

121
2 es.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

INTERVENCION PSICOLOGICA PARA LA
REHABILITACION DE PERSONAS CON LESION
MEDULAR TRAUMATICA

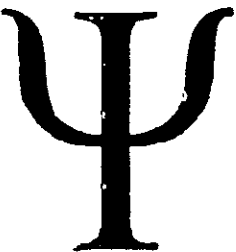
REPORTE LABORAL
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A
MARTHA EUGENIA HEREDIA NAVARRO

DIRECTORA: LIC. MARIA ASUNCION VALENZUELA C.

1998

266/44

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A la Maestra Asunción Valenzuela

**A Hilda Paredes y Martha Romay
por su gran apoyo**

A José. *So be it, Chigus!*

A Toña, Gibrán y Marcel

***“La discapacidad lleva la mente
a donde generalmente nadie va.”***

ÍNDICE

JUSTIFICACIÓN	1
ANTECEDENTES	8
PROCEDIMIENTO	53
EVALUACIÓN	71
ANÁLISIS	72
CONTRIBUCIÓN	75
BIBLIOGRAFÍA	77
ANEXOS 1	79
ANEXOS 2	87

I JUSTIFICACIÓN

El presente trabajo surgió de una experiencia laboral, de más de 15 años la cual inició, en principio, de las propias vivencias personales en la actividad deportiva como deportista y después como Entrenadora en Jefe y Presidenta de la Asociación del Deporte Sobre Silla de Ruedas de la UNAM, a cargo de los estudiantes-deportistas universitarios con secuelas en el aparato locomotor, entre ellos los parapléjicos del equipo representativo, (a los cuales agradezco, pues directamente de ellos aprendí mucho).

Posteriormente al manejar la Federación de Deportes Sobre Silla de Ruedas y Rehabilitados en 1981-1994, fue necesario hacernos cargo también, de los deportistas ciegos, sordos-silentes, deficientes mentales y paralítico cerebrales, (P.C.) Esta responsabilidad hizo posible que se conocieran más a fondo las diversas y amplísimas necesidades que tiene cada una de estas personas en común, así como descartar muchos prejuicios falsos como el de que todas las personas con Parálisis Cerebral, son retardadas mentales y al mismo tiempo identificamos las grandes deficiencias que existen para satisfacer las necesidades específicas debidas a la limitación de la persona tales como las señalizaciones urbanas para atravesar una calle, las cuales tienen que ser sonoras para un ciego, luminosas para un sordo y con rampa para el de silla de ruedas, obstáculos como: los autos estacionados sobre las banquetas, las coladeras abiertas, el piso resbaloso, las banquetas altas, o las escaleras para quienes usan muletas y o sillas de ruedas, etc. Se encontró que otros problemas no menos graves son las barreras psicosociales que marginan en especial a los deficientes mentales olvidando que su afectividad está intacta. En fin, *reafirmar que antes que discapacitado, primero se es persona.*

Todas estas experiencias laborales y la propia vivencia como persona discapacitada me hizo seguir trabajando e investigando, además de la actividad deportiva especializada y la psicología del deporte, los aspectos psicosociales de la discapacidad. Otro factor fue la propia demanda de cursos y conferencias de parte de los profesionales que ya estaban trabajando con lesionados medulares, (personal médico, rehabilitadores, terapeutas físicos, trabajadoras sociales, psicólogos y entrenadores deportivos), ello dio paso a que paralelamente iniciara la actividad académica en ésta área en la Facultad de Medicina de la UNAM, la

ENEP Zaragoza y varias ciudades en el extranjero, el trabajo en consulta particular y trabajo voluntario en hospitales, tratando pacientes con la misma secuela.

Esto requirió crear condiciones para el trabajo con discapacitados y nuevas perspectivas para su aplicación en diferentes áreas de interés psicológico, ya que hasta ahora, el curriculum para la formación profesional del psicólogo no integra contenidos relacionados a esta área del quéhacer clínico.

El siguiente trabajo sólo se enfoca a una de las áreas trabajadas, la cual se escogió por considerar que es la que más requiere de la participación del psicólogo para poder reincorporar adecuadamente a la persona a la sociedad, y en la que, donde paradójicamente, existen menos psicólogos.

Es importante mencionar que durante la investigación se consultó una gran cantidad de fuentes bibliográficas, que incluyen material altamente especializado y poco difundido, mismo que es fruto de muchos años de investigación autodidacta y se considera una parte muy importante de la aportación que representa este reporte laboral.

INTRODUCCIÓN

Antes de entrar en el tema es importante dejar sentado que los términos que se utilizarán para hacer referencia a las personas con lesión medular son el de minusválido o el de discapacitado y el genérico de *discapacidad*, término que está "en boga" actualmente, pero que al igual que el de minusválido, inválido, atípico u otros, tienen desde su raíz etimológica la connotación de valer menos, no valer, o estar restado o incapacitado, limitado o menos capacitado. En conclusión son "adjetivos descalificativos" para la persona a la que se aplican. Todos ellos son generalizaciones que la comunidad hace y no sólo se usan en función de la limitación real, sino que se extienden a casi todas las áreas de la vida del discapacitado, impidiendo con ello su incorporación plena en las esferas: familiar, educativa, laboral, afectiva política y social.

La propuesta de este trabajo es que el término desaparezca como descriptivo de la persona y sólo se utilice para tratar los aspectos médicos, laborales o educativos cuando ello sea necesario.

DEFINICIÓN DE MINUSVALÍA.

Es importante distinguir las variadas terminologías que se emplean para definir o designar a la persona "diferente", ya que hay mucha confusión en los términos. El *Plan de Acción Mundial* que emitió la *Organización Mundial de la Salud (O.M.S.)*, en 1982, estableció la diferenciación entre tres términos:

Deficiencia.- Es una pérdida o anomalía permanente o transitoria, psicológica, fisiológica o anatómica, de estructura o función.

Incapacidad.- Cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia en la forma o dentro del ámbito considerado normal para el ser humano.

Minusvalía.- Es una incapacidad que constituye una desventaja para una persona dada, en cuanto que limita o impide el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, el sexo, así como los factores sociales y culturales.

Es necesario diferenciar estos conceptos ya que aún los mismos médicos definen a la persona minusválida como deficiente o incapaz y desde esta concepción equivocada es que se genera el prejuicio de etiquetar como enfermos crónicos a todas las personas minusválidas, lo cual es falso. Sin embargo este mensaje se transmite a la familia y a la sociedad en general como una verdad incuestionable ya que es un profesional el que lo avala.

Para efectos de la realización de este trabajo, se adoptará el término de "minusvalía", que utiliza la Organización Mundial de la Salud en el *Plan de Acción Mundial* citado, ya que este término, enfatiza la desventaja de la función limitada, en relación estrecha con los factores sociales y personales como determinantes de la minusvalía y no la secuela física en sí, además este término no estigmatiza ni devalúa a la persona, sino que enfatiza que las condiciones de desventaja de todos ellos es la desigualdad por falta de oportunidades en diversos aspectos de la vida. (Como sinónimo, pero con la misma connotación se usará también el término de discapacidad).

Con respecto a la definición en dicho *Plan*, se establece lo siguiente:

"La minusvalidez constituye, por consiguiente, una función de la relación entre las personas impedidas y su ambiente. Ocurre cuando esas personas enfrentan barreras culturales, físicas o sociales que les impiden el acceso a los diversos sistemas de la sociedad que están a disposición de los demás ciudadanos.

La minusvalidez es, por tanto, la pérdida o la limitación de las oportunidades de participar en la vida de la comunidad en un pie de igualdad que los demás.

Los impedidos no forman un grupo homogéneo.- Por ejemplo, los enfermos mentales y los retrasados mentales, los que sufren de incapacidades visuales, auditivas o de la palabra, los que adolecen de movilidad restringida o de las llamadas "incapacidades médicas": todos ellos se enfrentan a barreras diferentes, de índole diferente, y que han de superarse de maneras diferentes".

Es esta forma de ubicar la problemática de la minusvalía o discapacidad como un producto de problemas socioeconómicos, la que se considera más acertada, pues es cierto que en los estratos sociales más desprotegidos económica y socialmente, es donde se encuentra el mayor número de personas minusválidas y ello no es fortuito. Es por esta misma razón que el problema no debe ser considerado únicamente dentro del ámbito de la salud.

En lo que se refiere a la magnitud de este problema, se ha encontrado que el número de personas con alguna limitación o discapacidad es por lo general desconocido o soslayado, por que comúnmente se piensa que es mínimo y por lo tanto no se necesita de un gran presupuesto ni de un gran número de personal capacitado para atender y resolver su problemática. Como a continuación se verá, esta concepción del problema está muy alejado de la realidad.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud, (OMS), decretó que 1981 sería el *Año Internacional del Impedido en el Mundo*. Ese mismo año solicitó a los países afiliados a esa organización (que además de seguir el lema *Incorporación plena e igualdad de oportunidades*, enviaran las cifras de personas discapacitadas que existentes en su país). Los datos recabados por la OMS y publicados en *Rehabilitación Internacional*, (1981), indican que habían más de 500 millones de personas discapacitadas en el mundo, debido principalmente a las siguientes causas:

100 millones por malnutrición

100 millones por enfermedades somáticas no contagiosas

100 millones por enfermedades congénitas

78 millones por traumatismos y heridas

56 millones por enfermedades contagiosas

40 millones por drogadicción y alcoholismo

40 millones por enfermedades psiquiátricas no funcionales

En México hasta el año de 1998 no se ha realizado un censo nacional que precise las cifras confiables del número de personas con alguna discapacidad. Existe solo el "Registro Nacional de Invalidez" realizado en el periodo entre 1975-1982, el cual resulta impreciso en los términos que utiliza y reducido en la muestra.

Sin embargo la OMS en su Plan de acción mundial, (1981) calcula que el porcentaje de la población mundial de personas discapacitadas está entre el 7 y el 12% mismo que decrece considerablemente en los países desarrollados y aumenta de igual manera en los países subdesarrollados.

Con base en este cálculo promedio, se puede estimar que en México existe entre 5.6 y 9.6 millones de personas con alguna limitación física, mental, sensorial o psiquiátrica.

Este número es por sí mismo significativo, pero adquiere mayor relevancia si se toma en cuenta que involucra además a la familia de la persona limitada, de tal manera que si consideramos un mínimo de 4 personas como familia nuclear, la cifra se eleva a un rango entre 22.4 y 38.4 millones de personas que tienen que resolver, solventar y sustentar los altos costos de toda índole, -física, emocional, social y económica-, que conlleva la minusvalía o discapacidad.

Dado que la discapacidad en sus múltiples formas afecta a una cuarta parte de la población mexicana, se debe considerar como uno de los problemas nacionales prioritarios a prevenir y resolver.

Dentro de los diversos tipos de discapacidad se encuentra la lesión medular, que forma parte del amplio grupo de minusvalías del aparato locomotor o músculo-esquelético y cuya etiología puede ser congénita o adquirida.

El trabajo en la rehabilitación psicológica del paciente lesionado medular traumático requiere de un nivel de subespecialización en el profesional de la psicología, quien debe contar con formación en clínica o de modificación de conducta y después prepararse específicamente en el área de lesión medular; Sólo de esta manera podrá coadyuvar de manera importante en la rehabilitación integral del paciente.

El presente trabajo tiene, además del objetivo de presentar el reporte laboral, el interés de incidir en un corto plazo en la currícula de la Facultad de Psicología de la UNAM para que se cree la especialidad de *Psicología de la rehabilitación en lesionados medulares*, o al menos una materia, así como cursos extracurriculares permanentes en el tema de Psicología de la rehabilitación para personas discapacitadas.

II ANTECEDENTES

LESIÓN MEDULAR

HISTORIA

Los primeros antecedentes de personas que sufrieron una lesión medular se encuentran en los papiros egipcios descubiertos por Edwin Smith en el año 5 000 A.C. citados en Mazara, (1987) y Uribe (1988); en los que se reporta la realización de cirugías de la médula espinal. Así mismo en el texto *Rehabilitación del parapléjico*, Cibeira, (1986) citado en Anguera (1980), se refiere que cuatrocientos años antes de Cristo, Hipócrates, describe las paraplejas producidas por luxación o fractura, explicando:

"...cómo el paciente pierde el uso de sus extremidades inferiores, no percibe cuando se toca, no evacua, no controla su abdomen; sus heces y orina pasan sin que se de cuenta y después, prontamente muere."

A lo largo de los siglos esta sintomatología se repetía y el lesionado medular moría al poco tiempo de su lesión debido principalmente a infecciones urinarias o pulmonares, así como a complicaciones asociadas, tales como las úlceras de presión.

Es hasta el siglo XIX con Charles Bell y Magendig, que se empiezan a conocer las complejas estructuras de la médula espinal, cuando las 2 Guerras Mundiales generan un gran número de parapléjicos y cuadripléjicos traumáticos de guerra. Anguera, cita cómo fueron agrupados los lesionados medulares, primero por el neurólogo Ruddock y posteriormente por el rehabilitador Dr. Sir Ludwig Guttmann, quien pronto se convertiría en el especialista más connotado en el tratamiento y la rehabilitación de la lesión medular a nivel mundial. Por su parte Guttmann, en 1957 en Stoke Mandeville, crea el primer hospital específico para lesionados medulares en el año de 1944, en Inglaterra, Guttmann 1957.

A partir de ese año se crean en Europa y Estados Unidos de Norteamérica, centros similares para tratar a los lesionados medulares y con el uso de antibióticos, así como descubrimientos y avances en la medicina, se mejoran tanto

el tratamiento, como la prevención de complicaciones y la calidad de sobrevivencia de estas personas.

Según reporta Uribe (1994), los autores más reconocidos en el tratamiento de la lesión medular en este siglo son Jhun, Comarr, Kennet y Donovan.

De acuerdo con los datos que proporciona este autor, se detecta que la incidencia mundial de esta problemática no está registrada con precisión. Sin embargo se sabe que en Estados Unidos de Norteamérica, surgen de 6 700 a 12 000 casos nuevos por año, Kraus (1985), y que España reporta en 1990 , 505 nuevos casos anuales.

En México las estadísticas existentes provienen del *Registro Nacional de Inválidos* realizado en el periodo 1975-1982, Rosales (1982) donde se habla de 150 parapléjicos y 80 cuadripléjicos. También existe el reporte de Ibarra y Donati (1986) que menciona 1102 casos.

En nuestro país, la lesión de médula ocurre primordialmente en adultos jóvenes y la mitad de los casos se presenta entre los 15 y 24 años. El 82% es del sexo masculino. Se presenta cuadriplejia en el 53%, y en el 47% hay paraplejias, (Uribe 1990).

Los datos más recientes sobre lesionados medulares los proporcionan Duffó y Carrancó (1992), reportando 73 nuevos casos en 1996.

En lo que se refiere al índice de sobrevivencia, se informa que si antes moría el 90% y sobrevivía sólo el 10%, de personas lesionadas medulares, ahora el número se ha invertido, de tal manera que actualmente en nuestro país, la sobrevivencia es del 87% (Uribe, 1993).

CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE LESIÓN MEDULAR

La información que a continuación se citará es del texto: "Ahora estas paralizado" de Fallon B. (1975) el cual traduce a un lenguaje sencillo los conceptos básicos sobre lesión medular y que se usa para los pacientes parapléjicos postraumáticos y que fue el que se usó para trabajar con los pacientes.

ASPECTOS ANATOMOCLÍNICOS

LA COLUMNA Y LA MÉDULA ESPINAL

¿QUÉ ES LA COLUMNA VERTEBRAL?

La columna vertebral está formada por una cadena de anillos de hueso, las vértebras, bastante parecidas a las abrazaderas de metal que sujetan la manguera de una aspiradora, cada una de ellas con su propio cuerpo óseo. La columna consta de 24 anillos, (vértebras) siete en el cuello (cervicales), doce en la parte superior de la espalda (dorsales o torácicos), y cinco en la parte inferior de la espalda (lumbares). Las vértebras están unidas una sobre otra, por fuertes bandas. Entre sus cuerpos descansan los discos, amortiguadores elásticos que permiten resistir los movimientos. En la base de la columna están las cinco vértebras sacras, soldadas entre sí, y el cóccix. Fallon (1975)

¿QUÉ ES LA MÉDULA ESPINAL?

La médula espinal es un cordón gris que pasa por dentro del llamado canal medular (en el interior de los anillos vertebrales) y que va desde el cerebro hasta la región lumbar. Es casi tan gruesa como un dedo y de unos 50 cm. de largo. Su forma es casi redonda y su consistencia blanda y flexible. Continúa hacia abajo con el tallo encefálico en su porción superior, el cono medular y su extremo distal es el cónico de la médula espinal. Casi cada 5 mm. tiene finos hilos, las raíces que llegan o parten de ella, una a cada lado.

La médula funciona como una línea telefónica de ida y vuelta. Una parte del cerebro sirve como transformador en donde los mensajes que llegan (sensaciones) se transforman en mensajes de salida (movimiento), es decir, se envían mensajes desde el cerebro hacia los músculos, ya sea para moverse o para permanecer inmóvil, y también lleva mensajes desde todo el cuerpo hacia el cerebro comunicando sensaciones de tacto, dolor, calor, frío, etc.-.

