

Rol de la pareja en el proceso de rehabilitación de personas con discapacidad física por situaciones de guerra⁵

Maritza Alexandra Rincón Díaz,⁶ Lucía Restrepo de Giraldo
Pontificia Universidad Javeriana Cali, Cali (Colombia)

Recibido: 24/08/2009

Aceptado: 06/04/2010

Resumen

Objetivo: este artículo estudia el rol de la pareja en el proceso de rehabilitación de uno de sus miembros con lesión medular, producida por herida en actos del servicio como integrante del Ejército de Colombia. Método: se realizó un estudio cualitativo de tipo descriptivo, no estructurado con una única unidad muestral. Se contó con la participación voluntaria de una familia de estrato socioeconómico medio-bajo (esposos y dos hijos). Se evaluaron tres aspectos con base en el modelo sistémico de la enfermedad propuesto por Rolland (2000): intimidad, comunicación y manejo de asimetrías. Resultados: los resultados resaltan la capacidad para mantener el equilibrio entre autonomía personal e intimidad, como factor protector; la conversación abierta sobre la enfermedad y sus demandas garantiza una mejor adaptación a la discapacidad. La posibilidad de que la persona en situación de discapacidad se mantenga productiva, y de que la pareja encuentre formas creativas para el manejo de las limitaciones en el área sexual, se constituyen en temas clave en el proceso. Conclusiones: se pretende que estos hallazgos sean de utilidad para el trabajo terapéutico al interior de las Fuerzas Militares, con quienes afrontan pérdidas como las aquí descritas y se generen acciones que potencien patrones de interacción que promuevan la resiliencia personal, familiar y conyugal.

Palabras clave: personas con discapacidad, adaptación, pareja, resiliencia.

Abstract

Objective. The article studies the role of the couple in the rehabilitation process of one of its members with a medullary injury, suffered during service as a member of the armed forces. Method. A qualitative, descriptive, non-structured study was carried out with one only sample unit. We received the voluntary participation of a family of a family of medium-low socio-economic strata (husband and wife and two children). Three aspects were evaluated based on the systems illness model proposed by Rolland (2000): intimacy, communication and asymmetry management. Results. The results highlight how the capacity to maintain equilibrium between personal autonomy and intimacy figures as a protecting factor; open conversation about the illness and its demands ensures better adaptation to the disability. The possibility that a person with a disability can remain productive, and that a couple can creative find ways of managing limitations in the sexual area are key elements in the process. Conclusions. The intention is that these findings will be useful for the therapeutic work carried out in the armed forces, with those who suffer losses such as those described here, and that action can be taken which will strengthen patterns of interaction which will further personal, family and marital resilience.

⁵ Este artículo se deriva de la investigación titulada "Rol de la pareja en el proceso de rehabilitación de personas en situación de discapacidad física por situaciones de guerra del Ejército Nacional", realizada por Maritza Rincón Díaz, para optar al título de Especialista en Familia.

⁶ Correspondencia: maritzarincon1981@hotmail.com

Key words: disability, adaptation, couple, resilience.

Resumo

Objetivo. Este artigo estuda o papel do casal no processo de reabilitação de um de seus membros com lesão medular, produzida por ferida em atos do serviço como integrante do Exército. **Método.** Realizou-se um estudo qualitativo de tipo descritivo, não estruturado com uma única unidade de modelo. Se contou com a participação voluntária de uma família de classe sócio econômica média-baixa (um casal e dois filhos). Se avaliaram três aspectos com base no modelo sistêmico da doença proposta por Rolland (2000): intimidade, comunicação e manejo de assimetrias. **Resultados.** Os resultados ressaltam que a capacidade para manter o equilíbrio entre autonomia pessoal e intimidade, aparece como um fator protetor; a conversa aberta sobre a doença e suas demandas, garantem uma melhor adaptação à limitação. A possibilidade de que a pessoa em situação de limitação se mantenha produtiva, e de que o casal encontre formas criativas para o manejo das limitações na área sexual, se constituem em temas chave no processo. **Conclusões.** Se pretende que estes descobrimentos sejam de utilidade para o trabalho terapêutico no interior das Forças Militares Colombianas, com quem enfrentam perdas como as aqui descritas e geram- se ações que potencializam padrões de interação que promovam a resiliencia pessoal, familiar e conjugal.

Palavras chave: pessoas com limitação física, adaptação, casal, resiliencia.

Introducción

La actual situación socio-política de Colombia y la intervención de las Fuerzas Militares en el conflicto originan un alto número de personal discapacitado por acciones de guerra, generando consecuencias significativas a nivel institucional, individual, conyugal y familiar. Dentro de las repercusiones más significativas se observan costos de tipo económico, disminución del pie de fuerza, baja en la moral de las tropas, secuelas en la autoimagen y en el sentido de autoeficacia y autonomía de los combatientes heridos, trastornos mentales tales como depresión o estrés pos-traumático, agotamiento de los recursos físicos y emocionales de las familias y desintegración familiar (Fuerzas Militares de Colombia. Ejército Nacional, 2007).

El presente artículo ejemplifica con el estudio de un caso, el papel que cumple la pareja en el proceso de rehabilitación de personas en situación de discapacidad por heridas de guerra, atendidas en el Hospital Regional de Oriente, del Ejército Nacional, en la ciudad de Cali. Esto abre la puerta a la generación de estrategias nuevas y efectivas en el abordaje sistémico de dicho proceso, tendiente a fortalecer el vínculo de pareja, con el fin de propiciar redes de apoyo suficientes y eficaces para el combatiente, que apuntalen un entorno facilitador para su recuperación y crecimiento personal y familiar.

La guerra constituye un hecho traumático para la sociedad en general. Es un suceso extraordinario que siempre deja secuelas, siendo nuestro interés en este trabajo detenernos en aquellas de orden físico, que en la mayoría de los casos genera daños irreversibles; afectando también lo psíquico y lo social, extendiendo su alcance tanto a las personas que se ven involucradas de manera directa, como a la pareja y a la familia en su conjunto. De este modo, la vida de los combatientes se ve expuesta a un giro radical antes y después de la lesión, lesión que implica cambios y adaptaciones desde el punto de vista de su salud, de su inserción social y, por supuesto, de su vida psíquica debido a la carga emocional que ello conlleva. Lamentablemente, en Colombia, las cifras de personas heridas en combate son bastante altas, llegando a un número de 738 personas durante el año 2007 (Fuerzas Militares de Colombia. Ejército Nacional, 2007).

Debido al gran número de personas heridas en combate, el tema del apoyo ha dejado de ser visto desde una perspectiva individual, y las Fuerzas Militares se han acogido a la concepción de salud que reconoce los contextos en los que se desenvuelve la persona, incluso el laboral, el familiar y el social (Dirección General de Sanidad Militar, 2007). De esta manera, identifica a la persona como un ser en permanente relación, quien establece vínculos

e interacciones que le permiten desarrollarse. Por ello, la finalidad del trabajo terapéutico al interior de las Fuerzas Militares puede definirse como la intervención psicológica en cualquier situación que represente vulnerabilidad, deterioro, riesgo o patología para el grupo humano; armonizando, en lo posible, el mundo psicológico y relacional de los individuos con otros sistemas (familia, organización, comunidad, sociedad).

La perspectiva de salud referida en el párrafo anterior, permite plantear el tema de la discapacidad y el proceso de rehabilitación del personal herido en acción de guerra desde una perspectiva integradora. Ella involucra al núcleo familiar como actor principal, el cual juega papel fundamental en el desarrollo del proceso, viéndose a su vez afectado por el mismo, ya que, como afirma Walsh (1998), una crisis puede derrumbar a una familia, o por el contrario, conseguir que emerja fortalecida y con mayores recursos.

Individuo y discapacidad

La Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud, de la Organización Mundial de la Salud [OMS] (2001), citado por la Asociación Americana de Retraso Mental [AAMR] (2002), sostiene que la discapacidad de un individuo “se puede caracterizar por problemas severos y destacados en la capacidad para funcionar (deficiencias en funciones y estructuras corporales), la habilidad para funcionar (limitaciones en la actividad) y la oportunidad para funcionar (restricciones a la participación)” (p. 57). Estas tres esferas pueden observarse con claridad en el caso a estudiar en el presente artículo, ya que, en la lesión medular que presenta el padre de esta familia, existe una fuerte restricción en cuanto a la transmisión de los impulsos nerviosos a la mitad inferior del cuerpo, lo cual imposibilita a la persona para la marcha y el control de algunas otras funciones corporales, limitando a su vez, la posibilidad de acceso a ciertos lugares, opciones y oportunidades.

Es así como, según la categorización de las enfermedades crónicas de tipo psicosocial, propuesta por Rolland (1984) y citado por Rolland (2000), que permite analizar la relación entre la dinámica individual o de la familia y la enfermedad crónica, una lesión medular se constituye en una enfermedad constante, no fatal, de presentación aguda e

incapacitante, cuestiones estas que hablan del fuerte impacto que una lesión de esta categoría puede tener en el individuo y en su familia.

De otra parte, se resalta que, como afirman Aguado, González, Alcedo y Arias (2003), el reto para una persona a la que le sobreviene una lesión medular va más allá de enfrentarse a todos los aspectos médicos implicados; este individuo debe superar el estrés y los efectos psicológicos que tal lesión produce, exigiéndole grandes esfuerzos de adaptación y afrontamiento. Debe tenerse en cuenta que, sumada a la condición discapacitante, en este tipo de lesiones puede verse comprometida la autoimagen y el sentido de autoeficiencia, que pueden ir ligados, en algunos casos, con un estigma social que interfiere en la interacción social normal (Navarro, 1995).

Asímismo, Navarro (1995) describe la visibilidad de los síntomas de la lesión medular, considerando la dependencia a una silla de ruedas y la torpeza de los movimientos que puede ser evidente y puede generar culpabilidad y vergüenza. Analizándolo desde otro ángulo, esta misma visibilidad le permite a los familiares reconocer y validar sus interacciones con el paciente de manera mucho más clara que cuando se trata de una enfermedad con síntomas más subjetivos o invisibles. De esta manera, es posible para los familiares establecer hasta qué punto puede el sujeto en discapacidad valerse por sí mismo, o en qué situaciones necesita su apoyo, descartándose así las dudas acerca de actitudes que al ser leídas como manipulación, generan conflictos y enojo. Esto suele verse claro, por ejemplo, en casos de dolor crónico. Unido a ello, el curso de la discapacidad es predecible, lo cual facilita a la familia la disminución de la ansiedad causada por la amenaza de crisis o la inminencia de la muerte.

