

1

Introducción: estrategias de afrentamiento

*“Centrar la Rehabilitación en el individuo,
en sus capacidades solamente, es como buscar una llave
bajo una farola, aunque se haya perdido más allá”.*

Roberta Trieschmann (1984)

CONTENIDOS

- 1.1. JUSTIFICACIÓN Y TAMBIÉN PROPÓSITO
- 1.2. CONTRATO DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO DE ENTREVISTA Y CLÁUSULA DE PROTECCIÓN DE DATOS
- 1.3. GUIÓN DE LA ENTREVISTA
- 1.4. SELECCIÓN DE LOS ENTREVISTADOS
- 1.5. DESARROLLO DE LAS ENTREVISTAS
- 1.6. APUNTES SOBRE LA LESIÓN MEDUAR
- 1.7. EL ESTUDIO DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

En este primer capítulo, se pretende presentar las razones y experiencias que motivaron el abordaje de esta nueva aportación al estudio del proceso de adaptación a las *discapacidades adquiridas o sobrevenidas* y de las *estrategias de afrontamiento* desarrolladas a tal efecto.

1.1. JUSTIFICACIÓN Y TAMBIÉN PROPÓSITO

Hubo una época en que la investigación ocupó mi interés y mi tiempo. También, momentos para la atención directa. Ahora, una vez jubilado, al pensar en llevar a cabo algo distinto, me vino la idea de dejarles hablar a ellos, los protagonistas.

Y siempre, siempre, como tema dominante, aunque no exclusivo, el tema de la discapacidad.

Después, en el ámbito profesional, atención, docencia e investigación. Finalmente, y en lo concerniente a esta publicación, quisiera emprender algo así como una recopilación, pero completamente diferente de lo realizado hasta mi jubilación; en concreto, este trabajo, que estoy introduciendo, consiste en una serie de entrevistas a una veintena de *Personas con Discapacidad Sobrevenida*, preferentemente *Lesión Medular*. No puedo resistirme a la tentación de considerarlo como fruto de una evolución, de madurez, incluso, quizás, pueda imaginarlo como un “*canto del cisne*”, dicho sea en el sentido más amplio posible.

Por otro lado, la Discapacidad siempre ha estado presente en mi vida profesional. A lo largo de mi trayectoria, hubo varias *Asociaciones de Personas con Discapacidad* (APcD) que me permitieron aprender: En AUXILIA, en Madrid, comenzó mi aprendizaje como *Voluntario*. Luego, ya en Oviedo, el IMSERSO, tras una breve introducción al campo de la Atención a la *Minusvalía* en los *Servicios Centrales* del entonces llamado

SEREM, me dio la oportunidad de incorporarme de lleno al mundo de las *Personas con Discapacidad* (PcD) y de sus Familias, como *Profesional, Psicólogo*, en del *Centro Base de Atención a Minusválidos* (así llamados por aquellas fechas); mi aprendizaje fue de choque, pero instructivo. De estos años datan mis primeros contactos con ASPAYM, FEAPS, APADA, FESOPRAS y algunas otras *Asociaciones* de PcD.

Dicho aprendizaje se completó, a partir de 1983, ya en la Universidad de Oviedo, en el Departamento de Psicología, como docente e investigador, aunque seguí en contacto con el mundo de las PcD.

En todo momento, continuó mi colaboración desinteresada con diversas *Asociaciones de PcD*, entre las que cabe destacar ASPAYM y FEAPS. En ésta, actualmente *Plena Inclusión*, colaboré en diversas tareas de asesoramiento y formación, y más recientemente como *Patrono* de la *Fundación Horizonte*, dedicada a la atención a *Personas con Discapacidad Intelectual* (PcDI) *mayores*. En aquella, también como *Psicólogo*, en especial en el *Programa Tutoría del Lesionado Medular Reciente* y, ya en la actualidad, como *socio*.

De todas mis colaboraciones con las distintas *Asociaciones de PcD*, he de señalar mi especialización en lo referido a las *Personas con Lesión Medular* (PcLM), tanto en lo relativo a la atención, a Personas y a Familias, como en la investigación y docencia.

Al respecto, y por un lado, mi tesis doctoral, "*Psicología de la rehabilitación de las discapacidades motrices*", versa precisamente sobre *Personas con discapacidad física* (PcDF), así como diversas publicaciones sobre PcLM. No tengo más remedio que mencionar una de las primeras tesis que dirigí precisamente sobre "*Evaluación del afrontamiento en lesionados medulares*".

