial) él cuenta con unas calles que le permiten dirigirse hacia cualquier lugar de interés público, los cuales se han rediseñado para que las personas en sillas de ruedas tengan accesibilidad, al igual que estos lugares, Juan ha implementado estos cambios en sus casas, dejando de lado los obstáculos y permitiendo la libre movilidad de la silla de ruedas. Por su parte, Pedro vive una experiencia totalmente diferente, ya que el municipio en el que vive no cuenta con una infraestructura adecuada para la movilidad de él, las calles de Algeciras no cuentan con pavimentación y por el contrario están llenas de abultamientos que no permiten que Pedro solo pueda seguir adelante, además las pocas calles pavimentadas cuentan con *policías acostados* ubicados de tal manera que se han convertido en obstáculos para la movilidad de Pedro; por esta razón, Pedro casi siempre anda acompañado por su hermana quien le brinda apoyo en la movilidad de su silla de ruedas.

La falta de adecuación de infraestructura vial para discapacitados que se presenta en el municipio donde vive Pedro, se considera una razón por la cual éste no tuvo una buena adherencia al tratamiento. Esto se logra comprobar a parte de la situación que conocemos desde el mismo Pedro, por lo expuesto por Esteban Loaiza en el XVII seminario de administración pública, mediante un estudio realizado por Shumway-cook⁸⁴ en las ciudades de Eastern Cape y Western Cape (Sudáfrica). Estas condiciones son señaladas como generadores del aislamiento, un estilo de vida poco saludable, la discriminación, la dependencia y una menor calidad de vida de las personas discapacitadas; de acuerdo con un estudio realizado en Al Ain (emiratos árabes unidos⁸⁵).

El problema de las vías junto a la no adecuación de sitios de interés público, han hecho de la casa de Pedro una cárcel, de la cual no sale, es decir, que Pedro por la falta de infraestructura adecuada para su condición no sale a divertirse, por el

⁸⁴LOAIZA VELÁSQUEZ Esteban. xvii seminario de administración pública. ciudades para discapacitados: un reto aún pendiente

⁸⁵ Ibid P. 57

contrario, se lo pasa en su casa y en el parque que se encuentra frente a su casa. Para Pedro, los sueños son lograr salir de Algeciras hacia la capital chilense, porque allí podrá encontrar una ciudad que le brinde mejores condiciones de infraestructura, menos rechazo y más oportunidades de trabajo; en cambio para Juan sus sueños es salir de viaje y conocer diferentes lugares, ante esta razón Juan argumenta que sus metas son difíciles de cumplir ya que no cuenta con el factor económico suficiente.

De igual forma las condiciones (dimensión corporal) físicas que reflejan inseguridad e imposibilidad de desarrollar cualquier oficio laboral, han impedido que tanto Juan como Pedro accedan a un empleo bien remunerado, hecho que no solo les trae consecuencias económicas, sino que a la vez conlleva a afecciones psíquicas ya que el concepto de cuerpo como herramienta de trabajo les crea estados emocionales perturbadores dejando como consecuencia un estado anímico debilitado y de inconformidad entre los afectados.

La realización de las actividades que producen placeres y beneficios tanto para Juan como Pedro se han visto limitadas debido a la ausencia del factor económico. El dinero es la llave de acceso a todas las acciones que estos dos personajes quieran realizar, tanto para el tema de su proceso de rehabilitación como para la realización de sus metas y sueños que desde mucho tiempo atrás, incluso antes de sus accidentes, habían planeado. De esta forma, podemos dar cuenta que el dinero es un gran factor limitador para seguir los procesos vitales para los dos participantes. Hallazgo que podemos ratificar con lo encontrado en “Factores Psicológicos y Sociales Asociados a la Adherencia al Tratamiento en Adolescentes Diabéticos Tipo 1”⁸⁶ el cual indica que el nivel de adherencia al tratamiento varía de acuerdo al estrato socioeconómico al que pertenece la persona; proyectando que en los niveles socioeconómicos más bajos, esta adhesión llega a ser nula debido a las diferentes necesidades que posee la persona y por las cuales debe trabajar y no dedicar el tiempo suficiente para la rehabilitación.