Respecto al tratamiento médico, el hecho de que no sea intensivo y de que el paciente pueda recibir atención domiciliaria, incrementa la importancia del apoyo emocional, de la flexibilidad de todos los integrantes de la familia, de la capacidad para resolver problemas de manera eficaz y eficiente, de la comunicación en cuestiones del tratamiento, con el fin de facilitar la negociación de roles en cuanto al cuidado y las actividades cotidianas (Rolland, 2000).

Otro aspecto a considerar son las peculiaridades de la sexualidad de las personas con lesión medular.

Según Sánchez (2003), las personas con este tipo de discapacidad generalmente tienen bien conservados sus impulsos sexuales, el autor afirma que la libido podría verse inhibida por condicionantes psicológicos, más que por las puntuales alteraciones orgánicas. Los cambios que se presentan en la conducta sexual del paciente están condicionados por fenómenos físicos que controlan la actividad sexual, como son: la erección, eyaculación (en el caso de pacientes de género masculino y la lubricación en pacientes mujeres), y la percepción orgásmica. Por estos motivos recomienda que, sumado al abordaje médico, se realice una evaluación psicológica de las repercusiones generales derivadas de su discapacidad. Igualmente, el paciente debe ser orientado acerca de las alteraciones que pueden producirse en la respuesta sexual y sobre la búsqueda de placer en los puntos erógenos libres de lesión medular (cuello, espalda, etc.), para conseguir sensaciones pseudoorgásmicas y encontrar posiciones adecuadas congruentes con su capacidad de movimiento. El principal cambio tendría que ir encaminado a la búsqueda de relaciones sexuales menos genitalizadas, donde la fantasía, la comunicación y la ternura representen un valor tan importante como las propias percepciones sensoriales (Sánchez, 2003). Vale recordar aquí que, como dice Willi (2005), es “posible compatibilizar lo incompatible” (p. 100); así es que el sexo se configura como expresión del amor, y en este caso, la creatividad y las fantasías son útiles como vehículo para “nombrar” los deseos y lograr niveles de satisfacción que impidan caer en el desinterés y en la rutina.

Familia y discapacidad

Según Galay, Oks y Zeitune (1996), el proceso de adaptación de una persona a una enfermedad crónica depende en gran medida de la estabilidad personal y de la calidad y el tipo de soporte que se encuentre en la familia y en la comunidad.

Desde la perspectiva sistémica que se sostiene en este artículo y que apunta a conocer los fenómenos no atomizados, sino como unidades completas que se interconectan (Garcíandía, 2005). Según Hernández (1997) la familia se concibe como un “*todo diferente a la suma de las individualidades de sus miembros. Su dinámica se basa en mecanismos propios y diferentes*

a los que explican la del sujeto aislado” (p.26); puede ser estudiada en términos de su estructura, organización y procesos que afectan y contribuyen a los cambios a través del tiempo. Con esta concepción de interrelación entre los miembros, el cambio que se produce en un miembro, genera cambios en los otros miembros, y continúan afectándose mutuamente por medio de una retroalimentación constante (Chavarría y Stupp, 1999). Puede decirse que el impacto que producen en el sistema familiar las alteraciones en el funcionamiento de uno de los componentes, hace una onda explosiva que afecta, por un lado, al conjunto, cuestionando desde sus creencias y relación con el mundo, hasta su actuar cotidiano, y por otro lado, a cada miembro, que responde de manera idiosincrática. En el caso que nos ocupa, la lesión medular con sus consecuencias afecta de un modo diferente a los hijos, al cónyuge y al propio paciente. La crisis de la familia será vista de un modo por el núcleo primario y de otro por la familia extensa, según sean los vínculos, las redes y las áreas específicas de funcionamiento que se afectan.

Siguiendo la idea de la familia como un todo sistémico que ante los retos se moviliza, a veces de manera útil, a veces no, según signifique el evento; en este caso la pérdida (bien como un castigo, como una injusticia de la vida o un dolor muy grande, pero como algo que puede pasar...), las medidas tomadas y la actitud asumida hablan de las creencias como factor esencial en el afrontamiento de situaciones catastróficas. La escasez de literatura acerca del desarrollo familiar y, en especial, el de la pareja dentro de la rehabilitación de personal herido en acción de guerra, demanda una atención especial, dado que, tal como afirma Walsh (1998), “un conjunto de creencias y narrativas compartidas, que fomenten sentimientos de coherencia, colaboración, eficacia y confianza, son esenciales para la superación y el dominio de los problemas” (p. 11). Estos factores tienen como fuente principal el apoyo de la familia, y en este caso de la pareja, ya que de ella surgen las relaciones personales estrechas fundamentales y los procesos de mediación con el medio social, influencias primordiales en el cultivo de la resiliencia.

Ahora bien, si se tiene en cuenta que una herida de guerra puede ser considerada como un estresor no normativo que desencadena generalmente una crisis

familiar, pues impone una serie de demandas para las que es necesario crear y desarrollar habilidades encaminadas a avanzar hacia una fase de adaptación y un posterior restablecimiento del ajuste familiar (Rolland, 2000). Es de vital importancia el análisis de los factores que influyen en el desarrollo de estas habilidades, con el fin de proveer, tanto a la persona en situación de discapacidad, como a su familia, de herramientas que contribuyan a un mejor aprovechamiento del momento crítico posterior a la lesión, generando un contexto que viabilice una mayor adherencia a las prescripciones y tratamientos médicos, una elaboración del duelo por pérdida de miembros o funciones y una pronta reinserción al mayor nivel de funcionamiento posible, relacionado con el tipo de discapacidad presente.

Barrios, Espinosa y Martínez (2007) señalan la importancia del apoyo familiar y añaden que éste estabiliza al combatiente y le brinda una protección que redundará en la disminución de síntomas tales como el estrés, la inseguridad y la desconfianza, la inestabilidad emocional, la presencia de conductas suicidas e incluso la ocurrencia de problemas de índole laboral. Para estas autoras, en un momento crítico de la vida de un individuo no hay nadie que pueda ayudar tanto al bienestar de una persona, como aquellos que mantienen relaciones con ella, con su historia presente y su futuro. La familia es, en este caso, la unidad social fundamental que permite la práctica de la tolerancia, la compasión y el amor.

Teniendo en cuenta que las buenas o malas relaciones con el cónyuge tienen un impacto sobre la salud personal (Eguiluz, 2006), se considera que la calidad y el tipo de vínculo que exista con la pareja en el momento de una lesión o de la recuperación tiene un efecto (positivo o negativo) en el proceso de rehabilitación y reinserción a la vida social y productiva. Al respecto, Rodríguez (2006) se acoge al modelo planteado por Pattison (1997), en el cual la familia se encuentra dentro de la primera zona de contacto afectivo y social, en la zona personal. Así, se resalta el papel protagónico que la familia juega en el proceso, y agrega que, en situaciones de crisis, la familia y en particular la pareja cuando el afectado es uno de los padres, actúa como agente de control y permite generar recursos asistenciales especiales. Navarro (2000) afirma que las variables psicológicas

median en la relación entre el estrés/apoyo y las consecuencias fisiológicas tanto directamente, como a través de estrategias de afrontamiento. El modelo establece una relación bidireccional entre afrontamiento y apoyo/estrés, sugiriendo que la forma en que una persona afronta puede influir también en la cantidad de apoyo que recibe.

Según el modelo hipotético de las relaciones entre variables de pareja y de salud de Burman y Margolin (1994), citado por Navarro (2000), los hombres están en mayor riesgo biológico que las mujeres, sin embargo, su salud se ve más positivamente influida por el matrimonio a diferencia de las mujeres. Ellos tienden a valorar más positivamente la relación marital en comparación con sus mujeres, lo cual amortigua el efecto del estrés. Al abordar la problemática que se genera para la familia en el momento del advenimiento de la discapacidad, Rodríguez (2006) argumenta que dentro del ciclo vital de una familia se considera normativo el envejecimiento de sus miembros. Sin embargo, la aparición de la enfermedad supone un fuerte impacto en la vida familiar que pone a prueba su capacidad de adaptación y modifica la estructura del sistema. Un fenómeno que analiza el autor es la influencia que tiene la etapa del ciclo vital familiar en que aparece la discapacidad, ya que, si el diagnóstico se da en un momento centrípeto del ciclo vital familiar (se prioriza el trabajo hacia dentro del sistema, tal como la fase inicial de la construcción de la pareja o cuando los niños están pequeños y demandan cuidados), la tendencia es incrementar el grado de cohesión hasta niveles de interdependencia, limitando el desarrollo individual. Si, por el contrario, el diagnóstico se efectúa en un periodo centrífugo (periodos de baja cohesión, donde la fuerza se dirige hacia fuera del sistema, como el periodo de independencia de los hijos), resulta necesario redefinir el guión y los roles de los miembros, por lo que se frena su desarrollo e independencia.

Walsh y McGoldrick (1991) sugieren una relación directamente proporcional entre la muerte (o pérdida, en este caso) y el desarrollo del ciclo vital familiar, como factores que influyen mutuamente. Estas autoras señalan una serie de tareas familiares en la adaptación a una pérdida: 1. Reconocimiento compartido de la realidad de la

pérdida, 2. Experiencia compartida del dolor y de la pena, 3. Reorganización del sistema familiar y, 4. Reinversión en otras relaciones y metas en la vida. Se han identificado algunos otros factores específicos que afectan al proceso del duelo y que influyen en el grado de desorganización familiar, además de las fases de ciclo vital familiar, los cuales incluyen: los roles que desempeñaba el fallecido (o lesionado); el poder, el afecto y los patrones de comunicación; y los factores socioculturales (Davies, Spinetta, Martinson y Kulenkamp, 1986; Vess *et al.*, 1985, citados por Worden, 1991).

Dentro de este proceso de adaptación de la familia, es necesario mencionar la capacidad de elaboración del duelo por la pérdida que pueda implicar la disminución de la capacidad física, productiva o la autonomía del sujeto. Como se mencionó con anterioridad, generalmente, las heridas por guerra dejan huellas y vacíos no sólo a nivel físico, sino también emocional.

Para Fonnegra (1992) pocas experiencias vitales producen tanta ansiedad como la enfermedad grave de un ser querido. Ninguna familia que haya vivido la enfermedad grave de uno de sus miembros permanece intacta luego de la experiencia. Como consecuencia de la enfermedad y muerte, algunas familias pueden funcionar mejor que antes, pero otras pueden experimentar los cambios en forma tan destructiva y devastadora, que recuperar el funcionamiento familiar previo es a veces de difícil alcance. Según Worden (1991), en una familia bien integrada se podrán ayudar más unos a otros a afrontar la pérdida con poca ayuda externa.