En un determinado momento de mi trayectoria, no sé cuándo ni porqué, tampoco recuerdo si fui original, pero el caso que acuñé una especie de *eslogan* que con el tiempo me resultó didácticamente útil: "**La discapacidad es compatible con ser feliz**", frase que considero adecuada como para titular esta obra. Reitero que no tengo claro si fui original o simplemente afortunado, aunque creo recordar que algo tomé prestado, en parte, al menos la idea, de "*El pie de Jaipur*", de Javier Moro, pero el caso es que la frase hizo fortuna y se convirtió en la síntesis, el núcleo, de lo que pretendo con mis aportaciones. Memorable también otra frase del mismo autor y obra, "*La discapacidad nace en la mirada del otro*", probablemente la inspiradora de aquélla. Otra por el estilo: "*Tengo la certeza de que voy a vivir, aunque sea en una silla, y que voy a ser feliz*".

En este momento resulta obligado mencionar a mi *Equipo De Colaboración*, "*Grupo de Investigación sobre Discapacidad*", del ya mencionado Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo, en el cual, y como estrecha colaboradora, he de destacar a la Profesora Alcedo.

De igual forma, es preciso destacar a SAPRE, Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación, mi carta de presentación...

No puedo olvidar al INICO, *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*, de la Universidad de Salamanca, creado y dirigido por el Profesor Verdugo, *Instituto* en el que he disfrutado, y disfruto, del honor de ser una especie de *portavoz*, no el único afortunadamente, de las PcDF.

Retomando la línea maestra de mis aportaciones, en mi evolución personal considero que puede hablarse de un progreso similar, en parte al menos, siguiendo los pasos paralelos a los que en su momento protagonizó la *Psicología de la Rehabilitación*.

Tras aquellos comienzos brillantes e innovadores en torno a la Segunda Guerra Mundial, se produce el reencuentro con las variables psicosociales y ambientales y, como consecuencia, la creación de la *Psicología de la Rehabilitación*, *Rehabilitation Psychology*, dentro de entorno de la *División 22* de la *American Psychological Association*.

Luego acaeció el predominio de la *Teoría de las Etapas*, que en última instancia se centraba en la *negación* y la *depresión*, pero sin ni siquiera mencionar alguna recomendación terapéutica. En este contexto teórico, muchísimas publicaciones, por no decir todas, se centraban exclusivamente en la *depresión*, predominio del que podría decirse que se recalca la *asociación* entre *discapacidad* y *depresión*.

En esta época, ya en mis comienzos como *Psicólogo* en el *Centro Base* del IM-SERSO, primero intuí, luego descubrí la falsedad de dicha asociación. Evidentemente había PcD, en general, y PcLM, en particular, en las que la *depresión* era dominante, pero en otras, radicalmente no. Más adelante, en una de mis investigaciones, apliqué el *Cuestionario BECK* a un centenar de PcLM, concretamente a 107, con lesiones de más de tres años, y los resultados confirmaron mis sospechas. Las puntuaciones indicaban que la *depresión* estaba menos presente en esa muestra de PcLM que entre los participantes en la baremación española del famoso instrumento de evaluación en cuestión.

Mi "*cruzada personal*" contra la *depresión* se centra en recalcar lo siguiente: la *depresión* ni es la única respuesta posible a la discapacidad, ni siquiera la *más frecuente*; es decir, *existencia de un abanico amplio de respuestas*, abanico en el que la *depresión* es una más de las múltiples opciones en el *proceso de adaptación* a la LM, lo que equivale a decir, una más de las *muy variadas Estrategias de Afrontamiento* (EA) ante la *discapacidad sobrevenida*, tema que precisamente trata de ilustrar este trabajo.

Retomando el tema del abordaje del proceso de adaptación a la discapacidad, en general, y a la LM, en particular, el *Modelo de las Diferencias Individuales*, y en especial algunos de sus más destacados representantes, Shontz, Wright, Trieschmann, van a ir introduciendo otros conceptos y temáticas y posibilitando nuevas perspectivas y enfoques, algunas de las cuales crearon un nuevo marco de referencia diferente y

fecundo. Al respecto, la frase de Trieschmann, que encabeza este capítulo, así como la precisión sobre *Rehabilitación* y *Adaptación* ⁽¹⁾, pueden ser citados como muestra de esa nueva visión del proceso así como de una terminología ⁽²⁾ próxima a lo que más adelante serán las *Teorías del estrés*.

A partir de finales de los años ochenta y especialmente durante los noventa, con la aparición del *Modelo Cognitivo del Estrés*, será cuando dicho estudio experimente un nuevo enfoque. De ser identificado con los *mecanismos de defensa* y de ser integrado dentro de *las etapas de reacción*, pasa a ser abordado desde el *Modelo Cognitivo del Estrés* como *afrontamiento* y ser estudiado con instrumentos estandarizados para su evaluación, con lo que se inicia el abordaje empírico. Volveremos sobre este tema, clave para este trabajo.