En síntesis, podríamos afirmar que existen factores que influyen de manera positiva o negativa en el significado de vida para las personas con trauma raquímedular, dentro de estos factores se encuentran: la atención recibida por parte de las entidades de salud, quienes con su mala atención y tramitología hacen de la rehabilitación un fenómeno con valoración negativa; tras la mala atención sanitaria, algunos discapacitados ponen su mayor esperanza en misticismos, los cuales le ayudarían a salir de la discapacidad sin que la persona

⁸⁶ ORTIZ Manuel Salvador. Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1. En: Psykhe (Santiago). 2004.

realice un mayor esfuerzo. Por su parte, la sociedad representa uno de los factores con mayor importancia en la manera de enfrentar la vida para las personas discapacitadas, ya que de acuerdo a como obren las diferentes redes sociales, estas afectaran de manera directa a la calidad de vida, dentro de estas redes, se encontró que los amigos y la sociedad en general forjan la discriminación y con ello reducen el nivel de autoestima de las personas discapacitadas; por otro lado, la familia se considera como el mayor apoyo emocional y financiero que poseen los individuos. Ya por último la falta de adaptación de las metrópolis, crean en los discapacitados un shock emocional dado a que dependen más de los demás y muchos no cuentan con el dinero suficiente para trasladarse hacia otras ciudades más desarrolladas.

Todos estos factores se involucran de manera activa para determinar el significado de vida que le da una persona con trauma raquimedular y el cual no se adherido a la rehabilitación.

Sin importar si los factores que intervienen en el significado de vida de una persona con trm son negativos o positivos se encuentra que a lo que hacen referencia Juan y Pedro es al modo de cómo sobrellevar UN ESTILO DE VIDA que les permita suplir las necesidades personales y familiares desde su propia situación de discapacidad

9 CONCLUSIONES

- A pesar que la población discapacitada cuenta con ayuda del Estado, estipulado en políticas públicas para mejorar su calidad de vida, Pedro y Juan demuestran un rotundo desconocimiento de estas, además de un notorio desinterés por saber en qué consisten.
- La familia es un actor importante en la vida de las personas con trauma raquimedular, en casos esta actúa como ente motivador para enfrentar la discapacidad; y en otros casos afecta de manera negativa en la resolución de problemas.
- La necesidad de responder económicamente ante sus familias, hace que tanto Juan como Pedro, pasen mayor tiempo en sus empleos, trasladando a un segundo plano la rehabilitación.
- Aferrarse a ayudas divinas y dejarlo en manos de dios, se convierte en una opción para poder sobrellevar la discapacidad por encima de la voluntad propia del discapacitado.
- A pesar de que Pedro y Juan no se hayan adherido a una rehabilitación médica, no han dejado de lado la terapia física, ya que cada uno de ellos realiza sus propios ejercicios con una determinación y constancia particular, ello refiere que la problemática de la no adherencia, no recae solamente en el paciente, por el contrario también es influenciado por un mediocre sistema de salud que no brinda las oportunidades para la rehabilitación de las personas con discapacidad.
- Para el grupo investigativo, la definición de adherencia al tratamiento no abarca la totalidad de la persona que continúa con una rehabilitación, dado que uno de los hallazgos de esta investigación, es que una persona puede no continuar con un tratamiento expuesto por el personal médico, esto debido a diferentes factores; sin embargo su motivación hace que continúe con prácticas recursivas y empíricas para rehabilitarse y dejar su estado de discapacidad.

- Tratar de acceder a los beneficios del sector salud en algunas entidades prestadoras del servicio en el Huila, resulta dispendioso y algunas veces imposibles, debido a la Cantidad de trámites que se imponen.
- El factor económico se ha convertido en uno de los mayores referentes limitadores para que los discapacitados continúen con sus proyectos de vida.