La aparición de la discapacidad puede ser tratada como un modo especial de pérdida ambigua, de acuerdo con Boss (2001). Esto se debe a que, a pesar de que la persona continúa con vida y en muchos casos se mantienen las funciones cognitivas intactas, la pérdida de cierta cantidad de funciones no sólo vulnera la integridad y autonomía del individuo, incluso poniendo en muchas circunstancias la vida en riesgo, sino que implica también un proceso de adaptación, cesión y abandono de algunas libertades tanto del individuo como de la familia. Adicionalmente, plantea que de todas las pérdidas que se experimentan en las relaciones personales, la pérdida ambigua es la más devastadora, porque

permanece sin aclarar, indeterminada, se constituye en el absurdo de no estar seguro sobre la presencia o ausencia de alguien.

Para Boss (2001), la pérdida ambigua es siempre una consecuencia de la guerra y la violencia, pero actúa de manera más insidiosa en la vida diaria. El ansia de certidumbre absoluta raramente se satisface, incluso en las relaciones que se suponen permanentes y predecibles. Esta situación se torna aún más extenuante frente a la discapacidad, que como se mencionó anteriormente, tiene la propiedad de convertir la incertidumbre en una constante. La pérdida ambigua que representa la discapacidad puede ocasionar problemas familiares y personales, no porque exista un defecto en la psique de aquellos que la experimentan, sino porque genera situaciones fuera de su control o impedimentos exteriores que obstaculizan el proceso de elaboración y cierre de las experiencias de la pérdida y el duelo.

A pesar de las implicaciones de una pérdida ambigua, el ser humano tiene una capacidad enorme para sobreponerse a las situaciones que ocurren en la vida. Asimismo, las familias aún en condiciones críticas, tienen la capacidad para afrontar las adversidades, al mismo tiempo que se robustecen como unidad funcional. Esta capacidad se conoce como resiliencia. Cuando teóricos como Walsh (1998) hablan de resiliencia familiar, hacen referencia a procesos fundamentales que permiten a las familias hacer frente con más eficacia a las crisis o estados persistentes de estrés, sean internos o externos de la familia y emerger fortalecidos por ellos.

Para Ravazzola (2001), el enfoque de la resiliencia permite pensar que, no obstante las adversidades sufridas por una familia, ésta tiene potenciales capacidades para desarrollarse y alcanzar niveles aceptables de salud y bienestar. Estas capacidades permiten superar las consecuencias de experiencias traumáticas sin afectar grandemente su desarrollo normal.

McCubbin, McCubbin, Thompson, Sae-Young y Allen (1997) afirman que como parte de la resiliencia, las familias deben cumplir con dos tipos de procesos complementarios: primero, el ajuste, que requieren para la activación de los factores de protección necesarios para mantener su funcionamiento, integridad y así poder cumplir con

las tareas de desarrollo, y segundo, la adaptación, que supone la recuperación de los niveles de funcionamiento previo a la crisis.

Hernández (2001) afirma que el ajuste y la adaptación son fases separadas por la crisis. Mientras que la fase de ajuste denota un periodo relativamente estable, en el que sólo se presentan cambios menores, y en el que las demandas se enfrentan con las capacidades existentes; la fase de adaptación exige de la familia el desarrollo de nuevas herramientas, recursos y conductas, con el fin de restaurar el equilibrio.

Pareja y discapacidad

En general, la relación conyugal adquiere un significado especial para cada uno de los miembros de la pareja, al representar un vínculo interpersonal matizado por conductas, afectos, emociones y dinámicas que en virtud de su presencia caracterizan y describen a cada uno de los integrantes de la pareja y a la relación que forman (Martínez, 2004). El estudio de la pareja cobra importancia en la medida en que se constituye en sí misma en el origen de la familia. Caillé (1992) habla de la pareja como un ser vivo que, independiente de las necesidades de cada uno de los sujetos, tiene sus propias exigencias, lo cual puede ser razón de satisfacción o frustración para ellos. En la situación que nos ocupa, lo dicho se dimensiona de manera importante, como dice Sluski (1996), citado por Eguiluz (2006): “cuando la red social personal es estable, sensible, activa y confiable, protege a la persona contra la enfermedad, acelera los procesos de curación y aumenta la sobrevida, es decir, es salutogénica” (p. 520).

Existen investigaciones que ponen de manifiesto la importancia del apoyo de la pareja y la calidad de la relación en el proceso salud-enfermedad. Según Aron, Aron y Fmollan (1992), citados por Eguiluz (2006), el acompañamiento de un cónyuge que desea que su pareja vuelva pronto a casa, facilita un pos operatorio más rápido y mejor. Siguiendo en la misma línea, Navarro (2000) sostiene que el matrimonio influye de manera significativa en el bienestar, la disminución del estrés y la calidad de la salud.

De igual manera, las decisiones y la manera de enfrentar la enfermedad por parte del paciente, tienen fuertes implicaciones en el bienestar del miembro

sano (Navarro, 2000). El hecho que recaiga sobre el miembro de la pareja sano la responsabilidad de tomar decisiones como el cuidado, aceptar o no ayuda, expresar o no su propio estrés, dejar que el enfermo luche sin ayuda, implica una carga enorme. Es de esta manera, cómo el apoyo que brinda la pareja se mide no sólo en el apoyo emocional que presta, sino también en el control sobre la forma que el paciente afronta su enfermedad.

En el campo específico de la discapacidad por lesión medular, se encuentra un estudio planteado por Aguado *et al.* (2003), realizado en Asturias y Vizcaya, entre 1994 y 1998, en el cual pretendían determinar las relaciones existentes entre la lesión medular y la calidad de vida de las personas con lesión medular. Para ello, aplicaron la entrevista de identificación y calidad de vida a 118 personas con lesión medular. Una de las principales conclusiones a las que llegó la investigación evidencia que se deprimen más aquellos para quienes la lesión medular ha supuesto pérdidas, ya sean afectivas, de tipo sexual o de apoyo social, independientemente del tipo y/o nivel de lesión. Estos resultados resaltan la función vital del apoyo y continuidad de la pareja en el proceso de adaptación de una persona con lesión medular a las nuevas circunstancias.

Una vez presente la discapacidad, los eventos que suceden tanto en el proceso de la enfermedad, como en la relación de pareja, se retroalimentan y generan posibilidades o limitantes. Para Rolland (2000) las enfermedades crónicas pueden tener consecuencias devastadoras para la pareja. Para superar las dificultades y complejidades, las parejas deben mantener una relación viable y equilibrada, mientras cuidan al cónyuge enfermo, y dan respuesta a las incertidumbres que acarrea el proyectar y lograr objetivos normativos del ciclo de vida a pesar de la amenaza de pérdida y sus implicaciones. El autor refiere que, al igual que en otros desafíos en la vida, la enfermedad y la discapacidad son oportunidad para el crecimiento de la relación, así como para el riesgo del deterioro y de distanciamiento. Al respecto, Navarro (1995, 2000) sostiene que las parejas suelen sobrevivir, y del 40 al 70% de las relaciones suelen mejorar como consecuencia de la enfermedad, siendo el mejor predictor de la ruptura o continuidad, la calidad de la relación antes de la enfermedad.

Dentro del conjunto de acomodaciones que debe realizar la familia para retornar al equilibrio luego de la crisis, Rolland (2000) propone un modelo sistémico de la enfermedad que le permitiría a la familia hacer frente a la discapacidad. Dicho modelo expone cuatro esferas de influencia en la concepción y entendimiento que tienen las familias acerca de la enfermedad: en primer lugar, se tienen que considerar las demandas prácticas y emocionales que supone la discapacidad; en segundo término, la adquisición de la comprensión de sí misma como unidad funcional en términos sistémicos; en tercera posición, la comprensión de los ciclos de vida individual, familiar y de la enfermedad y por último, los valores, creencias y legados multigeneracionales que subyacen a los problemas de salud. Para este autor, las áreas en la relación de pareja que se ven más comprometidas por una situación de enfermedad o discapacidad son las de intimidad, comunicación y balance de asimetrías. Estas áreas se constituyeron en objeto de análisis en relación con el caso descrito.

Este mismo autor afirma que la intimidad es un concepto difícil de definir, dada su interdependencia con factores como el género, la cultura, la clase social, la etapa del ciclo de vida individual y de la pareja. Refiere sin embargo, que subyacen a la intimidad tres características básicas: la posibilidad de exponerse confiando en el otro, la capacidad de mantener autonomía con límites claros mientras compromete el “yo” en la relación y participar en la creación conjunta de significados por medio de la incursión en áreas de interés del otro. Para Navarro (2000), se entiende la intimidad como la comunicación personal y afectiva en un contexto de confianza, así como capacidad de colaborar en tareas y proyectos conjuntos.

Influye de manera decisiva en la respuesta al estrés generado por la discapacidad, el momento del ciclo vital por el cual atraviesan pareja y familia. Es claro que el impacto de la enfermedad nunca será igual en una familia con hijos adultos, casados e independientes, que en una en etapa de crianza y escolaridad de los niños, en la que las demandas emocionales, económicas y prácticas son enormes y contribuyen a incrementar la tensión en la familia y en la pareja (Páez, 2004; Sánchez, 2004). El momento de vida en el cual surge la situación de discapacidad puede entenderse como el tramo transicional en el cual ocurre, así que, como diría Willi (2005), si la

pareja se encuentra en esa instancia en la que su deseo de amar es vehemente y está dispuesta a invertir todas sus energías en el proyecto y la desilusión aún no ha tocado las puertas, es posible que en gran parte de los casos, el miembro sano se comprometa a acompañar al otro en sus procesos de recuperación y a encontrar posibilidades desde lo práctico hasta lo afectivo y lo sexual.

La historia de la vida conyugal suele atravesar diferentes instancias que requieren transiciones, que en general van acompañadas de procesos de crisis y estabilidad, propias del movimiento natural de los sistemas humanos. Así pues, según Willi (2005), la pareja se configura a partir de la búsqueda de otro a quien amar, a quien elige con la esperanza de llenar sus necesidades y cumplir sus más caros sueños. Desde aquí se constituye la pareja y es en este proceso que se va construyendo un mundo común, se crea una familia con sus retos consecuentes. Entre estos retos, el autor resalta la reproducción, la definición de límites, la generación de acuerdos para su vida cotidiana, el establecimiento de las preferencias, la exclusividad en la relación y el establecimiento de lo que se espera y aquello que se está dispuesto a dar, lo que en el decir de Ságer (1976) conforma el contrato matrimonial. En este proceso vienen los hijos, la redistribución de funciones, los procesos de crianza y educación, los aprendizajes mutuos; hacia la segunda mitad de la vida, la pareja va asumiendo desarrollos aplazados y se afirma su autonomía individual y mutual, hasta arribar a la jubilación, la llegada de los nietos y la vejez. En este proceso devienen eventos no normativos como el divorcio, la viudedad, quiebras económicas y accidentes entre otros. En las familias reconstituidas, el ciclo no necesariamente ocurre según lo descrito, y puede haber hijos pequeños y/o adolescentes, aunque la pareja cuente varios años de vida en común. Estas parejas atraviesan por instancias de su ciclo vital, en las que la configuración de la díada parental y conyugal, a partir de una pérdida, imponen tareas que definirán el modo como la nueva entidad emerja.