Ello es que en función de estos presupuestos y bajo el título "*la discapacidad es compatible con ser feliz*", diseñé una investigación diferente consistente en una serie de *entrevistas semiestructuradas a personas con discapacidad sobrevenida*.

Para poder llevar a cabo dicho propósito, mi primera tarea se centró en diseñar el *guión* de la posible *entrevista* junto con un *contrato*, previa consulta con una experta en el tema, que garantizase a los participantes sus *derechos* a la *privacidad* y a la *protección de datos*. A tal efecto, y con tal asesoramiento, redacté el siguiente *contrato*:

1.2. CONTRATO DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO DE ENTREVISTA Y CLÁUSULA DE PROTECCIÓN DE DATOS

Los principios de escrupuloso y estricto respeto a la *privacidad* y a la *protección de datos personales*, junto con una garantía concreta y una serie de compromisos por mi parte de respetarlos, forman el conjunto de mis obligaciones y compromisos para con las personas que hubieran de ser entrevistadas.

Incluso me comprometo a consultarles la *redacción final* de la *entrevista* y, también, a efectuar una *nueva consulta previa* a su publicación.

La combinación de tales principios puede observarse en la redacción del *Contrato de Aceptación y Compromiso de Entrevista* y de la *Cláusula sobre Protección de Datos Personales*, que se exponen a continuación en el siguiente **ANEXO 1**.

¹ **Rehabilitación**: el proceso de aprender a vivir con la discapacidad en el ambiente en el que se mueve la persona. **Adaptación**: el proceso de restaurar el equilibrio entre los factores psicosociales, orgánico-biológicos y ambientales de la vida de una persona (Roberta Teieschmann, 1988)

² Actitudes de rendición frente a las de afrontamiento; evitación frente a afrontamiento; las reacciones a la traumatización, el concepto de solución creativa de problemas, etc.

ANEXO 1

CONTRATO DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO DE ENTREVISTA:

AMBAS PARTES SE COMPROMETEN A ACEPTAR Y PARTICIPAR EN UNA ENTREVISTA QUE VERSA SOBRE “ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD” Y QUE SE HA DE LLEVAR A CABO CONFORME AL GUIÓN QUE FIGURA EN EL ANEXO 2.

DE UNA PARTE, D./D^a
CON DNI N^o Y DOMICILIO EN
EN ADELANTE TE EL/LA ENTREVISTADO/A, ACEPTA Y SE COMPROMETE A PARTICIPAR Y RELATAR CON VERACIDAD EN UNA ENTREVISTA GRABADA ELECTRÓNICAMENTE SOBRE SU PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA DISCAPACIDAD, LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO, ASÍ COMO LOS SENTIMIENTOS, ACTITUDES, INCLUIDAS LAS ANÉCDOTAS Y DATOS QUE CONSIDERE PERTINENTES, DESARROLLADAS PARA LLEGAR A LA SITUACIÓN ACTUAL.

DE OTRA PARTE, D. ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ, CON NIF N^o00374481H, PROFESIONAL ENCARGADO DE REALIZAR LA PRESENTE ENTREVISTA, ACTUANDO A LOS PRESENTES EFECTOS EN NOMBRE Y REPRESENTACIÓN -BAJO SU CONDICIÓN DE PRESIDENTE-DE SAPRE (SOCIEDAD ASTURIANA DE PSICOLOGÍA DE LA REHABILITACIÓN), CON NIF N^o G33506924D, Y DOMICILIO EN C/ JOSÉ MARÍA MARCILLA, N^o 20, 6^o A, 33006, OVIEDO (ASTURIAS), EN ADELANTE EL ENTREVISTADOR, SE COMPROMETE A REALIZAR Y GRABAR ELECTRÓNICAMENTE DICHA ENTREVISTA, ASÍ COMO A REPRODUCIR EN TEXTO Y ANALIZAR Y, EN SU CASO, PUBLICAR, EL RESULTADO DE DICHA ENTREVISTA CON VERACIDAD Y FIDELIDAD.

DE IGUAL FORMA, EL ENTREVISTADOR SE COMPROMETE A MOSTRAR A EL/LA ENTREVISTADO/A EL RESULTADO DE DICHA REPRODUCCIÓN EN TEXTO Y SU ANÁLISIS, Y A RECABAR SU ACEPTACIÓN Y CONFORMIDAD CON EL RESULTADO MOSTRADO, ASÍ COMO A RESPETAR SUS DESEOS DE OMITIR, MODIFICAR, SUPRIMIR, OCULTAR NOMBRES, LUGARES, SITUACIONES, ETC., O CUALQUIER OTRO DESEO QUE EL ENTREVISTADO/A CONSIDERE PERTINENTE AL RESPECTO.