Las raíces que transmiten los mensajes descendentes de movimiento están cerca de la parte frontal, las que llevan mensajes sensitivos ascendentes quedan más cerca de la parte posterior de la médula.

ANATOMÍA DE LA MÉDULA ESPINAL

SEGMENTOS

Como ya se mencionó, la médula espinal está dividida aproximadamente en 30 segmentos: 8 cervicales (C), 12 dorsales (D ó T), 5 lumbares (L), 5 sacros (S) y algunos coccígeos.

La médula espinal presenta dos engrosamientos, el engrosamiento cervical que se extiende aproximadamente desde C-3 hasta T-2 y el engrosamiento lumbar que se extiende desde T-9 a T-1-2 y después se adelgaza para formar el cono medular.

Los engrosamientos corresponden a la emergencia del plexo braquial y del plexo lumbosacro respectivamente.

DIVISIONES LONGITUDINALES

Al corte transversal se aprecian el surco medio anterior, el surco medio posterior, los cuales dividen a la médula en dos mitades simétricas, una derecha y otra izquierda.

Se aprecian en el mismo corte transversal dos zonas llamadas substancia gris y substancia blanca.

La *substancia gris* tiene forma de H y está rodeada por la substancia blanca, esta substancia, está formada por los cuerpos neuronales y está dividida fisiológicamente en astas anteriores, laterales y posteriores.

Las astas anteriores tienen una función motora, las astas laterales, contienen células preganglionares para el sistema nervioso autónomo y las astas posteriores tienen como función la sensibilidad.

La substancia blanca, está dividida en 2 cordones: anterior lateral y anterior posterior, en estos cordones viajan los haces o tractos tanto ascendentes y descendentes, los cuales van a llevar una gran variedad de información que va desde la función motora hasta información altamente compleja.

De la médula espinal emergen alrededor de 30 pares de nervios raquídeos, cada nervio tiene una raíz ventral (motora) y una dorsal (sensitiva) la cuales tienen la función de innervar a todo el organismo. Los grupos de nervios raquídeos están divididos en 8 cervicales, 12 torácicos, 5 lumbares, 5 sacros y un coccígeo.

LAS MENINGES

Las meninges son las membranas sedosas que revisten tanto al cráneo como al canal medular, contienen el líquido céfalo-raquídeo, el cerebro y la médula.

La médula espinal está protegida de adentro hacia afuera por éstas membranas, la primera prácticamente está adosada a la médula y es la piamadre, que va seguida por la aracnoides y finalmente por la duramadre; como capa protectora final está el conducto raquídeo.

Entre estas membranas también llamadas meninges se forman espacios, probablemente el que tenga más importancia clínica sea el espacio subaracnoideo en donde circula el líquido cerebrospinal.

La irrigación de la médula espinal está dada por diferentes arterias; la arteria espinal anterior, las arterias espinales posterolaterales, la arteria espinal media anterior y las arterias radicales.

Es muy importante tomar en cuenta la irrigación sanguínea, ya que un gran porcentaje de las lesiones medulares están causadas por la deficiencia o ausencia de tal irrigación.

EL LÍQUIDO CEFALO-RAQUÍDEO

Al igual que el cerebro dentro del cráneo, la médula espinal, dentro del canal medular nada en un líquido incoloro (líquido céfalo-raquídeo), el cual sirve para alimentar al cerebro y a la médula así como para protegerlos actuando como un cojín de agua amortiguador.

LA CAUDA EQUINA

"Cauda equina" es otra forma de decir *cola de caballo*. Es el conjunto de raíces nerviosas en forma de haz que salen y entran de la parte más baja de la médula espinal. Este conjunto queda dentro de los últimos 7.5 cm. del canal medular, por debajo del final de la médula.

EL NIVEL

El *nivel* indica el nivel donde se produjo la lesión medular; es la zona dañada de la médula espinal por debajo de la cual la sensibilidad y movimiento están alterados o no existen. Las pérdidas pueden ser totales o parciales, permanentes o temporales.

La médula está dentro de la columna vertebral y las raíces nerviosas salen y entran en ella. A la derecha están los números de las raíces responsables de enviar los mensajes a los músculos individuales o grupos de músculos. La interrupción a un nivel determinado quiere decir que todas las funciones por debajo de ese nivel están afectadas. Por ejemplo, una lesión por debajo de D-12, quiere decir que los músculos de las piernas, los intestinos y la vejiga están total o parcialmente paralizados, mientras que los músculos abdominales, del pecho, de los brazos y las manos no están afectados.

EL SHOCK MEDULAR

Al instaurarse una lesión medular severa se aprecia una ausencia de reflejos o falta de respuestas a los estímulos por debajo del nivel de la lesión; a esto se le llama "shock medular" y dura días o semanas y se debe a la interrupción de las funciones de la médula espinal.

El *shock medular* es la etapa primaria de la respuesta del cuerpo a la lesión de la médula y del sistema nervioso autónomo. Dura alrededor de tres a seis semanas, algunas veces menos. Durante el shock medular, suele ser imposible predecir si la parálisis quedará completa, incompleta, o si desaparecerá totalmente en unos meses (lo cual es lo menos frecuente).

Si la paraplejía o tetraplejía se debe a un accidente (trauma), es necesario dar tiempo a las vértebras fracturadas para que suelden en la posición adecuada. Ello requerirá de ocho a catorce semanas de inmovilidad, durante las cuales no se

permite al lesionado sentarse o levantarse de la cama, ya que existe el peligro de que los huesos sin soldar dañen aún más a la médula espinal.

La experiencia demuestra que la intervención quirúrgica de la columna o de la médula espinal no ayuda a la médula a recuperarse ni a la columna a soldarse salvo raras excepciones.

SÍNDROME MEDULAR

La médula espinal es un complejo órgano de conducción y reflejo. Como ya se mencionó está constituida por dos elementos: la sustancia gris y la sustancia blanca.

La sustancia gris se encuentra en el centro de la médula y está conformada por tres porciones:

1. Las astas anteriores, o vía final común.
2. Las astas posteriores o de la sensibilidad táctil, térmica y protopáticas y
3. La parte intermedia y las astas laterales, que tienen una función vegetativa.

A su vez la sustancia blanca está constituida por vías ascendentes y vías descendentes; las vías descendentes son motrices y las ascendentes son sensitivas.

El síndrome medular es el conjunto de síntomas y signos que presenta una persona como producto de la lesión de la médula espinal.

El cuadro clínico que se presenta en caso de lesión, varía de acuerdo con nivel en que ésta haya ocurrido. Los mecanismos de lesión pueden ser fracturas, dislocaciones de los cuerpos vertebrales, así como otras causas que pueden

producir isquemia o falta de oxigenación en la médula espinal y que pueden dañarla en forma irreversible.

LOS ESPASMOS

Alrededor de unas tres semanas después de la lesión medular, los lesionados perciben que las partes paralizadas del cuerpo se mueven ligeramente por sí mismas, algo similar a un movimiento nervioso incontrolado. Estos movimientos se llaman *espasmos* o *espasticidad* y están causados por los nuevos reflejos que provienen de la médula por debajo del nivel de la lesión. Aunque normalmente el cerebro es el que controla todos los movimientos del cuerpo, en este caso los movimientos que se producen en la zona afectada no están coordinados por el cerebro.

Los espasmos son el resultado directo de la lesión medular y si se mantienen tan leves como al comienzo de su aparición se les llama *espasticidad básica*, esta espasticidad puede ser útil, ya que ayuda a evitar que los músculos se atrofién por falta de ejercicio, como es el caso de los músculos de la vejiga, e incluso los hombres podrán obtener erecciones espásticas que les podrán beneficiar en sus relaciones sexuales.

Si la lesión es baja (a la altura de la cola de caballo), al no estar dañada la parte principal de la médula, no se presentarán los espasmos y las piernas y vejiga quedarán flácidas.

Algunos parapléjicos y tetrapléjicos padecen una espasticidad muy intensa (denominada *espasticidad excesiva*) lo que puede causarles molestias e incomodidades. Este tipo de espasticidad siempre está causada por complicaciones situadas por debajo del nivel de la lesión, las cuales pueden evitarse adoptando, desde un principio, las medidas adecuadas.

En orden de importancia la espasticidad puede causar en el caso de lesiones bajas :

- ⇒ Contracturas.
- ⇒ Estreñimiento, aunque sólo sea por unos días. La espasticidad puede incrementarse momentánea o continuamente. (El tratamiento es limpiar los intestinos con laxantes o enemas).
- ⇒ Infección o piedras en las vías urinarias.
- ⇒ Úlceras por decúbito, quemaduras o escoriaciones,
- ⇒ Úlceras varicosas (son heridas que se pueden producir en las piernas de las personas afectadas por várices)
- ⇒ Crecimiento hacia adentro de las uñas de los pies.
- ⇒ Hemorroides, fistula anal.
- ⇒ Fístulas por la utilización de aparatos contraceptivos (ya sea un diafragma que se ha olvidado sacar de la vagina, o un dispositivo intrauterino que puede no ser tolerado por algunas mujeres).

En el caso de Lesiones Altas:

- ⇒ Úlceras en el estómago o duodeno, piedras en la vesícula biliar.
- ⇒ Fatiga, depresión, ansiedad exacerbada, ante malas noticias, problemas familiares o interpersonales.

A veces un sedante puede ser útil, pero debe ser utilizado con mucho cuidado. por lo que se aconseja más una charla con un médico comprensivo e informado puede ser de mucha ayuda.

El tratamiento para el exceso de espasticidad es hallar la causa que lo produce y tratarla. Una vez que se logre disminuir se podrá aprovechar las ventajas de la espasticidad moderada.

Para algunas personas los espasmos violentos de pies y piernas constituyen un problema importante y en ocasiones embarazoso, si por ejemplo, estando sentado de repente el zapato sale despedido bruscamente, esto se puede solucionar sujetando los pies en el reposa pies de la silla de ruedas para evitar que se muevan, ya sea con un tope en la parte de atrás donde el tacón del zapato descansa y/o con una correa acolchada a la altura de la pantorrilla, o con una pequeña correa individual para cada pie, según el caso.

Algunos tetrapléjicos tienen fuertes espasmos en las caderas y en las piernas y temen caerse de la silla de ruedas por esta causa, un cinturón de seguridad puede ser la solución en estos casos. Es necesario experimentar diversos tipos de sujeción hasta encontrar el más conveniente, por ejemplo la parte inferior del cinturón de seguridad de un coche puede ser adaptado a la silla de ruedas, ciñéndolo sobre las caderas para impedir el deslizamiento.

En este punto es importante mencionar que el temor, la inseguridad y los estados ansiosos pueden aumentar o provocar los espasmos, de ahí la importancia de su control.

DOLOR RADICULAR

En los primeros días de la parálisis es frecuente que se presenten dolores locales, como resultado directo de la enfermedad o lesión. Hay, sin embargo, otro tipo de dolor (llamado dolor radicular) el cual puede aparecer más tarde, éste es intenso en la raíz de los nervios o en los nervios dañados y si aumenta o es muy fuerte hay que cerciorarse de que no es producido por otras causas que puedan tratarse fácilmente (con fisioterapia, inyecciones locales o con tabletas de vitamina B). El verdadero dolor radicular es difícil de tratar. Los tratamientos normales para el dolor, no son a menudo suficientemente fuertes para quitar este dolor. Las drogas fuertes deben ser evitadas al máximo, ya que por lo general es necesario un tratamiento prolongado y este tipo de medicamentos suelen perjudicar

gravemente el organismo, el cual en un lesionado medular se encuentra ya con sus sistemas alterados.

Tal vez sea necesario acostumbrarse a vivir con este dolor. *Sin embargo, muchos parapléjicos y tetrapléjicos encuentran que cuando salen y se integran nuevamente al trabajo y a las distracciones de la vida cotidiana, este dolor tiende a perder presencia e intensidad en sus mentes, e incluso a desaparecer.* Afortunadamente, en muchos casos el dolor alcanza un máximo de unas pocas semanas, a veces después de un periodo más largo, pero después los ataques se hacen menos frecuentes y menos dolorosos.

CONTRACTURAS

Cuando algunos de los músculos que mueven una articulación se paralizan, la articulación puede volverse muy rígida a causa de la falta de movimiento. Por ejemplo, un tetrapléjico con una lesión por debajo de C-5 podrá doblar el codo pero no podrá extenderlo de nuevo. En este caso, si no se toman las precauciones adecuadas, puede desarrollarse una contractura (acortamiento del músculo) que hará que cada vez sea más difícil y doloroso estirar el codo, incluso si se intenta hacerlo con una presión fuerte.

Una parte importante del tratamiento en el hospital es la prevención de las contracturas, lo cual el paciente debe prevenir durante todo el resto de su vida.

Parte de la rutina diaria será mover las articulaciones de cada miembro en todas las direcciones posibles, con el fin de mantenerlos flexibles; ello se puede hacer por la mañana, antes de levantarse, o bien a última hora, por la noche. El parapléjico lo puede hacer normalmente por sí mismo; los tetrapléjicos generalmente necesitan mucha ayuda. Es importante no olvidar ninguna articulación, incluso los dedos de los pies, ya que de no mantenerlos flexibles pueden lesionarse al ponerse los zapatos .

Otro cuidado que debe tenerse es evitar mantener en un misma posición las articulaciones de un miembro paralizado, durante mucho tiempo. En la silla de ruedas, las rodillas y las caderas se mantienen en ángulo recto todo el tiempo, por lo tanto, es necesario ejercitar el estiramiento de las mismas y asegurarse, - cuando se está en la cama-, de que las rodillas y caderas estén completamente estiradas.

Si se tienen espasmos tal vez sea necesario sujetar las piernas en la posición correcta mediante una atadura de cama, con algo suave y ancho -una sábana tal vez, con un dobléz de 15 cm. de ancho- para evitar rozaduras y heridas. Este sistema asegura que mientras se está durmiendo, las piernas no se coloquen incorrectamente a causa de los espasmos. Si se permanece atado a la cama por un tiempo prolongado, hay que buscar cambiar a menudo la posición de las articulaciones, por ejemplo, si se está boca arriba mantener las rodillas y cadera estiradas, si de lado, dobladas.

Se observa a menudo la tendencia, especialmente en las personas afectadas de espasticidad, a que los pies se doblen hacia abajo y se mantengan en esa posición. Hay que procurar mover diariamente los tobillos en todas las direcciones y además colocar y conservar los pies en ángulo recto con las piernas que es la postura más correcta y recomendable. Cuando se está sentado, los pies permanecerán planos en el reposa pies de la silla y en la cama se utilizarán almohadas o bien una tabla forrada para que se mantengan en esa posición.

Los tetrapléjicos deben evitar contracturas en varias zonas importantes como son los dedos, manos y brazos. Los movimientos adecuados se aprenden rápidamente y cualquier persona puede ayudar a hacerlos. Para impedir que los hombros queden rígidos también hay que moverlos cada día.

LESIÓN DE LA MÉDULA ESPINAL

La lesión de médula como resultado de un accidente se denomina generalmente *trauma* o *lesión medular traumática*, Fallon, (1975). En un accidente uno o más de los anillos óseos de la columna se habrán roto o desplazado fuertemente y partículas de hueso al presionar la médula espinal, impedirán su funcionamiento; cuanto más violenta es la lesión, más completa es la interrupción.

CAUSAS

Una lesión de la médula espinal puede presentarse repentinamente, por ejemplo debido a un accidente. Las causas son múltiples pero las más frecuentes son accidentes automovilísticos (46%), caídas o accidentes laborales(16%), heridas por proyectil de arma de fuego y por arma blanca (12%) y accidentes ocurridos durante la práctica de algún deporte, en especial en los clavados o accidentes marinos (10%) o de alteraciones genéticas. Uribe op.cit.

Existen otras parálisis que pueden ser resultado de iatrogenias (por error o impericia médicas o paramédicas), pero no están cuantificadas, porque no se reconocen como tales y por lo tanto no se registran.

La lesión de la médula espinal obedece a diferentes causas, sin embargo la mayoría de los casos comparten signos y síntomas clínicos comunes, como las alteraciones motoras sensitivas y autonómicas.

Una lesión repentina puede ser también causada por enfermedad, dañando la médula pero sin afectar la estructura ósea de la columna. Este tipo de lesiones generalmente mejoran o permanecen igual. Los médicos las llaman *parálisis no progresivas*.

La lesión de médula puede también presentarse gradualmente, por enfermedad de la columna, de la médula o de ambas (esclerosis múltiple, tumores, etc.). Esta lesión tiende a empeorar y se llama *parálisis progresiva*.

El cuadro clínico que se presenta en caso de lesión, varía de acuerdo con nivel en que ésta haya ocurrido. Los mecanismos de lesión pueden ser fracturas, dislocaciones de los cuerpos vertebrales, así como otras causas que pueden producir isquemia o falta de oxigenación en la médula espinal y que pueden dañarla en forma irreversible.