Con lo dicho, queda claro que además de las tareas normativas a las que deben enfrentarse las parejas en su construcción del vínculo, hay eventos producto de la vulnerabilidad de familias y parejas, que imponen ajustes a situaciones de crisis. Algunos autores (Navarro, 2000; Rolland, 2000) señalan que

la presencia de enfermedad o discapacidad enfrenta a la pareja al hecho de la propia mortalidad, lo cual en muchos casos por cuestiones de tipo cultural genera significados tan angustiosos que pueden terminar en negación de la misma y de la enfermedad o de aspectos de ella. Las parejas se adaptan mejor cuando asumen de frente estos hechos de la vida, lo cual les permite usar esta conciencia para fortalecerse y vivir más plenamente la relación, pudiendo de esta manera, resolver las cuestiones prácticas y emocionales que plantea una enfermedad crónica, así como reconsiderar qué es lo verdaderamente importante y qué es lo trivial.

Por otro lado, la comunicación es un área que va de la mano con la intimidad, considerando que el mantener una comunicación franca y directa puede convertirse en un factor protector. Esta apertura permite abordar temas difíciles, pero necesarios, permitiendo así prever la manera de enfrentar situaciones futuras y contextualizar las reacciones de cada uno de los miembros de la pareja ante las situaciones estresantes derivadas de la discapacidad. Así, aspectos como el nivel de apertura personal deben ser revisados según las necesidades específicas del momento de la enfermedad. Al respecto, Navarro (2000) sostiene que la cuestión es que quien tiene el problema quiera hablar y pueda hacerlo porque su pareja se presta para ello.

Una tercera área es la necesidad de equilibrar las asimetrías de la relación, que suelen ser inevitables cuando aparece la discapacidad. Entre las asimetrías más comunes se encuentran: 1. Definir el problema como del exclusivo dominio del paciente, ante lo cual es requisito el establecimiento de límites saludables, colocando a la enfermedad en una perspectiva tal que promueva el establecimiento de límites funcionales, y evitar la triangulación con la enfermedad. 2. Mantener los roles de paciente y prestador de cuidados dentro de sus límites. 3. Mantener el equilibrio entre unidad de pareja e independencia de sus integrantes. 4. Prever diferencias en los ritmos de adaptación a la enfermedad o discapacidad. 5. Manejar las asimetrías relacionadas con deterioro cognoscitivo. 6. Abordar el factor de género en la discapacidad. 7. Abordar el modo como se afecta la sexualidad. 8. Reconocer las discrepancias en el sistema de creencias y 9. Nombrar las diferencias en el ciclo de vida individual.

La enfermedad hace que la dependencia del miembro enfermo de la pareja aumente y su única fuente de recompensas provenga del miembro sano, mientras que el otro puede recibir algunas recompensas de sus actividades normales. De esta manera, la relación se hace más importante para el miembro enfermo de la pareja y más costosa para el sano (Cutrona, 1996 citado por Navarro, 2000); pudiendo llegar a generarse enojo, resentimiento y menos compromiso en este último, mientras que el enfermo puede sentirse una carga y, por consiguiente, culpable y con miedo al abandono. La tarea, según el autor, consiste entonces en entender la relación en términos de interdependencia, contemplando en ella la posibilidad de demostrar ciertos atributos personales y percibir del otro cónyuge amor, comprensión, compromiso, etc.

En vista de ello, Navarro (2000) enlista una serie de estrategias usadas por la pareja para restaurar la equidad psicológica luego de la enfermedad: extienden el periodo por el que se computan los beneficios que se obtuvieron antes de la enfermedad; juzgan los actos del enfermo según un nuevo criterio marcado por su situación actual; el miembro sano asume que el enfermo haría lo mismo en su lugar; el miembro enfermo incrementa o cambia su contribución para compensar lo que ya no puede ofrecer. Tienen a idealizar al otro. Esto se logra atribuyendo las características positivas a rasgos estables, mientras que las negativas se achacan a factores situacionales. Estas estrategias se mantienen si la pareja es capaz de modificar la manera en que entiende su relación: se pasa de una relación de intercambio de beneficios a una relación mutua, en la que ninguno de los dos se siente obligado a retornar lo que ha obtenido.

La aplicación de dichas estrategias pueden conducir a resultados tan complejos como la satisfacción marital, que es retomada en un reciente estudio de Páez (2004). Esta autora encuentra que no hay diferencia significativa en los niveles de satisfacción de parejas con o sin un miembro con lesión medular, resultando de importancia suma factores como el acuerdo mutuo y el apoyo. De otra parte, la autora resalta factores como el proceso de rehabilitación que permite recuperar niveles de autonomía e independencia y el apoyo de un profesional de la psicología en dos áreas

especialmente: el desarrollo del individuo en su independencia y asertividad, y la consolidación de la relación de pareja, resultando tal intervención notable en la satisfacción posterior de las parejas.

Teniendo como base estos parámetros, se pretende ejemplificar con un caso la influencia del funcionamiento familiar en el proceso de rehabilitación de una persona en condición de discapacidad por heridas de guerra, haciendo énfasis en el funcionamiento de la pareja, y en el análisis de la manera en que los factores enunciados por Rolland (2000) han sido elaborados por la pareja, de la manera que intervienen en el proceso de rehabilitación y de adaptación del sujeto a las nuevas circunstancias.

Método

Tipo de estudio

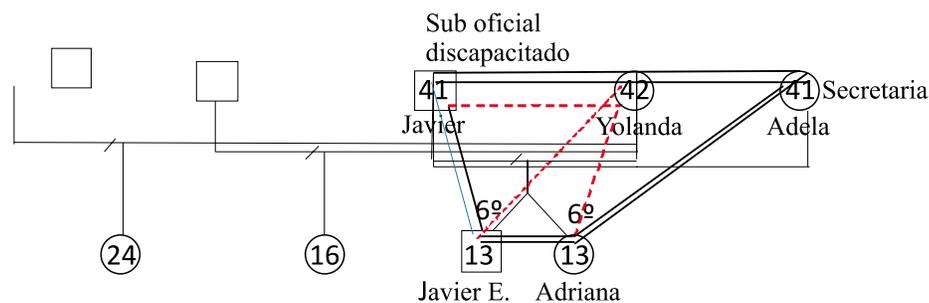
En el presente trabajo se realizó un estudio cualitativo de tipo descriptivo, no estructurado con una única unidad muestral o estudio de caso (Montero y León, 2005). Para ello se efectuó una revisión de la bibliografía existente y dado el escaso material disponible, se realizó un análisis integrando la discapacidad por situación de guerra con el rol de la familia y especialmente de la pareja, con el fin de brindar elementos que subrayen la importancia del fortalecimiento de la relación de pareja. Se ejemplificó el análisis a partir del proceso terapéutico seguido

por una familia con un miembro en situación de discapacidad, perteneciente al Ejército de Colombia.

Participantes

Antes de iniciar la descripción del sistema familiar objeto del presente artículo, se aclara que se han utilizado nombres ficticios con el fin de proteger la identidad de los sujetos. Se trata de una familia ensamblada de nivel socio económico medio-bajo, que se encuentra conformada por Javier, un suboficial de 41 años, quien fue herido en combate, hace 7 años, como consecuencia de lo cual padece de una lesión medular a nivel lumbar, que le imposibilita el control motor de miembros inferiores y limita en gran medida el de miembros superiores. Su compañera permanente es Adela, de 41 años, secretaria, con quien mantiene relación de pareja hace 20 años, relación que se estabiliza a partir del accidente, momento en que inician la convivencia con el fin de atender las necesidades que la lesión genera. Viven con ellos, Adriana y Javier Eduardo, mellizos de 13 años de edad, hijos de una relación paralela temporal de Javier, quienes llegaron a la familia hace cuatro años, poco tiempo después de que Adela por una casualidad, se enterara de su existencia. El genograma se grafica en la Figura 1, resaltando los vínculos estrechos entre los miembros de la familia y distantes con la madre biológica.

Figura 1. Genograma



Instrumento

Para organizar la información base para el presente estudio, se utilizó una matriz de evaluación del funcionamiento familiar que divide la evaluación en tres categorías: intimidad, comunicación y

asimetrías en la relación. Estos parámetros fueron evaluados mediante las intervenciones que realizaban los integrantes de la pareja, y en algunas ocasiones los hijos, en la entrevista, mediante el reconocimiento del lenguaje digital o analógico y su confrontación

posterior. Los parámetros evaluados fueron los siguientes:

La intimidad en presencia de la discapacidad
Subyacen a la intimidad tres características básicas: la confianza como factor que facilita y da sentido a la relación y al manejo de los asuntos emocionales, cognitivos y prácticos de la vida de la pareja; la capacidad de autonomía con límites claros, manteniendo comprometido el “yo” en la relación; y la participación en la creación conjunta de significados y en la resolución conjunta de problemas, todo fortalecido por la empatía. La intimidad implica, además, la posibilidad de enfrentarse a hechos que ponen de relieve la fragilidad del ser humano, la dificultad para moverse en un mundo de certezas, de un modo activo, promoviendo conversaciones que cuestionen viejos paradigmas, dando paso a nuevas comprensiones y, como ya se dijo, a nuevos significados.

La comunicación. Resulta más facilitadora en cuanto se adapte a la edad y sea franca y directa. Es importante que la pareja desarrolle la capacidad de adaptar los niveles de apertura personal en función de la fase de la enfermedad. Entre los temas importantes a discutir se encuentran la comprensión de la enfermedad y sus demandas, las creencias acerca de causas o curso, las prioridades personales y de la relación, los roles de paciente y cuidador, deseos y directivas referentes a la fase terminal. De igual manera, es necesario contextualizar y comprender posibles comentarios hirientes en momentos de desborde, originados por el cansancio y la expresión de la ira, permitiéndose sentir y expresar emociones intensas.