10 RECOMENDACIONES

Para mejorar la condición de vida de las personas con discapacidad, se considera que se deben tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- **Seguimiento por parte de las entidades de salud a la comunidad discapacitada:** con ello se quiere que los entes de salud, adquieran más compromiso con esta población, para con ello examinar sus condiciones de vida y así poder administrar o reorganizar una rehabilitación. Pero este seguimiento debe ser continuo, no solo mientras este cumple con el tratamiento propuesto por el personal médico.
- **Cumplimiento a las leyes expuestas para el beneficio de los discapacitados:** la legislación colombiana ha querido garantizar los derechos de las personas con discapacidad por medio de diferentes leyes como son la ley 361 de 1997, en la cual predispone que las personas con discapacidad tienen el derecho de recibir una adecuada rehabilitación y que el gobierno debe garantizar este derecho por medio de subsidio y adicionando que los entes gubernamentales pueden destinar recursos para la adquisición de prótesis, aparatos ortopédicos u otros elementos que sean necesarios para la rehabilitación del personal discapacitado. Si estas leyes se cumplen se mejorara la calidad de vida de todos los discapacitados.
- **Capacitación del personal vinculado al sector salud:** a pesar de que el personal que se vincula al sector salud se capacita para la atención a discapacitados, pareciera que no lo pusieran en práctica, además se debería recortar o facilitar el trámite para adquirir los servicios médicos que se requieran. Todo esto ayudara a que las personas discapacitadas no abandonen el tratamiento y por ende mejoren sus niveles de vida.
- **Modificación del concepto de adherencia al tratamiento:** tras los hallazgos dados por esta investigación, se deduce que el concepto de adherencia al tratamiento se queda corto y que es necesario un análisis de los actuales conceptos manejados por el sector salud, en el cual no se considere de forma exclusiva la terapia profesional, sino que además incluya las practicas empíricas y recursivas a las que acuden las personas en estado de discapacidad.

- **Terapia a redes sociales:** desde el mismo momento en que el individuo entre en terapia, se debe brindar terapia psicológica a las redes sociales en las que participa el individuo, con miras a concientizar al personal, brindar herramientas en el trato del discapacitado y en el apoyo para que estas redes se conviertan en apoyo emocional para la persona discapacitada.
- **Concientización social:** tanto los entes gubernamentales como las entidades de salud, deben realizar campañas de concientización frente al estado de discapacidad, para de esta manera acabar con tanto prejuicio que se genera en la población, y así esta pueda entender que un discapacitado es otro ser humano común y corriente, con la única variedad de que una de sus funciones esta lesionada. Con ello se disminuirá el nivel de discriminación que existe en la población colombiana y se aumentaran los niveles de calidad de vida que presente una persona discapacitada.
- **Revisar infraestructura:** las entidades privadas y del gobierno deberían comprometerse en el análisis, adecuación o rectificación de la infraestructura que poseen sus edificios y otros sitios de interés, con ello se evocara la libre movilidad de los sujetos, y ante este cambio hacer seguimiento de la medida y castigar a las entidades que no cumplan con el requerimiento.
- **Compromiso para trabajo:** aumentar el porcentaje de empleo para las personas con discapacidad, brindar estímulos a las empresas de acuerdo al porcentaje de empleados con discapacidad, y vigilar a las empresas para que se les brinde el empleo a esta población, con esto el personal discapacitado aumentara sus ingresos económicos y se encontrara realizando un rol dentro del sector económico del país y se sentirá que participa dentro de la sociedad.

11 LIMITACIONES

Dentro del desarrollo de la actual investigación, se debió sobrepasar diferentes obstáculos que retardaron y agregaron dificultad para su normal desarrollo. Dentro de estos obstáculos se encuentran:

- **Dificultad para encontrar la población:** una de las grandes dificultades que se presentaron para la realización de esta investigación, fue el encontrar participantes; dado que ante la negativa, falta de interés, y otros factores de parte de diferentes personas en estado de discapacidad y nombradas por un ente sanitario.
- **Movilización hasta la ciudad de origen de los sujetos:** dado que los participantes se encontraban en la ciudad de origen de alguno de los investigadores, no se contaba con la facilidad de llegar a él. En primer lugar Pedro reside en el municipio de Algeciras en el cual predomina la violencia y esta era un factor que intimidaba a parte del grupo de investigadores; por otro lado el Juan reside en Yaguará, compartiendo la dificultad para acceder a estos municipios dado que no los investigadores no contaban con suficiente dinero para movilizarse hasta estos municipios.
- **Capacidad de expresión de los participantes:** a los participantes no se les facilita la expresión de sus vivencias, en el caso de Pedro, su capacidad de expresión es reducida, sus respuestas no son extensas y por lo contrario en partes se quedan cortas; por el lado de Juan, sus respuestas son más extensas pero con poco material o información para la investigación.

BIBLIOGRAFÍA

CACERES Flor de María Y OROZCO Luis Carlos. Incidencia y factores asociados al abandono del tratamiento antituberculoso. En: Biomédica. [En línea] Vol 27 num 4. (2007). [consultado 6 oct. 2010]. Disponible <<http://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/viewArticle/170>>

CÓDIGO DEONTOLÓGICO DEL PSICÓLOGO. Ley 1090. [En línea]. [Consultado 14 agosto 2011] disponible en <<http://www.cop.es/index.php?page=CodigoDeontologico>>

CARRILLO CÁCERES, DH; GUERRERO CORTÉS, EL. Beneficios que aporta la vinculación de la familia al cuidado de la persona hospitalizada por trauma raquimeular. Biblioteca Lascasas, 2006; 2 (2). Disponible en <<http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0133.php>>

COLOMBIA. MINISTERIO DE EDUCACIÓN. El gobierno nacional anuncia subsidios para discapacitados en todo el país. [En línea] (2008). [consultado 20 de noviembre del 2010]. Disponible en <<http://www.mineducacion.gov.co/cvn/1665/article-165926.html>>

COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Ley 1090 del 2006. [En línea]. (2010). [Consultado 6 septiembre 2011]. Disponible en <<http://www.colpsic.info/resources/Ley1090-06.pdf>>

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución 008430 de 1993 (octubre 4). . [En línea]. (2010). [Consultado 6 septiembre 2011]. Disponible en <<http://www.ces.edu.co/Descargas/DocyNormas NormasInvestigacion.pdf>>

CORDOVA, mary. El abordaje psicológico desde Ellis pacientes que padecen de insuficiencia renal crónica, en edades comprendidas entre los 30 y 65 años del área de hemodiálisis del Hospital Carlos Andrade Marín. [En línea]. (2011). [Consultado 20 agosto]. Disponible en: <<http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/882/4/Capitulo%203.pdf>>

CUMBRE DE PRESIDENTES CENTROAMERICANOS (ECOLOGICA). Alianza para el desarrollo sostenible. [En línea]. (1994). [Consultado 6 dic. de 2010]. Disponible en: <<http://www.ccad.ws/antecedentes/alides/ALIDES.pdf>>

DOCS.GOOGLE. el concepto de persona en filosofía. [En línea]. [Consultado 22 de noviembre del 2010]. Disponible en <http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:V_sim5g5ulgJ:www.filosofiaburgos.com/servicios/recursos/file/Concepto%2520de%2520persona%2520en%2520la%2520filosof%25C3%25ADa.DOC+Concepto+de+persona+en+filosof%C3%ADa.+Los+personalismos+contempor%C3%A1neos+han+resaltado+el+polo+de+la+%22apertura%22+como+dimensi%C3%B3n+clave+de+la+persona+humana.+Esta+es+%22trascendente%22+en+relaci%C3%B3n+con+otras+personas,+con+el+Otro,+etc.+Buber,+Ebnar,+Rosemberg,+pusieron+de+relieve+la+comunicaci%C3%B3n+intersubjetiva.&hl=es&gl=co&pid=bl&srcid=ADGEEsGIMJjiUHKx75m-qiVFo26tAOuyfeKGTLY4hA48n0xU5oCyd8MnS8u2edUhMQasT0JLaIQ2-sDMDpNnhi-9UXSjpFxlJL6tE5PsCAN1iKShDKK19F1hRcoZqo2pmAoYDHYeole-&sig=AHIEtbRnEW4CmjfqESDbR-la9fewq096BQ>