FINALMENTE, EL ENTREVISTADOR SE COMPROMETE A PUBLICAR Y DIFUNDIR TAN SÓLO LO QUE HAYA SIDO ACEPTADO Y CONFIRMADO POR EL/LA ENTREVISTADO/A, ASÍ COMO A MOSTRARLE EL RESULTADO Y LA REDACCIÓN FINAL.

CLÁUSULA SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES:

SE INFORMA AL ENTREVISTADO/A DE QUE LOS DATOS DE CARÁCTER PERSONAL –EN ESPECIAL Y PRINCIPALMENTE, DATOS IDENTIFICATIVOS, VOZ Y DATOS DE CARÁCTER SENSIBLE (EJ.: DATOS RELATIVOS A SU SALUD)–, QUE SEAN FACILITADOS VOLUNTARIAMENTE, –Y SIN CARÁCTER OBLIGATORIO– AL ENTREVISTADOR, SERÁN INCORPORADOS A UN FICHERO DE DATOS PERSONALES TITULARIDAD DE SAPRE (SOCIEDAD ASTURIANA DE PSICOLOGÍA DE LA REHABILITACION), QUIEN ACTUARÁ COMO RESPONSABLE DEL TRATAMIENTO DE LOS DATOS. A TRAVÉS DE LA FIRMA DE ESTE DOCUMENTO, EL/LA ENTREVISTADO/A CONSIENTE EXPRESAMENTE EL TRATAMIENTO DE LOS DATOS DE CARÁCTER PERSONAL OBJETO DE LA ENTREVISTA, CON LA EXCLUSIVA FINALIDAD DE RECABAR, EXTRAER, SINTETIZAR, ANALIZAR Y OBTENER CONCLUSIONES DE UTILIDAD, EN RELACIÓN A LA INVESTIGACIÓN SOBRE EL PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA DISCAPACIDAD. LA BASE JURÍDICA PARA PROCEDER AL TRATAMIENTO DE LOS DATOS PERSONALES DEL ENTREVISTADO, SERÁ POR TANTO, EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y EXPRESO PRESTADO POR SÍ MISMO MEDIANTE LA FIRMA DEL PRESENTE DOCUMENTO.

ASIMISMO, SE COMUNICA AL ENTREVISTADO/A QUE SUS DATOS PERSONALES NO SERÁN OBJETO DE TRANSFERENCIAS INTERNACIONALES, Y QUE PODRÁN SER CONSERVADOS MIENTRAS RESULTEN ÚTILES A LA FINALIDAD QUE MOTIVÓ SU OBTENCIÓN, SIEMPRE Y CUANDO NO SE SOLICITE SU SUPRESIÓN.

EN TODO CASO, SE INFORMA AL ENTREVISTADO/A DE QUE LE ASISTEN LOS DERECHOS DE ACCESO, RECTIFICACIÓN, CANCELACIÓN, OPOSICIÓN (DERECHOS ARCO), DERECHO A LA LIMITACIÓN DEL TRATAMIENTO, DERECHO DE SUPRESIÓN, DERECHO A LA PORTABILIDAD DE LOS DATOS, A NO SER OBJETO DE DECISIONES INDIVIDUALIZADAS, Y A REVOCAR EL CONSENTIMIENTO AQUÍ PRESTADO, PUDIENDO EJERCITARLOS MEDIANTE COMUNICACIÓN DIRIGIDA A SAPRE (SOCIEDAD ASTURIANA DE PSICOLOGÍA DE LA REHABILITACION), A LA DIRECCIÓN C/ GENERAL ELORZA Nº 64 BAJO, 33001, OVIEDO (ASTURIAS), A LA ATENCIÓN DEL RESPONSABLE DEL TRATAMIENTO. EN CUALQUIER CASO, TAMBIÉN PODRÁ HACER VALER SUS DERECHOS MEDIANTE RECLAMACIÓN ANTE LA AGENCIA ESPAÑOLA DE PROTECCIÓN DE DATOS (AEPD).