Equilibrio de las asimetrías de la relación.
Se trata de identificar y dar sentido a las asimetrías producto de conflictos internos o externos, nacidos del afrontamiento y manejo de la enfermedad, que pueden derivar en delegación parcial o total de los asuntos de la enfermedad en el paciente, con la consiguiente sensación de abandono por parte de éste. Asimismo, cuando el interjuego entre dependencia mutua y autonomía no se plantea y vive claramente, pueden suscitarse conflictos de difícil manejo, con lo cual la enfermedad emerge como un tercero incluido que interfiere en la vida conyugal. Realmente, la comprensión de las asimetrías podrá contribuir a modelar y resignificar diversos aspectos

propios de los estilos afectivo, cognitivo y práctico de los cónyuges.

Procedimiento

La familia fue evaluada en un total de 38 sesiones, en las que se analizaron las pautas interaccionales antes, durante y después de la lesión. La información se recogió tanto en las entrevistas con la pareja, como en las sesiones con toda la familia. Para el análisis de la información obtenida, como ya se mencionó, se utilizaron los factores de funcionamiento familiar, enunciados por Rolland (2000), bajo la perspectiva del modelo de las diferencias individuales, descrita por Aguado *et al.* (2003), la cual considera que los efectos de la lesión son diferentes para cada persona.

Resultados

En la pareja evaluada, se evidenció una fuerte cohesión entre los cónyuges, así como capacidades para cultivar su intimidad, manejar la asimetría que podría surgir ante la discapacidad y la distribución de los roles, de género, parentales, entre otros. Todo ello les facilitó asumir la situación de discapacidad de Javier, la adaptación y crianza de los niños, asumiendo las secuelas de una historia personal llena de dificultades, y fortalecerse nuevamente para enfrentar la situación que aparece con la hija recientemente.

Dadas las múltiples fuentes de estrés a las que Javier debió hacer frente en el momento de la lesión, tales como las cuestiones médicas de la recuperación, la anticipación de la cronicidad de su nueva condición, los cambios en su autoimagen, en su sentido de autoeficacia y el estigma social asociado a la discapacidad; su autoestima y su estado de ánimo se vieron directamente afectados. En consecuencia, el respaldo y la actitud de aceptación de Adela resultaron determinantes para viabilizar la reconstrucción de un proyecto de vida conjunto y el asumir el proceso de rehabilitación con mayores expectativas de recuperación y de competencia personal, familiar y de pareja.

El hecho de que, pasada la etapa de crisis, la familia debiera asumir en su casa los cuidados de tiempo completo, exigió una serie importante de acomodaciones en las rutinas y roles, comprometiendo las capacidades de comunicación, negociación

y flexibilidad de todos. Aunque inicialmente no contaban con la organización adecuada para satisfacer estos requerimientos, la disposición a servir y el fuerte vínculo previo que los unía cimentaron las bases para que fuera posible la acomodación de todos los miembros, especialmente de la pareja.

La intimidad

La construcción del vínculo de esta pareja estuvo afectada por la distancia marcada por el trabajo de Javier, con lo que el contacto era telefónico y los encuentros de algunos días, 3 a 5 veces al año. Por este motivo, el establecimiento de normas y reglas, respecto a la intimidad en esta primera fase de la relación, obedeció a un patrón intermitente de fusión al momento del encuentro, con un gran deseo de cercanía durante los lapsos que se encontraban separados. Dicho patrón hacía que la tarea referente a la negociación de espacios individuales, de rutinas y de estilos de vida fuese secundaria.

La convivencia permanente se dio luego del accidente, cuando Adela decidió mudarse a casa de los padres de Javier para proveerle los cuidados que necesitaba. Esta situación influyó significativamente en la dinámica de pareja, puesto que implicó la construcción del vínculo bajo circunstancias particulares de dependencia y demanda de cuidados especiales. Con ello, la pareja tuvo que encontrar un equilibrio que posibilitara un espacio propio para Adela y el adecuado cuidado, el bienestar y la reconstrucción de la autonomía de Javier.

Una herramienta a favor de la pareja fue la habilidad de Javier para desarrollar cierto nivel de independencia y autonomía a pesar de las limitaciones. Un ejemplo de ello, es el diseño por parte de él, de una pequeña férula que le facilitó acceder a tareas que implicaban agarre con función de pinza, tales como el tomar un lápiz o la cuchara. Este tipo de actos de autonomía disminuyeron en él sentimientos como la frustración o la sensación de abandono que suele aparecer cuando uno de los miembros de la pareja requiere de más cercanía que el otro, al tiempo que el otro busca retomar su proyecto de vida y sus metas individuales.

Los roles sociales de género jugaron un papel importante, dado que, por un lado Javier estaba formado dentro de los patrones tradicionales, reforzados con su formación como militar, según

los cuales debía configurarse como proveedor, líder y normatizador, y por otro lado, tenía en sus padres un modelo flexible que combinaba estas funciones con las de ayuda, solidaridad y cuidado. De otra parte, Adela, en cierta manera, estaba más preparada para asumir su rol de cuidadora, que lo que hubiera podido estar Javier en caso de haber tenido que asumir el cuidado de ella. La razón es que no sólo las expectativas sociales en cuanto al papel de la mujer hacían factible ese evento, sino que el hecho de asumir el cuidado le permitía confirmarse como “buena mujer”: dedicada, abnegada y dispuesta a sacrificarse.

Sumado a lo anterior, a pesar de la tendencia de la pareja a no mencionar algunos sentimientos o emociones, surgió en ellos la conciencia de elementos como la transitoriedad y la posibilidad de pérdida definitiva. De esta manera, el hecho de que Javier fuese suboficial, permitía a Adela tener presente el riesgo de perderlo, ya fuera porque la distancia impulsara a su pareja a serle infiel o porque una situación de combate pudiera causarle una lesión o acabar con su vida, tomando importancia la necesidad de cuidado.

En el área de la sexualidad, los esposos aprendieron a explorar otros espacios comunes y a valorar más la compañía y el compañerismo, con lo cual se incrementó el sentido de intimidad y cercanía. Es así como actividades tales como la visita a los familiares, los paseos en familia, la educación de los hijos, el escuchar y mostrarse afectuoso con el otro, cobró un papel fundamental dentro de la rutina de la pareja, mientras que el contacto sexual, léase la genitalidad propiamente dicha, perdió centralidad y encontraron caminos para expresar y disfrutar su sexualidad, creando juntos formas nuevas que se ajustaron a las condiciones de vida.

El conflicto ha encontrado maneras constructivas de solucionarse. Aunque se presenten puntos de vista encontrados y discusiones, el sentido del humor y la necesidad de estar bien al lado del otro y vivir momentos agradables imperan sobre la necesidad de “controlar” o de “tener la razón”. Esta circunstancia puede haberse generado en las condiciones iniciales de la relación, donde el tiempo para compartir era limitado, reforzándose con la evidencia de la vulnerabilidad y la posibilidad de pérdida.

De otra parte, en el transcurso de la convivencia se han ido cimentando fuertes lazos de intimidad que se evidencian en una gran capacidad de cada uno de los personajes de entrar en el mundo del otro sin dejar de lado su propio mundo personal. Adela mantiene su trabajo, las relaciones con su familia de origen y compañeros de trabajo; al tiempo que el cuidado y el compartir con Javier son parte de sus prioridades. Por su parte, Javier conserva sus intereses personales y sus propios puntos de vista. Al mismo tiempo, comparten el cuidado y la crianza de los niños, el seguimiento médico y las actividades de cuidado cotidiano de Javier, la vida de pareja y las cuestiones administrativas del hogar.

Comunicación

Como ya se mencionó, la comunicación de la pareja en lo relativo a miedos, creencias, prioridades y deseos, lejos de ser una comunicación abierta y clara, se daba de manera soterrada. Aún así, han utilizado otro tipo de herramientas para acceder a temas como la comprensión de la enfermedad, la amenaza de la pérdida, las prioridades personales y de la relación y la distribución de los roles. Es así como la pareja encontró espacios cómodos para esta discusión ante profesionales tratantes. De este modo, en el momento del accidente, la pareja permitió que los médicos y los psicólogos les informaran acerca de los cambios a esperar, las necesidades que surgían con la nueva situación, los movimientos necesarios para adaptarse a las nuevas circunstancias. Ellos, de manera muy concreta, exteriorizaron dudas, inquietudes y deseos, asumieron las indicaciones de la mejor manera que les fue posible, y cada uno fue realizando los ajustes que consideró pertinentes, sin entrar en conflicto o resistirse al cambio. Incluso hoy, el tema no requiere de discusión o comentarios adicionales, parecen ser temas que se evacuaron en su momento y no tienen necesidad de ser removidos. Se considera que en este caso específico, la intervención temprana creó un marco seguro y adecuado para que la pareja se quitara la sensación de tener “cosas pendientes” y les dio la oportunidad de dedicarse de lleno a la recuperación de Javier en un clima de apoyo y consideración mutuos.

La intervención del psicólogo en el momento inicial de la lesión contribuyó a prever y normalizar conductas y emociones, como el aislamiento, la

rabia, el cansancio del cuidador. Esto generó en la pareja la posibilidad de minimizar, darle sentido y contextualizar estas reacciones cuando se presentaron y prevenirlas en algunos casos.

Se encontraron algunos temas que, dadas las circunstancias del caso particular, no tenían pertinencia o resultaban irrelevantes. Por ejemplo, la posibilidad de crisis o desenlace fatal a causa del trauma resultaba lejana, sumado a ello, no era una situación degenerativa, por el contrario, se lograron avances que no se esperaban en la capacidad motriz de Javier y en el momento del estudio mantenían aún la esperanza de continuar mejorando sus habilidades. De otra parte, ya que los factores que generaron la discapacidad fueron totalmente identificables, observables y externos, se minimizó la posibilidad de desarrollar creencias acerca de la causalidad o factores que pudieran afectar el curso de la enfermedad y que a su vez promovieran culpabilización o cargas adicionales. Este estado de las cosas resultó tranquilizador para una pareja a la que le costaba trabajo ponerle palabras a las emociones.

Asimetrías

La discapacidad de Javier fue asumida como un asunto que interesaba y afectaba a todos los miembros de la familia (frente a la posibilidad de asumirla como problema exclusivo de Javier), en especial a Adela, quien, como ya se anotó, se movilizó físicamente a casa de los padres del esposo, como un paso intermedio a la vida independiente como pareja y además como prueba fehaciente de su compromiso e interés. El hecho de que ella buscara herramientas para aumentar sus niveles de independencia y movilidad, expresados en ahorrar juntos para comprar un carro y aprender a conducir, es una muestra más del grado en que sentía que la discapacidad era asunto suyo y podía hacer cosas para mejorar las condiciones de ambos. De otro lado, el empeño de Javier en lograr avances que le permitieran una mayor independencia, permitieron a Adela más espacio para el desarrollo de sus actividades e intereses particulares, todo lo cual disminuyó las sensaciones de agobio, explotación, manipulación que en estos casos suelen ser factores que disparan situaciones asimétricas y de conflicto.