FORMAS CLÍNICAS DE LA LESIÓN MEDULAR

De acuerdo con (Bravo, 1977), las formas clínicas de lesión medular se pueden clasificar:

- Según su etiología en: médicas y traumáticas.
- Según su nivel en: tetraplejía y paraplejía.
- Según su extensión en : completa o incompleta.
- Según la naturaleza del tejido en : médula, raíces, vasos.
- Según sus síntomas en: espástica y flácida

¿QUÉ SUCEDE CUANDO LA MÉDULA ESPINAL SE LESIONA?

Los efectos del trauma varían según la parte de la médula que se lesiona, la severidad y extensión del daño, así como la rapidez con que ocurre (Fallon, 1975).

Es común escuchar decir a la gente que alguien se ha roto el cuello o la espalda, queriendo expresar que las vértebras están desplazadas o fracturadas. Por ésta y otras razones se puede adquirir una paraplejía o una cuadriplejía, ésta última también llamada tetraplejía.

Paraplejía.- Consiste en la falta de movimiento de los miembros inferiores, debido a una lesión de la médula por debajo del cuello, interrumpiéndose los mensajes

de movimiento y sensibilidad. La interrupción puede ser completa (ningún mensaje en absoluto, como sucede a menudo en los primeros días o semanas) o incompleta (de pronto llegan algunos mensajes, después del accidente o enfermedad repentina o bien después de algunos días o semanas, una vez superado el *shock medular*). Fallon, Op. Cit.

Cuadriplejia o Tetraplejia .- Supone la misma interrupción del cable medular, pero a la altura del cuello. *Tetra* proviene del griego y significa cuatro. En este caso significa que los cuatro miembros (brazos y piernas) están afectados y no pueden moverse o tener sensibilidad. A causa de la parálisis de los músculos del tórax, la respiración, especialmente la respiración profunda, está afectada, por lo que toser para limpiar los pulmones puede ser muy difícil. La tetraplejia también es conocida como *cuadriplejia*.

La parálisis del sistema nervioso autónomo se combina con la paraplejia y más aún con la tetraplejia. Además de la médula y el cerebro (que constituyen el *sistema nervioso central*) existe otro sistema nervioso denominado *autónomo* o *vegetativo*, cercano a la médula y conectado con ella, el cual también queda afectado por accidente o enfermedad repentina de la médula espinal. Sus mensajes son responsables del control de la vejiga e intestinos, de la función sexual masculina (la función sexual femenina generalmente no se ve afectada), de la circulación de la sangre a través de los vasos sanguíneos y de la transpiración. Todas estas funciones se verán alteradas o anuladas por la lesión de la médula espinal o de la cola de caballo. Fallon, Op. Cit.

Debido a todas estas complicaciones es necesario en la fase de shock medular, drenar la vejiga y el intestino en forma mecánica y externa. La tensión arterial baja, la circulación se vuelve lenta y suelen presentarse complicaciones médicas, tales como las respiratorias, digestivas, tromboembólicas, infecciones urinarias o

dolor, además de las úlceras de presión en la piel (llamadas comúnmente *escaras*) y contracturas articulares, entre otras Mazaira, en Kruegger, (1977).

IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS DE LA LESIÓN MEDULAR

INTERVENCIÓN INICIAL

La persona lesionada medular, desde su accidente hasta su rehabilitación, atraviesa un proceso de crisis, el cual consta de varias etapas que van desde el shock, la confusión y la obnubilación, hasta llegar a la aceptación, adaptación y manejo de su nueva situación. Todos los aspectos de su vida: su nivel socio-económico, condiciones de su entorno, el clima emocional de su familia, su filosofía personal de vida, y las habilidades del equipo de trabajo que lo atiende, pueden representar una ayuda o un obstáculo para hacer frente a su problema en forma adecuada.

EL DIAGNÓSTICO MÉDICO

Una parte *muy importante* del trabajo del personal médico es el hablar con el paciente acerca de su diagnóstico y su pronóstico, ya que la forma en que este diagnóstico se enfoque influirá de manera determinante en la actitud del paciente hacia su rehabilitación. Es muy común que los pacientes refieran que hubo mucho tiempo entre el suceso y el diagnóstico y que generalmente se les enfatizaba solamente la pérdida del movimiento y se les enlistaba "todo lo que ya no podrían hacer" y todo lo que habían perdido, sin embargo se les exigía altos niveles de motivación personal y cooperación para rehabilitarse, cuando por el diagnóstico que se les había dado, sus motivaciones para ello eran pocas o nulas, y se encontraban en un estado depresivo. Es fundamental no dar diagnósticos fatalistas o descalificadores que se enfoquen en todas las pérdidas, así como tampoco darle a la persona con lesión medular, esperanzas desbordadas e irreales como "le aseguro que usted volverá a caminar" (Heredia y Uribe, 1988).

Anguera (1980), explica cómo generalmente en esta etapa la comunicación médico-paciente empieza a tener momentos de silencio, entre aquél que sabe las consecuencias y el que las ignora.

"La misma ansiedad que tienen los pacientes de saber la verdad, la tenemos los profesionales frente al hecho de como decirselos y a veces también nos evadimos".

REHABILITACIÓN FÍSICA

El tratamiento rehabilitador durante el tiempo en que el paciente está en cama, (coincidente con el tiempo que tarda para consolidar la fractura vertebral, u otras lesiones adyacentes), consiste basicamente en evitar complicaciones, potenciar las posibilidades funcionales y rehabilitar esfínteres. El cuidado de la vejiga y los riñones es de vital importancia, ya que las complicaciones del aparato urinario suelen ser las más frecuentes y las que causan mayor amenaza de vida para el lesionado medular, pues un vaciado incompleto de la orina, en el tetrapléjico puede causar por una crisis de hipertensión grave a causa de una "disreflexia vegetativa" (Mazaira, 1977). También se le entrena en el vaciado de intestino, y en la prevención de las *úlceras de presión* y a controlar la presencia de espasticidad, para todo ello se debe enseñar al paciente a manejar y dominar las técnicas correspondientes así como a aprender a detectar los síntomas asociados, estos son:

SÍNTOMAS ASOCIADOS

- ⇒ Dolor de cabeza prolongado o intenso
- ⇒ Febrículas
- ⇒ Sudor
- ⇒ Dolor continuo en alguna parte del cuerpo
- ⇒ Desgano o mucho cansancio
- ⇒ Hipertensión grave

Cuando alguno de éstos se presenten el paciente deberá acudir al médico o a un hospital a tratarse inmediatamente .

CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES.

Campubri y Curcoll (1970), en Kruegger (1977), refieren:

"En el lesionado medular se observa cómo el equilibrio se ve seriamente interrumpido por la pérdida de funciones corporales, disminución del control sobre el propio cuerpo, aumento de la dependencia de los demás, cambios en la socio-imagen y la autoimagen, y según los casos de infravaloración social, por los valores de standard de la producción y apariencia física".

Las consecuencias que devienen con la lesión medular de acuerdo con Campubri y Curcoll, (op. cit.), son muchas y abarcan importantes y diversos aspectos bio-psico-sociales de la persona, tanto individuales como familiares, sociales y laborales, tales que a continuación se detallan:

Aspectos biológicos:

Pérdida de sensibilidad y del movimiento, pérdida del control de esfínteres, pérdida del deambular por su propio pie, pérdida del movimiento autónomo del cuerpo desde la parte afectada hacia abajo y pérdida de la erección voluntaria, entre otras.

Aspectos psicológicos:

Pérdida o baja considerable de la autoestima, pérdida de confianza, alto grado de ansiedad al haber perdido el control voluntario de muchas funciones que se encontraban dominadas, angustia elevada por ignorar las consecuencias y el alcance real de las pérdidas, angustia por tener que aprender nuevas destrezas y habilidades para su movimiento, angustia por manejar una nueva imagen corporal y por el manejo de aditamentos externos a su cuerpo, así como fuertes sentimientos de inadecuación.

Aspectos sociales:

Pérdida del rol familiar (especialmente cuando el lesionado es el padre y /o el sostén económico de la familia, pérdida del trabajo aún ignorándose si se estará apto o no después del accidente para la reincorporación laboral, falta de un ingreso económico o requerimiento de mayores ingresos para pagar los costos médicos y de rehabilitación; pérdida del estatus de "persona normal" para pasar a ser considerado como "discapacitado").

Aspectos familiares:

La situación posterior al trauma pone en movimiento todos los esquemas de la familia para afrontar las consecuencias críticas del suceso y todos los familiares -en mayor o en menor grado-, asumen las necesidades creadas por la nueva situación.

Aspectos laborales:

Como ya se dijo, en la mayoría de los casos las empresas deciden liquidar, jubilar o cesar al empleado accidentado, sin corroborar su posibilidad física real de reincorporarse al trabajo, privando así al paciente de una condición psicosocial importante: su autonomía e independencia.

REACCIONES ANTE LA PÉRDIDA.

Al respecto Campubri et al. op. cit., señalan:

"Los lesionados medulares para recobrar el sentido de continuidad del ciclo vital, deben haber asimilado los cambios y ello supone tiempo e inversión de energía psíquica.

Este paréntesis o periodo de transición en el que intervienen muchos factores y en el que tiene lugar un trabajo emocional intenso, es el que se ha denominado moratoria. En esta moratoria el paciente recientemente lesionado, además del trabajo emocional que realiza,

pone a prueba los diferentes ámbitos de relación a los que pertenece y de los que recibirá respuestas que le ayudarán o no a seguir con su esfuerzo de asimilación de las pérdidas y a reanudar su trayectoria vital, buscando un nuevo equilibrio".

Según Kruegger (1980), el ser humano durante su infancia y adolescencia, va dominando secuencialmente su cuerpo, su psicomotricidad, su entorno, su realidad, sus emociones, etc., en el caso de la persona que queda minusválida después de un accidente o enfermedad a mediados de su vida, concibe sus días por vivir cualitativamente distintos, de tal manera que la ilusión que el ser humano tiene de intemporalidad o de inmortalidad se desvanece y al quedar disminuido se "comprime de pronto la vida" y aparece súbitamente la etapa que se esperaba vivir a los 60 ó 70 años, es decir aquellas pérdidas o desgastes que se contemplaban como parte de la senectud, aparecen "aquí y ahora".

Surge también en un inicio una etapa de dependencia y de regresión en los aspectos físicos de la vida; las actividades mas simples como agacharse, subir una escalera, bañarse, asearse, limpiarse una lágrima, o darse la vuelta en la cama, no son ya una conducta automática, sino que ahora *depende de otros para hacerlo*. Aquello que era esperado para la tercera edad y a lo cual se supone que habría oportunidad de adaptarse paulatinamente y elaborando un duelo y un ajuste progresivo, se presenta, para el paciente en un breve lapso.

Es importante considerar lo antes expuesto y conocer las pérdidas que ha sufrido el paciente, para entender cómo se alteran varios aspectos de su cotidianidad y por consiguiente de su emotividad, alteraciones que se agravan aún más cuando hay una pérdida aunada de alguna parte de sus miembros y/o funciones, o la muerte de otras personas. En general el paciente experimenta:

- ⇒ Sensaciones de ineptitud,
- ⇒ De inadecuación,
- ⇒ Un comportamiento regresivo,

- ⇒ Depresión,
- ⇒ Confusión y
- ⇒ Obnubilación en general.

Todo esto aparece al cambiar las condiciones físicas y ambientales del paciente, para las cuales no tiene aún un repertorio de respuestas adecuado .

FASES DE AJUSTE PSICOLÓGICO

El individuo se abre paso y progresa pasando por las fases de adaptación normales y esperadas en un momento de traumatismo o incapacidad físicos. Las cinco fases que se expondrán suelen estar presentes, de una u otra forma en la elaboración psíquica saludable y adaptativa de la incapacidad física. Sin embargo, por lo general estas no son nítidas, precisas ni progresivas.

Los obstáculos para la rehabilitación emocional suelen manifestarse en dificultades para hacer frente a una de dichas fases, o de una persistencia en alguna de ellas, a tal grado que puede impedir al lesionado avanzar hacia las restantes. Según Kruegger (1988), dichas fases se pueden conceptualizar como:

- 1) Fase de shock
- 2) Fase de rechazo
- 3) Fase de reacción depresiva
- 4) Fase de reacción contra la independencia
- 5) Fase de adaptación

A continuación se describen:

FASE DE SHOCK

La fase aguda.- De acuerdo con Sybil, (en Kruegger 1988), esta fase... "suele abarcar el periodo de tiempo que media entre la aparición de la incapacidad (sea

debida a un traumatismo, malformaciones congénitas, enfermedad, o todas estas causas) y la estabilización de las funciones fisiológicas del cuerpo. Este periodo puede durar desde unas horas hasta varios meses, en función de la gravedad de la incapacidad. Con frecuencia la mayor parte de esta fase la atraviesa el paciente en un estado de dependencia física total, en hospitales de cuidados intensivos y por lo general, en unidades de vigilancia". En este medio, que no es el suyo, el enfermo y los miembros de su familia experimentan distintos estados internos de ansiedad, dado que hay muchas cosas que no comprenden o no manejan y se toman muchas decisiones que no les son consultadas, por lo que solo son agentes pasivos del medio.

El shock es la reacción inmediata ante un traumatismo. Se trata de un estado caracterizado por una falsa integración de un número excesivo de estímulos. Inicialmente, el individuo es incapaz de asumir o comprender la magnitud o gravedad de lo sucedido o sus consecuencias, tal estado de embotamiento puede ser tanto emocional como físico y durar desde unos instantes hasta varios días. Los miembros del equipo de primeros auxilios suelen ser los únicos, aparte de la familia, que observan lo que le sucede al paciente.

Cada persona realiza consigo misma un proceso de examen continuado de su existencia física que (se espera), dará finalmente como resultado una decisión activa y consciente de vivir. Para algunos sujetos éste es el primer esfuerzo que hacen por recuperar el control de sus vidas, pero si su decisión no es activa, el personal profesional no puede esperar del sujeto cooperación o colaboración.

Dependiendo del grado de incomodidad que experimente la persona en torno a su cuerpo y situación psicológica, quizá sienta el deseo de morir, con un anhelo pasivo de encontrarse en un estado "sin dolor". *De igual manera, algunos miembros de la familia desean la muerte de la persona incapacitada por el miedo*

a que ni ellos ni el enfermo sean capaces de hacer frente a la situación si éste sobrevive.

Por otro lado algunos sujetos sienten la necesidad de disociarse de sus cuerpos mientras luchan por desterrar la falta de un sentido de plenitud, este tipo de inquietud mental más que un síntoma de psicosis es, un saludable mecanismo de defensa para afrontar la situación y escapar de un cuerpo y una mente torturados. No obstante, con frecuencia se hace la evaluación psiquiátrica para aclarar con mayor precisión esta reacción, dicha valoración no se recomienda efectuarla hasta después de haber pasado la fase de shock.

En algunos tipos de incapacidades es frecuente que no se acepte que los efectos serán a largo plazo y en otros, los cambios son tan radicales que parece que la única salida que se vislumbra es desaparecer. Otros sujetos se sienten furiosos contra Dios, contra personas concretas, contra la situación o contra sí mismos.

La desorientación que experimentan algunas personas al principio se puede deber también las *sensaciones fantasma* las cuales consisten en sentir sensación donde no hay estímulos reales o en miembros que no existen ya que han sido amputados. Adaptar al paciente exige *educación, clarificación y repetición de la información* para permitirles, una vez más, alcanzar la autoconfianza en sus facultades intelectuales. La falta de seguridad emocional se pone de manifiesto en los esfuerzos de la persona por identificar de qué forma se afrontará la pérdida de su cuerpo normal.

Se ha observado que el proceso de duelo puede aliviarse cuando se han sufrido otras pérdidas y el sujeto está sensibilizado hacia una pauta de aflicción determinada, sin embargo, si las pérdidas anteriores no han sido elaboradas, puede producirse un efecto acumulativo que desemboque en una depresión grave, inmovilizadora, que exija intervención y ayuda profesional urgente.

Por lo general hay una búsqueda de explicaciones racionales para la incapacidad, encontrándose por lo general explicaciones irracionales. Por ejemplo algunas personas, encuentran como la primera posibilidad emocional en esta búsqueda una sensación de castigo o presagio, esto es más notorio en aquellos sujetos que previamente tenían una imagen negativa de sí mismos y que se consideran víctimas del destino. En estos casos la incapacidad se convierte en un símbolo externo de su "maldad" y en ocasiones, este punto de vista es mantenido por los propios miembros de la familia, quienes dificultan aún más el esfuerzo del paciente para desenmarañar su situación y comprenderla.

Una complicación adicional en las relaciones familiares puede ser el proceso de regresión que sufren muchas personas incapacitadas, especialmente en respuesta a una lesión traumática, ya que pueden presentarse retrocesos en el desarrollo evolutivo, la vuelta a etapas previas y la aparición de necesidades emocionales dependientes en niños y adultos. La necesidad de amor y de consuelo que conducirán al contacto sedante con una persona amada, suele ser difícil de expresar, o bien se reprime ante el temor de que el sujeto lesionado considere que lo tratan como a "un bebé". Parte de la resistencia a pedir consuelo físico se debe al temor suscitado por la aversión que la persona incapacitada siente hacia su propio cuerpo, y porque puede temer que los demás experimenten la misma sensación. Si el sujeto tiene este sentimiento de repulsión muy acendrado, llegará a padecer también temores de abandono, proyectando su falta de capacidad para cuidar de su cuerpo a los miembros de su familia o a su pareja.