POR ÚLTIMO, SE INFORMA AL ENTREVISTADO/A, DE QUE EN EL MARCO DE LA INVESTIGACIÓN PREVIAMENTE SEÑALADA, Y ÚNICAMENTE PARA TAL FIN, LOS DATOS FACILITADOS POR SU PARTE A SAPRE (SOCIEDAD ASTURIANA DE PSICOLOGIA DE LA REHABILITACION) DURANTE EL CURSO DE LA ENTREVISTA, PODRÁN SER CEDIDOS A D. ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ, Y EMPLEADOS TAMBIÉN POR EL MISMO EN PUBLICACIONES PROPIAS (LIBROS, ARTÍCULOS) ACERCA DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN. DE TAL MODO, MEDIANTE LA FIRMA DE ESTE DOCUMENTO, EL/LA ENTREVISTADO/A CONSIENTE EXPRESAMENTE DICHA CESIÓN DE SUS DATOS PERSONALES, PARA LOS USOS, EFECTOS Y FINALIDADES INDICADOS EN ESTE PÁRRAFO. EN DICHO CASO, DADO

QUE EL CESIONARIO DE LOS DATOS PERSONALES ACTUARÍA COMO RESPONSABLE DEL TRATAMIENTO, SI EL/LA ENTREVISTADO/A DESEASE EJERCITAR LOS DERECHOS SEÑALADOS PREVIAMENTE EN ESTA CLÁUSULA, FRENTE A D. ANTONIO-LEÓN AGUADO DÍAZ, PODRÍA HACERLO MEDIANTE PETICIÓN DIRIGIDA A SU ATENCIÓN, A LA DIRECCIÓN C/ JOSÉ MARÍA MARCILLA, Nº 20, 6º A, 33006, OVIEDO (ASTURIAS).

POR ÚLTIMO, SE LE INFORMA DE QUE SAPRE (SOCIEDAD ASTURIANA DE PSICOLOGÍA DE LA REHABILITACION), ADOPTARÁ LAS MEDIDAS TÉCNICAS Y ORGANIZATIVAS QUE RESULTEN NECESARIAS, PERTINENTES Y ADECUADAS, PARA GARANTIZAR LA SEGURIDAD Y CONFIDENCIALIDAD -EN SU CASO- DE LA INFORMACIÓN PERSONAL QUE EL ENTREVISTADO FACILITE, EXTENDIENDO DICHA OBLIGACIÓN A LOS MIEMBROS QUE PARTICIPEN EN LA REALIZACIÓN DE LA ENTREVISTA, Y EN LA ELABORACIÓN DEL ANÁLISIS Y PUBLICACIONES POSTERIORES, IMPIDIENDO ADEMÁS QUE LA INFORMACIÓN Y DATOS RECABADOS SEAN UTILIZADOS PARA FINES DISTINTOS DE LOS ESTRICTAMENTE CONSENTIDOS POR EL/LA ENTREVISTADO/A EN EL PRESENTE DOCUMENTO.

FDO.

D. A.L. AGUADO DÍAZ
PRESIDENTE DE SAPRE

FDO.

D./D^a.....

1.3. GUIÓN DE LA ENTREVISTA

Como puede observarse en el guión de la entrevista que se muestra también en el **ANEXO 2**, hay unas áreas temáticas sobre las que se vertebra esta *entrevista semiestructurada*. En cada una de estas áreas se ofrecen temas concretos sobre la presentación de la discapacidad y su impacto, los apoyos y EA utilizadas. Las áreas temáticas que se ofrecen al entrevistado comprenden la *situación anterior* (Detalla cómo era tu vida anterior a la discapacidad), la *presentación de la discapacidad* (Cuenta cómo te sobrevino la discapacidad; Describe cómo te enteraste; Relata cómo se desarrolló el proceso de rehabilitación funcional y de recuperación psicológica; Explica con qué apoyos contaste), la *situación actual* (Cuenta cómo es tu vida en la actualidad; Describe qué estrategias, pensamientos, actitudes, etc., te han resultado menos y más eficaces; Relata con qué apoyos cuentas), y finalmente se ofrece una pregunta abierta (*Comenta cualquier otra cosa que quieras añadir*) para que puedan agregar lo que consideren pertinente.

Como principio general, se pretende señalar unos determinados campos de información concreta, que se aspira a que sean abordados por todos y cada uno de los entrevistados, pero con plena libertad de contenidos y de su extensión. A mayor abundamiento, en busca de la libertad de expresión, se ofrece la posibilidad de completar la entrevista al final con cualquier otro tema o comentario a su libre elección. Recalcando la relevancia de todos y cada uno de estos *campos de información*, o áreas temáticas, se pretende que aborden libremente algunos temas que se consideran relevantes en el proceso de adaptación, como es la *información (cómo te enteraste)*, el papel de los *profesionales* (en el proceso de *rehabilitación funcional* y de *recuperación psicológica*), el tema de los *apoyos* (tanto en la *fase de rehabilitación* como en la *vida posterior*), las propias EA, con el añadido de las que consideran *menos y más eficaces*. A continuación, en el siguiente **ANEXO 2** se reproduce el *Guión de la Entrevista*.