El accidente mismo enfrentó a Adela con la posibilidad de perder a su compañero, sin embargo, esta posibilidad amenazó también a Javier, quien

llegó a pensar que Adela podía querer alejarse de él ante el compromiso y las limitaciones que implicaba permanecer con un hombre con lesión de médula espinal. Ello generó sentimientos compartidos ante la lesión, como el miedo y la incertidumbre. Exteriorizar esas emociones y participar en el proceso de rehabilitación como un reto para los dos, les permitió generar esperanza en la recuperación y un futuro juntos.

El que Javier no hubiera perdido su independencia económica, favoreció su sentido de autoeficiencia, en tanto no tuvo que abdicar su rol como proveedor. Sumado a ello, mantuvo su participación en todos los ámbitos de la vida familiar: las situaciones y necesidades de la familia siempre fueron de su conocimiento y la toma de decisiones fue compartida. De otra parte, Adela continuó trabajando, lo que les permitía tener recursos económicos suficientes para contratar a una persona que colaborara en los cuidados de éste y se encargara de las labores domésticas. Esta fue una importante herramienta en la tarea de evitar triangulaciones del enfermo o del cuidador con la discapacidad, en relación con cuestiones como el control, los derechos, el sacrificio o, de otra parte, invadir los límites en los roles de paciente y cuidador.

Al considerar el establecimiento de límites saludables, se evidenció que la pareja logró generar un equilibrio, en el que se atendieran las necesidades especiales del esposo, mientras se cultivaban y preservaban otros aspectos de la relación. Es así como asumieron los cambios y aceptaron que la relación no volvería a ser igual en algunos aspectos, por ejemplo en el sexual, al verse afectada la capacidad de erección y eyaculación del cónyuge; ante esto, la pareja buscó maneras alternativas de obtener placer e intimidad explorando opciones diferentes y dejando en un segundo plano el ámbito estrictamente genital.

En el área social, se evidenció que por motivos del trabajo del marido y de creencias y costumbres de la esposa, se mantenían vínculos estrechos con las familias de origen y los vecinos más cercanos, pero sin una red muy numerosa de amistades o contactos fuera de tales ámbitos. De esta manera, los contactos se sostuvieron y de hecho se reforzaron, gracias a la capacidad de la pareja de aceptar y solicitar la ayuda de los demás y a la actitud de Javier, quien permitió ese tipo de acercamientos.

El buscar espacios de la casa que pudieran ser excluidos de las rutinas propias de la situación de discapacidad, debido a la necesidad de adaptar el hogar a las prioridades especiales de movilidad de Javier, resultó ser una tarea difícil. Dadas las circunstancias, la pareja buscó espacios temporales y emocionales que les permitieran intimidad y actividades ajenas a la enfermedad. De esta manera, mantienen las visitas a la familia, se interesan en actividades extracurriculares de los muchachos, buscan espacios recreativos fuera de casa, etc. Se resalta esto como factor importante en situaciones de enfermedad crónica, pues genera en la familia y en la pareja un sentido de pertenencia, continuidad y capacidad.

Para la pareja es claro que la discapacidad no define a Javier: él es mucho más que sus limitaciones. De hecho, en el momento en que los médicos informaron a la pareja que era posible que Javier tomara una actitud de distanciamiento, él decidió que no iba a dejar de ser el que siempre había sido por su actual condición. Esto les ha permitido ver la discapacidad como un ente diferenciado de la relación al que es necesario afrontar, buscando nuevos caminos terapéuticos y prácticos, evidenciados en formularse metas, planes y confiar en sus capacidades y habilidades para lograr su cumplimiento. Es así como compraron su propia casa y están en proceso de remodelarla para adecuarla a su gusto y sus necesidades.

Las creencias de esta pareja fueron también un bastión en su proceso de adaptación. Ambos provenientes de familias en las que el apoyo era parte fundamental de la historia y tendían fácilmente al aglutinamiento y al cuidado mutuo en situaciones de crisis; consideraban que era esperable dar y recibir ayuda en una situación como ésta. De otro lado, Javier es un hombre con confianza en sus propias capacidades y que, además, fue formado en el medio militar como combatiente, lo que le inyectó la firme creencia de que las circunstancias no podían determinar su actitud. A pesar de que atravesó un periodo esperable de irritabilidad, tristeza y rabia que le permitió elaborar su duelo, este momento fue útil para movilizarlo en buscar ayudas alternativas como la acupuntura, y tomar impulso para persistir en la superación de algunas limitaciones propias de la lesión.

La lesión de Javier ocurrió en un momento temprano de su relación, sin embargo las posibilidades de desarrollo personal para Adela no se truncaron. Ella continuó con su trabajo como secretaria, y aunque Javier, vio limitada su capacidad reproductiva, debió asumir, al poco tiempo de la lesión, la crianza de sus hijos, labor que fue secundada por su esposa. Esto que le ayudó a mitigar su sentimiento de pérdida ante la imposibilidad de concebir hijos en la relación actual. De hecho, la llegada de los niños fue aceptada por ellos y por la familia extensa de la cónyuge, como un consuelo. De otra parte, el asumir el rol parental, a pesar de sus obvias limitaciones, brindó a Javier una sensación de competencia y realización que disminuyó la asimetría percibida, potencial generadora de conflicto.

Discusión

La pareja analizada podría considerarse un ejemplo de resiliencia ante una situación de discapacidad, por cuanto, el impacto inicial que ésta generó, afectó de manera profunda la organización de la familia que no contaban con las herramientas suficientes para enfrentar los retos que le imponía la situación, lograron desarrollar las estrategias necesarias para hacerle frente. Sus principales recursos fueron: la construcción conjunta de una relación que era, y hasta el momento de la construcción de este artículo, seguía siendo percibida como satisfactoria por ambos miembros de la pareja, y la capacidad para asumir la elaboración y negociación clara de aspectos relacionados con la enfermedad y sus exigencias, todo ello les permitió enfocar su energía al proceso de rehabilitación y al fortalecimiento de la relación.

La capacidad de resiliencia demostrada por la pareja al enfrentar factores estresantes de envergadura, como los que impuso la paraplejía por lesión medular. Lograron utilizar sus recursos y aumentar la capacidad de respuesta para satisfacer las exigencias de la afección. Por lo tanto, en la medida que la pareja allanó caminos para fortalecer los vínculos y las pautas organizativas, fue más viable un adecuado funcionamiento de la familia en medio de la enfermedad. Esta posibilidad fue expuesta en el modelo de respuesta de adaptación y ajuste familiar (Family Adjustment and Adaptation Response [FAAR] por McCubbin y Patterson, 1982,

y Patterson, 1989, citados por Rolland, 2000).

En el caso estudiado, es evidente cómo la existencia de una relación sólida y el fortalecimiento del vínculo existente entre la pareja, le permitió a Javier enfrentar no sólo las cuestiones médicas y prácticas de la discapacidad, sino también los cambios en su imagen, su posición de liderazgo, su sentido de autoeficiencia y el estigma social que enfrentan las personas con discapacidad. Esto se complementa con lo afirmado por Aguado *et al.* (2003), quienes ponen de manifiesto las múltiples fuentes de estrés ante una situación de discapacidad y la posibilidad de depresión, y por tanto, disminución de la calidad de vida ante situaciones de pérdida afectiva desencadenadas por la lesión medular, quedando en evidencia lo planteado por Eguiluz (2006), Navarro (2000), Páez (2004) y Rodríguez (2006), quienes ponen de relieve la trascendencia del apoyo y el vínculo de pareja en el proceso de rehabilitación y adaptación, considerándolo como un proceso de doble vía en el que la actitud del paciente contribuye o trunca la colaboración del cuidador. Se hace notable la manera en que la rápida aceptación de Javier sobre su situación y su pérdida, su deseo de evolucionar en el tratamiento y ganar el máximo posible de autonomía, el buen humor y la disposición a recibir cuidados, entre otras cosas, posibilitaron una interacción con Adela, y facilitaba el apoyo mutuo y el deseo de formularse planes a futuro en compañía; la disposición de ella para asumir el rol de cuidadora, a pesar de que no existiese un vínculo legal que la “obligara”, y la negociación de factores como la importancia asignada a la esfera sexual.

Es innegable que en el caso específico muchas de las condiciones que rodearon el momento crítico fueron facilitadoras del proceso de adaptación. Una de ellas es la etapa centrípeta del ciclo vital en que se presentó la lesión, dado que la energía estaba volcada al interior de la pareja, la atención a las demandas de la lesión no implicó una fuerte interferencia en las tareas propias de la fase (Páez, 2004; Rodríguez, 2006 y Rolland, 2000). Sumado a ello, Walsh y McGoldrick (1991) afirman que en la medida que se desarrolla la reafirmación como pareja y como padres, es posible adaptarse a las circunstancias retadoras producto de una enfermedad crónica.

Por otra parte, las características propias de la lesión generaron ciertas ventajas ante otros tipos de discapacidad: a pesar de la cronicidad de la condición, no existía una amenaza constante de letalidad o crisis, lo cual le permitió a la familia disminuir sus niveles de ansiedad y enfocar su energía a negociar sus nuevas formas de funcionamiento y organización. Además, los efectos de la lesión pudieron medirse por medio de parámetros tangibles y observables, permitiendo evidenciar las capacidades y necesidades de Javier, al tiempo que se reducían las ambigüedades en cuanto a las expectativas de funcionamiento y recuperación. Ello permitió a Adela estar más tranquila con respecto a la manera de relacionarse con Javier, y minimizar la sensación que ella pudiera tener en algunos momentos, de que las reacciones del marido eran intentos de manipulación o búsqueda de ganancias secundarias, tal y como lo exponen Rodríguez (2006), Rolland (2000) y Sánchez (2003).

El traslado de Javier, del hospital, en Bogotá, a su casa en Cali, le ayudó a la familia a marcar el fin de la etapa crítica en la discapacidad, empujándolos a continuar su vida “normal”, tarea esencial en situaciones de crisis. En ese momento, las rutinas de cuidado se simplificaron en cuanto a intervención médica se refiere, pero se complejizaron en lo relacionado con el compromiso y las atenciones que debía brindar la pareja.