DE CASTRO CORREA, Alberto. Método fenomenológico hermenéutico: una propuesta desde la psicología. Universidad del norte. [En línea] (2009). [Consultado 25 marzo 2012]. Disponible en <<http://blogs.uninorte.edu.co/amdecast.php/2009/03/11/metodo-fenomenologico-hermeneutico-una-p>>

ENTREVISTA CUALITATIVA. [En línea]. (2009). [Consultado 1 de Dic.2010]. Disponible en:< <http://pochicasta.files.wordpress.com/2009/04/entrevista.pdf> >

GARCÍA MADRUGA, Juan. *et al.* La construcción de la representación semántica de los textos. En: _____ . Comprensión lectora y memoria operativa: aspectos evolutivos e instruccionales. Barcelona: Paidós, 1999. p. 55 – 96.

GINER, S. LAMO DE ESPINOS, E. TORRES, C. (eds), diccionario de sociología. Madrid: Alianza Editorial. [En línea]. (1998). [consultado 20 febrero 2012] disponible en <http://www.conchadoncel.com/Contenidos/Materials_docents/Metodes_investigacio_social/PDF_CDR/hermeneutica_positivismo.pdf>

GONZALES VILLANUEVA, Leandro. XL congreso mexicano de anestesiología: Conducta Anestésica en el Paciente con Trauma Raquimedular. [En línea] [Consultado 28 de septiembre de 2010] disponible en <http://www.fmca.org.mx/art/art.php?id=87>

HERNÁNDEZ Nicanor Anierte. Psicología y salud. Integración mente y cuerpo. [En línea]. (2001) [consultado 15 junio 2011] disponible en <[http://www.aniortenic.net/apunt psicolog salud 1.htm](http://www.aniortenic.net/apunt_psicolog_salud_1.htm)>

HERRUZO J, Ferro R. Mejora. De la adherencia al tratamiento en un paciente con discapacidad física. Análisis y Modificación de Conducta. Citado por R Ferro García a, MC García Ríos b, MC Vives Montero c. Un análisis de la adherencia al tratamiento en fisioterapia. En: fisioterapia. [En línea]. Vol.26, num.06. (2004). [consultado 6 de oct 2010]. Disponible < [http:// www.elsevier.es/revistas/ctl_servlet?_f=7064&ip=190.125.26.203&articuloid=13068313 &revistaid=146](http://www.elsevier.es/revistas/ctl_servlet?_f=7064&ip=190.125.26.203&articuloid=13068313&revistaid=146)>

JASPER. Citado por CAMPOS, Ana Cecilia. EL METODO FENOMENOLOGICO DE JASPERS. LA EXPLORACION DE LA SUBJETIVIDAD EN LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE. [En línea]. [Consultado 25 marzo 2012]. Disponible en <<http://servicio.bc.uc.edu.ve/postgrado/manongo21/21-10.pdf>>

JIMÉNEZ LARA Antonio & HUETE GARCÍA, Agustín. la discriminación por motivos de discapacidad, Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por motivos de discapacidad. [En línea]. (2000) [Consultado 15 febrero 2012] disponible en <<http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/Documentos/AJL/discriminacion.pdf>>

JIMÉNEZ HAKIM, Enrique. GUÍAS PARA MANEJO DE URGENCIAS: TRAUMA RAQUIMEDULAR. [En línea] (2010). [Consultado 14 de octubre de 2010]. Disponible en <http://www.aibarra.org/Apuntes/criticos/Guias/Trauma/Trauma_raquimedular.pdf>

LEAL Néstor. El método fenomenológico: principios, momentos y reducciones, Universidad Nacional Abierta. [En línea]. [Consultado 15 noviembre 2011] disponible en <<http://revistadip.una.edu.ve/volumen1/epistemologia1/lealnestorepistemologia.pdf>>