ANEXO 2 GUIÓN DE LA ENTREVISTA:

SITUACIÓN ANTERIOR:

1.- DETALLA CÓMO ERA TU VIDA ANTERIOR A LA DISCAPACIDAD.

PRESENTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD:

2.- CUENTA CÓMO TE SOBREVINO LA DISCAPACIDAD.

3.- DESCRIBE CÓMO TE ENTERASTE.

4.- RELATA CÓMO SE DESARROLLÓ EL PROCESO DE REHABILITACIÓN FUNCIONAL Y DE RECUPERACIÓN PSICOLÓGICA.

5.- EXPLICA CON QUÉ APOYOS CONTASTE.

SITUACIÓN ACTUAL:

6.- CUENTA CÓMO ES TU VIDA EN LA ACTUALIDAD.

7.- DESCRIBE QUÉ ESTRATEGIAS, PENSAMIENTOS, ACTITUDES, ETC., TE HAN RESULTADO MENOS Y MÁS EFICACES.

8.- RELATA CON QUÉ APOYOS CUENTAS.

9.- COMENTA CUALQUIER OTRA COSA QUE QUIERAS AÑADIR.

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR TU PARTICIPACIÓN.

1.4. SELECCIÓN DE LOS ENTREVISTADOS

Mi pretensión era encontrar un grupo de *Personas con Discapacidad Adquirida* (PcDA) o *Sobrevenida* (PcDS), cuyas vidas pudieran servir de apoyo a las tesis que venimos manteniendo y que no es otra que la anunciada al comienzo de esta introducción, que “*La discapacidad es compatible con ser feliz*”.

Al respecto, recuerdo vívidamente la respuesta airada de aquella chica con LM quien, al oírme hablar de *Discapacidad Sobrevenida*, me replicó airadamente que ella no había “*adquirido*” nada, simplemente le había “*sobrevenido*” un accidente que le dejó en silla de ruedas, es decir, con LM.

Sobre el particular, considero que, en este caso, no hay problema en adoptar el término “*sobrevenida*” y, siguiendo las definiciones del CERMI y de algunas otras fuentes⁽³⁾, convenir en que la *Discapacidad Sobrevenida* es “aquella que se adquiere en la juventud o en la madurez por personas que no la tenían anteriormente”. También se suele fijar la fecha de aparición en torno a los 6 años.

Volviendo a la selección de los entrevistadas/os, *cómo se eligieron*, de un amplio grupo de PcDS, todas/os conocidas/os míos, algunas/os amigas/os, fui poniéndome en contacto con todas/os, unas/os veinticinco. Tan solo cinco rehusaron participar, con lo que el grupo quedó constituido por veinte personas, de las cuales quince presentan LM (seis mujeres y nueve varones; siete tetraplegia y ocho paraplegia) y cinco otra discapacidad de etiología variada (tres mujeres y dos varones; tres como consecuencia de un tumor, uno de un ictus y una congénita). A continuación, en la **tabla 1**, aparecen estos datos de forma más detallada.

La inclusión de una mujer de 44 años de *etiología congénita*, dentro de una muestra de *etiología sobrevenida*, obedece a lo interesante que resulta su vida desde el punto de vista de lo que en este trabajo se pretende ilustrar, que *cualquier tipo de discapacidad es compatible con ser feliz y llevar una vida de superación y productiva*.

Una advertencia sobre la utilización de referencias de *género*: A partir de este momento, con vistas a evitar el engorro de as/os, a pesar de sus implicaciones de cara a la igualdad de géneros, a favor la cual estoy completamente de acuerdo, se empleará el referente *genérico*, siguiendo las recomendaciones de la RAE⁽⁴⁾.

³ CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. OED: Observatorio Estatal de la Discapacidad.

⁴ Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española, 2009. *Nueva gramática de la lengua española*. Madrid: Espasa.