Aún así, se presentaron tres condiciones que ayudaron a disminuir la ansiedad y el poder que la enfermedad pudiera llegar a tener sobre la pareja: primero, el hecho de que la lesión se manifestara como una condición crónica, no de carácter degenerativo; segundo, que fuera relativamente estable, es decir, que la posibilidad de crisis no se presentara como una amenaza latente que pusiera en riesgo la vida; tercero, no existió un deterioro a nivel cognitivo. La suma de estos factores contribuyó a reducir la necesidad de la pareja, a no evitar actividades acostumbradas o a no limitarse más de lo que exige la misma discapacidad ante su vida normal, como lo corrobora Rolland (2000), al afirmar que el establecimiento de límites a la enfermedad permite a la pareja cultivar la relación desde otras perspectivas, sin que gire en torno a la enfermedad. Es así como, a pesar de que resulte difícil considerar cualquier tipo de actividad sin tener en cuenta las rutinas relacionadas con la

discapacidad, la familia ha podido, por ejemplo, mantener y fortalecer sus vínculos sociales.

El proceso de elaboración del duelo por la pérdida de funciones como la movilidad, la autonomía, la función sexual y reproductiva, entre otras, se viabilizó mediante la puesta en marcha de las tareas formuladas por Walsh y McGoldrick (1991), McCubbin *et al.* (1997) y Boss (2001), las cuales se pueden resumir en dos: adaptarse a las nuevas circunstancias y restablecer su funcionamiento como unidad familiar funcional. En cuanto a la primera tarea, es necesario anotar que el momento en que Javier regresó a casa fue el punto de quiebre más marcado entre el antes y el después de la lesión. El hecho de acondicionar el hogar físicamente, ajustar rutinas de todos los miembros de la familia e incluso decidir el traslado de la esposa a la casa paterna de Javier, fueron acomodaciones importantes, pero las más trascendentales se refirieron a aspectos como la negociación de roles y la reasignación de valor a la función sexual, las cuales se referirían a la segunda tarea. Para el cumplimiento de ésta, los miembros de la pareja debieron permitirse la expresión abierta de sus emociones, aceptándolas como parte del proceso de duelo.

Dentro de los elementos facilitadores de la adaptación de la pareja a la situación de discapacidad y la superación de la crisis inicial, se encontró la conversación abierta sobre temas de la enfermedad, pronóstico, etc. La intervención de los profesionales de la salud mental introdujo claridad sobre estos temas, lo cual les permitió generar acuerdos sobre los límites a los cuales estaban dispuestos a llegar dentro de un tratamiento con el fin de lograr mejoría, las limitaciones que se impondrían con respecto a la vida social y su autonomía personal, entre otros. El apoyo descrito, confirma la importancia del apoyo de los profesionales y de las instituciones en los momentos iniciales en que se presenta la discapacidad, como un factor que a largo plazo puede prevenir la aparición de elementos disfuncionales, tanto en la persona afectada como en su entorno familiar, tal como lo afirma Páez (2004). En este sentido, Rolland (2000) sostiene que la intervención de un profesional, psicólogo y médico en este caso, evita rivalidades por el poder que pueden perpetuarse en el tiempo. Al mismo tiempo, el autor sostiene que las parejas funcionan

mejor cuando son capaces de tolerar y expresar emociones fuertes, siendo una de las funciones de los profesionales evitar que los cuidadores se pongan reactivos ante las emociones de sus compañeros y ayudarles a cambiar la dirección de la ira: de la pareja a la enfermedad. En definitiva cuando los miembros de la pareja son capaces de tolerar las conductas regresivas de su cónyuge, sin esperar todo el tiempo respuesta progresivas adultas, están mejor equipadas para afrontar situaciones de crisis.

Los resultados logrados por la pareja de Javier y Adela pueden verse como un reflejo tanto de las fortalezas individuales y duales, como de la intervención oportuna y acertada de los psicólogos en los procesos de comunicación durante la fase inicial de la discapacidad. La capacidad de ambos miembros de reconocer sus emociones, expresarlas de manera controlada y tolerar la expresión de emociones de su compañero, ha sido una habilidad que se ha entrenado a lo largo de la convivencia con la enfermedad y que favorece estilos adecuados de comunicación. Esto pone de relieve la inmensa responsabilidad que implica el trabajo con personas expuestas a situaciones adversas, cualesquiera que ellas sean, especialmente en las primeras instancias del proceso.

El hecho de que la pareja pudiera situar la discapacidad en un lugar tal, que se concibiera como un tema que afectaba a ambos miembros, puede explicarse en las creencias arraigadas producto de la historia familiar. Esto le facilitó a la pareja el vislumbrarse unida y trabajando juntos para adaptarse a las circunstancias impuestas por la lesión, haciendo lo necesario para mantener espacios de afecto y solidaridad.

Al respecto, Rolland (2000) afirma que, si la discapacidad se asume como un problema de la relación, compartido por ambos, se evita el peligro de triangulación, utilizando la enfermedad como aliada en contra de su compañero, disminuyendo el riesgo de generar asimetrías y el uso de la enfermedad como mecanismo de control. Resulta frecuente que en casos similares los cónyuges sanos oculten sus necesidades y objetivos personales con el fin de no ofender a sus compañeros discapacitados, lo cual degenera en resentimiento y culpa mutuos (Rolland, 2000). Sin embargo, la posibilidad de

colocar a la enfermedad crónica en la perspectiva adecuada, favorece el establecimiento de límites saludables. Para esta familia, fue posible, dada la actitud de ambos miembros de la pareja que aceptaron progresivamente los cambios y las limitaciones que supone la discapacidad, sin dejar de lado las potencialidades y oportunidades, tanto del individuo enfermo como de su compañero. En este caso fueron precisamente las limitaciones las que los llevaron a buscar sus áreas de desarrollo y las habilidades con las que disminuyeron el impacto de la adversidad. El hecho de que la pareja se permitiera conocer y prepararse para los desafíos que generaba la situación para la relación, facilitó el planteamiento de demandas prácticas y emocionales de ambos miembros, disminuyendo además la posibilidad de que la discapacidad potenciara el efecto de problemas preexistentes. A este respecto, Rolland (2000) afirma que el papel de una orientación psicosocial preventiva en la fase de crisis resulta trascendental.

Un aspecto importante en el mantenimiento de la intimidad se dio dentro del ámbito sexual, dado que las repercusiones que en esta área se presentan, podrían haber minado el vínculo, generando tensiones adicionales. Sin embargo, la capacidad para hacerle el duelo a su genitalidad, anteponiendo la cercanía emocional, y el afecto, la ternura, las expresiones de aprecio, etc., permitieron a esta pareja hacer reacomodaciones y gozar con la exploración de conductas sexuales alternativas, como lo exponen Rodríguez (2006), Rolland (2000) y Sánchez (2003). Esto explica de qué manera ha logrado la pareja de Javier y Adela mantener un concepto positivo y sentimientos de satisfacción hacia su relación y su sexualidad, a pesar de las limitaciones.

El amor, concepto tan difícil de definir, en todo caso está imbuido de un sin número de factores, entre los que está precisamente la sexualidad y con ella la pasión. El amor se construye y las expresiones de deseo y de encuentro son infinitas. Tal vez en estos casos (y es claro en la situación que nos ocupa), su carácter múltiple y cambiante entra a jugar un papel importante para solidificar el anhelo de estar juntos, la esperanza de seguir construyendo y la certeza de ser una pareja con todas sus implicaciones a pesar de la pérdida.

Otro factor a tener en cuenta son los roles de género asociados a la enfermedad y al cuidado, que, como hemos visto, en esta pareja facilitaron el proceso de adaptación. Según Rolland (2000), para una mujer es más fácil adaptarse a su rol de cuidadora, ya que las mujeres generalmente son menores y tienen una mayor expectativa de vida, por lo que en algún momento empiezan a considerar la idea de cuidar o perder a sus compañeros. Esta tendencia se ve reforzada por legados multigeneracionales de pautas de prestación de cuidados. En palabras de Galay *et al.* (1996), “Lo masculino, que promueve la independencia, está amenazado por la intimidad. Lo femenino, que favorece el apego o la adhesión, limita la individuación. Dadas estas improntas socioculturales, la enfermedad es vivida de manera diferente por la mujer o el hombre” (p. 24). De otra parte, los hombres que son socializados para ser rudos e invulnerables, suelen sentir que recibir cuidados y apoyo es aceptable únicamente cuando están enfermos o lesionados. Esto permite pensar, de haber sido Adela la persona afectada, quizá la pareja se hubiera enfrentado con obstáculos y dificultades de otro tipo, aún más si tenemos en cuenta que la lesión coincidió con la llegada de los niños al hogar.

Siguiendo la línea del papel de los hijos en el proceso de adaptación ante la discapacidad, Rolland (1999) indica que la presentación de la discapacidad en el periodo de crianza de los hijos puede significar un desafío mucho mayor debido a la afectación de las responsabilidades financieras y la crianza. Sin embargo, comenta que las familias que son flexibles, respecto a los roles de proveedor y de responsable en el cuidado y crianza de los hijos, son susceptibles de un mejor proceso de ajuste. Tal y como se expresó en el aparte de resultados, las condiciones financieras de la familia no cambiaron, el lugar de padre y madre se mantuvo, la mutualidad, el cuidado solícito se conservaron. Con lo anterior, si bien es cierto hubo modificación en la asignación y desempeño de roles, el apoyo parental, la congruencia entre los padres y la consistencia en la aplicación de límites y normas no sufrieron menoscabo. Además, la resiliencia familiar, ampliamente documentada en este escrito, permitió significar la llegada de los niños como una oportunidad y una posibilidad para seguirse visualizando como una familia con capacidad

generativa, a pesar de la esterilidad, lo dicho permite confirmar los argumentos del autor en este caso.

Ravazzola (2001) enuncia una serie de rasgos de los grupos familiares capaces de superar problemas graves. Entre ellos es posible encontrar muchas características, evidenciadas por la pareja conformada por Javier y Adela, sentido del humor, capacidad de fantasear y cultivar la esperanza, capacidad de desculpabilizar, construcción de narrativas empáticas conducentes a la mejora y recuperación de la dignidad, capacidad para experimentar complicidad y pertenencia y flexibilidad en las relaciones, capacidad para innovar y superar impotencias y obstáculos, persistencia y capacidad para estimular a los más quebrantados sin abandonarlos. Estos factores pusieron de manifiesto las potencialidades de la pareja para afrontar las exigencias impuestas por la discapacidad y construir una relación renovada y satisfactoria.

Es así como se puede afirmar que la pareja en cuestión da cuenta del alto grado de posibilidades que se dan al interior de una pareja que atraviesa una situación de discapacidad, resaltando que, según las estadísticas expuestas por Navarro (1995, 2000), del 40 al 70% de las relaciones suelen mejorar al enfrentar la crisis.