En ocasiones los individuos afectados temen también que se les abandone a causa de la idea generalmente extendida de que no van a ser capaces de conseguir un empleo, con el resultado de la pérdida de autoestima por el temor a no poder tampoco satisfacer las necesidades de su familia. En el caso de los adolescentes, sus ideas acerca de las posibilidades futuras de trabajo se hallan

limitadas y suelen concluir que no pueden formar sus propias familias, permaneciendo en una posición dependiente con respecto a sus padres, (Kruegger op. cit.)

FASE DE RECHAZO

Una reacción omnipresente es la de rechazo. La no aceptación de los hechos resulta inicialmente bastante lógica, ya que acoger un cambio corporal tan repentino y riguroso en su propia imagen y en el concepto que el paciente tiene de sí mismo, escapa a la capacidad de muchas personas. Es casi imposible que el sujeto comprenda que permanecerá incapacitado para siempre, en cuyo caso el *rechazo puede mantener la idea de que la recuperación será vigorosa y completa y tener la esperanza de que en el futuro podrá solucionarse del todo la incapacidad.*

Es importante que el profesional que ha de tratar al sujeto afectado reconozca que el rechazo es un mecanismo de defensa necesario en las fases iniciales de la recuperación.

El periodo de rechazo se puede prolongar durante días o varias semanas, *este hace que el individuo actúe como si nada hubiese cambiado, como si no hubiera sufrido pérdida alguna.*

Ahora bien, la aceptación de la realidad, el rechazo o la renuncia por las que pasa el sujeto, no son repentinos y totales, ni plantean una alternativa de todo o nada, sino que tienden a oscilar con arreglo a una pauta que se va dibujando gradualmente y que responde en esencia a rasgos individuales, (Horowitz y Kaltreider, 1977 en Kruegger, op. cit.) De hecho, estas experiencias intrusivas de rechazo y aceptación alternativas son los elementos esenciales de los trastornos postraumáticos, (Steiger, 1976, en Kruegger, op.cit.)

Hasta esta fase de la respuesta no hay depresión, pues el rechazo ha asegurado que ésta no exista ya, que no hay conocimiento consciente de la permanencia o gravedad de la pérdida.

La depresión, es decir la respuesta al reconocimiento de la pérdida sufrida, se demora hasta que el paciente se da realmente cuenta del alcance del dilema y reconoce que ha sufrido una pérdida irreparable.

Aunque el proceso de rechazo es adaptativo y protector para asegurar que el paciente no se vea abrumado inicialmente, es necesario que con el tiempo se suavice a fin de permitir que el sujeto comprenda y asuma la pérdida, reconociendo sus consecuencias y en el caso de que el rechazo resulte difícil de adaptar e interfiera con los esfuerzos rehabilitadores, deberá optarse por la intervención. La persistencia de tal rechazo puede hacerse evidente en los sueños del paciente, en los que actúa como si nada hubiera pasado, en la persistencia de dolores inexistentes o fantasmas más allá de su alcance físico, que aseguran cierta sensación de que el miembro sigue estando intacto, o en la manifestación de fantasías que resultan en que la función perdida continúa presente; el rechazo se traduce igualmente en el comportamiento, de tal manera que el paciente que ha sufrido una lesión en la columna vertebral "puede olvidar" que debe erguirse para aliviar el punto de presión, dando lugar a ulceraciones en la piel, o tal vez olvide vaciar la vejiga en el momento apropiado.

Puede ser que la familia entre en colisión con este rechazo, por falta de adaptación, y dar al familiar falsos ánimos asegurándole que todo volverá a la normalidad y resistiéndose a adaptar el hogar a las necesidades del lesionado. Este tipo de familia a la larga *sigue percibiendo al lesionado como "un enfermo", por lo tanto busca el tratamiento médico que lo cure y lo regrese a la normalidad, retrasando o impidiendo la rehabilitación, en etapas muy importantes para el paciente.*

Ahora bien debemos diferenciar las expresiones de esperanza y las de rechazo ya que las primeras están basadas en aspectos potenciales y metas realistas, no se deben tratar como mecanismos de compensación o falta de adaptación del paciente, sino alentar y apoyar sin llegar a optimismos excesivos, por el contrario, si se detecta que las metas tan sólo son evasiones de una realidad, no deben alentarse en el paciente ni en la familia, ni falsas metas a alcanzar ni asegurarles que todo volverá a la normalidad.

La esperanza realista, que actúa como fuerza motivadora positiva, es muy necesaria, aunque muchas veces es disminuida por el personal clínico que actúa con falta de tacto, interfiriendo así la plena dedicación a la actividad rehabilitadora. Se puede transmitir una esperanza realista sin ignorar el rechazo o la falta de adaptación. Las expresiones de esperanza tendientes a establecer el auténtico potencial no deberán ser motivo de intervención o confrontación.

FASE DE REACCIÓN DEPRESIVA

En ésta se llega gradualmente a un reconocimiento y a una comprensión más plenos de la gravedad y el alcance de la pérdida o enfermedad y es hasta este momento que surgen en el paciente el duelo y la depresión. Hasta entonces, el rechazo no se ha producido con respecto a la realidad del acontecimiento, sino de su importancia, gravedad y permanencia. Puede ser que el paciente haya tenido la sensación de que el miembro o función perdidos siguen hallándose intactos o presentes, aunque quizá no estén activos o no se pueden tocar realmente. Los sueños y ensoñaciones han constituido una fantasía reparadora en la que el individuo sigue funcionando intacto, por lo que es frecuente que los esfuerzos rehabilitadores vigorosos enfrenten bruscamente al paciente con la innegable evidencia de una pérdida irreversible.

En este momento del reconocimiento de la pérdida se presenta la depresión, que es una respuesta normal, esperada como reacción ante una enfermedad grave o ante la pérdida de una parte del cuerpo o de una función. Si no sucede así, aunque sea transitoriamente, debemos estar alertas, ya que la ausencia de depresión indica que no se ha reconocido emocionalmente la realidad de la pérdida.

Otro aspecto que se debe atender es el mantenimiento de la autoestima, ya que *es importante discernir cómo era la autoestima del paciente antes de sufrir su lesión y cómo la pérdida padecida alterará este nivel interno del psiquismo. Así mismo se generará un sentimiento de desamparo.*

Conviene determinar la importancia emocional de la pérdida en cada paciente, dado que una pérdida que interfiera con los procesos cognoscitivos es más devastadora para aquel paciente cuya carrera, oficio, autoestima, mecanismos de defensa y actuación, estén basados en la función intelectual, así mismo aquel paciente cuya estima, trabajo, intereses y forma de vida estén centrados en torno a actividades físicas, experimentará una reacción más marcada y una mayor dificultad de ajuste cuando se produzca un debilitamiento físico.

FASE DE REACCIÓN CONTRA LA INDEPENDENCIA

En el caso de una lesión medular son reacciones esperadas la depresión, la ansiedad, la tristeza, el duelo, y la ira, como naturales y apropiadas. En lo que se refiere a los disminuidos físicos éstos piensan a veces que son una carga para los demás y tienen la sensación de que nada pueden ofrecer a los otros, mientras que las depresiones causadas por la incapacidad física está más basadas en la realidad, los desarreglos depresivos están fundados en mecanismos neuróticos de culpabilidad, hostilidad latente o vaciedad narcisista, (Steiger 1976 en Kruegger, op.cit.) La sensación de desamparo y la depresión van acompañadas de una

súbita falta de efectividad en el comportamiento del individuo para atraerse respuestas gratificantes de los demás, ahora que está incapacitado.

Durante la fase de depresión, el paciente puede exteriorizar hostilidad y culpar de su pérdida a todos los que le rodean: familia, amigos, jefes, personal clínico y médicos. Es en ese momento en el que hay que canalizar la hostilidad y la ira del individuo hacia una actividad productiva a fin de lograr avances en la rehabilitación, ya que puede haber reacciones contratransferenciales en el personal médico, esto quiere decir:

Cuando un miembro del personal hospitalario se convierte en el receptor de la ira o las quejas del paciente puede surgir un serio impedimento difícil en la relación laboral si el médico o el paramédico toma como asunto personal el ataque, en vez de comprender sus orígenes y finalidad. Si esta lucha entre el paciente y el miembro del personal llega a exteriorizarse y a actuarse, ello impedirá que el paciente reconozca y afronte su ira como componente de su propia respuesta interior.

Conforme el paciente va haciendo progresos en su rehabilitación y en el cuidado de sí mismo, hasta el punto de lograr independencia y ser dado de alta del hospital, puede manifestar una reacción opositora a dicha independencia, lo cual puede implicar desde una ambivalencia entre el hecho de sustituir o no un ambiente hospitalario protegido y seguro, con la incertidumbre de volver a casa, incluso hacer maniobras para impedir el propio progreso y permanecer en el hospital durante más tiempo.

Tal reacción contra la independencia es particularmente notable en varios grupos de pacientes. Uno de ellos incluye a los adolescentes tardíos y a los adultos jóvenes, para quienes la autonomía, la separación y la independencia son cosas tan nuevas, no probadas y recientemente alcanzadas, que se ven amenazados

por cualquier regresión hacia una postura dependiente, esta postura dependiente hace crecer la dificultad de la separación y la autonomía en relación con el hospital. Para otro grupo de pacientes que sufren conflictos de larga duración, ya sea latentes o manifiestos de dependencia, el inclinar la balanza hacia la supeditación a la necesidad de cuidados físicos, hace que la retirada gradual de los cuidados totales tenga un carácter problemático, ya que aparecerán protestas ante la retirada de atenciones.

Hay que tener presente que los rasgos normales de la personalidad se exageran en un momento de estrés, especialmente en el caso de un ataque tan amplio a la integridad corporal y emocional del individuo y que cualquier estrés da lugar a un incremento en el uso de los mecanismos de defensa, de tal manera que el paciente dependiente lo será aún más; el consciente y responsable intensificará estas defensas en un esfuerzo por compensar su incapacidad. Algunas veces estos rasgos favorecen el desempeño del paciente; por ejemplo, la voluntad o predisposición a ser dependiente y a ser cuidado dentro de ciertos límites y sin marcadas protestas, o bien en la tendencia a ser exageradamente conscientes luchando por la independencia. En cambio hay rasgos que no funcionan de manera alguna, tal como lo demuestra el paciente fronterizo que carece de un firme sentido interior de su propio "yo" o de sus metas, Recordemos que las formas particulares por medio de las cuales se demuestra la aflicción varían, según la personalidad del paciente.

FASE DE ADAPTACIÓN

Las emociones que siente una persona ante la pérdida de un miembro o una función motora son análogas a las emociones que se experimentan ante la muerte de un ser querido. Existe duelo por la pérdida de la función, por la de la nueva imagen corporal, por las satisfacciones que proporcionaba dicha función y que ahora le son negadas y por la pérdida de las esperanzas que se basaban en el supuesto de que se disponía de ella. Tras la aflicción y el duelo por estas pérdidas

que progresan hasta dejar de lado toda esperanza de retorno, se pueden alcanzar nuevos papeles basados en los potenciales que acaban de adquirirse y que tienen ya en cuenta las distintas limitaciones.

Un enfoque inicial consiste en valorar las estrategias que para afrontar su situación ha utilizado el paciente en anteriores estados de estrés Stewart, (1979) en Kruegger, op.cit. Afrontar la situación propia consiste en desplegar conductas estratégicas destinadas a solucionar problemas y a reducir el estrés y en el caso del paciente éstas pueden ser mejoradas para ayudarle con su rehabilitación.

Dichas conductas se pueden descubrir tomando como punto de partida la forma habitual de afrontar otras tensiones importantes, al igual que los mecanismos de defensa, suelen cobrar consistencia con el tiempo, de tal manera que un aumento de estrés genere una intensificación de las conductas estratégicas para hacerle frente a la propia situación.

REACCIONES DE LA FAMILIA ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LESIÓN MEDULAR

Las experiencias indican que son muy similares a las etapas por las que pasa el paciente:

Shock.- Reciben la noticia quedando impactados por el diagnóstico, sin saber a ciencia cierta lo que éste significa y tienden a esperar que haya una equivocación y por lo tanto una cura rápida para su problemática.

Después empiezan a pensar que la lesión se debe a un castigo divino por algún acto cometido en esta o en otra vida, ya sea por la familia o por el propio minusválido.

Reacción de negación del problema.- Se empieza a negar el diagnóstico del doctor y se inicia un "peregrinar" en busca de nuevas opiniones, en espera de un

diagnóstico milagroso y de una cura absoluta, (los padres entonces recurren a otros médicos, a curanderos, a recetas o "aguas milagrosas", etc., en el afán de salir pronto del problema).

Es muy importante mencionar que en esta etapa se pierde un tiempo valiosísimo en especial para el niño discapacitado ya que un diagnóstico acertado temprano, así como una estimulación temprana efectiva son de mucha ayuda para el paciente.

Reacción de duelo.- Esta se da cuando la familia empieza a aceptar la condición actual de su familiar y lo vive como una pérdida, ya sea el "haber perdido la posibilidad de ser una familia normal", o por el propio paciente de haber perdido "su normalidad".

Aceptación del problema.- En esta fase la familia busca iniciar la rehabilitación del paciente mediante elementos más reales de solución, favoreciendo así todas las acciones del paciente para ser autosuficiente y manejarse en forma independiente, con lo que inicia su adaptación para el manejo eficaz de su problemática.

Reacción contra la independencia.- Esta fase se presenta como una pequeña regresión, previa a la fase de adaptación, dado que la familia teme que si deja de ayudar al paciente, el podrá lastimarse o recaer y agravar su situación, por ello tiende a seguir protegiéndolo y limita su independencia.

Socialización.- La familia busca integrarse nuevamente a su vida anterior en condiciones que ésta considera normales, incorporando a su familiar minusválido como un miembro más de la familia, con derechos y obligaciones, en función de sus capacidades residuales, como cualquier otro.

Como ya se dijo, estas etapas son muy similares a las que vive la persona minusválida en algún momento de su vida y son más marcadas e intensas en los individuos cuya edad está entre 18 y 40 años, de acuerdo con (Kruegger y Kruegger op. cit.)

REHABILITACIÓN EMOCIONAL DEL LESIONADO MEDULAR TRAUMÁTICO

PAPEL DE LA PSICOLOGÍA EN LA REHABILITACIÓN DE LA PERSONA LESIONADA MEDULAR

La rehabilitación surge como una tercera etapa de la medicina, siendo la curativa y la preventiva las anteriores. Esta nueva etapa, surgida poco tiempo después de la Iª Guerra Mundial, pone de manifiesto que la salud y la enfermedad no son terrenos exclusivos de la medicina, sino que la atención interdisciplinaria es una necesidad y exigencia de la sociedad en su conjunto, para su solución y una mejor calidad de vida.

Por otra parte en la actualidad el concepto de aptitud física se ha alejado de la concepción "anatomicista" que señalaba que sólo los organismos completos eran aptos.

DEFINICIÓN DE REHABILITACIÓN

Existen múltiples definiciones de rehabilitación, pero todas coinciden en señalar que *el objetivo primordial de ésta es aprovechar las capacidades residuales de las personas para lograr una satisfacción máxima, abordando los aspectos físicos, psicológicos y sociales de cada individuo.* (OMS op.cit.) Esto evidencia la necesidad de que en la rehabilitación intervenga un equipo interdisciplinario que incluya por supuesto, al propio paciente.

La rehabilitación es un proceso complejo e interdisciplinario, y como señala la OMS en el *Plan de acción mundial*, (1982) deberá incluir los siguientes servicios:

- a) Detección temprana, diagnóstico e intervención.
- b) Atención y tratamiento médicos.
- c) Asesoría y asistencia sociales, psicológicos y de otros tipos.
- d) Capacitación en actividades de autocuidado, incluidos los aspectos de la movilidad, la comunicación y las habilidades de la vida cotidiana, con las disposiciones especiales que se requieran, por ejemplo, para las personas con defectos auditivos o visuales y para los discapacitados intelectuales..
- e) Suministro de ayudas técnicas y de movilidad, así como de otros dispositivos.
- f) Servicios educativos especializados.
- g) Servicios de rehabilitación profesional (inclusive orientación profesional, colocación en empleo normal o protegido)
- h) Seguimiento.

Estos servicios de rehabilitación en muchos casos se han tratado de incorporar a los servicios de los hospitales generales, propugnando por un enfoque interdisciplinario, pero la carencia de personal especializado y muchas veces una

predisposición negativa o la ignorancia de lo valioso que es un trabajo de éste tipo, dificultan la prestación de los servicios.

Para el paciente lesionado medular todos sus ámbitos se alteran, particularmente la disminución abrupta del potencial motriz de una persona causa alteraciones emocionales profundas.

En el ámbito familiar, la estructura del grupo se "cimbra" y se modifica totalmente al tener que realizarse ajustes no sólo en la manera de ver y tratar al miembro de la familia que sufrió el accidente, sino en la propia concepción del papel que cada uno de los integrantes de la familia juega, así el cuestionamiento de dicho rol hasta el momento y su utilidad o la necesidad de cambiarlo para el futuro.

Cuando el paciente tenía un trabajo previo, su ámbito laboral, cambia totalmente, ya que en la mayoría de los casos es cesado o jubilado prematuramente, o reinstalado nulificándolo en sus funciones, más por la incapacidad de la sociedad de tratar de reubicar y entender su nueva situación y de aceptar a un trabajador "diferente", que por las limitaciones reales que pudiera tener el lesionado medular.

De lo anterior se desprende que el ámbito social del lesionado medular se modifica radicalmente, teniendo ahora que entrar a una lucha por ser aceptado, y *sobre todo aceptarse a sí mismo, en circunstancias desfavorables*, no tanto por la lesión en sí, sino por la necesidad de tener más elementos de fortaleza para soportar y sortear las actitudes sociales atávicas, estereotipadas de marginación y exclusión que todavía muchas sociedades tienen para con las personas minusválidas.

La dificultad de abordar el tratamiento del lesionado medular empieza desde la nomenclatura que adoptan primero el médico y después la sociedad, para denominar a las personas que tienen alguna afección permanente en el sistema

físico motor: parapléjico o tetrapléjico, inválido, minusválido, deficiente físico, discapacitado (como ya se mencionó al principio, todos estos términos llevan una raíz etimológica de valer menos, de no valor, de no tener, de ser menos capaz o menos apto), matizados con una carga emocional las más de las veces peyorativa y descalificadora -que afecta la propia autoestima y autoimagen de quien la padece.

Sin embargo es necesario seguir buscando un término que permita dejar de asociar a la persona con anormalidad, inutilidad o incapacidad en todas las áreas de su vida, así como educar a la sociedad para que no la estigmatice con esos términos, sino que la apoye y admita en la fase final de su rehabilitación que es la reincorporación social y la independencia.

Como ya se mencionó a partir de la lesión medular se producen cambios físicos en la vida de una persona, que modificarán su vida personal, familiar y social. Estos cambios producen respuestas emocionales que deben tenerse en cuenta en el tratamiento.

Para entender las características psicológicas derivadas de un súbito cambio en un organismo hasta hace poco funcionando "normalmente", es necesario incorporar la opinión de ese "organismo". La perspectiva desde fuera puede brindar una visión más "objetiva" o científica, pero el punto de vista "desde la propia subjetividad del paciente, "desde adentro" tal vez sea más real y útil para el psicólogo y para el progreso del propio paciente lesionado medular.

Según palabras de Rusk, el célebre rehabilitador, en (Kruegger, op.cit.)

"En el 50% de los adultos impedidos, estos factores [los psicológicos] rigen el éxito o el fracaso de la rehabilitación; en los niños esta cifra es más alta, de casi un 75%."

Se puede considerar la importancia psicológica de los defectos físicos merced al grado de incapacidades emocionales y aspectos compensatorios que producen, según los defectos físicos sean menores, moderados o graves".

No sólo los niños y los viejos han de luchar por dominar sus cuerpos, también han de hacerlo los limitados físicos. Las cosas que antes se daban automáticamente, casi sin pensarlo, mecánicas, tales como inclinarse, asearse, subir una acera, etc., ya no pueden considerarse como cosa hecha, como conductas automáticas. El ciclo mismo de la vida se contempla desde una nueva perspectiva, ya que quizá décadas de vida que de otra forma transcurrirían lentamente, se comprimen en unos meses o en unos momentos.

Regularmente se espera que con una mayor estabilidad, una edad más avanzada y una madurez del desarrollo y la personalidad, esté garantizada una mayor inmunidad ante los trastornos emocionales graves debido a una pérdida física, en cambio, el impacto de un defecto debe ser reconocido por su influencia actual sobre el funcionamiento y por las consecuencias subsecuentes sobre el desarrollo en cualquier edad y fase de la vida.

La psicología juega un papel muy importante en el proceso de la rehabilitación tanto del paciente lesionado medular, como de su familia, pues la exploración, orientación y asesoría psicológicas constituyen los pilares básicos de la rehabilitación. Así mismo tomando en cuenta que los lesionados medulares con disminuciones físicas motoras, ven afectadas diversas áreas de su cuerpo y de su personalidad, resulta claro que mientras más se avance en el conocimiento de los procesos psicológicos que afectan su rehabilitación, será mayor la ayuda que se les pueda dar.

REHABILITACIÓN EMOCIONAL

ASPECTOS A CONSIDERAR EN LA REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA DEL LESIONADO MEDULAR

FACTORES PSICOSOCIALES

La lucha por la sobrevivencia

De acuerdo con Goffmann citado por Sybil, (1982),

"La lucha por seguir viviendo en la nueva forma corporal y con las capacidades funcionales reducidas acompañará a la persona a lo largo de su existencia, cualquiera que sea el grado de recuperación de su independencia funcional. De lo que se trata es de que el sujeto realice un nuevo compromiso positivo con su vida y redefina "ser persona", teniendo una visión de sí mismo como miembro válido de la sociedad" .

Pensamientos de muerte

La presencia de pensamientos conscientes sobre las posibilidades de vivir frente a las de morir, varía de unos pacientes a otros y puede llegar a consumir la energía emocional total de una persona. Por ello se debe valorar la intensidad con que se produce esta liberación para estar en condiciones de proporcionar el apoyo y tratamientos apropiados. El resultado deseable es que el individuo y su familia puedan restablecer conscientemente las metas de sus vidas, tanto para sí mismos como en lo que se refiere a su relación con los demás.

Trastornos ideacionales

La alteración de la imagen corporal suele dar como resultado una conmoción del sistema organizativo emocional. El alcance y el grado de desorientación parecen estar más relacionados con la ansiedad sufrida al conocer las consecuencias permanentes de la pérdida del cuerpo "normal", y no con la salud mental premórbida o la gravedad de la incapacidad física, (Fisher y Cleveland, 1958 en Kruegger, op.cit.)

Sensaciones fantasma

Las personas que han sufrido amputaciones traumáticas, lesiones en la columna vertebral u otros menoscabos neurológicos experimentan una retroalimentación sensorial de sus extremidades ausentes por amputación o falta de inervación normal. Cuando se perciben estas sensaciones como representaciones reales de las extremidades previamente normales, el sujeto se siente emocionalmente confuso por lo que se crea una incapacidad intelectual para aceptar la realidad. Esto puede dar como resultado, además de la pérdida de la confianza, la disminución en su capacidad para filtrar cualquier otra retroalimentación sensorial.

Hay que esclarecer estas reacciones perceptivas conscientemente para poder esperar una participación activa posterior de la persona incapacitada.

Proceso de duelo

La respuesta de dolor emocional a un cambio en la forma o función del cuerpo debe trabajarse en forma individualizada, sin la expectativa de que la persona incapacitada o los miembros de su familia vayan a experimentar una serie de emociones predecibles a la hora de aceptar la pérdida del cuerpo normal.

Lo ideal sería apoyar a cada persona en su esfuerzo por alcanzar un duelo que la consuele emocionalmente (Kruegger, 1981,1982).

Debe de considerarse que se ha producido la *"muerte" del cuerpo normal*, pese a lo cual la sociedad no aporta o tiene rituales establecidos como pautas que se deben seguir ante este tipo de pérdida; Esta circunstancia frecuentemente deja a las familias en una situación difícil para interpretar las necesidades mutuas de apoyo.

Búsqueda de un significado a la lesión

La persona incapacitada y sus familiares, en un intento por comprender por qué ha caído sobre ellos esta "mala suerte", suelen embarcarse en la búsqueda de una respuesta racional. Estas preguntas incluyen con frecuencia un examen a fondo de las relaciones y acontecimientos de su vida anterior. El sujeto puede pensar que, si logra identificar determinadas razones como causas de su situación, quizá le sea posible reparar algún "delito" cometido y así evitar cualesquiera consecuencias negativas permanentes, debidas a su incapacidad.

Interrelaciones familiares

Aunque la incapacidad física recae sobre una persona, el impacto del cambio en su incapacidad funcional suele afectar a todo el sistema de interrelaciones familiares. Este proceso de impacto y adaptación requiere ser valorado con profundidad y con los medios adecuados para asegurar un sistema de apoyo constructivo, es decir deben evaluarse tanto las alteraciones que se producen a corto plazo como las permanentes, haciéndolo con flexibilidad y sin prejuicios.

Imagen corporal

De acuerdo con (Baker, Wrighty Gonick, 1953 en Kruegger, op.cit.), en general, las personas que sufren incapacidades físicas necesitan desarrollar tres constructos mentales de su imagen corporal así como la capacidad para intercambiarlos. Tales constructos son:

- ◆ ***el cuerpo intacto.***- (anterior a la lesión),
- ◆ ***el cuerpo incapacitado.***- Ya sea por la pérdida de extremidades o por los cambios en las funciones sensoriales y motoras y
- ◆ ***el cuerpo incapacitado.***- El cuerpo falto de movimiento o de autocontrol.
- ◆ ***más el posible equipo de readaptación.***- que debe usarse o que está al alcance, (por ejemplo prótesis, sillas de ruedas, bragueros, entablillados, muletas y otras ayudas)

La facilidad con que una persona pueda pasar de una de estas imágenes mentales a cualquiera de las otras dos, determinará con frecuencia el éxito de su programa de rehabilitación.

Intimidad

El deseo de intimidad y la capacidad de ser un buen amante son necesidades universales, pueden sentirse de forma más crítica cuando se sufre una incapacidad física. Es crucial que todo programa de rehabilitación incluya objetivos tendientes a reforzar la percepción de sí mismo como ser sexual. De lo contrario el resultado puede ser una forma de cuerpo rehabilitado carente de sentido de humanidad, lo que dará lugar a una intensa desesperación y en ocasiones, a la ausencia del deseo de vivir.

Alternativas profesionales

La aspiración de ser un ciudadano productivo, que contribuya a la tarea social común, *variará según la edad y las experiencias previas en el ámbito educativo y laboral.* En el caso de que sea necesario un nuevo aprendizaje para poder volver al trabajo, *como consecuencia del cambio sufrido en su capacidad funcional, la persona en cuestión puede considerar la valoración y planificación vocacional tan estresantes como el propio reconocimiento de sus limitaciones físicas.*

ESTRATEGIAS PREDOMINANTES PARA AFRONTAR UNA SITUACIÓN

La Escala de Weisman, 1974 (citada en Kruegger, op.cit.), describe una lista de conductas estratégicas, más o menos eficaces que se ha visto que el paciente con lesión medular lleva a cabo, las cuales son las siguientes:

I. Afectivas

1. Pasividad, aislamiento de afectos y ausencia de preocupación
2. Rechazo e inversión del afecto (por ejemplo, reírse de éste).
3. Sentimientos y reacciones compartidos con otros, charlando ampliamente acerca de la adaptación.

II. De comportamiento

1. Desplazamiento y distracción con actividades.
2. *Confrontación con el propio "yo" y adopción de una acción concertada.*
3. Conducta sin inhibiciones.
4. Repetición, utilizando los mismos planes y actividades que en anteriores situaciones de estrés.
5. Rehuir y apartarse físicamente de los demás como situaciones potenciales adaptativas.

III. Cognitivas

1. En el área racional-intelectual, *búsqueda y control intelectual.*
2. Racionalización por redefinición: aceptar la necesidad y convertirla en una virtud.
3. *Fatalismo: aceptación estoica y preparación para lo peor.*
4. Proyección y exteriorización, que incluye culpar a otros.
5. Estricta obediencia: hacer todo lo que se le diga.
6. Rendición masoquista: búsqueda de un culpable y autosacrificio.

Una de las misiones más importantes del profesional de la rehabilitación consiste en determinar si las estrategias empleadas por el paciente para afrontar su situación servirán y tendrán una finalidad positiva en la rehabilitación. Si es así deberá apoyarlo, y canalizarlo posteriormente hacia la actividad rehabilitadora, mientras que conferirá una nueva dirección a las estrategias que no sirvan al propósito de la rehabilitación.

Así por ejemplo, el paciente que hace uso del desplazamiento y se sumerge en actividades, bien podría beneficiarse de una terapia ocupacional y recreativa temprana y extremadamente activa. Para hacer frente a sus mayores necesidades psicológicas y físicas se puede organizar un programa completo de terapia de rehabilitación con un ritmo más acelerado. A los pacientes que utilizan la intelectualización como principal mecanismo se les puede permitir tanto control y conocimiento de los procedimientos rehabilitadores como se considere razonable.

Causar estrés a dichos pacientes supone una amenaza por cuanto limita su capacidad para mantener el control. A los pacientes con orientación intelectual se les puede permitir el control mediante su participación en la planificación del tratamiento, coordinación de sus esfuerzos rehabilitadores y explicación de las condiciones y los procedimientos de aplicación. Por otra parte, un paciente que necesite rehuir de los demás y retirarse, podría salir mejor librado, inicialmente, con una cama en un rincón más que con simples explicaciones. A todo lo largo del proceso rehabilitador es necesario continuar con la valoración de los mecanismos que emplea el paciente así como de su capacidad para emplearlos con efectividad en respuesta a sus estados cambiantes durante el tratamiento.

En fin es necesario adaptar el método a la personalidad de cada paciente.

III PROCEDIMIENTO

FASE 1

OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN

En principio se hizo una revisión bibliográfica del tema, para cumplir con mi la responsabilidad de Entrenador en Jefe y Presidenta de la Asociación de Deportes Sobre Silla de Ruedas de la UNAM, (la cual agrupa a estudiantes-deportistas que presentan una secuela permanente del aparato locomotor tales como: amputaciones, secuelas de polio, cuadriplejia, paraplejia, malformaciones congénitas y espina bífida), por lo cual era necesario conocer la información de lo que era la lesión medular.

Se observó que la mayoría de los atletas presentaban con frecuencia problemáticas particulares de salud, como "escaras" o infecciones de vías urinarias; y querían el buscar un lugar adecuado donde "vaciar su bolsa", o también entender los movimientos espásticos incontrolables que se presentaban después de un movimiento súbito, o saber el por qué de ciertas fiebres repentinas o dolores radiculares y otras particularidades más; por lo anterior fue necesario buscar más información para conocerlos mejor, darles un mayor apoyo y lograr elevar su desempeño, así como su integración al grupo.

El primer paso fue buscar información en bibliotecas, (la cual por cierto, en México es escasa ya que, las principales fuentes son extranjeras y muy pocas han sido traducidas al español).

Posteriormente hubo la posibilidad de estar 3 veces en Stoke Mandeville, Inglaterra, en 1981 y 1992 debido a las Juegos Mundiales y en 1984 en la *Paraolimpiada* Sobre Silla de Ruedas, ello hizo posible el consultar y conocer directamente el trabajo y la información del *Hospital para lesionados medulares Guttman*, considerado como el pionero y el mejor del mundo en su especialidad.

Esta oportunidad motivó aún más el interés en seguir investigando y leyendo acerca de la lesión medular.

Años más tarde (1987), participé como miembro fundador en la UNAM, del *Centro de Educación Continua de Estudios Superiores del Deporte*, en donde fundé la *Carrera de entrenador especializado para atletas discapacitados*, (Única en Latinoamérica), participando también en la elaboración de la currícula de todo el *Tronco Común* de 19 especialidades deportivas. En el contenido de la referente a la de discapacitados, la clasificación médica deportiva y la rehabilitación físico-deportiva del lesionado medular, llevan un peso importante, ya que en el nivel de lesión, basó Guttman la *Clasificación Médico Deportiva*. Por medio de la misma, se equiparan en igualdad de circunstancias las capacidades físicas residuales de los deportistas para evitar la ventaja física de unos sobre otros, como factor del triunfo en las competencias. (Guttman, 1967).

Paralelamente, la Facultad de medicina de la UNAM, realizaba *Semanas Académicas del Deporte* y fui invitada en varias ocasiones a dar conferencias del Deporte Sobre Sillas de Ruedas. Al hablar acerca de la panorámica de las diferentes secuelas y muy especialmente de la lesión medular, se despertó un gran interés en el tema y posteriormente participé con el tema, durante 3 años en los cursos extracurriculares *Modalidades en Terapia Física y Rehabilitación* así como en seminarios específicos de lesión medular y Psicología de la Rehabilitación, en la mencionada facultad.

FASE 2

EVALUACIÓN DE PACIENTES

El segundo paso fue el trabajar directamente con pacientes (del ámbito deportivo y y paciente a particulares que me fueron buscando), en sesiones individuales.

Este trabajo se inició realizando entrevistas con los pacientes de acuerdo con los puntos que marca Castelnuovo-Tedesco 1981, (en Kruegger op. cit.), en los que se señala que la importancia y el impacto de las consecuencias psicológicas de un traumatismo y de un defecto físico pueden depender de la combinación de los siguientes elementos:

DATOS A EVALUAR EN LA ENTREVISTA CON LA PERSONA CON LESIÓN MEDULAR

1. Momento en que se contrajo el defecto (especialmente con respecto a la etapa del ciclo vital).
2. Tamaño y localización del mismo.
3. Efecto de la lesión sobre la salud en general.
4. Alcance de la lesión.
5. Ver si el defecto es interno-externo; visible-invisible.
6. Permanente o temporal (puede recuperarse físicamente).
7. Si pudo haber sido predecible o impredecible.
8. Si implica pérdida o adición de partes corporales.
9. Naturaleza del traumatismo.
10. Posible recuerdo consciente del traumatismo.
11. Personalidad psicopatológica previa del individuo.
12. Pérdidas anteriores (o muerte de alguien significativo).
13. Pérdidas durante el accidente

Los aspectos antes mencionados se sondeaban durante 3 ó 4 sesiones iniciales del trabajo que se mencionará en la 3a fase.

Como ya se dijo, en las lesiones adquiridas hay siempre un traumatismo físico y trauma emocional considerable. Las pérdidas físicas (de sensación, movilidad, funcionamiento sexual, facultades cognoscitivas y del control de los intestinos y de a vejiga, así como la aparición del descenso de la propia autoestima y pérdida de una parte importante de la intimidad, pueden ser simultáneas a las pérdidas de

estatus y de la función laboral. Por ello es necesario la revaloración emocional del paciente y en el replanteo cambios en las metas presentes y futuras.

De igual manera el punto referente a la psicopatología previa al accidente, es muy importante pues lo más probables es que su manera de reaccionar ante problemas y situaciones críticas en el pasado se repita ante el hecho de las pérdidas consecuentes a la lesión medular, de tal suerte que si antes era agresivo o se desesperaba con facilidad, ahora se espera que estas actitudes puedan exacerbarse al estar en una situación tan desventajosa y extraña para él. (Ver fases de ajuste psicológico incluida en el capítulo de Antecedentes).

El realizar la entrevista sondeando cada uno de éstos tópicos permitió identificar la importancia que tiene conocer la causa de la lesión para el posterior trabajo de rehabilitación.

Se encontró que asociada a la causa, se encuentra una serie de pensamientos mágicos o de sentimientos de culpa que es importante detectar para trabajarlos con el paciente y tener mayor probabilidad de éxito en su rehabilitación integral.

FASE 3

INTERVENCIÓN PSICOTERAPÉUTICA INDIVIDUAL Y GRUPAL

Trabajo individual.

El trabajo psicoterapéutico dio inicio como consecuencia de haber impartido una serie de conferencias de sexualidad en el lesionado medular. Primero fue en forma individual, a petición de cada paciente, pero las limitantes de tiempo y el observar que las problemáticas eran similares a pesar de las diferencias de personalidad, me hicieron ver la conveniencia de llevar a cabo el tratamiento en grupo, con lo cual se optimizaron los recursos.

Las sesiones grupales se iniciaron con 8 pacientes varones entre 16 y 21 años de edad, egresados del Instituto Nacional de Ortopedia, así como del Hospital de Xoco y Lomas Verdes, con un tiempo de egreso entre 1 y 3 años, todos eran parapléjicos con secuelas de lesión medular traumática a distintos niveles.

Trabajamos por espacio de 6 meses y los pacientes estaban sumamente motivados, especialmente cuando se empezó a trabajar el área de sexualidad. Posteriormente se tuvo que interrumpir el trabajo debido a trámites burocrático-administrativos como la transportación, (se empleaba una ambulancia para recoger a los pacientes y asistir a 2 horas de sesión, tenían que soportar 4 ó 6 horas de recorrido en la mañana y 4 ó 6 horas para el regreso, es decir, para una hora de trabajo psicoterapéutico, empleaban de 8 a 12 horas de transportación lo cual está contraindicado debido a que se favorecen las úlceras de presión, como se dijo en los antecedentes. Además de lo tedioso y desgastante que les resultaba un trayecto tan largo. Por otra parte - y esto si resulta gravosos-, debido a lo reducido de la ambulancia no los dejaban llevar sus sillas de ruedas y muchas veces no había sillas de ruedas disponibles en el hospital por lo que había que trasladarlos uno por uno, o esperar varias horas a que se desocupara una silla.

Todo esto y el alto costo de los taxis para asistir por su cuenta, así como la descompostura o falta de ambulancias, pero principalmente la falta de sensibilidad por parte del personal para valorar la importancia y la necesidad del trabajo integral con la persona con lesión medular, hizo que éste trabajo fuera irregular y finalmente se suspendió, al no poder costearlo los pacientes.

Sin embargo es importante destacar que se encontró concordancia con la literatura que afirma que las manifestaciones emocionales, consecuentes a pérdidas y traumatismos adquiridos, son muy diferentes a las provocadas por defectos congénitos o perinatales. (Por ejemplo los parapléjicos cuya lesión se debe a espina bífida o tumores congénitos).

En relación a lo anterior *Castelnuovo-Tedesco* menciona:

" Cuando el defecto físico se adquiere por un proceso traumático patológico, es importante conocer la fase del desarrollo humano o etapa del desarrollo en la que se interfiere, además de investigar si estuvo precedido o no por pérdidas importantes, o si hubo además personas que se afectaran, lesionaran o murieran al mismo tiempo, (este dato tiene mucha importancia y debe tenerse muy en cuenta para la rehabilitación psicológica del paciente". (Citado en Krueger op. cit.)

Ejemplificaré en 5 pacientes de 18 años, varones, uno de ellos había adquirido su lesión al cargar en la cabeza un bote con mezcla de cemento en su trabajo como albañil, el otro, al volcarse en la carretera cuando manejaba ebrio en compañía de sus amigos, después de salir de una fiesta, otro más por una golpiza cuando fue asaltado por una banda, otra paciente al caerse en un barranco durante un paseo de "día de campo" y el último un estudiante de nivel de preparatoria, por participar en un asalto a un camión refresquero, recibió un balazo en la espalda. Como podemos ver, aunque el resultado final para todos fue el mismo, -el quedar parapléjicos-, las concomitantes sociales, personales y el cómo percibían su participación, la posible evitación de la situación o la culpa por su estado actual, era muy diferente, sobre todo en el significado que para cada uno de ellos tenía su secuela.

Teniendo presentes los factores citados como determinantes del impacto emocional del traumatismo y la incapacidad, las fases del ajuste psicológico de cada individuo cobran una elevada significación en el trabajo clínico.

Trabajo en grupo

A continuación se describirán otras actividades que fueron realizadas con los pacientes. En este caso se transitó por varias etapas:

- a) En principio no hubo un encuadre preciso con el grupo ya que mi incorporación fue espontánea y paulatina. Inicié escuchando básicamente sus principales preocupaciones con respecto a la sexualidad y hubo un gran interés en conocer técnicas eróticas alternativas para ejercer la sexualidad, esto sesgó de manera importante las primeras cuatro sesiones, que en principio fueron quincenales. Al irse formalizando mi trabajo utilicé la técnica de "Lluvia de ideas para hablar de otros aspectos que además los estuvieran afectando.

- b) Después apliqué la Técnica de solución creativa de problemas, dinámicas grupales, que consiste en el uso de analogías para la solución de problemas.

- c) Las siguientes sesiones se manejaron de acuerdo con las técnicas de Grupo Operativo, donde cada una de las voces de los integrantes del grupo fueron analizadas como un factor grupal emergente y además se llevaba en forma autogestiva la información pertinente a la lesión medular, (basada principalmente en el manual de Bernardette Fallon, antes citado) y se devolvía en forma personalizada, el cómo había llegado la información y cómo repercutía en la actualidad.

La duración de éstas fue de dos horas, en la primera hora la psicóloga (yo), planteaba temas que contenían una explicación teórica con respecto a la lesión medular, a sus secuelas, al manejo y aseo de intestinos, sexualidad, relaciones interpersonales, manejo y mantenimiento de la silla de ruedas, etc. En esta hora, los primeros 30 minutos eran de información, los siguientes 30 de respuestas a las dudas, luego se daba a un receso de 15 minutos; la segunda hora, el grupo trabajaba solo para analizar cómo repercutía en ellos lo expuesto en la primera parte y/o en temas relacionados con los emergentes que el grupo traía a cada una de

la sesiones. (En esa parte yo sólo actuaba como coordinadora para ayudar al grupo en caso de que la comunicación no fluyera).

- d) Posteriormente trabajé con la técnica de *Peer Counselor*, la cual conocí en el Hospital de Sacred Heart en Eugene, Oregon, en la unidad de lesionados medulares. Peer counselour significa recibir apoyo y asesoría por una persona "igual que tu". En este caso fue el conductor un joven parapléjico que estaba totalmente integrado, ya que trabajaba, vivía solo y era altamente autosuficiente y por lo que sirvió como modelo y patrón a seguir, por medio de él se canalizaban preguntas íntimas especialmente con respecto a la sexualidad y al manejo de vejiga e intestinos. Se observó que estas preguntas eran más cautas o menos personales cuando se planteaban ante la psicóloga. Con este muchacho como modelo quedó muy claro que realmente sí se puede lograr una integración plena y más rápida cuando se plantea una estrategia y se trabaja para su consecución. El fue un importante motivador, les enseñó a sus compañeros muchas estrategias para la vida diaria, tales como el uso de bolsas de plástico como urinarios cuando los baños son inaccesibles, como planear la ingesta de líquidos, como mantener y componer la silla de ruedas, las principales estrategias para salir a la calle, pedir ayuda cuando era necesario, plantear los principales problemas que tienen que enfrentar en su trato con la gente, como ganar espacios, usar el transporte urbano y comentar todas las peripecias y cuestionamientos de la gente cuando se sale a la calle, etc. Esta técnica ahorra mucho tiempo en la rehabilitación y es muy didáctica para el paciente.
- e) Trabajé también con las técnicas de Sociodrama como las dinámicas de "Discriminación" donde se juegan los roles sociales estereotipados de rechazo, descalificación "a priori" y marginación social, ésta técnica

consiste en dramatizar dentro del grupo las situaciones de rechazo, maltrato, o marginación, de las que son frecuentemente víctimas los discapacitados en general por parte de la sociedad. Por ejemplo un individuo en silla de ruedas que solicita trabajo de elevadorista y a quien el entrevistador le dice que no puede desempeñar el trabajo y que cómo se atreve a pedirlo en "sus" condiciones, o una mujer que insiste en entrar al metro pero el policía no la deja por que no hay rampas para ella y además le plantea que no se acostumbra que las gentes en silla viajen en el metro. Esta técnica es de gran emotividad y funciona como facilitador para expresar muchas frustraciones y tensiones de la vida cotidiana.

Hablamos también de las diferentes etapas emocionales por las que pasa el lesionado medular y sus familias, así como de los mecanismos de defensa que pone en juego la personalidad, que emergen en los diferentes estadios de progreso en la rehabilitación y que se originan en los diferentes estados de ánimo que va experimentando.

Se trabajó también un análisis de la forma de vida que el paciente llevaba hasta antes de la lesión y un replanteamiento de metas y objetivos, así como la elaboración de una estrategia a seguir para lograrlos.

FASE 4

CAPACITACIÓN DE PERSONAL

Capacitación de personal médico y paramédico.

Otro faceta del trabajo fue la de capacitación para el personal médico y paramédico en los aspectos psicológicos de la rehabilitación del lesionado medular. Para esta fase se utilizaron los apuntes inéditos de la "Carrera de Entrenador Especializado en atletas minusválidos" (Heredia,1987) y el material empleado para cursos extracurriculares en la Facultad de Medicina de la UNAM de Heredia y Uribe (1990).

También se llevó a cabo una adaptación del material *La formación de la creatividad* de A. Mijans (1991), ya que el tratamiento que requiere el paciente medular es tedioso y muy largo, por lo cual se requiere de creatividad y una buena disposición al trabajo para hacerlo variado y atractivo. Así fue que se establecieron:

ALGUNAS SUGERENCIAS PARA ADAPTAR AL PACIENTE LESIONADO MEDULAR DURANTE LA REHABILITACIÓN PARA PREPARARLO A LA FASE PREVIA A LA SALIDA HOSPITALARIA Y DE REFUERZO PARA AFRONTAR LA VIDA DIARIA

(Adaptados con base en el trabajo de A. Mijans (1991) y adecuados a la capacitación del personal médico) y cuyas fases son:

1. En la 1ª fase o *Fase de producción*: Crear un clima psicológico de libertad para que el sujeto *explaye* y exprese todo lo que él quiera. En esta fase no debe haber juicios de valor o morales ni juicios críticos, ni presiones ya que éstos inhiben la participación y la iniciativa del paciente.
2. *Fase Crítica*.- En ésta se plantean al paciente opiniones, valores, críticas constructivas para orientar y dar elementos que lo apoyen. Se alienta al paciente a ir bosquejando las posibles metas a corto y mediano plazo, mismas que deben ser alcanzables y cuyo logro aumente su autoconfianza y autoestima.
3. *Entrenamiento específico en grupos específicos*. Aquí se lleva a cabo la enseñanza del conjunto de técnicas específicas para el nuevo manejo del cuerpo; que permite al paciente tener en cuenta los tiempos entre la ingesta de alimentos y la hora de defecar, para lograr el control de esfínteres, el manejo y dominio de la silla de ruedas, usar de sondas y masajes, utilizar aparatos

ortopédicos, muletas y todos los elementos nuevos que deben manejar y dominar el paciente.

4. *Entrenamiento para enseñar a pensar.*- Se aplican estrategias para el desarrollo de la cognición, llevar a cabo operaciones del pensamiento, operaciones cognitivas básicas para el pensamiento heurístico.
5. *Desarrollo de la sensibilidad.*- Se estimula al paciente para que de apertura a las experiencias externas, así como a las propias, a las de otros, tanto en el aspecto corporal como emocional.
6. *Seminarios teórico-vivenciales.*- En esta etapa se trabaja para brindar al paciente poco a poco toda la información teórica de lo que significa su problemática actual, tanto física como psicológica, y socialmente, en la primera mitad de la sesión de trabajo. Posteriormente, se promueve que el paciente exprese ante el grupo, qué sintió al conocer esa información, cómo la vive personalmente y qué hará con ella, para qué le sirve y cómo la va a aplicar en su vida diaria.
7. *Desarrollar o incentivar la motivación al logro.* Consiste en realizar por medio de psicodramas, sociodramas, así como grupos de desarrollo personal y libre expresión.

En general esta estrategia consiste en un planteamiento de reeducación, todos estos elementos le dan al individuo mayor información y comprensión de cuál es su situación actual, de las complicaciones más frecuentes que encontrará, así como alternativas de solución y le ayudan a desarrollar la seguridad, la auto-expresión, los sentimientos de autorrealización.

FASE 5

TRABAJO CON LA FAMILIA

Un quinto paso fue el trabajo con el núcleo familiar del lesionado medular.

Aunque básicamente la mayor parte del trabajo se realizó con los pacientes, es necesario recalcar que resulta fundamental trabajar en forma paralela con la familia, la cual pasa por fases muy similares a las que pasa el paciente, como anteriormente se describieron. Sin embargo es importante mencionar que debido a la escasez de personal y más aún de personal especializado, el tratamiento de apoyo a la familia es deficiente, de tal suerte que el apoyo que se les brinda es una mínima información física y médica.

Al respecto Campubrí y Curcoll (1987, en Krueger, op. cit.), hablan del equilibrio psicosocial del lesionado medular en los siguientes términos:

"Una persona o grupo familiar con recursos culturales y económicos tendrá en principio menos dificultades para llevar a cabo los cambios de orden material y práctico que supone una discapacidad física de la envergadura de una lesión medular".

En mi caso en particular, encontré que en general el trato que la familia tiende a darle al miembro minusválido puede ir desde:

- la sobreprotección
- el descuido, o bien
- el rechazo
- el menosprecio y con mucha frecuencia
- lo considera como una carga, un estorbo o una pena muy grande para la familia y hay finalmente
- un abandono donde hay un maltrato velado o manifiesto y sólo se le atiende lo mínimo para su sobrevivencia.

De este modo los pacientes en su mayoría cuentan con una muy mala calidad de vida y se les encuentra en un estado depresivo crónico.

En el trabajo que aquí se reporta, la labor con las familias fue mínima ya que en su mayoría les era muy costoso asistir a las sesiones de trabajo. El otro extremo, las familias con ingresos económicos medios o altos no asistieron por una marcada resistencia y prejuicio al trabajo psicológico y siempre argumentaron la falta de tiempo como el principal factor para no asistir, o enviaban a los asistentes del paciente, como el chofer o la enfermera o la sirvienta para que los sustituyeran, personal que a la larga cubre el papel de padre sustituto y en algunos casos la relación llega ser tan estrecha que encontramos que algunos pacientes se casan con ellos o ellas.

En las familias con medios económicos altos encontramos la particularidad de que adaptaban o construían inmediatamente una recámara y compraban todo el material y equipo necesario, sin embargo tomaban todas las decisiones en lugar del paciente, incluso en aspectos tan personales como el reanudar o no su vida conyugal, suplantando toda su participación como adulto dentro del medio familiar.

FASE 6

TRABAJO EN EL ÁREA DE LA SEXUALIDAD

En esta etapa se trabajaron talleres de sexualidad con grupos mixtos, También se formaron grupos de capacitación con el personal médico y paramédico. Los temas que se enfatizaron son:

- Principales motivaciones en la elección de pareja
- ¿Cómo se relaciona una pareja?
- Sexualidad y reproducción del varón con lesión medular.
- Sexualidad y reproducción en la mujer con lesión medular.
- Manejo y vaciado de esfínteres.

- Técnicas eróticas alternativas.
- Técnicas para provocar o mantener la erección.
- Principales complicaciones y cómo evitarlas.

Entre los tópicos que se trabajaron se resumirán brevemente algunas de las consideraciones que se analizaron:

GUÍA A LOS ORIENTADORES PARA TRATAR LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (O NO).

1. *Todas aquellas personas que deseen tratar el tema de sexualidad, deben sentirse cómodos con su propia sexualidad, como para educar eficientemente y sin prejuicios o condenas morales a otros.*
2. *Deben estar familiarizados o que no le cause desagrado, repulsión o miedo, el aspecto o diferencia de la persona impedida.*
3. *Deben tener información amplia sobre sexualidad.*
4. *Deben conocer mucho las características físicas y/o secuelas o capacidades residuales y/o del tratamiento médico del tipo de problemática que presenta la persona discapacitada.*

VALORACIÓN DE LOS PROBLEMAS SEXUALES

Las principales categorías que se deben examinar en la valoración inicial de los pacientes son:

1. *Datos generales.*
2. *Orígenes de la disminución.*
3. *Edad en la que se contrajo la disminución.*
4. *Limitaciones debidas a la disminución.*
5. *Adecuación a la disminución.*

6. *Historia sexual previa a la disminución.*
7. *Historia médica pertinente.*
8. *Recursos socioeconómicos.*
9. *Estado civil.*
10. *Preferencia Sexual.*
11. *Expectativas sexuales.*

**TEMAS QUE SE DEBEN ABORDAR EN LA ORIENTACIÓN SEXUAL DE LA
PERSONA CON LESIÓN MEDULAR**

- *Anatomía y fisiología sexual*
- *Anatomía y fisiología reproductiva*
- *Respuesta sexual humana*
- *Psicología de las relaciones sexuales*
- *La comunicación sexual*
- *Técnicas eróticas de estimulación sexual*
- *Aparatos mecánicos de utilización sexual*
- *Métodos anticonceptivos*
- *Manejo y vaciado de vejiga e intestino*
- *Cuidado y limpieza de los catéteres*
- *Utilización de lubricantes*
- *Técnicas de masaje*
- *Técnicas eróticas "alternativas"*

DINÁMICA GRUPAL DE AUTOESTIMA:

Carta a mi cuerpo.

Interpretación de la dinámica.

→ El cuerpo es la imagen que uno da a los demás.

- Cuando se detecta una dificultad para estructurar una imagen correcta de uno mismo, ésta encuentra su explicación en el vínculo social que devuelve a la persona una imagen ambigua y contradictoria.
- Con las alteraciones del control esfinteriano se pierde la intimidad y aumenta la dependencia.
- Con las escaras se producen alteraciones en la valoración del propio cuerpo.

→ La secuela se amplía y abarca a toda la personalidad movilizando sentimientos como:

- ◆ *Angustia*
- ◆ *Agresión*
- ◆ *Miedo*
- ◆ *Celos*
- ◆ *Envidia*
- ◆ *Temor*
- ◆ *Rencor*

ACTITUD SOCIAL HACIA LA EXPRESIÓN ERÓTICA DEL DISCAPACITADO

- La actitud general que la sociedad mexicana tiende a adoptar hacia la persona "discapacitada", es una actitud paternalista y en ese tipo de relación se acostumbra que el que recibe, debe agradecer siempre. Es una relación donde a la persona discapacitada se le trata como menor y los menores -por lo general-, en nuestro contexto social, no tiene derecho a elegir objetos eróticos y mucho menos a desear o brindar placer.

- *Las secuelas de la lesión medular también pueden convertirse en una especie de percha de la que la familia o la propia persona, "cuelga" diversas dificultades y fallas que no tienen nada que ver con la lesión, pero que se toma como pretexto para evadir responsabilidades o afrontar retos personales, además de ser una fuente de comparación continua con los demás y de envidia y resentimiento hacia éstos.*

Es por ello importante delimitar cuáles son las verdaderas dificultades de la secuela y cuáles no.

RESPUESTAS COMUNES DEL PERSONAL MÉDICO CUANDO SE LE PREGUNTA POR QUE LA ORIENTACIÓN SEXUAL NO SE ABORDA.

- > *“Esta plática debe dejarse en manos de personal eficaz, para que el paciente no padezca las consecuencias de una mala información”.*
- > *“La preparación sobre este tema debe dejarse a especialistas reconocidos”.*
- > *“No es parte de nuestro trabajo de rehabilitación, ya que la rehabilitación se orienta a la consecución de un mejor estado de salud y la sexualidad es otra cosa”.*
- > *“Sólo los minusválidos que trabajan ardua y responsablemente, deben tener asistencia en su sexualidad, por que son los que más la necesitan”.*
- > *“El tema de sexualidad distrae de otros temas más importantes de la rehabilitación”.*

ALGUNOS ASPECTOS QUE SIEMPRE SE DEBEN TENER EN MENTE CUANDO SE TRATA LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- ⇒ *Un pene erecto no hace sólida una relación, como tampoco lo hace una vagina húmeda.*
- ⇒ *La incontinencia urinaria no significa incompetencia de los genitales.*
- ⇒ *La ausencia de sensaciones no significa ausencia de deseo o de sentimientos.*
- ⇒ *La imposibilidad de moverse no representa la imposibilidad de sentir placer.*
- ⇒ *La presencia de deformidades no significa la ausencia de deseo.*
- ⇒ *La incapacidad de realizar la actividad sexual, no significa una incapacidad para disfrutarla.*
- ⇒ *La pérdida de los genitales no representa la pérdida de la sexualidad.*
- ⇒ *El impulso y deseo sexual del discapacitado no significa perversión u obsesión.*
- ⇒ *Las alteraciones para disfrutar de la sexualidad no son necesariamente producto de la discapacidad física.*

IV EVALUACIÓN

Por todo lo anteriormente expuesto, la evaluación de la actividad profesional puede hacerse en varios aspectos y de acuerdo con los resultados obtenidos, tales como:

- ❖ Con los progresos de los propios pacientes en psicoterapia y su reincorporación social, tanto en su rehabilitación, como de incorporación biopsicosocial. Aunque el aspecto laboral en su mayoría no se logra ya que aún están desempleados.
- ❖ El cambio de actitud en cuanto al autoconcepto y la autoestima; el cambio del aspecto físico sedentario por el de físico-atlético y la incorporación social, favorecida por los grupo deportivos, en especial el de los deportistas parapléjicos pertenecientes al equipo de la UNAM.
- ❖ Las diversas invitaciones del Instituto Nacional de Medicina Física y Rehabilitación a participar primero en conferencias y Cursos en los años de 1986, 1987, 1990, 1991, 1994 y 1995 : (Y los que se enumeran en los anexos)

V ANÁLISIS

Reflexiones acerca de la relación que existe entre la práctica llevada a cabo y los fundamentos teóricos.

Aunque el trabajo de rehabilitación psicológica es muy necesario, prácticamente es un "campo virgen", ya que se requiere preparar un gran número de psicólogos clínicos y educativos, que especializados en este rubro, atiendan a la gran cantidad de personas que cada año, por accidentes viales, laborales o por violencia, queda discapacitada y que se calcula es de más de 19,000 al año - como lo expresó el Dr. Feria Lomelí, en 1986, en su conferencia acerca de lesionados en la Cruz Roja Mexicana. Como ya se mencionó, esta labor no se debe dirigir sólo a los pacientes, sino que también es necesario dar atención psicológica y cultura formativa a la familia y a la sociedad acerca de las consecuencias de una lesión medular, así como de la atención y los cuidados permanentes que requiere el paciente, y hacer hincapié en que puede y debe reincorporársele como un miembro más de la comunidad.

Es desde esta perspectiva como se llevó a cabo este trabajo, con diversas formas de intervención para el cambio.

Con las personas discapacitadas es necesario trabajar interdisciplinariamente para promover su rehabilitación integral, adecuada al contexto en donde se desenvuelven, coadyuvando así a mejorar su calidad de vida. Es necesario también luchar para que cuenten con los aditamentos y medicinas necesarias para su rehabilitación total. *Si la discapacidad es permanente la atención médica y la rehabilitación deben también ser permanentes*

Con las familias se requiere también una reeducación. Muchas veces este suceso tan traumático desencadena conflictos que la familia tenía latentes y las familias menos estructuradas y cohesionadas se desmembran. En cambio la práctica hizo posible observar lo contrario en aquellas cuyo clima familiar era "cálido", en estos casos la familia tenía un objetivo más por el cual permanecer unida.

En el aspecto académico, en capacitación y divulgación, fue donde hasta la fecha se ha tenido mayor demanda, tal vez por que se empieza a conocer el tema y en general la importancia del número de personas que requieren el servicio y del número de profesionales que habría que preparar en psicología de la rehabilitación.

Principalmente por que ya existe un espacio donde se capacita en el tema, con validez académica al personal médico, psicológico y paramédico.

Se considera que la gran demanda que se ha tenido todos estos años de cursos, conferencias y charlas en los medios masivos tanto en el país como en el extranjero han sido el mejor parámetro para detectar la gran necesidad que existe de profesionales de la psicología dedicados a la rehabilitación en muchas áreas de la discapacidad, no sólo en México sino también en Latinoamérica.

El trabajo en el hospital fue frustrante ya que no se pudo consolidar, Al respecto se observó que en general en los hospitales, aunque se le da atención al lesionado medular traumático, sólo se le atiende hasta que pasa la etapa de gravedad y ha salvado la vida, por lo que falta urgentemente llevar a cabo el seguimiento, (aunque sea extrahospitalario) y dar apoyo no sólo en la rehabilitación física, sino en las actividades básicas e íntimas donde se debe procurar que el paciente sea lo más independiente posible, tales como el aseo, la defecación, el restablecimiento para ejercer su sexualidad , enseñarle todas las estrategias y alternativas poniéndolas a su alcance y finalmente, lograr su

independencia total al conseguir su autosuficiencia económica. Esto sería lo ideal para cualquier individuo, (con o sin discapacidad).

La época que vivimos, de grandes crisis psicosociales, políticas y económicas dificulta la consecución final de estas metas, sin embargo sí podemos contribuir a fortalecer integralmente al individuo para que busque y ponga en marcha estrategias de solución más realistas y alcanzables.

Para futuras intervenciones es recomendable sensibilizar en primera instancia al personal hospitalario. Trabajar para lograr un cambio de actitudes que conduzca a conceptualizar y definir a los pacientes (algunos médicos les llaman pacientes "chatarra", "por que les hagas lo que les hagas, nunca van a quedar bien", dicen). Empezando desde cuidar el lenguaje que utilizan algunos médicos para referirse al paciente, así como para mejorar sus propias expectativas y por ende brindar su intervención con más calidad y calidez y mejoren sus resultados con los pacientes.

VI CONTRIBUCIÓN

Se considera que la contribución aportada fue en diferentes rubros también, tales como:

Aspectos preventivos. Se detectó como indispensable informar a la población acerca de varios aspectos preventivos e higiénicos que pueden evitar lesiones medulares, éstos aspectos son: Los cuidados prenatales y postnatales, ejercicio diario, la buena postura, no cargar objetos pesados con la cabeza, u otras acciones que puedan provocar la lesión medular, como el manejar en estado inconveniente, ya sea por cansancio, ebriedad, o descuido, etc.

Se debe además trabajar en cambios de actitudes, prejuicios y valores, hacia las personas con discapacidad, por medio de información masiva, oportuna y constante, desde los primeros años de edad.

Es necesario establecer normas y procedimientos laborales que eviten o decremenen la discapacidad. Así como trabajar por establecer los derechos de las personas con discapacidad, para evitar que sigan siendo discriminadas.

Tratamiento. Como un producto de la labor directa con los pacientes se desarrollaron estrategias para atenderlos se desarrollaron diversos aspectos de este tipo de discapacidad y para dar atención a sus familias mediante la formación de una red social de apoyo.

Rehabilitación. Uno de los aspectos que se corroboró tiene una importancia central es la intervención psicológica temprana para lograr una rehabilitación integral exitosa, así mismo se detectó la urgente necesidad de crear las condiciones para lograr el seguimiento post hospitalario del paciente en el ámbito familiar.

Difusión: Mediante los programas televisivos, de radio, las conferencias y cursos que se impartieron tanto nacionales como en el extranjero, se ha logrado además de informar, motivar a más y más personas a que conozcan y aborden esta problemática, con menor grado de incertidumbre.

Acerca de la enseñanza de la psicología . Se logró ir conformando una estrategia de intervención, con base en diferente información teórica de varios países y la valiosa información de los propios pacientes.

Con respecto a la formación de recursos humanos especializados en éste campo se evidencia la necesidad de incorporar al currículum de psicología un área que integre tanto aspectos de la psicología clínica, como de psicología comunitaria, medicina de rehabilitación, psicoterapia y trabajo de grupos, entre otros, lo cual permitirá preparar un grupo de psicólogos especializados en este rubro, para que presten atención a la gran cantidad de personas que cada año quedan discapacitadas, y como ya se dijo, no solo a los propios pacientes, sino también dar apoyo psicológico y cultura formativa a la familia del paciente acerca de las consecuencias, la atención y cuidados que requerirá de por vida. Así mismo tendrán que trabajar para preparar a la sociedad en estos aspectos. Con lo cual se logrará mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y finalmente lograr una sociedad más justa para cada uno de sus ciudadanos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Amaniti Máximo (1983) *Minusválidos*. Barcelona. Del Serval.
2. Ana Freud, *Los mecanismos de defensa*
3. Anguera D. *Tratamiento psicológico del lesionado medular (1980)* México, Trillas.
4. Campubri-Curcoll (1987) en *Minusval España.(1987) No 55 mayo*
5. Castelnuovo-Tedesco., (1981) *The psychological consequences of physical trauma and defects, International Review of Psychoanalysis.*
6. Domingo Q. (1989) *Psicomotricidad España* Seco Olea.
7. Erikson E (1963) *Infancia y Sociedad* New York, Norton and Company
8. *El lesionado medular traumático (198) España, Trillas.*
9. Fera L. *Los accidentes viales en el D. F., Conferencia, Cruz Roja Mexicana, 1987*
10. Fallon Bernardette. (1975) *Ahora estas paralizado*. Londres, Spinal Injuries Association.
11. González Rey F. *Psicología de la personalidad (1989)*, La Habana, Cuba. Editorial Pueblo.
12. Guttman L. (1955) *Lesiones de la médula espinal*. Londres, H+H.
13. Guttman L. (1967) *Textbook of sports for the Handicaped* Londres, H+H.
14. Heredia M y Uribe R. *Apuntes para la carrera de Entrenador especializado para atletas minusválidos. (Inéditos). CECESD - UNAM, 1988.*
15. Krueger W. David (1988) *Psicología de la rehabilitación* España, Herder.
16. Leslie Mc Cary (1977) *Sexualidad Humana*. México, Manual Moderno
17. Mitjans A. *Psicología de la creatividad (1991)*, La Habana, Cuba. Pueblo.
18. Organización Mundial de la Salud. (1982), *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*. Ginebra.
19. Romano, Mary. (1988) *El medio terapéutico en el proceso de rehabilitación*. Herder
20. Shakespeare R. (1975) *La psicología de la invalidéz . México, CECSA*

21. Uribe R. (1994) *Revista de la Sociedad Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación México*, Vol 6 No. 1
22. Mazaira J. (1987) en *Minusval España.(1987) No 55 mayo*
23. Bravo P. (1987) en *Minusval España.(1987) No 55 mayo*
24. *III Semana de la Solidaridad con el discapacitado, México IMSS, 1994.*

REVISTAS

- 1.- *Paraplejia News* Editorial SANDS Chicago # 147 marzo- abril, 1993. #44, vol. 6 pags. 194 - 197.
- 2.- *Abilities Canada's lifestyle magazine for people with disabilities* Canadian Abilities Foundation.
- 3.- *Sports and spokes*
- 4.- *Minusval España.(1987) No 55 mayo*

ANEXO 1

CURSOS, PROGRAMAS Y ACTIVIDADES NACIONALES E INTERNACIONALES QUE SE REALIZARON SOBRE LESIÓN MEDULAR

FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNAM:

Profesora en el curso extracurricular "Modalidades de Terapia Física y Rehabilitación" en "Aspectos psicológicos de la rehabilitación" . desde 1989. a octubre de 1998, Habiendo participado en más de 15 cursos.

Ponente en seis "Semanas Académicas del Deporte". periodo de 1989 a 1993. Facultad de Medicina, UNAM.

Profesora en el curso extracurricular "Modalidades de Terapia Física y Rehabilitación" en "Aspectos psicológicos de la rehabilitación" . Sept. 1993.

Ponente y asistente en la "XXVII Semana Académica y Cultural de Medicina del Deporte". Facultad de Medicina. UNAM, junio de 1991.

Ponente en la "XL Semana Académica y Cultural de Medicina del Deporte". Facultad de Medicina. UNAM, marzo de 1992.

Seminario: "Lesión Medular". Facultad de Medicina UNAM. Febrero, 1993.

Seminario: "Lesión Medular". Facultad de Medicina UNAM. Octubre, 1993.

Invitación de la Facultad de Estudios Profesionales Zaragoza (antes ENEP), de la UNAM, para impartir el curso *Rehabilitación integral del lesionado medular* (1991 y 1992).

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

Conferencia: "Apoyo psicológico para pacientes con Lesión Medular". Hospital de Lomas Verdes Instituto Mexicano del Seguro Social, enero 1993.

INVITACIONES AL EXTRANJERO MONTEVIDEO URUGUAY

Invitación internacional para impartir el curso de "Rehabilitación del Lesionado medular traumático" en Montevideo, Uruguay, (agosto 1993) donde se impartieron los siguientes cursos.

Rehabilitación Integral del Lesionado medular. Banco de Seguros del Uruguay Montevideo Uruguay, Noviembre, 1993.

"Manejo de la sexualidad en las personas con lesión medular" pacientes del Banco de Seguros del Uruguay . Montevideo Uruguay, Noviembre, 1993.

Rehabilitación Integral del Lesionado medular. Universidad de Montevideo - Hospital Universitario. Montevideo Uruguay, Noviembre, 1993.

La Rehabilitación Psicológica para los enfermos renales crónicos. Fondo Nacional de Recursos del Ministerio de Salud del Uruguay. Montevideo Uruguay, Noviembre, 1993.

"La rehabilitación psicológica en la incapacidad" Grupo MONAMI Montevideo Uruguay, Noviembre, 1993.

Curso de Actualización sobre la nueva Clasificación Médica para los deportistas sobre sillas de ruedas. Asociación Nacional Para la Rehabilitación del Impedido. Montevideo Uruguay, Noviembre, 1993.

Participación en el programa "De igual a igual", TV Uruguay, "La rehabilitación Psicológica de los discapacitados, factores psicosociales"

MOBILITY INTERNATIONAL

1er. Encuentro Euro latinoamericano de personas discapacitadas" Ponencia:
"La Rehabilitación psicológica de las personas discapacitadas en México. mayo 1993.

SAN SALVADOR.

Asociación Cooperativa del Grupo Independiente pro Rehabilitación Integral (ACOGIPRI). Ponente y Conductora de Mesas de trabajo en el Seminario-Taller: "Hacia el desarrollo de la mujer discapacitada por medio de la Educación popular". El Salvador, julio, 1994.

GUATEMALA

"Curso sobre Sexualidad e integración en las personas con discapacidad". Octubre, 1994.

CUBA

Ponente en La Habana, Cuba, ponente en el "Seminario Internacional de la Asociación Cubana de Limitados Físicos Motores", con los temas:
"Las personas discapacitadas en México"
"Psicología de la rehabilitación"

ORGANIZACIÓN SUECA RHADA BARNEN.

Reunión Latinoamericana de personas que trabajan con niños discapacitados. Ponencia: "Curso -Taller: "Manejo de la Sexualidad para personas discapacitadas" Cuautla Morelos, Febrero 1994.

Asistente al Seminario Internacional de Clasificación Médico Deportiva (basada en los niveles de lesión medular), y Congreso Olímpico, en Stoke Mandeville Inglaterra, julio, 1991 y 1994, respectivamente.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA,

División de Educación Continua, UNAM. Ponente del Curso: " Rehabilitación Psicológica de la persona con Lesión Medular". Diciembre, 1994.

En el Instituto Nacional de Ortopedia impartición del curso Sobre Rehabilitación psicológica del lesionado medular. (Noviembre, 1994, junio 1995).

PARTICIPACIÓN EN OTROS EVENTOS

Trabajo: *"Mitos y realidades en torno al minusválido"*. "Presente y futuro de la Educación Especial en América", Pan American University of Edimburg, Texas. Sociedad Tamaulipeca de Rehabilitación y Educación Especial. Acapulco, Gro. México, marzo, 1987.

Participante en la Mesa Redonda: *"Necesidades de Investigación en Educación Especial"*. ENEP Zaragoza, UNAM, agosto, 1987.

Congreso de medicina del Deporte. Educación Física y Ciencias Aplicadas al Deporte. Trabajo: *La psicología del deporte aplicada a los atletas parapléjicos*". Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 1989.

Organizadora, Coordinadora y ponente en el "Primer Encuentro Internacional Deportivo y Cultural Sobre Silla de Ruedas" Trabajo: *Los minusválidos, denominación y aspectos psicosociales*". Facultad de Arquitectura- DGADyR. UNAM, octubre, 1989.

Ponente en el "Seminario Internacional de la Asociación Cubana de Limitados Físicos Motores": trabajo: *Las personas discapacitadas en México*"

Ponente en el 3er. "Coloquio Sobre la mujer, las relaciones hombre-mujer, una perspectiva de género" Trabajo: *La mujer minusválida en México*". ENEP" Zaragoza. UNAM, Octubre, 1990.

Ponencia magistral sobre Aspectos psicosociales de la minusvalía y conductora del taller "Deporte para parapléjicos y con secuelas permanentes del aparato locomotor" en el "III Coloquio Nacional de Educación Especial",

en el Instituto Michoacano de Ciencias de la Educación (IMCED). Noviembre, 1990.

Conductora del taller en el " IV Coloquio Nacional de Educación Especial", en el Instituto Michoacano de Ciencias de la Educación (IMCED). febrero, 1992.

Ponente y conductora en el taller "Los impedidos tienen la palabra". Universidad Autónoma de Tlaxcala, Tlaxcala, mayo de 1992.

ENEP ZARAGOZA- UNAM

- . Curso intermodular del Ciclo II de la Facultad de Medicina con el tema "Aspectos psicológicos de la rehabilitación" ENEP Zaragoza, UNAM, mayo, 1992.

- . Curso "Factores psicosociales que afectan a las personas minusválidas o con discapacidad" y Metodología del entrenamiento en Deporte Sobre Silla de Ruedas". Universidad Autónoma de Sinaloa", marzo, 1993

- . Trabajo en sexualidad y derechos humanos en el Hospital rural para lesionados medulares "Proyecto Próximo", Sierra de Sinaloa, San Ignacio, Sin.

Asistente al "Primer Seminario de los Derechos Humanos para las personas con Discapacidad" CIEC, IMSS D. F., noviembre de 1992.

La Habana Cuba, Enero 1994

"II Congreso de la Asociación Cubana de limitados Físicos Motores"

Ponencia: Avances en las condiciones de las personas discapacitadas en México.

PROGRAMAS DE T.V.

Más de 15 en TV UNAM. "Deportemas UNAM" cinco en Canal 13, con Martha De La Lama y con Luis Carbajo y 4 en Canal 11. Sobre: aspectos psicológicos de las personas discapacitadas y sexualidad: Sociedad y marginación y vida en pareja de las personas minusválidas.

Programa De T.V. "Sex 7" Canal 11 "La sexualidad de las personas discapacitadas, principales cuestionamientos"

Conferencia: "La minusvalía y su entorno invalidante". Instituto Nacional de Medicina Física y Rehabilitación. División de Enseñanza. Abril, 1988.

Instituto Mexicano del Seguro Social, "1a Semana de la Solidaridad con la población minusválida" Trabajo: Desarrollo de trabajos realizados en la UNAM, en pro de la población minusválida. Agosto 1990.

Escuela Nacional de Estudios Profesionales Zaragoza: III "Coloquio sobre la mujer" Condiciones actuales de la mujer minusválida en México, 1993.

Los derechos humanos de las personas discapacitadas. Ajoya Sinaloa, Nov. 1993.

Instituto Mexicano del Seguro Social:

Conferencia: "Apoyo psicológico para pacientes con Lesión Medular". Hospital de Lomas Verdes.

"Sexualidad y discapacidad", 2 experiencias Cuba y México. Universidad Intercontinental y FES Zaragoza, Marzo 1994.

PROGRAMAS DE RADIO

Radio Educación, Programa: "Dejemos de ser pacientes" Tema marzo de 1992.

Tema "La mujer con lesión medular"

RECONOCIMIENTOS

Diploma de reconocimiento al trabajo desarrollado en pro del discapacitado físico. 1985.

Otorgamiento de la *Suficiencia Académica en la Especialidad*: *Formadora De Entrenadores Para Atletas Minusválidos*, octubre 1987.

Reconocimiento de la Asociación Cubana de Limitados Físicos Motores por el trabajo desarrollado en pro del discapacitado físico motor, Cuba, Mayo, 1990.

PUBLICACIONES

- Heredia M. 1989 Condiciones de vida del minusválido en México" En: Memorias del Primer encuentro cultural y deportivo Sobre Sillas de Ruedas, Cuba-México- UNAM- CND. (Inédito)
- Heredia M. 1993, La mujer discapacitada en México (inédito).
- Heredia M. 1994 El papel de la mujer en el deporte sobre silla de ruedas Capitulo del libro la mujer y el deporte en México preparado para la IV Conferencia Mundial de la Mujer en Beijing China, 1995. CONAPO, 1995.

ANEXO II

Ejemplos de cursos que se impartieron.

REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA DEL LESIONADO MEDULAR EDUCACIÓN CONTINUA - FACULTAD DE PSICOLOGÍA UNAM 1994

PSIC. MARTHA HEREDIA N. DR. ROBERTO URIBE N.

MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
<p>16:00 a 18:00 hs. Antecedentes Número de discapacitados en el mundo y en México.</p> <p>Anatomía y fisiología de la médula espinal.</p> <p>clasificación neurológica</p> <p>niveles de lesión Edad en que se adquiere la lesión</p> <p>Etapas de desarrollo</p> <p>Psicomotricidad.</p>	<p>Complicaciones más frecuentes en las etapas: aguda y crónica.</p> <p>Etapas psicológicas en el proceso de reajuste y rehabilitación. (Video)</p> <p>Factores psicosociales</p> <p>Edad, estado civil, nivel socio-económico.</p>	<p>Estrategias para el manejo, uso y mantenimiento de las sillas de ruedas ortesis y prótesis.</p> <p>*Entrevista*</p> <p>Dinámica: Uso de la silla de ruedas por espacio de una hora. (traer ropa cómoda</p> <p>Experiencia en otra Unidad de L.M.</p>	<p>Sexualidad Anatomía y Fisiología de los órganos genitales.</p> <p>El varón con LM: Técnicas médicas para restablecer la erección.</p> <p>(Video)</p> <p>La mujer con LM: Menstruación y embarazo.</p> <p>Homosexualidad Masturbación</p>
RECESO	RECESO	RECESO	RECESO

MARTES 18:30 a 21 hs.	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
Factores psicológicos que influyen en la rehabilitación	Nuevo cuidado del cuerpo, manejo de la imagen corporal.	Estrategias para el manejo, uso y mantenimiento de las sillas de ruedas ortesis y prótesis.	Principales mitos y prejuicios.
Diagnóstico y Pronóstico	Cooperación al tratamiento y a la rehabilitación (Video)	*Entrevista*	Recomendaciones al personal médico.
El paciente La dinámica familiar	Psicopatología previa al suceso.	Dinámica: Uso de la silla de ruedas por espacio de una hora. (traer ropa cómoda	Alternativas para la practica de la sexualidad en circunstancias nuevas.
La anamnesis	Restablecimiento de la autoestima. Autoaseo. Motivación al cambio,	(traer ropa cómoda	(Video)
Etapas dinámicas de la familia.	Elaboración del duelo.	La creatividad en el personal para la elaboración e implementación de programa de rehabilitación.	Dinámica grupal
Principales cuestionamientos	Mecanismos de defensa.	Dinámica grupal	Cierre del curso
(Video)	(Video)	El entorno físico del paciente.	
	(Revista de modas)	Nivel socioeconómico	

CURSO DE ORIENTACIÓN SEXUAL PARA LA PERSONA CON LESIÓN MEDULAR

**CURSO EN EL INSTITUTO NACIONAL DE ORTOPEDIA
JUNIO 18 1995**

PROGRAMA

- 1.- Shock o impacto
- 2.- Diferencia de la respuesta sexual entre hombres y mujeres.
- 3.- Diferencia de la respuesta sexual entre los que habían tenido relaciones o prácticas eróticas antes de la lesión medular.

ACTITUD SEXUAL PREVIA A LA LESIÓN

Educación sexual previa.
Valores , creencias o mitos,
Expectativas
Nivel de información.
Nivel socioeconómico.

ALTERNATIVAS FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS (ACTITUD).

Materiales
"Apertura al cambio"
Disfrute del placer de la práctica erótica.
Influencia de la religión

ORIENTACIÓN A LA PAREJA

Uso de prótesis
Uso de la papaverina
Uso de todo el cuerpo como instrumento erógeno.
Posturas a implementar.

TÉCNICAS PSICOLÓGICAS.

Reeducar.
Reubicar valores.
Convencer al paciente de trabajar en favor de sí mismo.

LIMITANTES

Espacio físico (Privacidad)

Nivel económico.

Altos niveles de represión.

Costos del material

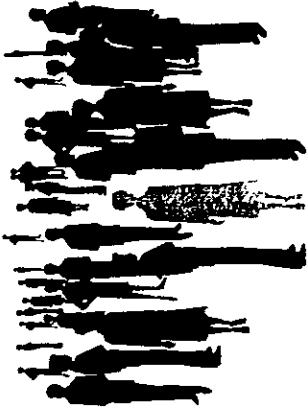
Úlceras de presión.

Nula o baja cooperación de la pareja.

Actitud pesimista ante la vida.

Falta de información o de disposición del personal médico.

Incomodidad personal de la propia sexualidad de las personas.



CONTENIDO

- ⇒ Anatomía y Fisiología
- ⇒ Respuesta sexual humana:
- ⇒ Características de diferentes discapacidades.
- ⇒ Principales condicionantes de la expresión sexual.
- ⇒ Mitos y miedos más frecuentes en relación con las personas diferentes.
- ⇒ Sexualidad y discapacidad.
- ⇒ Barreras psicosociales
- ⇒ Alteraciones en las personas con lesión medular
- ⇒ Autoestima y expresión corporal
- ⇒ Técnicas y estrategias

DIRIGIDO A

- Personas con discapacidad que deseen una mejor calidad de vida.
- Padres y familiares de personas con discapacidad.
- Personal médico o paramédico que desee prepararse adecuadamente o actualizar sus conocimientos en esta área.
- Todos los interesados en el tema.

DURACIÓN

9 Horas, divididas en 3 sesiones de 3 horas cada una

FECHA

SÁBADOS: Noviembre 25 Diciembre 2 y 9 de 1995, de 11:00 a 14:00 hr.

LUGAR

Calle Country Club N° 190
(A 2 calles de la estación del METRO "GENERAL ANAYA")
Col. Country Club Del Coyoacán
Tel: 684-52-13

INFORMES

CARMEN MENDOZA. Teléfono: 563-9290

CURSO-TALLER

«SEXUALIDAD PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD»

FUNDACIÓN UMBRAL 2000
IAAP

PRESENTACIÓN

En nuestra sociedad mexicana se calcula que existen alrededor de 5 a 7 millones de personas con algún tipo de discapacidad, sin embargo, el total de personas involucradas con esta realidad asciende a más de 20 millones de mexicanos entre familiares, amigos y profesionales que se vinculan directamente con este problema.

Además de la problemática física de la discapacidad, la población que se define como "discapacitada" enfrenta muchas otras limitaciones y barreras tales como: arquitectónicas, laborales, sociales y psicológicas, que es necesario ir cambiando para abolir las condiciones que realmente causan las más grandes limitaciones que estigmatizan continuamente a las personas diferentes.

Es la sexualidad, su expresión y toda la información relativa a ella, donde en forma más marcada se niega, cuestiona o imposibilita el acceso de las personas con discapacidad

OBJETIVO

Brindar a los participantes en el taller los conocimientos, técnicas e información que les permitan acceder más adecuadamente, y sin tabúes, al manejo de la expresión y disfrute de su sexualidad y a una mejor incorporación social y por ende una mejor calidad de vida.

IMPARTIDO POR:

Doctor Roberto Uribe Noya
Especialista en Rehabilitación

Psicóloga Martha Heredia Navarro
Especialista en Psicología de la Rehabilitación.

Ambos tienen experiencia nacional e internacional en el manejo de la rehabilitación física, psicológica y sexual de personas con discapacidad y especialmente con lesión medular.

Este taller lo han impartido en Uruguay, El Salvador, Guatemala y varios estados de la República Mexicana. Así como en la Universidad Nacional Autónoma de México y la Universidad Intercontinental e Instituto Nacional de Ortopedia.