Tabla 1. Distribución de la muestra por afectación y sexo

AFECTACIÓN		MUJER	VARÓN	TOTALES
LM	PARAPLEJIA	3	6	9
	TETRAPLEJIA	3	3	6
	Parciales	6	9	15
OTRAS	TUMOR	2	1	3
	ICTUS	0	1	1
	CONGÉNITA	1	0	1
	Parciales	3	2	5
AFECTACION		9	11	20

A mayor abundamiento y concreción no estaría de más exponer los pasos concretos, el procedimiento, que hubo que dar:

- Redactar el contrato de aceptación y compromiso de entrevista y cláusula de protección de datos personales
- Pensar en quiénes podrían ser los posibles candidatos más apropiados
- Contactar con los candidatos y explicarles la tarea (20 aceptaciones y 5 noes)
- Realizar las 20 entrevistas grabadas (15 presenciales y 5 telefónicas)
- Transcribir a *Word* las 20 entrevistas grabadas
- Revisar, corregir y sintetizarlas
- Solicitar y esperar la aceptación y las sugerencias de cada uno de los entrevistados
- Revisar e introducir los cambios sugeridos y realizar la redacción definitiva
- Recabar la aceptación final previa a la publicación con un el plazo de un mes
- Buscar la redacción del Prólogo y del Epílogo
- Preparar el material definitivo para la publicación
- Buscar editorial

1.5. DESARROLLO DE LAS ENTREVISTAS

Una vez confirmada la aceptación, se procedía a realizar la entrevista, en la mayoría de los casos, concretamente en quince, personal, y en el resto, cinco, telefónica. Problemas de distancia son los responsables de tal diferenciación.

Las entrevistas, todas, fueron grabadas y, posteriormente transcritas a *Word*. A continuación, se procedió a su revisión y análisis. Cumpliendo el compromiso adquirido, todas las entrevistas, una vez corregidas, fueron enviadas a sus protagonistas, para que revisaran y corrigieran lo que consideraban oportuno. Finalmente, antes de la publicación, han vuelto a ser enviadas para confirmar su permiso para dicha difusión.

De inmediato, en el capítulo segundo, se procede a resaltar los datos grupales más destacados, aunque previamente se darán algunas precisiones sobre LM.

1.6. APUNTES SOBRE LA LESIÓN MEDULAR

De cara a hablar de la LM nada mejor que comenzar con la clásica definición, o más bien descripción, de Brucker (1983).

“Una conmoción, compresión, laceración o sección de la médula que produce una pérdida de la función neurológica por debajo de la lesión. El daño puede implicar ausencia del control motor voluntario de los músculos esqueléticos, pérdida de sensación y pérdida de función autonómica. El alcance de tales pérdidas depende del nivel de la lesión y de la cantidad de daño neural residual.”

Una enumeración, también clásica, de la problemática general de las PcLM es la que formuló Lindeman allá por los años ochenta del pasado siglo (1981), a saber:

- Movilidad
- Control de vejiga
- Infecciones del tracto urinario y del riñón
- Deterioro renal permanente
- Control de intestino
- Cuidados de la piel (ulceraciones por inmovilidad)
- Contracturas musculares
- Arreflexia (ausencia de reflejos)
- Regulación térmica

Hay que tener en cuenta que este es un listado genérico de los posibles problemas como consecuencia de la LM. No se debe olvidar la *variabilidad individual*, cuestión que quedará más clara y patente en las entrevistas individuales. De igual forma habrá que no perder de vista los dos criterios que menciona Brucker en su definición, la *altura* de la lesión y el *daño neural residual*, es decir, que la lesión sea *completa* o *incompleta*. El **cuadro 1** pretende resumir y aclarar esta terminología.

Cuadro 1. Tipología de la LM

LESIÓN COMPLETA	LESIÓN INCOMPLETA
PARAPLEJIA	PARAPARESIA
TETRAPLEJIA	TETRAPARESIA
PENTRPLEJIA	PENTAPARESIA

Las lesiones *altas* (vértebra cervical C6 y más altas) se mencionan con el prefijo *tetra-*, mientras que para las *inferiores* se emplea *para-*. Ahora bien, si la lesión es *completa* se le suele añadir el sufijo *-plejia*, si es *incompleta* se recurre a *-paresia*. El prefijo *penta-*, afectación también a la *cabeza*, es menos conocido, dado que los afectados de lesiones muy altas, no solían sobrevivir. El ejemplo más conocido es Christopher Reeve, el famoso actor de Superman.

1.7. EL ESTUDIO DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

“Se plantea la hipótesis de que el apoyo social y los diferentes estilos de afrontamiento marcarían una diferencia en la salud de las personas”.

S. Folkman, S. y R.S. Lazarus (1988).

No es este el momento ni el lugar más adecuado para repasar exhaustiva y sistemáticamente las EA, tema complejo, incluso controvertido. No obstante, algunas observaciones relevantes para lo que en adelante se pretende destacar.

Las *Estrategias de Afrontamiento* cobran importancia a partir del surgimiento del *Modelo Cognitivo del Estrés*. El artículo de *Folkman y Lazarus* ⁽⁵⁾ suele ser citado como decisivo en el nacimiento de este nuevo enfoque que plantea, dentro de la *Teoría Transaccional del Estrés*, el *afrontamiento* como variable interviniente en el proceso de adaptación y como mediador de las reacciones emocionales.

Una revisión general del tema puede encontrarse en diversas publicaciones, entre las que destacan unas cuantas, concretamente de los equipos de *Livneh, Kennedy* y nuestro propio equipo ⁽⁶⁾.

⁵ Folkman, S. y Lazarus, R.S. (1988). Coping as a Mediator of Emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 466-475.

⁶ Livneh, H. (2000): Psychosocial Adaptation to Spinal Cord Injury: *The Role of Coping Strategies*. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*. Vol. 31(2): 3-10.

Lo interesante son las entrevistas, en las que las veinte personas describen sus historias personales y las *Estrategias de Afrontamiento* (EA) utilizadas y aquellas otras que consideran menos y más eficaces. No obstante, cabe realizar algunos apuntes genéricos sobre cada uno de los apartados de la entrevista y, en especial, en torno al tema de las EA, las más señaladas, en general, y, por tanto, las más importantes:

- En primer lugar, a partir del *Modelo Cognitivo del Estrés* tanto el *afrontamiento*, como las EA, son unánimemente resaltados y destacados como claves y determinantes en el proceso de adaptación a una LM. Se suele afirmar que juegan un papel importante en el *ajuste psicosocial* y en la *Calidad de Vida* (CdV). Paralelamente, desde diversos frentes, enfoques, concepciones y perspectivas, se señala la relevancia de la implicación de *factores psicológicos* en el proceso de adaptación a la discapacidad, en general, y a la LM, en particular.
- En segundo lugar, al mismo tiempo se produce una gran pluralidad, variabilidad, diversidad de EA, de modelos, teorías, enfoques, etc. Es más, proliferación de datos parciales que, desde diversos enfoques y con variadas y distintas técnicas, confirman la implicación y la relevancia concreta de cada uno de tales *factores psicológicos*.
- En tercer lugar, se destaca que el *ajuste psicológico y social* a la LM es en gran parte predecible a partir de *variables psicológicas* que incluyen el *afrontamiento*, la *evaluación* y los *recursos psicosociales*.
- En cuarto lugar, el *estrés* asociado a la LM implica tanto la *pérdida real* (de sensibilidad, de movilidad y de funcionalidad) como la *pérdida percibida* por el sujeto, percepción que está relacionada con el *significado individual* que la discapacidad tiene para cada persona y que ejerce gran influencia en el *proceso de adaptación*.
- En quinto lugar, se considera que el *afrontamiento* es una variable de gran relevancia para entender el proceso de adaptación a la LM, en interacción con otras *variables psicológicas* como las *variables de personalidad* y el *locus de control*.
- En sexto lugar, el equipo de Kennedy afirma que las EA que emplea una persona pueden tener un impacto enorme en su bienestar mental y salud a largo plazo. El *afrontamiento centrado en el enfoque*, en el que el individuo acepta y busca comprender su condición, da como resultado una *sensación de dominio*, *autoe-*

Kennedy, Evans, Sandhu, (2009). Psychological Adjustment to Spinal Cord Injury: The Contribution of Coping, Hope and Cognitive Appraisals. *Psychology, Health & Medicine*, Vol. 14, 17-33.

Rueda, Aguado, y Alcedo (2009): Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la lesión medular: una revisión de la bibliografía. *Intervención Psicosocial*, Vol. 17 (2), 109-124.

ficacia y crecimiento postraumático. Por el contrario, el afrontamiento centrado en la evitación puede conducir a problemas de ansiedad, depresión, auto negligencia y abuso de sustancias.

- En séptimo lugar y finalmente, el equipo de [Livneh](#), recalca las relaciones entre seis constructos (*Optimismo, Esperanza, Resiliencia, Búsqueda de Beneficios, Creación de Significado y Crecimiento Postraumático*) y la *adaptación a la discapacidad*. De igual forma, habla de los hallazgos más destacados en sus investigaciones: “(a) una *adaptación psicosocial* más exitosa generalmente se asocia con niveles más altos de *fuerza del yo* y *locus de control interno*; y (b) una mejor *adaptación* está relacionada positivamente con la *adopción de enfoque en el problema* y *búsqueda de apoyo social*, y negativamente relacionada con la *fantasía que cumple los deseos* y el *abuso de alcohol / drogas*”.

Una vez realizada esta breve incursión en el tema de las *Estrategias de Afrontamiento*, vamos a abordar el segundo capítulo dedicado a los resultados de nuestros entrevistados presentados por áreas temáticas.