A nivel clínico, es importante visualizar que esta es una posición esperanzadora para la gran cantidad de parejas que deben enfrentar una situación similar, y en una guía para los terapeutas que trabajan con estas familias. Esto resulta importante para que los procesos de intervención ocurran tempranamente y se orienten a identificar los recursos y no las deficiencias existentes. De este modo, se pueden minimizar las complicaciones derivadas del miedo, a hacer evidente, a negociar y a afrontar las particularidades de la vida de pareja bajo las circunstancias de la discapacidad, y a apuntalar el desarrollo de procesos resilientes de la mano con el fortalecimiento del vínculo afectivo.

A partir del caso aquí descrito, se identificaron algunos temas centrales para abordar, dentro de los que se encuentran las creencias y los patrones intergeneracionales sobre los que se mueve la relación de pareja con un miembro discapacitado. Estos elementos son los que marcan el derrotero en cuanto al proceso de adaptación; por tanto, es necesario desarrollarlos con la pareja de modo

que no sólo se evidencien los existentes, sino que pueda plantearse la existencia de otros modos de relacionarse y “verse” como individuos actuantes alrededor de la adversidad.

La ventaja que ofrece el abordar la situación de discapacidad desde un enfoque sistémico, radica en el aprovechamiento de las redes sociales de apoyo que ofrece la familia y las fortalezas que de allí se desprenden. De igual manera, el poder asumir una situación como multicausada ofrece una gran cantidad de opciones de solución.

Resulta fundamental resaltar la importancia de abordar la problemática desde el enfoque de la resiliencia, posibilitando con ello visualizar a la pareja con un miembro en situación de discapacidad, más que como víctima, como un ente capaz de generar alternativas y adaptarse a su nueva situación, emergiendo fortalecido con ella. La resiliencia es una habilidad susceptible de ser desarrollada, por lo cual amerita emprender trabajos encaminados a la generación de habilidades en las parejas que puedan fortalecerlas e impulsarlas a través del camino de la discapacidad y de la cotidianidad.

Sumado a ello, se abre la puerta a la intervención grupal con familias, dado que, como señala Navarro (1995), la experiencia de determinadas enfermedades sólo la entiende quien infortunadamente la padece. El poder compartir con otras parejas las experiencias adquiridas proporciona un significado y da al sujeto discapacitado la posibilidad de retribuir de alguna manera los cuidados que a diario recibe. Es aquí donde surge la idea de que el apoyo social que ofrece el vínculo con la pareja puede funcionar como bastión para salir adelante ante la situación de discapacidad. Esta postura brinda herramientas que pueden multiplicar y potencializar dicho apoyo social para otras parejas que atraviesan la misma situación. Con este fin, podría plantearse la creación de grupos de apoyo terapéutico, en donde la normalización y el aprovechamiento de las experiencias ajenas propicien un mayor nivel de resiliencia.

Existen una serie de temas que es útil que se aborden y elaboren por la pareja dentro de un ámbito terapéutico: la estigmatización, los legados intergeneracionales y las creencias culturales que impiden la expresión abierta de sentimientos y emociones de asuntos tan cercanos, pero a la vez

tan distantes como la muerte, el dolor, las metas y preferencias personales, las limitaciones impuestas por una discapacidad, entre otras. Esto ayuda a prevenir la barrera que puede generarse entre los miembros de la pareja y las serias consecuencias que puede traer el no atreverse a nombrar lo que creen innombrable y a hacer visible lo que no se quiere ver.

Además, la individualización de los casos es importante. Como es evidente en el presente artículo, las condiciones específicas de cada lesión pueden fomentar o bloquear el desarrollo de algunas áreas en la pareja e influir en la adaptación a la discapacidad. Lo anterior depende también del momento del ciclo vital en que se encuentren y de las interacciones reinantes antes de la lesión, además la manera de elaborar los duelos y enfrentar la pérdida.

A nivel investigativo, se destaca la necesidad de adelantar estudios que abarquen un número elevado de parejas, permitiendo así generalizar los resultados y emprender programas de alta envergadura. De otra parte, es fundamental explorar con mayor profundidad temas como el tipo de interacciones preexistentes a la lesión, las relaciones con las familias de origen y el rol de los hijos, así como su incidencia en la evolución de la adaptación.

Desde otro enfoque, se podrían adelantar investigaciones de tipo comparativo sobre el afrontamiento de situaciones críticas de parejas con un miembro con discapacidad versus parejas sin discapacidad, con el fin de conocer si el afrontamiento de una situación previa fortalece recursos o brinda herramientas generalizables a otros eventos.

El tema de la sexualidad en la pareja con un miembro con discapacidad, especialmente con lesión medular, o incluso, en comparación con otros tipos de lesión, resulta una prolífica fuente de exploración, la cual podría conducir a tejer nuevos discursos y generar paradigmas enriquecidos. Aspectos como la influencia de la afectación de la autoimagen en la calidad del vínculo, la influencia de los autoesquemas del miembro discapacitado, los cambios que sobrevienen tras la lesión, las repercusiones de dichos cambios en los niveles de intimidad de la pareja, los factores protectores al interior de la relación y posibles intervenciones en esta área, brindarían herramientas para facilitar los distintos procesos adaptativos.

Las actitudes y políticas del subsistema de prestación de servicios de salud, juegan también un papel importante en las posibilidades de involucramiento de la pareja durante el proceso de rehabilitación, y viceversa. Por este motivo, se considera necesario indagar acerca de las alternativas y metodologías de integración entre estos y los factores potenciadores de fortalezas en ese camino.

En definitiva, se convierte en un reto para los profesionales de la salud y, en especial, para quienes tienen contacto directo con los lesionados por situaciones de guerra: allanar el campo para el reconocimiento a nivel institucional y social del papel fundamental que juega el apoyo de la red primaria; en este caso, la pareja en el proceso de rehabilitación, de adaptación a las nuevas circunstancias, lo mismo que la calidad de vida conyugal y familiar, para la optimización de recursos a largo plazo, constituyéndose la pareja punto de anclaje para la reconstrucción de un proyecto de vida síntesis de una nueva oportunidad para dar y recibir, para ser y para crecer de la mano de un otro comprensivo y solidario.

Referencias

- Aguado, A., González, I., Alcedo, M. y Arias B. (2003). Calidad de vida y lesión medular En M. A Verdugo y B. Jordán de Urríes (Eds.), *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 624 – 664). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Asociación Americana sobre Retraso Mental, [AAMR]. (2002). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Barrios, M., Espinosa, M. y Martínez, C. (2007). *Guía de manejo terapéutico básico de la familia*. Santafé de Bogotá: Dirección de Sanidad Militar.
- Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Calillé, P. (1992). *Uno más uno son tres. La pareja revelada a sí misma*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Chavaría, S. y Stupp, R. (1999). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. *Revista Educación*, 23, 51-62.
- Dirección General de Sanidad Militar (2007). *Plan maestro de salud mental para las Fuerzas Militares de Colombia*. Santafé de Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- Eguiluz, L. (2006). Las parejas funcionales que perduran en el tiempo. En S. Rozblatt. (Ed.), *Terapia Familiar y de pareja* (pp. 517-530). Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo Ltda.
- Fonnegra, I. (1992). *La enfermedad y muerte del ser querido: su impacto en el grupo familiar*. Santafé de Bogotá: Fundación Omega.
- Galay, S., Oks, H. y Zeitune, M. (1996). Familia y enfermedad crónica. Abordaje interdisciplinario. *Psicoterapia y familia*, 9, 20-27.
- Fuerzas militares de Colombia, Ejército Nacional (2007). *Directiva Permanente No 047 de 2007* Organización oficina de atención del personal Militar activo herido en combate y fuera de combate del Ejército Nacional. Bogotá.
- Garciandía, J. (2005). *Pensar sistémico, una introducción*. Santafé de Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- Hernández, A. (1997). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Santafé de Bogotá: Editorial el Búho.
- Hernández, A. (2001). *Familia e intervención sistémica breve en diversos contextos*. Cali: Pontificia Universidad Javeriana.
- Martínez, S. (2004). Efectos de la edad, sexo y la escolaridad en la satisfacción marital, *Episteme*, 1. Recuperado el 15 diciembre, 2007, de http://www.uvmnet.edu/investigacion/episteme/numero1-04/reportes/a_efectos.asp
- McCubbin, H., McCubbin, M., Thompson, A., Sae-Young, H. y Allen, C. (1997, Junio). *Families under stress: What makes them resilient*. Trabajo presentado en la Conferencia Conmemorativa de la American Association of Family and Consumer Sciences, Washington, Estados Unidos.
- Montero, I. y León, O. (2005). Sistemas de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5 (1), 115 – 127.
- Navarro, J. (1995). Terapia familiar con enfermos físicos crónicos. En J. Navarro y M. Beyebach

- (Eds.), *Avances en terapia familiar sistémica* (pp.299-336). Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Navarro, J. (2000). Parejas y enfermedad: una revisión. En J. Navarro y J. Pereira (Eds.), *Parejas en situaciones especiales* (pp.121-149). Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Páez, A. (2004). *Comparación entre personas con pareja con lesión y personas con pareja sin lesión* (trabajo de grado). Puebla, Universidad de las Américas.
- Ravazzola, M. (2001). Resiliencias familiares. En A. Melilo y E. Suárez (Eds.), *Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas* (pp. 103-122). Buenos Aires: Paidós.
- Rodríguez, J. (2006). Terapia familiar y discapacidad. En: M.A Verdugo y B. Jordán de Urríes (Eds.), *Rompiendo inercias: Claves para avanzar: VI Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 355-367). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Rolland, J. (1999). El control de los desafíos familiares en las enfermedades serias y en la discapacidad. En J. Navarro, A. Fuentes y T. Ugidos (Eds.), *Prevención e intervención en salud mental* (pp.305-338). España: Amarú Ediciones.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Ságer, C. (1976). *Contrato matrimonial y terapia de pareja*. Buenos Aires: Amorrortu
- Sánchez, A. (2003). El varón con lesión medular: función reproductora y sexual. En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Eds.), *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 339-351). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Sánchez, L. M. (2004). Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación del conflicto conyugal: una guía para principiantes. *Serie Documentos de trabajo*, 4. Cali: Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano - Universidad del Valle.
- Walsh, F. (1998). El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío. *Sistemas familiares*, 14, 11-32.
- Walsh, F. y McGoldrick, M. (1991). La pérdida y el ciclo vital de la familia. En C. Falicov (Ed.), *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de vida* (pp. 429-564). Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Worden, W. (1991). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.
- Willi, J. (2005). *Psicología del amor. El crecimiento personal en la relación de pareja*. Barcelona: Herder