LINCOLN citado por. SANDÍN ESTEBAN M. Paz. Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. Universidad de Barcelona. [En línea]. [Consultado 5 de marzo 2012] disponible en <<http://www.doredin.mec.es/documentos/007200230096.pdf>>

MINISTERIO DE EDUCACIÓN (Colombia). El gobierno nacional anuncia subsidios para discapacitados en todo el país. [En línea] (2008). [consultado 20 de

noviembre del 2010]. Disponible en
<<http://www.mineducacion.gov.co/cvn/1665/article-165926.html>>

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Ley 1090 del 2006. [En línea]. (2010). [Consultado 6 septiembre]. Disponible en
<<http://www.colpsic.info/resources/Ley1090-06.pdf>>

MINISTERIO DE SALUD. Resolución 008430 de 1993 (octubre 4). . [En línea]. (2010). [Consultado 6 septiembre]. Disponible en
<http://www.ces.edu.co/Descargas/DocyNormas_NormasInvestigacion.pdf>

M Noséa, C Barbuia, R Gray b, M Tansellaa. Intervenciones clínicas para la falta de adherencia al tratamiento en la psicosis: metaanálisis. En. Psiquiatría Biológica. [En línea]. Vol.11 Núm. 05. (2004) [consultado 6 oct 2010]. Disponible
<http://www.elsevier.es/revistas/ctl_servlet?_f=7064&ip=190.125.26.203&articuloid=13067741&revistaid=46>

NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE (NINDS). ¿Qué es una lesión de medula espinal? En: lesiones de medula espinal: esperanza en la investigación. [En línea]. (2005). [Consultado 27 sep 2010]. Disponible en
<http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/lesion_de_la_medula_espinal.htm>

NEIVA. HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO. Base de datos Estadística. 2011

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. [En línea]. (2004). [consultado 28 de sep 2010]. Disponible en <<http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/nc-adherencia.pdf>>

_____ Discapacidades. [En línea]. (2010). [consultado 6 de dic 2010]. Disponible en www.who.int/topics/disabilities/es/

ORTIZ Manuel Salvador. Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1. En: Psykhe (Santiago). [En línea]. (2004). [Consultado 20 febrero 2012] disponible en<http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071822282004000100002&script=sci_artt_ext&tlng=en>

PARDO CELY Elvia Elena, FIERRO Marco, IBAÑEZ PINILLA Milciades. Prevalencia y Factores asociados a la no adherencia en el tratamiento farmacológico de mantenimiento en adultos con trastorno afectivo bipolar. Tesis doctoral universidad del rosario, [En línea]. (2011) [Consultado 20 febrero 2012] disponible en <<http://repository.urosario.edu.co/handle/10336/2398>>

QUINTANA PEÑA Alberto. Metodología de Investigación Científica Cualitativa. [En línea]. [Consultado 20 noviembre 2011] disponible en <<http://www.unmsm.edu.pe/psicologia/documentos/documentos2007/libro%20eap/04LibroEAPQuintana.pdf>>

R Ferro García a, MC García Ríos b, MC Vives Montero c. Un análisis de la adherencia al tratamiento en fisioterapia. En: fisioterapia. [En línea]. Vol.26, num.06. (2004). [consultado 6 oct 2010]. Disponible http://www.elsevier.es/revistas/ctl_servlet?f=7064&ip=190.125.26.203&articuloid=13067741&revistaid=46

RAMÍREZ, marco. Alarmante situación de discapacitados. En: Diario del Huila, Neiva: (28, julio, 2009): 7A-3, c1

RICARD MARÍA, Rosa M. BOB, Cristina I. Propuesta de Análisis Fenomenológico de los Datos Obtenidos en la Entrevista, UT. En: Revista de Ciències de l'Educació, (2010). [Consultado 28 de dic 2010]. Disponible en: <http://pedagogia.fcep.urv.cat/revistaut> ,

ROMERO MEZA, Mario; ROMAN PEREZ, Efraín y JIMENEZ JULIA, Alberto I. Rehabilitación en trauma raquimedular. Guías de prácticas clínicas basadas en la experiencia. [En línea] Bogotá. (2000). [Consultado 14 de octubre2010]. Disponible <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/reh_trauma_raquimedular.pdf>

ROMERO, Emilio. Las dimensiones de la vida humana. Existencia y experiencia. Sao pablo-santiago. Norte-sur. 2003

RUEDA RUIZ, M^a. Begoña. AGUADO DÍAZ, Antonio-León. ALCEDO RODRÍGUEZ, M^a Ángeles. Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la Lesión Medular (LM): una revisión de la bibliografía. En: Intervención Psicosocial [En línea] v.17 n.2. Madrid (2008). [Consultado 28 de septiembre de 2010]. Disponible en

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200002&script=sci_arttext

SCHÜTZ, Alfred. (1932). La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva, Ediciones Paidós, Barcelona, 1ª reimpresión en España, 1993. Citado por: ROMÁN C, Álvaro. La fenomenología de Alfred Schütz y la teoría del significado. [En línea]. (2005) [consultado 18 nov 2010]. Disponible en <<http://sociolorock.blogspot.com/2005/09/la-fenomenologia-de-alfred-schutz-y-la.html>>

SILVA, Germán E. GALEANO, Esmeralda y CORREA, Jaime O. Adherencia al tratamiento Implicaciones de la no adherencia. En: Acta MedColomb. [En línea] Vol 30, N 4 (2005). [Consultado 28 de sep 2010]. Disponible en <<http://www.actamedcolomb.org.co/vol30-04/pdf/c1.pdf>>

TEVNI GRAJALES, G. Tipos de investigación. . [En línea]. (2000). [Consultado 15 de mayo. 2011]. Disponible en: <http://tgrajales.net/investipos.pdf>

WIKIPEDIA. Paciente. [En línea]. (2010). [Consultado 6 de Dic. 2010]. Disponible en: <<http://es.wikipedia.org/wiki/Paciente>>

ANEXOS

ANEXO A

ENTREVISTA

Información socio-demográfica

Nombre(s): _____

Apellido (s): _____

Género: _____

Edad:

Lugar y fecha de nacimiento: _____

Estado civil: _____

Estrato:

Escolaridad: _____

Ciudad: _____

Seguridad social: _____

Área social de las personas con TRM

¿Quiénes viven con usted y que parentesco tienen?

¿Cuál de estas personas considera que se preocupa más por usted y de que forma?

¿Considera que su familia se preocupa por usted lo suficiente?

¿Cómo cree usted que es su relación con sus los vecinos?

Area del Ambiente físico que rodea a las personas con TRM

¿La casa en la que usted vive es propia o arrendada?

¿Cree usted que la estructura de la casa es adecuada para su desplazamiento dentro de ella?

¿Es apropiada la estructura de los sitios que usted frecuenta para su movilidad?

¿Qué piensa de los lugares a los que acude y que no son apropiadas para el desplazamiento?

¿Cómo se desenvuelve en estos lugares?

Área de la Auto-concepto y Auto-determinación

Haga una breve descripción física suya.

¿Cómo piensa usted que lo perciben los demás personas físicamente?

¿Conoce usted algún tipo de actividad que pueda contribuir a mejorar su estado físico?

¿Conoce usted algún tipo de actividad que pueda contribuir a mejorar su estado emocional?

¿Cómo se considera usted como persona?

¿Qué clase de persona es usted para su familia, amigos y vecinos?

¿Su actual estado ha afectado la realización de sus metas y sueños?

¿Actualmente considera que las metas trazadas para su vida son igualmente alcanzables?

Área laboral y de actividades

¿Desarrollaba alguna actividad laboral, antes del accidente?

¿Ha desarrollado actividades laborales después del accidente?

¿Se desempeña en actividad laboral actualmente?

¿Tiene algún tipo de pasa tiempo?

ANEXO B

GUIA DE OBSERVACION

Fecha: _____ Hora: Inicia: _____

Termina: _____

Duración: _____

1. Nombre de la persona: _____

2. Lugar de reunión: _____

3. Registro de gestos:

4. Registro de posturas:

5. Registros de silencios:

6. Movimientos repetitivos:
