

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACUTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**



**Universidad de El Salvador**

*Hacia la libertad por la cultura*

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TITULO DE LICENCIATURA EN  
PSICOLOGÍA**

**TEMA:**

“ADAPTACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL EN PERSONAS CON LESIÓN  
MEDULAR”

**PRESENTADO POR:**

ANAYA MONTOYA, ALEJANDRO JOSÉ

CARNET: AM11012

KLEE BONILLA, FÁTIMA LOURDES

CARNET: KB11001

**DOCENTE DIRECTORA (ASESORA):**

LICDA. ELVIA LORENA MEZQUITA LINARES.

**COORDINADOR GENERAL DE PROCESO DE GRADO:**

LIC. MAURICIO EVARISTO MORALES.

**CIUDAD UNIVERSITARIA, MAYO DE 2018.**

## **AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR**

Rector:

Maestro Roger Armando Arias Alvarado

Vicerrector Académico:

Dr. Manuel de Jesús Joya Ábrego

Vicerrector Administrativo:

Ing. Nelson Bernabé Granados

Secretario General de la Universidad:

Lic. Cristobal Hernán Ríos Benítez

## **AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES**

Decano:  
Lic. José Vicente Cuchillas

Vicedecano:  
Lic. Edgar Nicolás Ayala

Secretario:  
Maestro Héctor Daniel Carballo

Jefe del Departamento de Psicología:  
Lic. Wilber Alfredo Hernández

Coordinador General de Procesos de Grado:  
Lic. Mauricio Evaristo Morales

Tribunal examinador:  
Presidenta: Licda. Mariela Velasco  
Secretaria: Licda. Amparo Geraldine Orantes  
Docente Directora (Asesora): Licda. Elvia Lorena Mezquita Linares

## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradezco a Dios por permitirme finalizar con todo el proceso de la carrera, y por todas las oportunidades que se me presentaron para crecer personal y profesionalmente.

A mis padres, que incansablemente han trabajado para poder pagar mis estudios, por su apoyo a pesar de todas las dificultades, por las risas, por los llantos y por nunca hacerse a un lado; este logro es suyo también. A mi hermana por ser cómplice de todas las cosas, escucharme y aguantarme aún en los días más estresantes de los ciclos.

Agradezco a mis tíos y familiares que nunca dejaron de preguntar cómo iba todo, que me ayudaron en lo que pudieron, que no dudaron en sugerir libros, capacitaciones, cursos, conferencias, etc. que al final contribuyeron grandemente en mi experiencia como estudiante.

A mi novia, quien me ayudó en todo lo que podía, siempre ha sido una fuente grande de ánimo y apoyo, y sin duda el camino ha sido mejor llevado con ella al lado. A mis hermanos de comunidad, que vivieron altos y bajos en todo momento conmigo, me aconsejaron, regañaron y estuvieron pendientes de todo lo que hice en mis actividades durante la carrera.

Agradezco a todos los catedráticos de los cuales recibí clases o algún tipo de orientación; muchos aportaron aún más de lo que se les solicita simplemente por sus salarios, fueron más allá de eso y transmitieron su calidez humana. De cada uno de ellos guardo siempre un muy buen recuerdo. De forma muy particular por las licenciadas Mezquita y Figueroa, ya que nunca dijeron que no a seguir adelante aun cuando las cosas se complicaban.

Finalmente a todas las personas que conocí en este tiempo, de manera muy especial a Lucas, Blanca Alicia y Fátima, realmente sin ellos todo este proceso no hubiese sido igual, ya que sin cada una de las cosas que viví no hubiese podido llegar a ser la persona que soy ahora, y el profesional que he querido ser desde que decidí estudiar psicología.

Alejandro José Anaya Montoya.

Primeramente quiero agradecer a Dios por la familia que tengo, por la salud, la vida y todas las bendiciones que me ha dado a lo largo de los años; también agradezco todas las pruebas que me ha puesto ya que me han hecho ser la persona que soy. Todo por lo que tenido que pasar me ha llevado donde estoy en estos momentos, lo agradezco y lo retribuiré poniendo mi carrera al servicio de las personas que lo necesiten con ética, responsabilidad y compromiso.

A mis padres les agradezco por su ayuda, esfuerzo y sacrificio para darnos mejores y mayores oportunidades, por el amor y la comprensión que en todo momento nos han dado, por haberme motivado siempre a alcanzar mis metas, a ser perseverante y comprometida con mi trabajo; siendo ellos quienes permanentemente estuvieron ahí para apoyarme, redireccionarme y consolarme. A mi hermana, mamita y tía Cecy, quienes siempre creyeron en mí, que me animaron, ayudaron e impulsaron a seguir adelante.

A todos/as mis docentes, ya que han aportado a mi formación académica y personal al transmitir sus conocimientos, por brindarme diversas experiencias que me han ayudado a comprender y ver la vida desde una perspectiva más cercana a la necesidad y realidad de la población; siendo ellos parte de esas personas que me han brindado grandes lecciones de vida al ponerme retos y con ello superar adversidades, creer en mí misma, levantarme después de una caída; porque estas experiencias han sido de lo más enriquecedoras en mi vida.

Dentro de este proceso, y en anteriores años, agradezco la presencia de la Licda. Elvia Lorena Mezquita Linares, quien ha sido una figura importante en mi crecimiento personal, académico y profesional; que, además de su rol como docente, me ha orientado y guiado en diferentes aspectos de mi vida, brindándome su cariño, confianza y amistad. Persona a quien le tengo un afecto muy grande y un agradecimiento eterno.

Un agradecimiento especial a la Licda. Tathiana Figueroa, ya que con su importantísimo apoyo pudimos orientar desde una perspectiva más holística e integral esta investigación, su ayuda fue fundamental para la realización del presente trabajo.

Agradecer la oportunidad de haber vivido esta experiencia universitaria que me dio la posibilidad de crecer como persona, que me convenció que la formación universitaria no se trata de una carrera de velocidad, sino de resistencia. Donde los conocimientos, las

experiencias, el volverse más humano ante las vicisitudes de la vida y el poder aportar a la sociedad desde su ámbito de trabajo es lo que importa.

Agradezco también a mis amigos/as que estuvieron siempre pendiente de mi proceso, ayudándome y dándome apoyo en cualquier momento, quienes me escuchaban y me daban esperanzas de ver lo bueno dentro de las dificultades.

Agradezco finalmente a Blanca Alicia y a Lucas (nuestros informantes primarios), por dejarnos conocer parte de su vida, por habernos dado el espacio y la oportunidad de adentrarnos a experiencias tan íntimas de su ser. Porque ellos han sido las personas con las que este tema ha podido lanzar información que esperamos sirva en un futuro y que gracias a su disposición, hemos podido culminar nuestro trabajo de grado con éxito.

Fátima Lourdes Klee Bonilla

## Índice de contenido

|  |     |
|--|-----|
| <b>Introducción</b> .....  | iii |
| <b>Justificación</b> .....   | iv  |
| <b>Objetivos</b> .....   | v   |
| <b>Capítulo I. Problema de investigación</b> .....                   | 6   |
| 1.1 Campo de estudio.....  | 6   |
| 1.2 Teorías.....   | 12  |
| 1.3 Metodología.....   | 28  |
| 1.4 Procesamiento de la información.....                             | 33  |
| <b>Capítulo II. Rescatar la narrativa</b> .....                      | 36  |
| 2.1 Discapacidad.....  | 36  |
| 2.2 Autoestima.....  | 47  |
| 2.3 Resiliencia.....   | 50  |
| 2.4 Vinculación afectiva.....  | 52  |
| 2.5 Comportamiento sexual.....                                       | 57  |
| <b>Capítulo III. Interpretación de la narrativa</b> .....            | 70  |
| 3.1 Exposición teórica.....  | 71  |
| 3.2 Hallazgos.....   | 83  |
| <b>Capítulo IV. Limitantes, conclusiones y recomendaciones</b> ..... | 105 |
| 4.1 Limitantes.....  | 105 |
| 4.2 Conclusiones.....  | 106 |
| 4.3 Recomendaciones.....   | 108 |
| <b>Referencias bibliográficas</b> .....                              | 109 |
| <b>Apéndices</b> .....   | 113 |

## Introducción

En la actualidad, cuando se habla de sexualidad sirve para referirse tanto a aspectos de la genitalidad, orientación sexual, género, sexo e incluso al expresar afectos o sentimientos. En el sistema de salud y educación del país, se abarcan temas de prevención de infecciones de transmisión sexual y métodos anticonceptivos; además la población se rige bajo tabúes, mitos y desinformación sobre el tema; por tanto, si es así en la población convencional, ¿Cómo se aborda la sexualidad de personas con discapacidad?, más aún en el caso de personas con lesión medular quienes generalmente pierden la sensibilidad de las zonas genitales, entonces: ¿Cuáles son las formas de adaptación del comportamiento sexual para personas con lesión medular?

La primer parte de la presente investigación permite un acercamiento a un sector de la población salvadoreña la cual sufre diferentes tribulaciones o problemáticas por el estilo socio-cultural en que se vive; que prioriza la sustentabilidad económica diaria y deja de lado la salud tanto física como psicológica. Encaminando a una mejor salud mental y bienestar personal, se toma a bien investigar los aspectos de sexualidad en las personas con lesión medular ya que es un tema necesario para cumplir con la plenitud de personas que, a pesar de sus limitantes físicas, deben satisfacer por ser respuesta natural del ser humano.

En el segundo capítulo se pretende realizar un acercamiento a las vivencias de dos personas con lesión medular por medio de la información obtenida de su realidad con la finalidad de derribar los muros de lo teórico con la propia experiencia; y de esta forma sentar las bases para comprender los significados de las mismas y así convertir las expresiones verbales en dato para luego dar un salto del dato a la teoría.

Por ello, en el tercer capítulo se refleja la relación de los comportamientos sexuales en sus vínculos afectivos, resiliencia y autoestima, definiendo la discapacidad bajo términos diferentes a los contemplados en la perspectiva médica; permitiendo hacer una interpretación que abona a los constructos teóricos establecidos y exponiendo hallazgos particulares que se encuentran en la sociedad salvadoreña. Es así como al final de la investigación, por medio del cuarto capítulo se presentan limitantes, conclusiones y recomendaciones pertinentes a la ejecución de dicha investigación.



## Justificación

Esta investigación se realiza a partir de los significados que los participantes le atribuyen a su vivencia, dicha construcción va acompañada de un soporte desde la perspectiva psicológica para comprender y dar una explicación que contrarresta lo expresado por la persona por medio de la representación de su experiencia hacia la explicación que se puede dar a través de la psicología y así construir una interpretación más amplia del fenómeno y externar un hecho que ha sido invisibilizado por la sociedad en general.

Estos casos particulares no tienen la capacidad de aprobar o rechazar constructos teóricos establecidos, sino más bien, se trata de enriquecer la dinámica propia del contexto salvadoreño para estos grupos mediante el rescate y la reconstrucción de los significados de las personas, que es de carácter ideográfico muy particular a dicha realidad.

Es un proceso de descubrimiento y construcción de elementos que no se presentan en la teoría, sino que desde el sentir y vivir de las personas que están pasando por la situación de adaptar su comportamiento sexual ante la lesión medular. Sin embargo, es necesario aclarar que la importancia de este estudio es descubrir y comprender la particularidad de las experiencias y el sentir de los casos dentro de un contexto, tiempo y espacio específicos que puedan incidir en la manifestación y expresión de la situación, contrarrestándolo con teorías psicológicas.

El equipo investigador recurrió a un enfoque de investigación cualitativa debido a la falta de información e investigaciones sobre el tema en el país, los escasos datos que se pudieron obtener y además, por la poca colaboración que se obtuvo de diferentes instituciones para llevarla a cabo.

Por ello, la necesidad de esta investigación radica en construir teoría a partir de la información recolectada mediante las entrevistas con los participantes primarios así como de informantes secundarios para lograr una comprensión explicativa particular a la realidad que ellos manifiestan y a través del conocimiento de información brindada por instituciones de salud y rehabilitación destinadas para este tipo de población, y con ello tener datos y teoría para futuras investigaciones en el país.

## **Objetivos**

### ***Objetivo General***

Explicar el proceso de adaptación del comportamiento sexual mediante el significado de la experiencia de las personas con lesión medular en el ejercicio de sus relaciones afectivo-sexuales.

### ***Objetivos Específicos***

- Analizar los principales factores intrínsecos y extrínsecos que inciden en la adaptación del comportamiento sexual de las personas con lesión medular.
- Entender el significado de la experiencia emocional de las personas con lesión medular en el ejercicio de sus relaciones afectivo-sexuales y su relación con la calidad y profundidad de las mismas.
- Comprender el significado del componente social y familiar en la construcción de la autoestima y la resiliencia en las personas con lesión medular.
- Visibilizar la realidad que afrontan las personas con lesión medular en las diferentes esferas relacionales en las que se desenvuelven en su cotidianidad.

## **Capítulo I. Problema de investigación**

El presente trabajo de investigación tiene un enfoque de tipo cualitativo debido a que se pretende comprender el significado de las experiencias vivenciales de personas con lesión medular ante la adaptación de su comportamiento sexual, rescatando los datos que han intervenido para el desarrollo, adaptación y desenvolvimiento de este tema que es sumamente invisibilizado en dicha población y aún más, al tratarse de un tópico que se rodea de mitos, restricciones y tabúes dentro de la sociedad.

Para obtener los datos recolectados, profundizar en el significado del tema, así como para aprender del objeto de estudio, más que el comprobar teorías; se presenta a continuación la situación actual a nivel nacional mediante las estadísticas del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral, además de identificar algunos aspectos importantes sobre el contexto sociocultural que afrontan las personas con lesión medular.

También, se presenta la base epistemológica en la que se fundamenta la metodología de la investigación así como las teorías y conceptos mediante los que se recopila información sustancial para comprender, apoyar e interpretar los diferentes aspectos que se plantean en el estudio.

Asimismo, es importante destacar la forma en la que se dispuso la metodología para la investigación, haciendo énfasis en las técnicas e instrumentos implementados para la recolección de los datos primarios y secundarios; de igual forma, se necesita determinar los criterios de inclusión y exclusión de los participantes.

Por último, se realiza una breve explicación sobre el procesamiento de la información dentro de la investigación cualitativa y la definición de las categorías medulares que se delimitaron para llevar a cabo dicho estudio.

### **1.1 Campo de estudio**

La población salvadoreña sufre diferentes problemáticas por el estilo sociocultural en que se vive, donde se prioriza la sustentabilidad económica diaria y la seguridad social, dejando de lado la salud tanto física como psicológica; es de mencionar que en aspectos relacionados con

la salud, impera la atención física correctiva, dejando el aspecto psicológico como un área nimia en el bienestar de las personas o también puede ser considerado como un beneficio exclusivo de grupos selectos que puedan tener acceso a este recurso de salud.

Además de ello, dentro de las diversas clases sociales y grupos de vulnerabilidad existentes en el país, se encuentra la población con discapacidades (cognitiva, sensorial, física, visual, auditiva, múltiple); según el informe estadístico del ISRI<sup>1</sup> (2016), se contabilizó un total de 22,448 personas con discapacidad atendidas en sus instalaciones, siendo 3,068 pertenecientes al CAL<sup>2</sup>; que además de vivir con limitantes físicas, se enfrentan a los problemas de accesibilidad especializados que cubran sus necesidades con la efectividad correspondiente en todos los ámbitos de salud que lo necesite, además de las barreras arquitectónicas y culturales con las que deben de enfrentarse en su diario vivir.

Es de mencionar que según el ISRI (2014), en las instalaciones del CAL, el 72.98% de la población que atendieron en esa época oscilaba entre las edades de 40 a 60 años y el 27.02% comprendían edades entre 1 a 39 años, siendo del sexo femenino un 61% y 39% masculino.

De acuerdo con los datos del CONAIPD<sup>3</sup>(2016), se reveló que entre los años 2015 y 2016 en El Salvador se encuentran 410,798 personas con discapacidad, las cuales deberían de ser atendidas bajo el amparo de los términos contemplados en la ratificación realizada por El Salvador en la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Artículo III. que expresa:

## 2. Trabajar prioritariamente en las siguientes áreas:

- a) La prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles;
- b) La detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad; y
- c) La sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las

---

<sup>1</sup> Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral

<sup>2</sup> Centro del Aparato Locomotor

<sup>3</sup> Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad

personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad. (CONAIPD, s.f., Párr. 17)

Retomando lo anteriormente mencionado, uno de los aspectos en los que se ven vulnerados los derechos de las personas con discapacidad, son la dignidad, independencia y la calidad de vida de las personas; a las cuales tradicionalmente se les ha negado toda posibilidad de resolver sus necesidades afectivas y sexuales debido a la concepción reduccionista de la sexualidad que ha existido durante años, además del arraigamiento de los esquemas que mantienen las doctrinas religiosas que han sido fundamentales para la construcción de valores morales en la sociedad.

En el sistema de salud del país solamente se abarcan temas de educación sexual con personas en rehabilitación (CRIO<sup>4</sup> & CRIOR<sup>5</sup>, 2012), pero no se cuenta con programas que estén especializados para poblaciones con lesión medular y que fortalezcan o mejoren el desempeño de su vida sexual, además de carecer de tratamiento psicológico efectivo y frecuente referente a las diferentes áreas que les pueda afectar en su vida diaria; esto debido a la poca población de psicólogos/as destinada en los centros de salud.

En la actualidad el concepto de sexualidad se ha diversificado y expandido en dimensiones tales como a aspectos de la genitalidad, relaciones sexuales, orientación sexual, género, sexo e incluso cuando se quiere expresar afectos o sentimientos. Debido a ello, dentro de la sexualidad se pueden definir “tres dimensiones diferentes, la dimensión relacional, la recreativa y la reproductiva, ambas íntimamente relacionadas pero también diferenciables.” (García, s.f.a, Pág. 7).

Partiendo de esta breve actualización sobre la sexualidad, es evidente que se trata de un término mucho más amplio de lo que usualmente se conoce y que además, es una parte inherente de la identidad, marcando claramente una forma particular de interaccionar con los otros, y por ello debe ser una dimensión en la que todos necesitan educación así como desarrollo al ser otra área más de la persona.

---

<sup>4</sup> Centro de Rehabilitación Integral de Occidente

<sup>5</sup> Centro de Rehabilitación Integral de Oriente

Entendiendo la necesidad de cultivar la sexualidad, es fácilmente comprensible por qué se debe trabajar este campo con las personas con discapacidad, y aún más con personas que padecen de lesiones medulares; ya que según García (s.f.b), “todo ello ha promovido las principales peculiaridades de la erótica de estas personas, marcada por una deficiente socialización sexual y de un restringido acceso a un universo íntimo propio”. (Pág. 8).

Aunado a lo anteriormente mencionado, Madrigal (citada por Chacón et al, 2009) en su investigación sobre lesión medular y factores psicosociales a personas con esta característica y sexualmente funcionales antes de su lesión, destaca que la población estudiada, posterior a su trauma, tienden a inhibir su comportamiento y desempeño sexual, dado que mantienen una pobre o baja percepción de su autoimagen.

Es por ello que las habilidades socio-emocionales son de suma importancia para la sexualidad, ya que incluye temas como la asertividad, la autoestima y la inteligencia emocional. Destacando su importante influencia en la comunicación y las relaciones interpersonales, en función del establecimiento de una vinculación afectiva que pueda preceder al involucramiento sexual.

Debido a lo anteriormente mencionado, se pretende investigar la interpretación que los sujetos le dan a vivir su sexualidad, tanto de manera individual como de pareja con el fin de comprender el significado de la experiencia emocional de las personas con lesión medular en el ejercicio de sus relaciones afectivo-sexuales; las cuales se relacionan con la calidad y profundidad de las relaciones sociales, el autoestima, la resiliencia, y la adaptación a nuevas formas del disfrute sexual.

Aunado a ello, se pretende conocer las diversas formas en las que los sujetos logran mantener su sexualidad, las motivaciones que les acercan a ella y la manera que difiere a cómo las realizaban antes de la lesión medular; incluida en ellas: caricias, fantasías, pensamientos y demás actividades que le permiten un disfrute sexual alterno al coito.

Es comprensible que exista un proceso arduo, complejo, y que conlleve cierta cantidad de tiempo para adaptarse a nuevas formas de conducta sexual; vivenciando situaciones en las que encuentre en sus limitaciones físicas un impedimento para la más completa expresión sexual y

que no le proporcione las mismas compensaciones emotivas y anímicas que a cualquier individuo.

Además de esto, para las personas que han sufrido una lesión medular, el aspecto característico que les afecta en primera instancia, debido a la primera impresión que tienen de sí mismos, es el de un impedimento físico visualmente notorio, siendo asociado al modelo de belleza y de cuerpo perfecto que impone la sociedad, lo cual pesa sobre las personas y genera en muchos casos que su valía, su sentido de masculinidad y feminidad se deteriore con severidad por la dificultad para cumplir con los roles tradicionales.

Asimismo, la falta de información sobre sexualidad y discapacidad que se tiene, ocasiona que los mitos se refrenden entre la población sin discapacidad así como también entre la discapacitada. La falta de información juega un papel vital ya que refuerza mitos que atemorizan y afectan la calidad de vida, coadyuvando a la violación de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad.

Aunado a la falta de información, se debe también a la forma en que la familia, así como las instituciones educativas y religiosas controlan la conducta sexual a través de la vigilancia, el castigo y la estigmatización. En el proceso de socialización, estos controles son internalizados como normas y se convierten en criterios de autorregulación. Davidson et al. (2004) y Moral, Álvarez e Ibarra (2009) observaron que, a mayor religiosidad y práctica religiosa, se reporta mayor culpa y vergüenza ante conductas sexuales.

De igual forma, es importante visualizar la temática desde una perspectiva holística e integral, ya que la persona no es una discapacidad, un número o alguna estadística del país; por ello, uno de los objetivos de la investigación es el de visibilizar a esta población dentro de sus diferentes esferas relacionales.

Ya que, para el país, los derechos particulares que les conciernen desde el ámbito jurídico son los relacionados a la contenida dentro de la Ley de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad<sup>6</sup>, cuyo objetivo fundamental es la igualdad de oportunidades (laborales) de las personas con diferentes tipos de discapacidad. A pesar de ello, según MedioLleno (2017) es una ley que no se cumple y por lo tanto, diversas organizaciones con

---

<sup>6</sup> Contendida en la rama de derecho laboral modificada en el 2012

enfoque de derechos (específicamente en el apoyo del derecho laboral) en conjunto a algunos partidos políticos, buscan la consolidación y ejecución del mismo.

En cuanto a lo económico, el aporte de las personas con discapacidad no es muy relevante, y esto se debe al factor anteriormente mencionado; ya que a pesar de existir leyes que promuevan el empleo igualitario, no es realizado por todas las empresas o instituciones de gobierno; esto se ve evidenciado en reportajes como:

Entidades como el Ministerio del Trabajo y Previsión Social y el Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS), han comenzado a abrir espacios laborales para las personas con algún tipo de discapacidad. A inicios de este año, el ISSS abrió una convocatoria pública con la que espera contratar a unas 840 personas para cumplir con la ley, que exige a las instituciones contratar a una persona con limitantes por cada 25 empleados. Otra de las empresas que apoya a esta población es la empresa ADOC, que lo hace a través de su Servicio de Integración Laboral (SIL). Hasta la fecha, esta entidad ha empleado a más de 30 personas con algún tipo de discapacidad, tanto físicas, orgánicas como mentales. (MedioLleno, 2017, párr. 7-8)

Al tener una perspectiva más amplia sobre los diferentes estratos que afectan a la vivencia de las personas con lesión medular, es importante destacar algunos aspectos; primero, la población es sumamente invisibilizada desde todos los aspectos que conforman a un ser humano desde la perspectiva bio-psico-social, por ello es importante recuperar la subjetividad de las personas para comprender sus vivencia y poder darle voz a quienes no le han dado la oportunidad de tener.

Segundo, es de vital importancia el trabajo e investigación por parte de la rama psicológica para el abordaje y comprensión de todos los procesos afectivos, volitivos, cognitivos y conductuales involucrados en la asimilación, comprensión y adaptación de la realidad así como por los aportes a la sensibilización del tema en la sociedad y la planeación, además de la ejecución de programas para dicha población, cuidadores, parejas y/o familiares.



## 1.2 Teorías

### 1.2.1 Epistemología

Como principios epistemológicos en los que se basa la investigación cualitativa se presentan:

*A. Constructivismo:* Para Sarmiento (2007), es una teoría explicativa que define a los procesos de aprendizaje a partir de conocimientos previamente adquiridos. El constructivismo en la psicología se refiere a todas aquellas teorías y prácticas que se enfocan sobre el modo en que los individuos crean sistemas para comprender su mundo y sus experiencias, la estructura significativa donde se construye la personalidad del ser humano.

En el constructivismo psicológico los modelos teóricos no ven al ser humano como un receptor pasivo de experiencias y aprendizajes ni como esclavos de pasiones, sino como constructores activos de sus estructuras de relación.

Desde una postura psicológica y filosófica argumenta que el individuo forma o construye gran parte de lo que aprende y comprende. Destaca la situación en la adquisición y perfeccionamiento de las habilidades y los conocimientos, se pondría en uso ya que se trabajaría sobre la base de los conocimientos del individuo para poder dar respuesta a las problemáticas que se le presenten (Galo, 2013).

*B. Cognitivo-conductual:* Considera que los comportamientos se aprenden de diversas maneras. Mediante la propia experiencia, la observación de los demás, procesos de condicionamiento clásico u operante, el lenguaje verbal y no verbal, entre otros.

Todas las personas, durante toda su vida desarrollan aprendizajes que se incorporan a sus realidades biográficas y que pueden ser problemáticos o funcionales.

Para Álvarez (2016), este enfoque aplica a cada dificultad los modelos que explican cómo cambia el comportamiento general. Para ello, es necesario conocer en profundidad cuál es el comportamiento problemático, en qué situaciones sucede, con qué frecuencia e intensidad

ocurren y analizarlos después en términos de sus antecedentes, consecuentes, su historia en general de aprendizaje, sus condiciones biológicas y su entorno social.

Las técnicas cognitivo-conductuales van dirigidas pues a tratar de cambiar estos comportamientos problemáticos, aumentando unos y disminuyendo otros, creando nuevos comportamientos, ayudando a relativizar o mejorar otros, etcétera, buscando siempre el objetivo de que la persona adapte eficazmente sus comportamientos a su entorno.

*C. Gestalt:* “como Gestalt se denomina la corriente de la psicología, de corte teórico y experimental, que se dedica al estudio de la percepción. Como tal, Gestalt es una palabra proveniente del alemán, y se puede traducir como ‘forma’ o ‘contorno’” (Significados, 2017, Párr.1).

Para la Gestalt, el ser humano organiza sus percepciones como totalidades, como forma o configuración, y no como simple suma de sus partes. De allí que lo percibido pase de ser un conjunto de manchas a convertirse en personas, objetos o escenas. En este sentido, es una disciplina que estudia el proceso mediante el cual nuestro cerebro ordena y les da forma (es decir, sentido) a las imágenes que recibe del mundo externo o de aquello que de este le ha parecido relevante (Significados, 2017).

La terapia Gestalt procura centrarse en el presente del individuo, en lo que siente y piensa, en el aquí y ahora, optando por el empleo de la primera persona para referir las experiencias y así poner a operar el “darse cuenta”, es decir, despertar la conciencia del individuo sobre sí mismo, sobre sus actos y su ser, enfatizando el contacto con sus propias emociones.

Todo ello con la finalidad de que la persona llegue a ser ella misma, más completa, libre e independiente, para su autorrealización y crecimiento personal. De esta manera, el objetivo de la terapia Gestalt es, sobre todo, desarrollar el máximo potencial de la persona.

### 1.2.2 *Conceptos*

Dentro de la base teórica que se maneja para la realización de la investigación, se necesita del establecimiento de algunos conceptos como:

► *Comportamiento sexual:*

El comportamiento sexual humano reagrupa todos los mecanismos del comportamiento reproductor humano y todos los comportamientos eróticos. El comportamiento sexual humano es a la vez la necesidad de dar a luz para la supervivencia de la especie y de la búsqueda del placer. Los mecanismos que intervienen son numerosos y, a menudo, muy complejos. Ellos pueden ser físicos (por ejemplo, la erección), hormonales pero también mentales.

Para Gorguet (2008), existen dos vertientes esenciales en cuanto a la sexualidad: un aspecto biológico y otro de tipo psicosocial. El biológico se vincula, además de a la procreación, al impulso, al deseo, a la capacidad de respuesta sexual y al goce a través de ella. El aspecto psicosocial está moldeado desde la infancia cuando se adquieren ideas y actitudes hacia el sexo determinadas por el entorno familiar y escolar, ya que estas varían acorde con el sistema de valores morales que regulan las distintas clases sociales y las diferentes culturas, por lo que la sexualidad carece de validez universal para definir el comportamiento sexual.

► *Discapacidad:*

Según la OMS<sup>7</sup> (2017), se entiende discapacidad como:

Es un término general que abarca deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por lo tanto, discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (párr.1)

► *Erotismo:*

Para AMSSAC<sup>8</sup> (2000), el erotismo se define como:

La capacidad humana de experimentar las respuestas subjetivas que evocan los fenómenos físicos percibidos como deseo sexual, excitación sexual y orgasmo, y que por lo general, se identifican con placer sexual. Se construye tanto a nivel individual como colectivo, con significados simbólicos y concretos que lo vinculan a otros aspectos del ser humano. (párr.1)

---

<sup>7</sup> Organización Mundial de la Salud

<sup>8</sup> Asociación Mexicana para la Salud Sexual

▶ *Habilidades socioemocionales:*

Las habilidades socioemocionales son herramientas a través de las cuales las personas pueden entender y manejar las emociones, establecer y alcanzar metas positivas, sentir y mostrar empatía hacia los demás, establecer y mantener relaciones positivas y tomar decisiones responsablemente (Heckman y Kautz, 2013).

▶ *Sexualidad:*

Alude a una dimensión fundamental del ser humano en la cual se refleja la forma en que cada persona expresa sus deseos, pensamientos, fantasías, actitudes, actividades prácticas y relaciones interpersonales; basada en el sexo, que también incluye el género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Siendo así el resultado de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos, religiosos, espirituales y comunicativos (Velásquez, 2013).

▶ *Vinculación afectiva:*

Es la posibilidad humana de establecer lazos con otras personas que se construyen y mantienen mediante las emociones. El vínculo afectivo se establece tanto en el plano personal como en el de la sociedad mediante significados simbólicos y concretos que lo ligan a otros aspectos del ser humano. El amor representa una clase particularmente deseable de vínculo afectivo (Mendoza, 2009).

▶ *Sexo:*

“Se refiere al conjunto de características anatomofisiológicas que definen al ser humano como mujer u hombre. Se nace con él, es universal y no es sinónimo de sexualidad” (Mendoza, 2009, pág. 36).

▶ *Identidad sexual:*

Incluye la manera como la persona se identifica como hombre o mujer, o como una combinación de los dos, y la orientación sexual de la persona. Es el marco de referencia interno que se forma con el transcurso de los años, que permite a un individuo formular un

concepto de sobre la base de su sexo, género y orientación sexual y desenvolverse en la sociedad conforme a la percepción que tiene de sus capacidades sexuales (Gutiérrez, 2003).

▶ *Género:*

Se refiere a los roles y responsabilidades socialmente construidos y asignados de acuerdo a la suma de valores, actitudes, papeles, prácticas o características culturales basadas en el sexo. Tal como ha existido de manera histórica, transculturalmente, y en las sociedades contemporáneas, refleja y perpetúa las relaciones particulares de poder entre el hombre y la mujer. (Brudel citado por Gutiérrez, 2003).

▶ *Orientación sexual:*

Para AMSSAC (2000) orientación sexual se define como:

La organización específica del erotismo y/o del vínculo emocional de un individuo en relación al género de la pareja involucrada en la actividad sexual. La orientación sexual puede manifestarse en forma de comportamientos, pensamientos, fantasías o deseos sexuales, o en una combinación de estos elementos (párr.4)

▶ *Resiliencia*

Es el proceso de adaptarse bien a la adversidad. La resiliencia no es una característica que la gente tiene o no tiene. Incluye conductas, pensamientos y acciones que pueden ser aprendidas y desarrolladas por cualquier persona (APA<sup>9</sup>, 2017).

▶ *Autoestima*

La autoestima es definida por Rosenberg (1965) y se refiere a una actitud o sentimiento, positivo o negativo, hacia uno mismo, basada en la evaluación de sus propias características, e incluye sentimientos de satisfacción consigo mismo.

▶ *Religión*

“Es el conjunto de creencias religiosas, de normas de comportamiento y de ceremonias de oración o sacrificio que son propias de un determinado grupo humano y con las que el hombre reconoce una relación con la divinidad” (Oxford Dictionaries, 2017, párr.1).

---

<sup>9</sup> American Psychological Association

### 1.2.3 Base Fisiológica

#### A. Lesión Medular

Según la OMS (2010), “El término «lesión medular» hace referencia a los daños sufridos en la médula espinal a consecuencia de un traumatismo (por ejemplo, un accidente de coche) o de una enfermedad o degeneración”. Es una disfunción a nivel medular del sistema nervioso central, con interrupción de las vías superiores, con las inferiores, o periféricas, que condiciona alteración de esfínteres, de la respuesta sexual y ocasiona pérdida de la sensibilidad y del control muscular voluntario del tronco y miembros (Torices, 2006).

Forner (2005) indica que la paraplejía puede ser dada por las siguientes causas:

- *Congénitas*: Mielomeningocele
  - *Infeciosas*: Mielitis víricas o bacterianas.
  - *Inflamatorias*: Esclerosis en placas.
  - *Vasculares*: Trombosis arterial o hemorragia.
  - *Tumorales*: Metástasis vertebro-medulares, glioblastoma, ependimoma, entre otras.
  - *Traumáticas*: contusión, sección total o parcial. Son las más frecuentes.
- *Altura de la lesión*: cuanto más alta sea la lesión, mayor número de metámeras estarán afectadas y más grave será el cuadro clínico.

Fig. 1. Lesiones Medulares según la altura

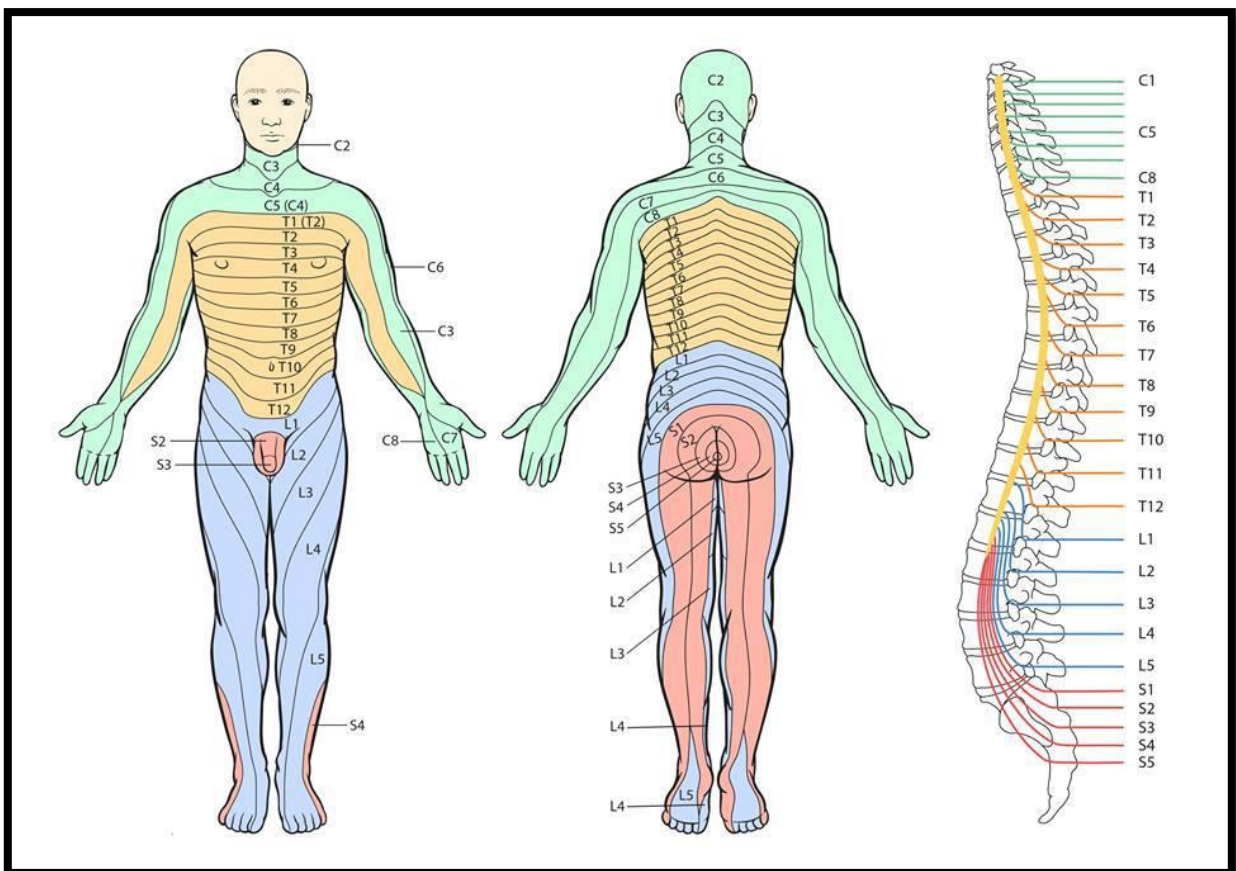


Retomado de ABACELL, Asociación Española de Bancos de Células Madre

- **Intensidad de la lesión en el plano transversal:**
  - **Lesión completa:** No hay paso de estímulos ascendentes ni descendentes.
  - **Lesión incompleta:** Pasan algunos estímulos en grado variable.

**Efecto directo** El nivel de la lesión es determinante para valorar la severidad de la limitación (centros medulares de la respuesta sexual humana S-2, S-3, S-4, T-12, L-1, L-2). Se presenta disfunción eréctil en los varones y disminución o pérdida de lubricación en las mujeres (Torices, 2006).

Fig. 2. Centros medulares y conexiones sensitivas



Retomado de Total Life Care Compounding by Lake Side Pharmacy

**Efecto indirecto** Parálisis, espasticidad, pérdida de la sensibilidad, dificultad para lograr algunas posiciones, imagen corporal alterada, ansiedad, temor al desempeño, complicaciones por medicamentos, complicaciones por el uso de catéteres.

Para muchas personas con lesión medular, el cambio o pérdida de la sensación genital es uno de los impactos mayores tras la lesión. Aun así, la incontinencia urinaria puede que sea la mayor razón para restringir, y a veces evitar, las actividades sexuales. La incontinencia urinaria produce una carencia de autoestima determinante para la pérdida de interés por el sexo. (Campo y Sánchez, 2003).

Dentro de la lesión medular se presentan diferentes fisiopatologías, dentro de los cuales, los más comunes son:

▶ *Trastornos de la función motora*

Dependen de la lesión de las vías descendentes o de las motoneuronas y dan lugar a una parálisis muscular. Aunque ambas lesiones pueden coincidir, la parálisis muscular puede ser de dos tipos:

- Parálisis Flácida en la cual los músculos inervados por las metámeras en las que se han destruido las motoneuronas, muestran desde el principio los signos clásicos de la parálisis de neurona motora periférica (Torices, 2006).
- Parálisis Espástica en la que los músculos inervados por la porción medular que está por debajo de la lesión y por tanto separada de los centros superiores, se pueden contraer de forma refleja ante diversos estímulos aunque estas contracciones no son voluntarias (Torices, 2006).

▶ *Trastornos de la sensibilidad*

En la lesión medular completa se produce una abolición de la sensibilidad en todas sus modalidades por debajo de la lesión, al quedar interrumpidas todas las vías ascendentes o sensitivas que conducen los impulsos aferentes desde la periferia hasta el tálamo y la corteza.

A la médula aislada le pueden llegar diversos estímulos por las raíces posteriores, que pueden provocar respuestas variadas, no conscientes al no llegar al cerebro. La distensión vesical y rectal, puede dar lugar a sensaciones vagas, como de peso en abdomen, que el paciente puede aprender a reconocer e identificar. Probablemente la transmisión de los



impulsos viscerales se efectúa a través de la cadena simpática extramedular. Así también en ciertos casos pueden aparecer sensaciones de miembro fantasma.

▶ *Trastornos de la función vesical en la lesión medular*

Cuando se produce una lesión medular completa cualquiera que sea su nivel y durante la fase de shock medular, aparece inmediatamente una retención urinaria por atonía del detrusor. La vejiga se distiende hasta que al fin gotea la orina por rebosamiento. Una vez superada esta fase de shock medular la vejiga se comporta de forma diferente, según sea la lesión supranuclear o nuclear.

En el caso de las parálisis supranucleares, conforme desaparece la fase de shock medular se van produciendo contracciones espontáneas del detrusor que provocan un vaciamiento incompleto de la vejiga. Poco a poco estas contracciones se van haciendo más efectivas y va disminuyendo el volumen residual.

Puede también existir una disinergia vesico-esfinteriana de modo que se contraen a la vez el músculo detrusor y el esfínter externo, lo cual impide la micción y produce un aumento de la presión intravesical con el consiguiente riesgo de reflujo uretral e hidronefrosis (Torices, 2006).

▶ *Trastornos de la función gastrointestinal*

En las lesiones nucleares o de cola de caballo en que el arco reflejo está interrumpido, no hay contracciones del colon y se precisa la ayuda de la prensa abdominal y del diafragma para la defecación.

El esfínter externo está flácido, lo cual suele producir incontinencia si hay materia fecal en el recto. Con una reeducación adecuada es posible conseguir en casi todos los casos una defecación suficiente a intervalos regulares y continencia en los intervalos. (Torices, 2006).

▶ *Trastornos de la termorregulación*

Existen problemas relacionados con la termorregulación sin embargo es posible cierto control de la temperatura corporal, aunque nunca es tan perfecta como en el hombre sano.

► *Trastornos de la función sexual*

Para Torices (2006), los trastornos de la función sexual producidos por una lesión medular son diferentes en el hombre y en la mujer.

- Trastornos en el Hombre: En la fase de shock medular hay una vasoparálisis y falta de erección. Tras la recuperación de la fase de shock medular en las lesiones nucleares que afectan al cono medular o a las raíces de cola de caballo no se produce erección ni eyaculación. Si se ha conservado el centro simpático situado en L1-L2 puede producirse salida seminal sin erección ni eyaculación propiamente dicha.
- Trastornos de la función sexual en la Mujer: En la fase de shock medular pueden producirse alteraciones transitorias de la menstruación que se normalizan pronto. En caso de embarazo puede continuar con normalidad. Posteriormente la mujer puede realizar el coito a menos que existan graves dificultades mecánicas tales como contracturas graves y espasmos en flexión y aducción de caderas.

Pueden quedar embarazadas aunque se debe vigilar cuidadosamente la gestación y controlar las infecciones urinarias y la anemia. En las lesiones flácidas el mayor problema es la ausencia de sensibilidad que es necesaria para conocer el momento del parto

*B. Fases de la respuesta sexual humana, por los doctores William Masters y Virginia Johnson*

1. *Fase de deseo:* Ocurre a nivel mental y no tiene trascendencia física evidente. Se caracteriza por el fantaseo con temas relacionados con el sexo y aparece cuando el grado de excitabilidad neurofisiológica, las cogniciones, los sentimientos y las sensaciones conducen a algún tipo de impulso sexual, de manera que se origina la apetencia o necesidad de buscar placer sexual.

2. *Fase de excitación:* Esta fase se inicia debido a sensaciones sexuales que la condicionan y pueden ser del tipo físico o psíquico, tales como una caricia o un recuerdo muy intenso, un beso o un perfume.

Tabla1. Cambios corporales en la fase de excitación de hombres y mujeres

| <b>Mujer</b>   | <b>Hombre</b>                        |
|--|--------------------------------------|
| Lubricación vaginal  | Erección del pene                    |
| Expansión de los dos tercios internos de la cavidad vaginal. | Elevación parcial de los testículos. |
| Elevación de los labios mayores                              |                                      |
| Elevación del cuello y cuerpo del útero                      |                                      |
| Aumento del tamaño del clítoris.                             |                                      |
| Erección de los pezones.                                     |                                      |
| Incremento del tamaño de las mamas.                          |                                      |

Elaborado por el equipo investigador

3. *Fase de meseta:* Se mantienen e incrementan los niveles de excitación sexual predisponiendo a la persona para el orgasmo.

Tabla2. Cambios corporales en la fase de meseta de hombres y mujeres

| <b>Mujer</b>   | <b>Hombre</b>                                     |
|--|---|
| Prominente vasodilatación en el tercio externo de la vagina.                           | Aumento del tamaño de los testículos              |
| La abertura del introito vaginal de la mujer se estrecha                               | Elevación testicular completa.                    |
| Expansión del interior de la vagina  | En ocasiones segregación de fluido por la uretra. |
| Aumenta la elevación del útero   |   |
| El clítoris se retrae.   |   |
| Aumento del tamaño de las mamas  |   |
| Eritema cutáneo (de epigastrio a las mamas, glúteos, espaldas, extremidades y rostro). |   |
| Miotonía generalizada, taquicardia, hiperventilación y aumento de la presión arterial. |   |

Elaborado por el equipo investigador

4. *Fase de orgasmo:* Cuando la excitación llega su punto álgido se desencadena el orgasmo. A nivel psíquico se produce característicamente la caída brusca de la tensión psicológica sexual y a nivel físico contracciones rítmicas de la musculatura perineal y de los órganos reproductores.

Tabla 3. Cambios corporales en la fase de orgasmo de hombres y mujeres

| <b>Mujer</b>  | <b>Hombre</b>                                 |
|---|---|
| Contracciones rítmicas y simultáneas del útero, del tercio externo de la vagina y esfínter rectal (plataforma orgásmica). | Contracciones del pene                        |
| Aumento de los ritmos cardíaco y respiratorio   | Eyaculación.                                  |
|   | Aumento de los ritmos cardíaco y respiratorio |

Elaborado por el equipo investigador

5. *Fase de resolución:* Se llega a ella después del orgasmo. Se caracteriza a nivel físico por la detumescencia genital y el retorno del organismo al estado previo, a nivel psíquico se obtiene una peculiar sensación de bienestar y relajación general.

Tabla 4. Cambios corporales en la fase de resolución de hombres y mujeres

| <b>Mujer</b>                                    | <b>Hombre</b>  |
|---|--|
| Desaparece la plataforma orgásmica              | entran en un periodo refractario durante el que no es posible realizar otro nuevo coito      |
| El útero desciende                              | Pérdida de la erección   |
| La vagina se acorta.                            | Detumescencia del escroto  |
| El clítoris vuelve a su posición normal.        | Los testículos disminuyen de tamaño y descienden al escroto.                                 |
| En algunos casos pueden tener más de un orgasmo | Es imposible otra eyaculación, aunque en ocasiones se tiene una erección parcial o completa. |

Elaborado por el equipo investigador

Es importante conocer que cualquier alteración, ya sea psicológica u orgánica en algunas de estas fases, impide una respuesta sexual satisfactoria, que de hacerse persistente produce un trastorno sexual.

#### 1.2.4 Antecedentes del Enfoque Psicológico

##### A. ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

Una lesión medular va a producir un desequilibrio en el bienestar, dado que: en el aspecto físico, el mecanismo que controla normalmente la sexualidad genital se ve alterado en una persona con lesión medular, ya que “(...) un hombre con lesión medular elevada, puede perder las funciones de la erección, la sensibilidad y la capacidad de orgasmo, pero puede experimentar erecciones reflejas mediante estímulos cutáneos” (Roldán, 2002, p.84).

En el área psicológica, la lesión medular va a repercutir directamente a corto o largo plazo en aspectos como la autoimagen y la autoestima (Roldán, 2002) además de las áreas socio-afectivas.

Madrigal (1994) en su investigación sobre lesión medular y factores psicosociales a ochenta personas con esta característica y sexualmente funcionales antes de su lesión, destaca que la población estudiada, posterior a su trauma, tienden a inhibir su comportamiento y desempeño sexual, dado que mantienen una pobre o baja percepción de su autoimagen. Además, en términos generales, la autora resalta que la ausencia de apoyo psicoterapéutico oportuno en el área sexual, tiende a bloquear, entorpecer o al menos retrasar el establecimiento de recursos afectivos adecuados.

Oliver (sf), en un escrito sobre su experiencia en consejería sexual, señala que las personas con lesión medular ven alterada su autoimagen. Enfatiza además que existe un desconocimiento serio en torno a las alternativas sexuales (diferentes al coito) que pueden ejercerse a fin de lograr la comunicación, la calidez y el placer íntimo con la pareja de una persona con lesión medular.

Ahora bien, como parte de estos antecedentes, puede deducirse que la vivencia de la sexualidad en las personas con lesión medular, no debe reducirse al mero aspecto genital, ya que esta va más allá; incorpora aspectos emocionales y afectivos, así como el erotismo que constituye por sí mismo una vivencia de uno y para uno mismo. Por tanto, se podría decir que al existir una lesión medular, la sexualidad no se extingue, sólo se transforma.

## B. AUTOCONCEPTO EN ADULTOS CON PARAPLEJIA QUE LLEVAN UNA VIDA ACTIVA Y SALUDABLE

La centralidad que tiene el autoconcepto en relación al desarrollo de la personalidad es un tema sumamente destacado en las principales teorías psicológicas, puesto que estas afirman que un autoconcepto positivo es la base para un buen funcionamiento tanto personal como social y profesional, dando como resultado, en la mayoría de casos la satisfacción personal y la sensación de sentirse bien consigo mismo.

Actualmente la mayoría de conceptualizaciones sobre personalidad, conducta y motivación hacen referencia a la forma en que las creencias que el individuo posee de sí mismo influye de forma decisiva en la manera en que este reacciona ante su realidad y en como la interpreta.

Sin embargo esta percepción y conceptualización puede verse afectada por factores externos, que llegan a producir cambios repentinos e irreversibles en el cuerpo y en la corporalidad de la persona, como es el caso de los individuos que adquieren alguna discapacidad, los cuales se ven obligados a modificar su vida en forma permanente.

Según Moreno (2011), las consecuencias de adquirir paraplejia, asume graves consecuencias ya que el sujeto se ve obligado a afrontar los diferentes cambios en la percepción y función del cuerpo, dando como resultado que la imagen corporal y la autoimagen se vean alteradas. Además la actividad social y laboral sufren una reducción lo cual tiende a generar sentimientos de pérdida de control y de la integridad del ser.

La alteración de la movilidad y la sensibilidad, además de que involucra la utilización permanente de diferente clase de aparatos y equipos, afecta la habilidad para realizar las actividades básicas cotidianas las cuales están encauzadas a su autocuidado y movilidad, que le dotan de autonomía e independencia elementales y le permiten vivir sin precisar ayuda continua de otros; entre ellas se incluyen actividades como: comer, controlar esfínteres, usar el retrete, vestirse, bañarse, trasladarse, deambular, entre otras. Por tal razón el sujeto se ve obligado a reaprender a realizar sus tareas, y a efectuar adecuaciones ambientales y de todo tipo, en la vía de mejorar la accesibilidad a los lugares en los que se desarrolla.

Según Lohne y Severinsson (2004), desde el punto de vista emocional, el impacto inicial está dado por la dificultad para movilizarse y la imposibilidad para caminar, lo cual se asocia con una pérdida de la independencia y de la libertad.

Según DeSanto-Madeya (2006), la dependencia no sólo incrementa el riesgo de complicaciones, sino que produce sentimientos de pérdida de la intimidad, de la privacidad y del control sobre la vida y el cuerpo, lo que genera incertidumbre, ansiedad, estrés, depresión, angustia emocional e ideación suicida. Glass, Jackson, Dutton, Charlifue & Orritt (1997). Indican que la depresión tiene una correlación positiva y significativa con la edad, siendo menos frecuente en personas jóvenes.

Siendo el área laboral una de las dimensiones principales en la formación del autoconcepto se toma como referencia la tesis de Larios, Porres y Robles (1983) quienes estudiaron el proceso de readaptación laboral del paciente minusválido, teniendo como objetivo la readaptación laboral del este tipo de pacientes y conocer que elementos son los que le impiden su no readaptación a la actividad laboral.

Se tomaron en cuenta en este estudio la intervención de factores de adaptación a nivel de hogar, social, emocional y de salud. El campo de trabajo para esta investigación fue el centro de recuperación No. 1, situado en la 13 calle 0-18, zona1, de la ciudad de Guatemala, tomando al azar una muestra de 25 pacientes comprendidos entre las edades de 15 a 40 años, de nivel socio-económicos y cultural bajo, presentando las limitaciones siguientes: amputación, atrofia muscular peroneal, espina bífida, espondilitis, hemiplejia, monoplejia, cuadriplejía, paraplejía y poliomiélitis.

Los resultados permiten concluir que las secuelas del trauma causan dependencia, alteran la imagen corporal, la interacción social, el sentido de coherencia del ser y la corporalidad. Con el tiempo, estas personas, re-conocen su "nuevo cuerpo" y construyen una nueva corporalidad, proceso que aún no ha sido descrito y que se considera fundamental encaminado a ayudar a las personas con este tipo de lesión para lidiar con las dificultades cotidianas.

### C. EL AUTOCONCEPTO, LOS FACTORES RESILIENTES DE LA PERSONALIDAD, Y SU RELACIÓN CON LA SEXUALIDAD EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y SENSORIAL

Siendo que el cuerpo es la primera imagen que la persona da a los demás. Esta imagen se modifica a partir de los vínculos que cada uno establece. En el caso de la persona discapacitada, además de sentir su figura distorsionada, debe incorporar elementos tales como órtesis, bastones, sillas de ruedas, orinales, sondas, etc.

#### ► *Satisfacción sexual en la discapacidad*

Cabe destacar que la mayoría de las diferencias en el funcionamiento sexual entre las personas con y sin discapacidad pueden residir en la dificultad para encontrar pareja. En diferentes estudios se ha visto que el nivel de deseo sexual es igual en ambos colectivos, pero las personas con discapacidad mantienen una menor actividad por la dificultad de encontrar pareja y por tanto su grado de satisfacción sexual es menor.

En las personas que tenían pareja, los niveles de actividad sexual eran prácticamente igual, sin importar la discapacidad; la severidad de la discapacidad no fue relacionada con el nivel de satisfacción, aunque en determinados casos sí estaba interferida cuando había problemas físicos como dolor, debilidad, etc. que afectaban al funcionamiento sexual (Gil; Cardero, 2003).

Sin embargo, la sexualidad no era igualmente vivida por aquellos cuya lesión se había producido antes o después de la pubertad y que los conflictos de relación, la falta de pareja y los problemas sexuales resultaron ser más frecuentes en los primeros. Las actividades sexuales solitarias se realizaban menos que lo esperado y aunque existía inconformismo con el nivel de satisfacción sexual, no se hacía nada para mejorarla.



### 1.3 Metodología Cualitativa

La investigación se basa en la metodología cualitativa ya que es el método que se enfatiza en captar y reconstruir el significado de la realidad desde la perspectiva particular de los/as participantes y con ello contemplar cada uno de estos aspectos como un conjunto de elementos que han influido en la percepción individual del fenómeno investigado. Además, con la investigación no se pretende generalizar teorías o constructos, tampoco se dirige a aprobarlos o rechazarlos; sino que se conduce a adquirir el contenido de las experiencias y el significado que se da en casos específicos dentro de contextos (tiempo, espacio) en los que se desenvuelve cada uno de ellos por medio de diversas técnicas como entrevistas y observación. Es por ello que su diseño se basa en los Estudios de Orientación Teórica, específicamente el diseño denominado Construcción de Teorías fundamentadas cuyo objetivo principal es descubrir teoría a partir de datos comparativos obtenidos por parte de los participantes.

#### ▪ **Diseño muestral**

El muestreo que se utiliza para la investigación es intencional en modalidad opinática; ya que se seleccionaron los informantes de forma voluntaria debido a su conocimiento sobre la situación a investigar, lo cual procura información clave para la investigación.

#### • *Criterios de inclusión para informantes primarios*

- Hombres y mujeres con algún tipo de lesión medular
- Hombres y mujeres en edad reproductiva
- Hombres y mujeres con más de 3 años con lesión medular
- Hombres y mujeres que hayan recibido rehabilitación física a causa de la lesión medular
- Hombres y mujeres que hayan recibido atención psicológica debido a la lesión medular
- Residentes del departamento de San Salvador

#### • *Criterios de exclusión para informantes primarios*

- Hombres y mujeres con patologías distinta a lesión medular

- Hombres y mujeres que no estén en edad reproductiva
- Hombres y mujeres que tengan menos de 3 años con lesión medular
- Hombres y mujeres sin haber recibido rehabilitación física ni atención psicológica debido a la lesión medular
- Residentes de departamentos diferentes a San Salvador.
- *Criterios de inclusión para informantes secundarios*
  - Neurocirujano/a, fisiatra o fisioterapeuta, psicólogo/a o sexólogo/a que trabajen o hayan trabajado con personas con lesión medular.
  - Neurocirujano/a, fisiatra o fisioterapeuta, psicólogo/a o sexólogo/a que trabajen en instituciones públicas o privadas dedicadas a la rehabilitación de personas con lesión medular.
  - Médicos que conozcan los protocolos de atención en hospitales públicos o privados para personas con lesión medular.
- *Criterios de exclusión para informantes secundarios*
  - Cualquier profesional diferente a neurocirujano/a, fisiatra o fisioterapeuta, psicólogo/a o sexólogo/a que trabajen o hayan trabajado con personas con lesión medular.
  - Neurocirujano/a, fisiatra o fisioterapeuta, psicólogo/a o sexólogo/a que no trabajen o no hayan trabajado con personas con lesión medular.
  - Neurocirujano/a, fisiatra o fisioterapeuta, psicólogo/a o sexólogo/a que no trabajen o hayan trabajado en instituciones públicas o privadas dedicadas a la rehabilitación de personas con lesión medular.
  - Médicos que desconozcan los protocolos de atención en hospitales públicos o privados para personas con lesión medular.

- **Codificación de categorías**

Fig. 3. Representación de la codificación de categorías



Elaborado por el equipo investigador

La identificación y clasificación de elementos es la actividad que se realiza cuando categorizamos y codificamos un conjunto de datos. La categorización, herramienta más importante del análisis cualitativo, consiste en clasificar conceptualmente las unidades que son cubiertas por un mismo tema; en este caso, se han escogido las categorías de: Discapacidad, Autoestima, Resiliencia, Vinculación y el Comportamiento Sexual.

El establecimiento de categorías puede resultar de un procedimiento inductivo, es decir, a medida que se examinan los datos, o deductivo, habiendo establecido a priori el sistema de categorías sobre el que se va a codificar. Aunque, normalmente, se sigue un criterio mixto entre ambos.

## ▪ **Recogida de datos**

La obtención de información será a través de:

- *La entrevista a profundidad*<sup>10</sup>

Una entrevista es un diálogo, preparado, diseñado y organizado en el que se dan los roles de entrevistado y entrevistador.

Los temas de la conversación son decididos y organizados por el grupo entrevistador mientras que el/la entrevistado/a (informantes primarios) despliega a lo largo de la conversación elementos cognoscitivos (información sobre vivencias y experiencias), creencias (predisposiciones y orientaciones) y deseos (motivaciones y expectativas) en torno a los temas que el grupo entrevistador plantea, temas y sesiones semanales cuyo eje central es cada una de las categorías planteadas anteriormente. La entrevista por lo tanto supone una conversación con fines orientados a los objetivos de la investigación.

Se va a centrar en la entrevista semiestructurada. Este tipo de entrevista requiere de una cuidadosa preparación y realización. El grupo investigador tiene un guion con ítems derivados del problema general que quiere estudiar. A lo largo de la entrevista la persona entrevistada irá proporcionando información en relación a estos ítems, pero el curso de la conversación no se sujeta a una estructura formalizada.

Se necesita habilidad del grupo entrevistador para saber buscar aquello que quiere ser conocido, centrando la conversación en torno a cuestiones precisas. Para ello habrá que saber escuchar, saber sugerir, y sobre todo alentar al entrevistado para que se exprese.

Dentro de los temas a abordar se destacan las 5 categorías propuestas: autoestima, discapacidad, resiliencia, vinculación afectiva y comportamiento sexual. Integrándolas en todo el proceso de la entrevista así como también se abre espacio a la formulación de preguntas que sean necesarias para comprender la vivencia subjetiva de las personas, aunque no se hayan contemplado en las categorías dispuestas por el equipo investigador.

---

<sup>10</sup> Ver Apéndice 1. Guía de entrevista

- *Observación cualitativa*<sup>11</sup>

Se trata de una técnica de recolección de datos cuyo propósito es comprender procesos, interrelaciones entre personas y sus situaciones o circunstancias y sucesos que ocurren a través del tiempo, así como los patrones que se desarrollan y los contextos sociales así como los culturales en los cuales ocurren las experiencias humanas en el medio donde se desenvuelve.

Se realizará por medio de una guía de observación estratificada en diferentes elementos como: tono de voz, lenguaje, expresión corporal, aseo personal, ambiente, entre otros. Cada uno de éstos tendrán diferentes ítems que proporcionarán información pertinente a los comportamientos de los participantes ante cada una de las entrevistas; brindando así mayor cantidad de información que pueda ser interpretada según lo manifestado.

- *Cuestionarios*<sup>12</sup>

Un cuestionario es un instrumento de investigación que consiste en una serie de preguntas con el propósito de obtener y recolectar datos cualitativos o cuantitativos mediante una serie de preguntas diseñadas para conocer o evaluar algún tema.

En esta investigación se utilizan tres cuestionarios dirigidos a profesionales en el área motriz (Fisiatras y fisioterapistas), en el área de la salud mental (psicólogos y sexólogos), además dirigidos a instituciones públicas y privadas para conocer los protocolos de atención para personas con lesión medular.

Estos cuestionarios están diseñados con preguntas cerradas, dicotómicas y filtro, para la recopilación y análisis de forma más completa sobre el contexto de salud y rehabilitación por el que atraviesan las personas con lesión medular.

---

<sup>11</sup> Ver Apéndice 2. Guía de observación

<sup>12</sup> Ver Apéndice 3. Cuestionarios

#### 1.4 *Procesamiento de la información*

- **Análisis de datos**

Relaciones entre los datos relacionados entre sí, generando teoría a partir de la relación entre éstos y que serán un reflejo de la realidad que se está estudiando. Utilizando como medio de procesamiento de datos el siguiente:

- *Weft QDA*

Weft QDA es un programa de computación para investigaciones cualitativas que tiene un conjunto de herramientas para administrar datos que con tres funciones básica:

- Guarda los datos en forma organizada (categorías analíticas o demográficas suministradas por el investigador)
- Busca y Clasifica los datos en categorías analíticas establecidas por el investigador. Establece relaciones con los datos a través de diversas búsquedas.
- Permite visualizar las búsquedas en forma de textos o cuadros de doble entrada

Este programa se utilizó para clasificar las frases más representativas de cada uno de los participantes en relación con las categorías asignadas en cada una de las sesiones.

- *Triangulación*

La lógica de la triangulación se apoya en sus dos funciones principales. La primera de ellas proviene del enriquecimiento (validez interna) que una investigación recibe cuando, a la recogida de datos y a su posterior interpretación, se aplican diferentes técnicas. La segunda de ellas procede del aumento de confiabilidad (validez externa) que dicha interpretación experimenta, cuando las afirmaciones del investigador vienen corroboradas por las de otro colega o por la contrastación empírica con otra serie similar de datos. (Ruiz Olabuénaga, 2007, p.330).

“La triangulación, sin embargo, no busca el contraste o el cotejo de resultados obtenidos por diferentes acercamientos metodológicos a la realidad social, sino el enriquecimiento de

una visión (comprensión) única que resulta de la alimentación mutua de ambos acercamientos.” (Ruiz Olabuénaga, 2007, p.331).

Es por ello que en esta investigación se realiza la triangulación por informantes clave con la cual se genera entre todas las categorías abordadas dentro del proceso de entrevista así como también se presentan triangulaciones de la religión como una categoría que presentó gran incidencia en la adaptación del comportamiento sexual y la cual no se había contemplado. Además de presentar la triangulación de cada una de las categorías relacionadas con el sexo de los participantes de la investigación.

Asimismo se realiza una triangulación por técnicas: se hace a partir de la información recolectada a través de diferentes técnicas como la entrevista semiestructurada y la observación cualitativa para la recolección de datos hacia los informantes primarios; a su vez, se utilizan cuestionarios de carácter cuantitativo dirigidos a profesionales e instituciones públicas y privadas con el objetivo de utilizar este multimétodo para complementariedad y ampliación de la información recabada y de esta forma comprender un área social determinante para el tema a investigar.

- *Gráficos de barra y porcentajes*

La importancia de utilizar aspectos del método cuantitativo en este tipo de investigación es para darle mayor fundamentación y rigor metodológico, es por ello que, mediante los resultados obtenidos de la aplicación de instrumentos para profesionales de instituciones públicas y privadas para comparar los protocolos a seguir en cada institución se realizan las respectivas triangulaciones.

- **Validez y confiabilidad**

En términos generales se distingue la confiabilidad de los instrumentos de medición en sí mismos (su coherencia interna o su estabilidad temporal, etc.) de la confiabilidad del uso de los mismos (poco importa si se trata de guías de observación, de cuestionarios, de inventarios, etc.).

Tomando la confiabilidad interjueces como una de las técnicas para generar confiabilidad en los instrumentos, ya que la confiabilidad se demuestra por el uso de un índice apropiado, destinado a demostrarle al lector, la base sólida de los datos obtenidos. En algunos casos, los jueces deben codificar un material de investigación, atribuyéndole uno u otro valor – pero sólo uno– de una serie de categorías mutuamente excluyentes.

Es por ello que se realiza un proceso de validación de instrumentos mediante la técnica de Lawshe, en el que 5 profesionales deben de indicar “Esencial”, “Útil pero no esencial” y “No esencial”; a cada uno de los ítems de los instrumentos. Después de ello se procede a realizar el procesamiento de resultados<sup>13</sup> mediante la fórmula de Lawshe y de esta forma contar con la validación de los instrumentos mencionados anteriormente.

Asimismo, como técnica de confiabilidad de la investigación de carácter cualitativo se tiene en base a la credibilidad por medio de la triangulación, que Ruiz Olabuénaga (2007) define como: “Recurso a una variedad de fuentes de datos e interpretaciones, de investigadores, de perspectivas (teorías) y de métodos, contrastando unos con otros para confirmar datos e interpretaciones.” (p. 109).

---

<sup>13</sup> Ver Apéndice 4. Procedimiento de Tabulación de Resultados



## Capítulo II. Rescatar la narrativa

En este capítulo se reemplaza de un lenguaje oral a escrito los datos que los informantes primarios facilitaron por medio de las entrevistas; en este apartado se expresa la reconstrucción de los hechos a través de los que se ha generado el proceso de adaptación del comportamiento sexual de personas con lesión medular según sus experiencias. Además, con ello se busca encontrar el significado de la adaptación del comportamiento sexual de personas con lesión medular en los casos de estudio para dar el salto cualitativo de lo cotidiano en cada una de sus vivencias.

Tabla 5. Características de informantes<sup>14</sup>

| <b>Informantes</b>          | <i>Informante 1</i> | <i>Informante 2</i> |
|-----------------------------|---------------------|---------------------|
| <b>Características</b>      |                     |                     |
| <i>Pseudónimo</i>           | Blanca Alicia       | Lucas               |
| <i>Edad</i>                 | 38                  | 21                  |
| <i>Nivel de estudio</i>     | Universitaria       | Universitario       |
| <i>Estado civil</i>         | Soltera             | Soltero             |
| <i>Lugar de procedencia</i> | Cuscatlán           | La Libertad         |

Elaborado por el equipo investigador

### 2.1 Discapacidad

#### Origen

La realidad con la que se percibe el mundo difiere de las condiciones en las que una persona se ha desenvuelto desde su nacimiento, el concepto que tiene de ella, las habilidades, potencialidades, características personales así como las formas de afrontar las situaciones que se deparen, los roles que le son asignados, entre otros. Por ello es importante dejar en evidencia que la percepción que se tiene sobre la discapacidad tiene que ver en cierto aspecto con el origen de la misma; siendo diferente la forma en que se acepta la condición. Al ser congénita y de ser adquirida.

---

<sup>14</sup> Ver apéndice 5. Características de informantes

Es evidente la carga emocional que conlleva el haber tenido una vida convencional y que en un instante la vida que se conocía dé un giro de 180 grados; el impacto que genera un traumatismo por la violencia en la que vive la sociedad salvadoreña genera en la informante sentimientos de resignación y tristeza ante el evento que quedó impune, no sólo el ser víctima de la inseguridad sino también de los procesos judiciales, añadiendo a ello la lesión medular y ganando así una connotación de persona con discapacidad y produciendo una readaptación de su realidad en todos los sentidos posibles.

Asumir la pérdida de movilidad desde el nacimiento es un proceso de adaptación con más tiempo, en el que se crece con ello; su realidad se acepta a través del desenvolvimiento con su entorno, se vuelve parte de su cotidianidad y por ende, tiene esa única experiencia de vida.

Otro elemento importante es el momento en que se adquirió la lesión en relación con el ciclo vital en el que se encontraba la persona, ya que no es lo mismo sobrellevar una lesión congénita que ha ofrecido la posibilidad de construir una imagen de sí mismo que lo incluya, que padecer las repentinas secuelas de un traumatismo a partir del cual reorganizar toda la vida en sus diferentes aristas. Así lo manifiestan los informantes claves en las siguientes declaraciones:

*“Mi lesión o incapacidad fue adquirida por arma de fuego...Digamos que la primera lesión fue un accidente y quedó registrado como una caso más...la segunda fue la caída en la silla en la u en esos esos yo les llamo planchas de hierro como que las colocan para los desagües”*

*Blanca Alicia*

*“Pues desde el nacimiento yo he pasado varias operaciones, porque yo traía una enfermedad que se llamaba mielomeningocele e hidrocefalia, el mielomeningocele es una pelotita en la espalda, y esa pelotita en la espalda se me explotó y hace que uno no pueda caminar y parte de ese líquido pasó al cerebro y como se estaba reteniendo en el cerebro, la cabeza me iba creciendo poco a poco y por eso es que me tuvieron que operar también de hidrocefalia”*

*Lucas.*

### **Concepto de discapacidad**

A partir de la naturaleza de la lesión medular, es trascendental pasar por diferentes procesos para poder enfrentarse a la realidad que les rodea; donde reconocer, asumir y aceptar que esta

sociedad está regida por un modelo médico; que las personas son categorizadas debido a una condición corporal distinta y se vuelve una etiqueta reduccionista, además de generar una connotación de minorías desvalidas y por tanto pasivas ante el contexto en el que se desenvuelven.

Situación que estigmatiza a las personas frente a la sociedad; sin embargo, ellos tienen una percepción distinta a la habitual, expresando que las limitaciones en las actividades que pueden desempeñar no es un impedimento para realizarlas. A pesar de ello, son conscientes que lo pueden llevar a cabo con algunas diferencias, ya sean de procedimiento, tiempo, asistencia humana o de ayudas técnicas, etc. Una de estas situaciones es la necesidad que han tenido ambos de crear o vivir en lugares con accesibilidad para la silla de ruedas, formas alternativas de utilizar el baño así como la meticulosidad en la higiene del mismo, entre otros.

Además, en estas mismas afirmaciones se muestra que el significado subjetivo de una palabra varía en cada persona y que es el mismo individuo quien adopta las definiciones establecidas o le atribuye las adecuaciones propias según su percepción. En este caso, la forma en que ambos participantes manifestaron su concepto de discapacidad fue muy positiva, se evidenciaba la aceptación de la condición física, sin embargo ambos fueron determinantes al expresar que una discapacidad no se da únicamente por la limitante física, sino también por la forma en la que ellos mismos asumen y afrontan dicho concepto.

*“Uno no tiene discapacidad, sino que uno propio se lo atribuye, porque yo puedo hacer cualquier cosa que una persona normal, solo que con la diferencia que no puedo caminar. Pero de que puedo desarrollarme en la sociedad si puede ser como tal” Lucas.*

*“Tenemos el termino de personas con capacidades especiales, pero podemos hacer las cosas de una persona convencional, de una manera diferente” Blanca Alicia*

Es así como el concepto de discapacidad no conlleva limitantes en el desempeño de sus actividades si ellos mismos no se adjudican distorsiones cognitivas ante éstas; el conocimiento y la valoración que hacen de sí mismos al saber que son capaces de ejecutar tareas cotidianas, hace que no se perciban como personas anormales o inferiores a las personas convencionales.

## **Secuelas a otros órganos**

En esta misma línea, entre las adecuaciones que se deben de tener en cuenta debido a la lesión medular, se encuentra el cuidado ante las secuelas que dicha condición le genera a otros órganos o sistemas que se asocian al mismo, ya que es una condición transversal que afecta todas las esferas y componentes de la calidad de vida de las personas.

En los casos expuestos en esta investigación, las tres principales secuelas físicas que se derivan de la lesión medular son sobre el control de esfínteres, cuidados para evitar atrofia muscular y la alimentación. Es evidente que el saber que han quedado secuelas de este tipo, genera aflicción, vergüenza y un sentimiento de impotencia en los participantes, manifestándose en la forma en que se expresan.

A pesar de ello, el grado de conocimiento de su propio cuerpo así como el tipo de lesión que tenga la persona, es determinante para el accionar que pueda tener la persona con respecto a las adecuaciones que debe de realizar en cuanto a su cuidado personal. Dentro de estos ajustes que se deben realizar, es la utilización de ayudas técnicas como los pañales; objeto que puede ser considerado como una ayuda para la facilitación de la micción o por resguardo de la misma.

*“Eso fue como a los 10 - 12 años; otra fue derramamiento de vejiga, porque mi vejiga era muy pequeña, no era normal, sino que era muy pequeña. Tenía que usar pamper y todo eso, pero con esa operación ya no tengo la necesidad de usar pamper ni nada de eso” Lucas*

Sin embargo, el depender de un artículo y saber que no hay control de los esfínteres, es una situación que para algunos resulta vergonzoso; por eso, el ser capaces de costear una cirugía con el fin de regular dicho estado así como poseer el potencial para que con ello se logre un poco más de independencia, logran sentirse dueños de sí mismos, generando así una mayor seguridad en sí, la confianza y la forma de interactuar con los demás se vuelve menos estresante.

A pesar de ello, para las personas que no tienen la posibilidad de pagar cirugías o que su tipo de lesión medular no genere las condiciones propicias para poder tener un control de esfínter propio, deben de aprender a tener cuidados precisos para la utilización de éstos. Por ejemplo, los cambios necesarios que deba de hacer al día, los procedimientos adecuados para

no lacerar la piel, producir ampollas o el extremo cuidado que debe de tener en los baños para evitar infecciones; es así como lo manifiesta Blanca Alicia, quien es muy organizada y cuidadosa de su cuidado personal, ya que sabe las consecuencias que una inadecuada higiene puede causar en su organismo.

Por consiguiente, las diferencias individuales que puedan existir entre las personas, ya sean fisiológicas o económicas, son sólo un factor que facilita el sentido de independencia en cuanto a control de esfínteres se refiere. Sin embargo, la responsabilidad y el compromiso que cada quien tiene sobre sí mismo es lo esencial para poder tener un grado de control y funcionamiento estable de su persona.

Asimismo se puede evidenciar con el cuidado que cada persona debe de tener sobre la alimentación que tiene, dieta que debe de ser rigurosa a consecuencia de los problemas intestinales derivados de la lesión. En este sentido, la persona debe de tener la voluntad de comer e hidratarse adecuadamente para que no haya compactación de los intestinos y genere la intervención hospitalaria.

En este caso, la informante adquirió este tipo de compromiso con su persona después de haber pasado por una situación médica delicada; el sufrimiento, dolor y miedo por el que tuvo que pasar debido a una inadecuada orientación médica fue el detonante para que se preocupara por su salud preventiva. Es así como creó una necesidad de informarse ella misma acerca de las consecuencias y posibles secuelas que pudieran haber debido a la lesión medular.

*“Yo sé cómo trabaja mi vejiga, en 3 o 4 horas tengo que evacuar, pero por seguridad y por cuidar las nalgas de no lacerarme, entonces por lo general todos los días ando pañal es un modo, el pañal absorbe y me lo cambio seguido uso 3 al día por lo general uso uno en el día y uno en la noche; también tengo que tener cuidado con lo que como...porque por eso se me compactaron los intestinos a los días de haber salido del hospital” Blanca Alicia*

Es importante destacar que las instituciones hospitalarias tienen un gran impacto en este sentido, ya que son los médicos quienes deben de dar las indicaciones precisas de las limitaciones y precisiones que deben de tener sobre la alimentación, higiene, cuidados físicos, entre otros componentes necesarios para la adaptación y buen funcionamiento orgánicos de las personas; estas indicaciones deberían de ser explicadas tanto a la familia o personas que vayan

a ser apoyo para las personas, así como para la misma persona ya que son ellos quienes tendrán que conocer de mejor forma estos ajustes e incorporarlos a su vida.

Con ello, la responsabilidad y sentido de independencia va tomando aún más fuerza en cada uno de ellos. Componentes que son de mucha utilidad para el cuidado que deben de tener con los ejercicios indicados para los músculos; a pesar de que las personas con lesión medular no tengan movilidad en algunos de sus extremidades, es preciso que cuenten con algún tipo de terapia física proporcionada por fisioterapeutas o realizada por ellos mismos.

Los músculos deben de tener cierto tiempo de ejercitarse para que su flexibilidad y tensión se mantengan en un estado óptimo, de lo contrario, puede haber consecuencias negativas como la atrofia muscular donde el tamaño y la fuerza de los músculos se va deteriorando pudiendo generar mayores inconvenientes médicos en un futuro. Sin embargo, es parte de la habituación, responsabilidad y autocuidado el seguir con las indicaciones pertinentes para tener una vida sin las menores secuelas orgánicas posibles.

*“Mi lesión es poquito como a 10 cm del ombligo hacia abajo, hay sensibilidad de ciertos órganos. Por ejemplo los esfínteres, en mi caso yo tengo control de algunos músculos por esa razón es que puedo comprimir y cosas así; además, en el ISRI le enseñan a hacerse los ejercicios para que no haya atrofia muscular, pero eso ya es de cada quien cómo lo hace”*

*Blanca Alicia*

*“Si no se hace en los tiempos indicados los tendones de los músculos como que se contraen y se ponen bien rígidos” Lucas*

*“Hay recomendaciones que personas que solo pasamos sentados que tenemos que cada cierto tiempo, unas 3 veces al día, o sino también acostarnos... pero no solo pasar en la silla de ruedas, si uno se queda en la cama, que cambie de posición”. Lucas*

Para Blanca Alicia, también ha sido determinante el vivir en una asociación destinada a personas con discapacidad física en relación a este tema, ya que ha sido espectadora de emergencias y situaciones médicas graves por las que han tenido que atravesar algunos de sus compañeros de vivienda a consecuencia de la poca responsabilidad, compromiso y cuidados que tiene consigo. El observar cómo dejar de cambiar de postura cada cierto tiempo ha generado ampollas tan grandes que necesitan cirugía o amputación de los miembros, han sido

escenarios que le han hecho comprender la importancia que tiene el cuidado de sí mismos y el haber aprendido bien los ejercicios en la etapa de rehabilitación.

## **Rehabilitación**

Así pues, conviene subrayar la importancia que la etapa de rehabilitación tiene para las personas con lesión medular; a pesar de que los ideales que se plantean en las instituciones dedicadas a esta fase son de ofrecer una rehabilitación integral para la independencia de estas personas, los profesionales así como los familiares se centran en cubrir el estado físico primordialmente, en algún grado insustancial incluso se preocupan por la salud mental; pero no se contemplan cuestiones como la sexualidad.

En relación a las instituciones a las que son referidas y atendidas las personas, hay que tomar en cuenta la diferencia y calidad de atención que se brindan en instituciones públicas y privadas, ya que la demanda que se tiene de cada una de ellas así como los recursos tecnológicos y financieros hacen una diferencia importante en relación con los resultados que se puedan obtener.

Además, se hace hincapié en la diferencia que existe entre la fase del hospital en donde el objetivo principal es velar por la vida de la persona, estabilizar las funciones orgánicas de la persona para que tenga las condiciones mínimas de sobrevivir; en cambio la fase de rehabilitación se enfoca en proporcionar las herramientas básicas y necesarias para que la persona pueda desarrollarse con la mayor independencia que sea capaz de alcanzar por medio de las terapias que brindan en la institución.

*“No, en la parte rehabilitadora ya era... vaya, es muy separado del hospital, por eso está una persona que adquiere una discapacidad, que hasta ustedes están expuestos, andar manejando andamos en el bus, o cualquier cosa puede suceder, entonces primero lo hospitalizan, para estabilizarle la vida, la salud. La parte rehabilitadora es muy aparte, incluso en el Rosales que es servicio de salud pública, ahí lo que hacen le dan una referencia para equis lugar, el ISRI. Entonces el ISRI no es hospital sino que es ya como aparte, pero ya cuando nosotros salimos del ISRI se supone que ya venimos capacitados para enfrentar la sociedad” Blanca Alicia.*

Es importante destacar que la fase de rehabilitación conlleva cambios radicales en la persona desde el inicio donde la independencia se va adquiriendo conforme a los obstáculos

que solventa por su propio esfuerzo. Además, se destaca la intervención física como punto de partida y eje principal dentro del proceso donde intervienen diferentes profesionales de la medicina como urólogos/as, ortopedas, fisiatras y fisioterapeutas que son los/as encargados/as de evaluar y establecer el plan de intervención necesario para cada persona.

*“El fisioterapeuta me hacía ejercicio en los miembros inferiores, el ortopeda me veía... como este pie a veces se me desvía un poco y veía si el aparato estaba para la condición mía, sino me lo cambiaban. Cada cierto tiempo me hacían el cambio. Ellos me enseñaron a hacer los ejercicios yo solo”. Lucas.*

Otro punto importante es la centralidad que el mejoramiento físico tiene para las instituciones de rehabilitación, dejando la salud mental o las intervenciones psicológicas como un área sin la importancia debida, minimizando la necesidad de ello y proporcionando una perspectiva reduccionista del quehacer del/a psicólogo/a.

*“El caso es que hay un cambio militar, del hospital a la rehabilitación. Ahí usted tiene que levantarse, bañarse, cambiarse. Ahí usted va en fase de ser independiente; ahí viene la agonía de uno cuando está a cero y más yo que iba inestable de la columna me iba así ve. Cuando ya tuve 5 días me empezaron a buscar un corsé porque para darle seguridad a la columna. El caso es que después que terminaba las terapias, tenía que esperar el almuerzo y el doctor nos decía que el dolor es psicológico, que teníamos que aprender a manejarlo y sin pastillas...porque la atención psicológica eran consejos emocionales, si uno sabe su realidad, sabe los pasos que tiene que dar” Blanca Alicia.*

Es importante destacar que, en la fase donde la persona debería de sentirse con mayor soporte o ayuda del personal, es cuando menos la obtuvo Blanca Alicia. El miedo y la impotencia de no tener control de su propio cuerpo, saber que necesita de ayudas externas como la asistencia de personas o el uso de ayudas técnicas para poder lograr un poco de aquella independencia que se encontraba perdida, dio una nueva perspectiva de cuál era su realidad. Es por ello que a partir de la fase de rehabilitación, integró aún más su necesidad de ser independiente y con ello aceptar su condición; debido a esto, las orientaciones que se brindaban en su sesión psicológica se veían demás, ya que ella fue adquiriendo consciencia de sus limitantes desde el momento en que entró en la institución.



*“Asistencia psicológica según me recuerdo sí. Pero no me integraron ahí. No tuve asistencia porque el médico me dijo que no tenía retraso mental así que no necesitaba vea... el médico del ISRI” Lucas.*

En contraste a Blanca Alicia, las vivencias de Lucas fueron muy diferentes; al haber tenido una lesión congénita, desde su nacimiento se vio obligado a utilizar diferentes ayudas técnicas y personales para su desarrollo; utilizando la institución de rehabilitación para el acoplamiento de los diferentes aparatos que debía aprender a utilizar. Por ello, la atención psicológica brindada estuvo centrada en la evaluación de sus procesos cognitivos debido a la operación cerebral que tuvo y al haber descartado lesiones o condiciones cognitivas alteradas, no obtuvo más intervención en este ámbito, considerándolo así, algo innecesario.

### **Contexto e Infraestructura**

Como se mencionaba anteriormente, el contexto socioeconómico en el que cada persona se desenvuelve y desarrolla, marca una diferencia entre las formas de adaptación que cada una tiene con respecto a las nuevas necesidades a las que se enfrenta debido a las consecuencias derivadas de la lesión medular.

Uno de los factores que más inciden en esta dificultad que se presenta está relacionado con la infraestructura, iniciando con las condiciones del hogar de las personas; en donde la media de la población salvadoreña viven en casas pequeñas, con espacios estrechos y en las cuales el hacinamiento es evidente.

Al mismo tiempo, al ser una sociedad excluyente que vela por el confort de la mayoría pero olvida e invisibiliza a las minorías; las casas, escuelas, edificios, entre otras estructuras, no cuentan con las adaptaciones necesarias para la facilidad de desplazamiento de personas con discapacidad. Situación que genera en muchas ocasiones, la necesidad de invertir en reestructurar los espacios para brindar una mejor estadía para las personas.

A pesar de ello, sólo una minoría es capaz de poder asumir y solventar estas renovaciones estructurales dentro de sus hogares, por lo que es necesario tener la ayuda de instituciones externas que cumplan con los requerimientos básicos para la comodidad de las personas.

*“Entonces desde ahí me mencionaron la existencia de la Asociación, porque la mayoría de las familias salvadoreñas no tienen las condiciones, y en mi familia también se da, de que las casas son pequeñas, de colonia, entonces no está el espacio adecuado, pero igual yo pasé 7 años con mi familia.” Blanca Alicia.*

El poder contar con recursos económicos y de infraestructura que faciliten el desplazamiento de las personas con lesión medular, es un factor que conlleva sentido de independencia así como de pertenencia y comodidad ante el ambiente donde se maneja.

La dificultad de infraestructura del hogar, en la que se han visto expuestos tanto Blanca Alicia como Lucas, ha sido totalmente diferente; ella por su parte, tuvo que adquirir de nuevo mayor independencia y limitar el contacto con su familia debido a los inconvenientes de accesibilidad en la vivienda. Es importante destacar cómo ella y su familia trataron de adecuarse por 7 años a las necesidades que ella requería para poder tener un desplazamiento favorable, situación que llegó a su límite y por lo cual decidió vivir en una asociación que ofrecía las condiciones mínimas necesarias para poder ser más independiente.

En cambio Lucas, tiene las posibilidades con su familia de poder hacer las adecuaciones de infraestructura necesarias para su movilidad y desplazamiento favorable. Situación que ha generado una mayor comodidad en él ya que cuenta con su propio espacio y cuya convivencia se vuelve más armónica ya que reside con su familia, quien lo apoya y ayuda en lo que sus posibilidades permiten.

Es importante destacar que a pesar de que la sociedad en la que vivimos es excluyente en relación a las adecuaciones de infraestructura que se presentan, hay instituciones que tratan de hacerlas para la accesibilidad de personas con este tipo de discapacidad; a pesar de ello, lo solventan debido a la demanda y necesidad que se tiene, situación que genera el aporte para dicho cambio.

*“No, en realidad cuando yo estudié en la escuela antes no había acceso, no habían rampas ni nada de eso; pero en lo que yo me fui desarrollando ahí en la escuela y todo eso, ellos empezaron a hacer rampas y lugares más accesibles para que yo estuviera cómodo; igual en el colegio donde yo estudié el bachillerato así lo hicieron.” Lucas.*

*“Acá en la U tratan de hacer más accesibilidad, pero esas rampas que han hecho...hay unas que no tienen el ángulo adecuado, otras que terminan en sitios que hasta peligrosos son por las llantas y no se diga con la construcción de los edificios o dígame cómo subo yo a otros niveles?, no puedo porque no hay rampas o ascensores; tengo que ingeniármelas para que me ayuden a subir...pero bueno, con que hagan las rampas ya es un inicio” Blanca Alicia.*

Otro de los factores de accesibilidad que son importantes de contemplar en el contexto donde se vive es referente a los medios de transporte, ya que el desplazamiento de las personas a veces debe de ser en distancias bastante considerables, por lo que tiene que hacer uso de ellos.

En ese sentido, las condiciones económicas juegan un papel trascendental ya mayor parte de la población salvadoreña no cuenta con medios de transporte propios, sino que hace uso de transporte colectivo; que, hasta hace algunos años, existían únicamente unidades antiguas y sin ergonomía. Situación que ha cambiado en algunas de las rutas al haber incorporado buses con adaptaciones para personas con discapacidad y más concretamente, para personas usuarias de silla de rueda.

A pesar de ello, las tarifas de estas unidades de transporte son casi el doble de la tarifa de unidades convencionales, lo cual implica de un aporte financiero mayor y por tanto, tampoco es tan accesible para todas las personas. Aunado a ello, el que sean unidades especiales, no garantizan la ayuda o el respeto por los espacios asignados a estas personas, por lo que siempre necesitan del apoyo de otras personas para poder acceder a estos espacios.

Es evidente que estas nuevas formas de transporte colectivo proporcionan un alivio tanto emocional como actitudinal en Blanca Alicia, ya que la facilidad con la que puede hacer uso de estos medios de transporte se ven amentado. Sin embargo, siempre está el miedo o la percepción de que no todas las personas van a poder ayudarla en el abordaje de estas unidades, situación que genera cierta incomodidad en algunas ocasiones.

*“Y así o alguna manera de transportarme los buses, o el SITRAMS lo agarro; gracias a dios la nuevas flotas de buses que han colocado del transporte público tienen la puerta trasera grande, entonces con esa, con ayuda de dos caballeros es lo que yo hago, me suben, y también tengo SITRAMS pero que es de acuerdo al lugar que vaya” Blanca Alicia*

Otra realidad enfrentan aquellas personas donde la situación económica es un poco más favorable y son capaces de hacer uso de transporte privado para la mayor comodidad en el desplazamiento de las personas; aún más privilegio tienen cuando son poseedores de automóviles adaptados para las necesidades que requiera y que faciliten su movilización. Situación que también ayuda a fomentar mayor independencia en relación con las personas que recurren a transporte colectivo.

*“Me pagaban el microbús cuando estaba en el colegio, después modificaron el carro de mi mamá para que yo lo manejara y me movilizara...como para ser más independiente” Lucas.*

## **2.2 Autoestima**

Como parte del proceso de todo ser humano, se encuentra el fortalecimiento del autoestima; que es un componente importante dentro de la psiquis de cada individuo. Éste se ve influenciado por factores internos y externos de la persona; es importante destacar que el autoestima no es algo estático y por tanto tiene una naturaleza variante; para algunas personas la percepción que tienen de sí mismos depende de la percepción que los demás tengan sobre ellos, y para otros, es más determinante lo que piensen ellos de su persona.

*“en realidad a uno lo ven como una persona inútil que no puede desempeñarse en cualquier ámbito laboral” Lucas.*

*“Si me considero bonita... La verdad si, a veces me dicen pero no me la creo.” Blanca Alicia*

Es por ello que se necesita que las personas aprendan a conocerse, para que sea más fácil adaptarse y vivir de una forma satisfactoria; sin embargo, la aceptación que debe ser a nivel individual también debe de ser compartida con las personas que son más allegadas al individuo para generar estados de seguridad y confianza. A pesar de ello, los estigmas que se tiene acerca de las personas con lesión medular o discapacidad en general, generan ciertos temores vinculados al establecimiento de relaciones afectivas.

*“No sé si le hayo como la idea que quiere llegar, como la convivencia de una persona convencional a tener relación con una con discapacidad, pues ha habido personas que se han*

*enamorado, pero las personas con discapacidad viven con temor que tarde o temprano se puede ir a meter con otro” Blanca Alicia*

*“porque ella es católica y como yo soy evangélico, cuando tocamos puntos de religión ahí es un poco difícil esa situación. Igual con la familia de ella, porque la familia de ella no mucho, como que ellos no quieren que siga conmigo, porque le dicen que ella me va a mantener a mí, que yo no voy a hacer nada, que voy a ser una cruz para ella, cosas así.” Lucas.*

Situación que al ser solventada por medio de la correcta información y la desmitificación que se tiene respecto a la situación real de la discapacidad, genera un estado de aceptación y valía de la propia persona; siendo aún mayor cuando las personas que le rodean comprenden y reconocen otras capacidades que la persona tenga.

*“En realidad ella al inicio no quería ser nada de mío, como siempre por mi condición de discapacidad y todo eso, pero poco a poco me fue aceptando” Lucas.*

Asimismo, se denota que, para un hombre con lesión medular y criterios basados en el machismo, una fuerte fuente de aceptación y seguridad está relacionado con el desempeño sexual y la procreación. Este es un factor determinante para la estabilidad emocional de una persona, al saber que puede complacer a su pareja como un hombre convencional.

*“No tengo ese temor de no satisfacer a mi pareja en el acto sexual, porque no tengo ninguna dificultad para erección ni eyaculación” Lucas.*

*“a mí me hace sentir feliz que no piense cosas negativas de mí, porque hemos visto que si puedo tener hijos y dice el doctor que no habría problema” Lucas.*

Por el contrario, al no tener un apoyo y aceptación real o completa por parte de las personas más allegadas de las personas con lesión medular, se perciben de una forma negativa, con connotaciones opuestas a la de independencia o pertenencia al grupo; esta situación genera diferentes tipos de reacciones emocionales y actitudinales ante la disyuntiva en la que se encuentran. En este caso, la distancia e independencia como forma de asumir y afrontar tal situación proporciona un estímulo para el desarrollo y valía personal.

*“En el caso que yo iba notando que los años iban avanzando y toda la cosa, se iban a casar y toda la cosa entonces, yo siempre iba a quedar como un cuadro pintado en la pared verdad, entonces dije, voy a hacer mis propias cosas.” Blanca Alicia*

Por otra parte, otro aspecto que interviene en el autoestima es la imagen que las personas tienen de sí; es importante conocer aquellas partes del cuerpo que gustan de sí mismos, situación que, proporciona bases de estabilidad emocional y que fomentan seguridad para el establecimiento de relaciones con otras personas a parte de la satisfacción propia.

*“de las cosas que me gustan de mí, es mi pelo lo que más me gusta andar arreglado, mi rostro, mis ojos, mis brazos... solamente. Todo de mi cuerpo me parece bien” Lucas.*

*“Me gusta todo. Mire le voy a ser sincera, cuando uno se está maquillando uno se descubre, sabe que si hay áreas del rostro las puede resaltar o cubrir, y del cuerpo todo prácticamente”*

*Blanca Alicia*

Es importante fomentar y descubrir todos aquellos aspectos positivos que posea la persona para generar una base sólida en su autoestima; el reconocer cualidades, destrezas y habilidades le proporciona una percepción adecuada de sí mismos ante los eventos que se presenten, así también se necesita la capacidad de identificar aquellos aspectos negativos que puedan ocasionar una limitante en su interacción con los demás o consigo mismo.

*“Soy una persona tranquila que a veces solo paso riéndome, bromeando, pero cuando hay momentos serios soy centrado en lo que tengo que hacer. A veces me enojo con facilidad si hay algo que no me gusta. Pero así como me enojo así se me pasa. Soy entusiasta, se podría decir”*

*Lucas.*

A parte, no se puede dejar de lado el impacto que una lesión medular tiene en el proyecto de vida previo (en caso de una lesión adquirida), obligándole a un replanteamiento del mismo y cambiando el autoconcepto que puede tener. Es así como el conocimiento que la persona tenga sobre sus posibilidades, capacidades y potencialidades, juega un papel determinante para la reconstrucción de su vida.

*“Después me quedé donde mi familia porque todavía no estaba, no veía las puertas abiertas como para poder tomar mis metas o algo por el estilo. Así que esperé, que puede decir en la paciencia.”*

*Blanca Alicia*

## 2.3 Resiliencia

Ante esta nueva realidad la persona se ve obligada a reaprender a vivir, y en este proceso existen quienes tratan de encontrar un sentido a la experiencia, en una condición donde el futuro es incierto ante la pérdida del control sobre la vida y el cuerpo, y partiendo de esto se reincorporan a la sociedad como personas activas, que buscan seguir adelante teniendo un nuevo sentido de vida o reacomodando el que tenían antes de la lesión medular.

*“Y después decidí ya continuar mis estudios... porque cuando me pasó el accidente yo estaba estudiando. Entonces los retomé.” Blanca Alicia*

*“Mi meta es terminar mi carrera, ayudar a las personas, no monetariamente, sino con una ayuda enfocándolos hacia algo que ellos quieren lograr, al terminar aquí en la universidad, ejercer mi profesión en hospital o donde Dios decida qué debo hacer mi profesión”. Lucas*

La forma en la que las personas se adaptan a la nueva realidad o al contexto incipiente en el que se desenvuelven tiene que ver con los esfuerzos cognitivos y conductuales que desarrolla para manejar las demandas internas y/o externas del medio ambiente.

*“de acuerdo a la independencia que tuve fue cuando empecé a valerme por mi misma y empecé a desarrollar fuerza, porque cuando entre estaba pos operada, yo llegue prácticamente no fortalecida empecé a agarrar fuerza manejando las sillas cambiando de sillas y cosas así” Blanca Alicia*

*“aunque uno sea así se puede lograr lo que uno se propone” Lucas*

El objetivo que motiva la resiliencia en las personas puede darse de manera independiente o en conjunto dependiendo de la situación; además una de las circunstancias en la que se necesita hacer uso de la resiliencia es para poder controlar la respuesta emocional que se produce por algún evento que tenga mucha carga emotiva o se necesita para tratar de generar un cambio en el problema que es la causa de la perturbación emocional.

Es evidente la forma en la que las situaciones adversas por las que ha tenido que pasar Blanca Alicia han creado en ella formas de afrontamiento en las que asume de forma muy proactiva, buscando la solución anticipada o pronta de sus estados emocionales y a su vez, ideando las actividades en las que puede solventar lo que haya sucedido. El conocer su forma

de accionar y el poner su fe en su religión, promueven en ella un amparo cognitivo y emocional ante los percances que puedan transcurrir.

*“digamos que las dificultades que están alrededor mío, y pues la dificultades se superan, dificultades no están de por vida, y no soy de las personas que se están quejando todo el tiempo y pues eso de tolerancia y convivir con los demás Dios siempre nos capacita antes”*

*Blanca Alicia*

*“creo que si porque como le digo, no conozco las etapas de la depresión o por el estilo, prácticamente me antepongo a algo positivo antes de que aquello llegue a afectar de alguna manera ya está la base de que no va afectar directamente a mi persona” Blanca Alicia*

Dentro de las formas en las que las personas se enfrentan a las circunstancias que les rodea, se puede evidenciar un afrontamiento activo que se relaciona con las acciones de la persona para continuar con su vida a pesar del dolor, implicando un manejo adecuado de las emociones, las acciones y actitudes, generando mayor bienestar en todos los sentidos en los que pueda incidir.

*“el plan, la estrategia, aunque después en el camino van a haber desafíos vea, entonces pero igual, yo siento que soy una mujer de retos, siempre y cuando la... como le digo, es que las barreras, si me encuentro con obstáculos lo que hago es buscarle el lado flexible a las cosas, si no está adaptado, lo único que si es en la estructura de un edificio ya no se puede hacer nada vea, pero de lo contrario por ejemplo si yo voy en una calle y no puedo pasar pues busco la otra o algo por el estilo. Eso es más que todo.” Blanca Alicia*

Es importante reconocer que la resiliencia es un proceso de adaptación interno, pero en casos donde la condición de discapacidad afecta a otras personas, como la familia por ejemplo; también es necesario que ellos tengan un proceso de readaptación ante la particularidad de su realidad. Situación que no en todos los casos se puede realizar, sin embargo, hay algunas en la que las posibilidades son propicias y se demuestra el apoyo hacia la persona con discapacidad.

*“Por el gasto de transporte y las necesidades mi familia decidió que tenía que aprender a manejar, así después fui a hacer el examen a la escuela de manejo y saqué la licencia”. Lucas*



## 2.4 Vinculación afectiva

### Familia

Se conceptualiza a la familia como una unidad de apoyo, centrado más en los aspectos positivos y las fortalezas para enfrentarse a la situación de discapacidad de uno de sus miembros. A pesar de ello, no todas las familias tienen es vínculo estrecho de cooperación, ayuda y empatía hacia los otros; situación que difiere por los patrones transaccionales que han reproducido de forma histórica; por lo que, hay otros factores que inciden en la convivencia familiar.

En la realidad salvadoreña, las familias con una vasta cantidad de hijos o en donde los padres trabajan todo el día, tienden a tener hijos parentalizados; son quienes se encargan y responsabilizan de sus hermanos menores, dejando a un lado el disfrute de su infancia y creando relaciones de poder con sus hermanos, anteponiéndose como padres de ellos y de esta forma desvinculándose de los lazos de hermandad.

*“Si, la vivencia de mi infancia se puede decir que es la etapa mejor porque en el campo fue fascinante pero igual cuando ya se trataba de que nos delegaban, ya prácticamente responsabilidad de cuidar a un hermano, ser la segunda mama prácticamente entonces si me toco,” Blanca Alicia*

En cambio, una persona que haya tenido una familia donde la aceptación, el apoyo y la reciprocidad afectiva sea equilibrada, tendrá un soporte afectivo mayor al de una persona con carencias afectivas generadas desde la infancia. Estos tipos de apegos seguros que la familia proporciona, genera una idea de pertenencia y de un ideal de familia.

*“cuando tenga mi familia no voy a descuidarme de mis padres ni de mi propio hogar. Tengo que tener equilibradas ambas familias, porque mis padres me han dado todo”. Lucas*

*“Es excelente, nos llevamos bien, platicamos, convivimos juntos” Lucas*

Cuando los vínculos afectivos de la familia se han visto desprovistos de la reciprocidad necesaria para crear un sentido de amor incondicional y desinteresado, la persona tiende a ser más distante y selectiva ante las personas de su misma estructura familiar y por tanto, más cuidadosa ante la expresión de su afectividad. De esta forma, las particularidades de la

personalidad se siguen construyendo, ya que el haber sufrido momentos en los que se vio coartada la manifestación de su afectividad hacia familia nuclear, parejas e hijos, generaron formas más hostiles e irracionales de acceder ante las expresiones emocionales de otras personas.

*“Siempre me atrae porque siento que se puede desarrollar sin interés a nada, realmente les queda a ellos grabado. Porque la etapa de los niños es algo que uno graba, es como... no sé, le queda bien grabado, entonces hay que dar lo mejor de uno.” Blanca Alicia*

A pesar de ello, cuando al fin encuentra un grupo de persona con las que ha podido desenvolverse sin restricciones afectivas, donde ha sido una situación bilateral y recíproca; éstas juegan un papel determinante dentro de los círculos de apoyo emocional con las que pueda contar.

*“Ah! Por eso le estaba ahí diciendo de la tía de la niña, mi hija, mi hermana la penúltima, y la última, porque jugaron un rol en mi vida.” Blanca Alicia*

En este caso, Blanca Alicia expresa su afecto únicamente por las personas que han trascendido en su vida; aquellas personas cuyo significado sentimental ha llegado desde diferentes formas y momentos en su vida. Es evidente que con la mayoría de personas mencionadas, el rol que ella en relación a ellas fue de madre; ese amor incondicional que tuvo hacia esos seres indefensos, que no pedían nada a cambio más que la necesidad de ser cuidadas por su persona y de quienes ella recibió gratificaciones en años póstumos mediante ayuda, cariño, atención y agradecimiento. Estos son los factores que permiten la manifestación y expresión emocional de ella hacia otras personas.

### **Amigos y grupos**

Aunado a lo anterior, otro tipo de vínculos afectivos e interacción social es el que se genera a través de amigos o grupos a los que pertenece una persona son llamados redes de apoyo, aspecto que suele ser visto como una parte fundamental para la persona; la creación y fortalecimiento de estas conexiones son de suma importancia en situaciones donde el compartir y ayudar en situaciones difíciles crea un sentido de amistad y colaboración más fuerte hacia la persona que lo necesite.

El apoyo que se recibe y se da, puede considerarse como el aspecto que da sentido a la experiencia social ya que el significado de esta interacción tiene un significado interno y externo para la persona; la satisfacción de ser incluido en un grupo así como la aceptación que proviene de forma extrínseca para traducirse en pensamientos y sentimientos intrínsecos de la misma persona son los que promueven y fomentan la necesidad de la persona para establecer este tipo de relaciones con otros.

*“Pues cuando estuve estudiando en la escuela todos mis compañeros me apoyaban, me llevaban igual los maestros cuando había cualquier actividad siempre me llamaban y ahí iba yo, siempre ha habido apoyo de parte de todos, nunca me han visto de menos ni me han despreciado.” Lucas*

*“En realidad mis compañeros me ayudan para movilizarme en la universidad, cuando no hay lugares de fácil acceso vea... siempre anda una o dos personas conmigo”. Lucas*

A diferencia de lo anteriormente mencionado, la particularidad de la historia de cada persona define esquemas mentales con los cuales percibe el significado de este tipo de interacciones con pares, ya que al ser una persona que no ha recibido la reciprocidad afectiva o ese grado de intimidad y confianza que brinda una verdadera amistad, puede ser un punto decisivo en cuanto a las emociones reprimen, las conductas evitativas o utilitaristas que manifiestan ante dichas redes que se establecen.

*“Mire, en cuanto donde vivo, son como relaciones estratégicas más que todo, porque de confianza ninguna... Porque no, porque... como le voy a decir... si yo digo algo de confianza personal, ya lo sabe todos los 15, entonces a mí eso no me gusta, entonces lo que hago mejor, boca cerrada y tranquila.” Blanca Alicia*

De esta forma, la vinculación afectiva que se puede dar en grupos de apoyo como amigos y otras instituciones como la iglesia, promueven diferentes niveles de profundidad en su interacción y a nivel emocional; esto dependerá de la dinámica que se establezca en el grupo, la amplitud o disposición de la persona y la historia de cada uno.

Así como para algunas personas el ser parte de un grupo puede significar simplemente tácticas para obtener beneficios sin necesidad de implicar afectos en dichas relaciones, para

otras, se vuelve algo tan importante que llega a trascender de un afecto superficial a adquirir la proporción de una familia.

*“Como le decía la vez pasada, yo soy un poco reservada y en ese caso más que todo estudio; solo para hacer tareas, de ahí a veces por circunstancias con la Lic. Rosario y con algunas bibliotecarias, y así.” Blanca Alicia*

*“con el pastor, los que le ayudan a él y con el hijo del pastor. Tengo buena relación con ellos... Me gusta, porque igual, me siento en familia, me siento cómodo.” Lucas*

## **Pareja**

Así como las amistades, grupos y familia son factores importantes en el desarrollo afectivo de las personas, lo es también la relación de pareja que se pueda establecer a lo largo de la vida. La capacidad de establecer una relación de este tipo se puede manifestar desde la niñez o la adolescencia; éstas son las primeras experiencias con las que una persona se encuentra en el proceso de conocerse y conocer a otra persona con el fin de construir una relación más cercana, íntima y con ello el inicio del desarrollo de su madurez sexual.

Sin embargo, las connotaciones que la familia proporcione a este proceso así como los esquemas que la propia persona tenga acerca de ello son determinantes para la futura concepción que se establezca acerca de este tipo de relaciones afectivas. En este sentido, la sociedad salvadoreña aún existe coartación de la individualidad e independencia de los niños/as y adolescentes, situación que se extiende hasta el desarrollo socio-afectivo y que limita a la persona en el fortalecimiento de sus habilidades con el sexo opuesto o el mismo, además de restringir el desarrollo sexual de cada uno.

*“cuando estaba en séptimo grado me mandaron a regalar dos cartas, y las guarde en un cuaderno y pues me restringían tanto que hasta me revisaban las fechas de los cuadernos, y una vez me encontró las cartas cuando andaba en el mercado y fue un gran escándalo, y me castigo por eso” Blanca Alicia*

A medida que la persona va adquiriendo madurez y las experiencias que ha vivenciado le han proporcionado la información necesaria para terminar de crear sus esquemas mentales acerca de las relaciones de pareja, éstas pueden establecer ciertos criterios para la formación

de la pareja, las implicaciones que éstas traen, los roles que cada uno desempeña dentro de la relación y la disposición que tienen ante el establecimiento de estos vínculos afectivos.

Cuando las experiencias en esa área de la vida afectiva no han sido las mejores, las personas tienden a establecer formas de resistencia para no implicarse con otra persona, ya que al no haber desarrollado de forma adecuada sus habilidades socioafectivas, es incapaz de afrontar de forma racional y apropiada situaciones que discrepen con las expectativas que tenga acerca de lo que busque en una relación de pareja.

*“Es porque soy del pensar de que hay que tener estabilidad primeramente y ciertas bases; y si uno se pone, vaya no tenemos terminada la carrera y si uno se pone, quiérase o no es una interferencia y a veces desequilibrio emocional entonces mejor omito esa área y me entrego a la que me interesa.” Blanca Alicia*

Sin embargo, las necesidades socioafectivas son imperantes en cada persona, por lo que hay otras personas que en cierto punto de sus vidas pueden dar apertura al establecimiento de relaciones de pareja, en las que los patrones de comportamiento así como los modelos afectivos en los que ha circundado su realidad se manifiestan en la construcción de sus propias pautas transaccionales, normas y reglas comportamentales.

*“Desde el inicio siempre hemos sido detallistas en la relación con ella” Lucas*

Asimismo, hay que destacar que las dificultades por las que pasan las parejas con algún tipo de discapacidad tienen aspectos compartidos con las parejas convencionales; siendo un punto clave la comunicación asertiva y sincera por parte de cada miembro de la pareja; ya que cuando se hace de forma directa, adecuada y honesta, ejerce mayor bienestar en la pareja además de fortalecer los lazos entre la pareja, ayudando así a la mejora en la calidad de la relación.

*“Ambos tenemos buena comunicación, nos comprendemos y nos llevamos bien como pareja. Pero de negativo es por la religión porque no profesamos la misma; afecta. Cuando hablamos sobre ese tema tendemos a discutir” Lucas*

## 2.5 Comportamiento Sexual

### Afectividad

No cabe duda que parte importante del comportamiento sexual implique la afectividad con la pareja o hacia sí mismo; lo primero que hay que destacar es que las relaciones afectivas y sexuales son trascendentales en la vida de cualquier ser humano ya que todos son seres sexuados; las personas nacen con la necesidad primaria del contacto, lo que estimula a buscar acercamiento con otras personas.

Este acercamiento con connotaciones sexuales, puede ir acompañado o no de afectos; es decir, una relación sexual o acercamiento sexual puede ser motivado únicamente por el placer o atracción física; sin embargo, cuando se establece una relación de pareja donde se ha trascendido de lo físico a lo afectivo, éste último componente profundiza la relación, generando la composición idónea para el goce pleno de la relación.

*“Pues, no solamente tener relaciones sexuales, sino que sentimientos hacia la otra persona, amor, respeto, eso podría ser para mí lo que engloba la sexualidad.” Lucas*

*“Es que el detalle es de que, yo a él lo veía como mi pareja, esa es una gran diferencia, a los otros no, era como que yo complacía nada más y porque me gustaba” Blanca Alicia*

Otro factor que es elemental en el goce de la relación de pareja a nivel sexual es la importancia de las expectativas dentro de cada miembro de la pareja; estas expectativas que se fomentan por la cultura, los medios de comunicación, novelas o películas de amor romántico y no una relación genuina de personas reales, tiende a generar sentimientos de poca reciprocidad afectiva cuando no se ven cumplidos.

Cuando la realidad enfrenta la ilusión o la fantasía que se ha cimentado como parte del esquema perteneciente a las relaciones de pareja, ejerce un efecto devastador ante la fragilidad emocional que se pueda tener así como ante su propia estima; generalmente, quienes experimentan dicha situación son las mujeres, ya que son las más bombardeadas con un tipo de información distorsionada.

Es importante destacar que para ambos informantes, es necesaria e importante esa relación bidireccional de manifestaciones emocionales entre la pareja y que fundamental para el

disfrute de su sexualidad. El saber que el sentimiento trasciende lo físico y pasional, que está acompañado de valores y actitudes socialmente impuestos para determinar la funcionalidad y estabilidad de la pareja, es sustancial en ellos para poder tener una satisfacción plena.

*“Sí, pero siento que usted se nivela cuando siente que aquella persona está en lo mismo de querer o algo por el estilo, y en cambio la otra persona, el papá de la niña solo era, discriminante de que yo era la empleada, entonces yo tenía ese estereotipo y en el noviazgo tenía eso, si me enfocaba que era mutuo” Blanca Alicia*

A pesar de ello, si la persona no ha tenido los conocimientos o experiencias necesarias, además de no haber desarrollado las habilidades y actitudes idóneas sobre las relaciones afectivas y sexuales; es probable que limite su accionar en ese sentido como forma de evitar sentimientos negativos hacia su persona. Los mecanismos de defensa que utilizan las personas difieren de una a otra, pero el objetivo de ellos es el mismo, poder rehuir del afrontamiento de situaciones que le generen inestabilidad emocional o que interfieran con la continuidad de la pseudo-seguridad que las limitadas acciones le confieren a su vida.

En el caso de Blanca Alicia, la connotación que su primera experiencia sexual impuso en su forma de concebir su comportamiento sexual estuvo acompañado por los estigmas de sentirse en una posición inferior al de su “pareja”; ahí comprendió que ella era el medio para el descubrimiento sexual del joven, situación que aceptó por el amor que sentía hacia él; sin embargo, sentir que no era recíproco generó en ella esquemas muy rígidos en cuanto a las características que debía de cumplir una pareja. Y, además, proporcionó los factores predisponentes necesarios para que ella limitara su experiencia de vida en pareja.

*“bueno yo nunca he estado acompañada, son partes que si omití” Blanca Alicia*

## **Fisiológico**

Por otra parte, un factor que incide en la expresión del comportamiento sexual es el aspecto fisiológico que presentan las personas con lesión medular. En este caso, se afirma que las personas van a ver modificada su respuesta sexual en mayor o menor medida en función del tipo de lesión, del nivel de lesión, de la edad en el momento de la lesión, de los antecedentes sexuales, entre otros.

*“en el caso mío que soy parapléjica la sensibilidad es un poco más abajo no llega hasta la rodilla por que la otra persona me puede estar tocando y yo no siento, si hay ciertos avisos en el cuerpo cosas así, pero la sensación no, dentro de los cambios de una persona ya con una lesión medular el problema principal es que no es así palpable la sensación, pero si existe la posibilidad de personas que llegan al orgasmo ...pero no se sienten allá abajo, sino que son como en la cabeza, no sé cómo explicarle” Blanca Alicia*

*“Por mi tipo de lesión no tengo dificultad para tener una erección ni eyaculación” Lucas*

Como es de apreciar, el aspecto fisiológico no puede ser generalizado, ya que depende de muchos factores que inciden en cada una de las personas de forma particular; sin embargo, aunque haya diferencias entre uno y otro, es de desatacar que las secuelas son innegables y que se debe de tener el conocimiento y cuidado adecuado en relación con las prácticas sexuales para que éstas no imposibiliten o generen consecuencias aún más graves en la persona.

*“Ajá, se les vuelve reseca la vagina, y de por si...fue la persona antes de adquirir la incapacidad, entonces su cuerpo va a ser peor aún.” Blanca Alicia*

*“Para las relaciones sexuales no hay ninguna limitante aunque no haya sensibilidad en los miembros inferiores”. Lucas*

Si la persona cuenta con la información acerca de sus limitaciones, las facilidades que posee y los cuidados que debe de tener, es importante que descubra por sí misma las reacciones de su cuerpo ante los acercamientos sexuales ya que el reconocimiento de las nuevas formas en las que debe de adecuarse son esenciales para que tenga conocimiento práctico de su individualidad y con ello, expresar a su pareja aquellos detalles importantes al momento de la práctica sexual.

*“En esa ocasión solo le dije quiero ver como estoy, todavía me dijo una expresión pasamos como 10 minutos, ya estuvo le dije, solo quería saber ya estuvo.” Blanca Alicia*

*“como le dije que experimenté con mi novio fue solo para eso, tengo entendido que hasta como un año todavía hay como secuelas, todavía hay fases de inflamación entonces pasan como 2, 3 años para que quede lo que va a sentir y ya no y como va a reaccionar el cuerpo,*



*entonces yo estaba en fases de conocer mi cuerpo, re-adaptándome, pero quede así desde esa vez” Blanca Alicia*

*“Cuando la otra persona tiene su pareja, se da cuenta que no sirve para nada, que no se va a poder complacer en la cama. Pero ya descubriéndose a sí mismo se puede dar cuenta que si se puede tener una vida sexual activa a pesar de su condición” Lucas*

Al ser conscientes de su estado corporal, la práctica y el disfrute de las prácticas sexuales pueden ser asumida de una forma real y no ideal; situación que genera mayor estabilidad emocional en la persona ya que no tiene falsas expectativas ante las reacciones de su cuerpo o la capacidad que pueda desempeñar en el acto sexual o los momentos preliminares. Además de ello, ser conocedores de las reacciones corporales ante cada una de las fases de la respuesta sexual es importante para determinar los momentos y condiciones que llevan a la persona a experimentar dichas manifestaciones corporales; medio que le facilitará el disfrute de su experiencia sexual.

*“Cuando hay besos apasionados con ella, hay cambios de respiración y temperatura. Me sigue besando más apasionadamente”. Lucas*

### **Prácticas sexuales**

Dentro del conocimiento del cuerpo que deben de tener las personas con lesión medular, no basta con las secuelas y cuidados preventivos; sino también se debe de conocer sobre las adaptaciones que deben de tener en cuanto a sus prácticas sexuales para que sean seguras y placenteras. De igual forma, la información que tengan al respecto tendría que ser verídica; por tanto, sería competencia de médicos, psicólogos o instituciones de rehabilitación el proporcionarlo; sin embargo, no se realiza y las personas deben de tener conocimiento empírico.

*“Ay Dios, ahí no nos dicen ni explican nada de lo sexual. Nos hablan de un libro de una canadiense pero hasta ahí; la rehabilitación es del cuerpo nada más. De ahí tiene que ser uno el que vaya viendo cómo se la juega en ese sentido, ya sea que lo haga o que le cuenten los compañeros...por ejemplo” Blanca Alicia*

A pesar de ello, la búsqueda de información en diferentes ámbitos, genera mayor impacto tanto en las personas con discapacidad así como en la pareja. Una de las principales

adaptaciones que deben de tener las personas con lesión medular es sobre las posiciones en las que puede realizar sus prácticas sexuales ya que existen muchas de ellas que pueden ser de alto riesgo o simplemente son impracticables por su condición.

*“El hombre tiene que saber qué puede o no puede hacer en el momento de las relaciones sexuales...se puede dar cuenta por medio de alguna posición que se le dificulte.” Lucas*

*“Se ve reflejado en las posturas, las adaptaciones. Es una forma diferente de tener relaciones sexuales, con gente en silla de ruedas” Lucas*

Otra de las adaptaciones que generalmente se realiza, es la ingesta de viagra en el caso de los hombres para poder tener una erección, ya que según sea el tipo de lesión, ésta impide la misma. Este punto puede ser consensuado con la pareja ya que el componente esencial en ello no es la sensación (ya que es inexistente), sino el placer compartido y el erotismo que eso conlleva.

Por otra parte, algunas adaptaciones que se pueden dar en cuanto a las prácticas sexuales, logran ser percibidas como actos aberrantes dependiendo de los prejuicios, mitos, constructos histórico-social o religiosos que imperan en el pensamiento de cada persona; generando algunas limitaciones en la libertad de su conducta sexual. Es así como la misma persona coarta el disfrute y la experimentación de su práctica sexual, su proceso de autosatisfacción o prácticas compensatorias.

*“Es que tiene que ver más que todo con la textura de la persona, entonces en el caso de las mujeres nosotras no ameritamos tomar nada, los hombres si toman la pastillita, lo que pasa es que hoy en día se encuentra la sociedad muy depravada, nosotras no podemos hacer la posiciones que una persona convencional utiliza” Blanca Alicia*

*“Cuando siento deseos de masturbarme, me pongo mejor a hacer otras cosas”. Lucas*

Sin embargo, el conocimiento de prácticas alternas es de suma importancia para las personas con lesión medular ya que poseen diversidad de posibilidades con las cuales pueden explorar y realizar su práctica sexual, ya que para la mayoría de personas el coito es la única forma en la que se puede lograr una satisfacción sexual completa. Así que, al tener algunas limitaciones de erección y resequedad vaginal, la inclinación ante el sexo oral como forma compensatoria del coito es la que tanto hombres como mujeres utilizan.

A pesar de ello, no se pierde la idea de que la estimulación previa del acto sexual es necesaria para poder experimentar un orgasmo, situación que exhibe el placer de las personas así como el logro de orgasmos por medios alternos al coito; situación que amplía las formas de poder satisfacerse a sí mismos y a la pareja.

*“Para llegar al orgasmo ahí juega mucho el sexo oral o la estimulación.” Blanca Alicia*

*“En realidad si se podría tener sexo oral” Lucas*

De igual forma, la implementación de estrategias o innovaciones dentro de las prácticas sexuales pueden ser realizadas mediante juguetes sexuales y la inclusión de algunos aspectos que contemplan películas con contenido erótico o sexual como recurso que utilizan las personas para informarse o tener ideas sobre la variabilidad en el acto sexual. Además, es de mencionar que las personas están claras que los juguetes sexuales sólo son accesorios complementarios para poder salir de la rutina, así como también proporcionar nuevas experiencias que posiblemente generen un ambiente creativo para el goce de la vida sexual.

*“Yo he visto en películas, uno que va como los chorizos lleva nudo una chibola, nudo y otra chibola y que se ve como collar sirve para metérselo en el trasero” Blanca Alicia*

Asimismo, se declara la importancia que tiene la comunicación entre la pareja acerca de la utilización de este tipo objetos sexuales, ya que siempre debe de ser consensuado y respetando las preferencias de la pareja; tener la apertura mental para adoptar y practicar este tipo de experiencias se vuelve algo importante para las personas con lesión medular ya que tienen alternativas diferentes al acto sexual, sino que permite el ejercicio de la creatividad, la fantasía y la imaginación para poder satisfacerse a sí mismo y a la pareja de formas variadas.

*“Dependiendo del tipo de lesión de la persona se ve si es necesario usar o no los juguetes sexuales. Pienso que depende de la pareja, si están de acuerdo en usar ese tipo de juguetes, se deben de usar”. Lucas*

Como se expresaba anteriormente, la comunicación asertiva entre la pareja es imprescindible al momento previo, durante y póstumo al acto sexual; ya que ambos deben de establecer dudas, propuestas, convenios y acuerdos en las decisiones que vayan o no a implementar en su vida sexual; a pesar de ello, al ser un tema tabú para muchas personas, a

veces se evita la conversación explícita dirigida al tema sin vislumbrar la importancia que ésta tiene.

*“Con mi novia nunca hemos platicado cómo se haría ese momento de la relación sexual”*

*Lucas*

Profundizando un poco en el tema de la comunicación acerca de las prácticas sexuales, la pareja del informante mencionaba haber buscado por curiosidad algunas posiciones que utilizan las personas usuarias de silla de rueda, no obstante, la conversación en torno al tema se evidenciaba muy incómodo para ambos, generando algunos espacios para que la duda o la adivinación del pensamiento surgiera en cada uno de ellos; situación que no aporta, al contrario, no da pauta para que exista un intercambio de conocimiento sobre necesidades, gustos ni motivaciones precisas.

*“Me he dado cuenta que ella se está informando, investigando. Me ha comentado; sobre las posiciones para tener relaciones sexuales que practican personas en silla de rueda”. Lucas*

*“Ella a veces se ha dado cuenta de las erecciones con los besos apasionados” Lucas*

## **Erotismo**

Así pues, cuando la pareja o un miembro de la pareja es consciente de las necesidades propias como de la otra persona, es capaz de vivir y ampliar el erotismo en todas sus dimensiones; en el placer, las fantasías, la erotización de todo su cuerpo y no sólo de la genitalización del placer, la vivencia de la satisfacción sexual, entre otros.

En el caso del erotismo, juega un papel trascendental las fantasías y la imaginación, estos son elementos que aportan placer y satisfacción; es importante destacar que dependiendo del consenso al que se llegue por parte de la pareja, éstas pueden ser llevadas a la práctica o no; si no se llevan a la práctica, la persona puede disfrutar de ellas en su intimidad individual.

*“En caso que me pidiera algo de una fantasía, ni modo le tendría que hacer para complacerla” Lucas*

*“Pues...sí, tengo una, una fantasía mía es verla con lencería color azul...claro, yo no se lo compraría, se lo propondría, pero ella tiene que decidir si lo hace o no” Lucas*

Asimismo, la creatividad alrededor de toda la experiencia sexual es un componente que termina de unificar a los dos anteriores, ya que descubren ideas nuevas acerca de la práctica sexual, así como también puede ser un proceso estimulante y divertido si se comparte con la pareja; además de fomentar mayor intimidad con la pareja, incrementa la satisfacción consigo mismo.

Es evidente que en la información que se obtuvo, se manifiesta cómo la libertad de pensamiento erótico recae en el sexo masculino, situación que puede ser debido a las restricciones sexuales que las mujeres tienen desde muy corta edad y que a diferencia de ellas, son los hombres a quienes se les impulsa y acepta el goce de su sexualidad. Al mismo tiempo, no se separa la subjetividad y amplitud mental de la capacidad real que pueda tener la persona de poder ejecutar o llevar a cabo todas aquellas fantasías que pueda tener, sino que debe de ser acorde con sus capacidades físicas.

*“Con respecto a las relaciones los hombres son más creativos para hacer, pero dependiendo de sus brazos” Blanca Alicia*

Tomando en cuenta aquellos factores que intervienen en el goce y manifestación del erotismo de la persona, no hay que dejar de lado el contexto y ambiente en que se realizan las prácticas sexuales; ya que un entorno que no sea el propicio para el disfrute total, coarta la espontaneidad del acto, además de reprimir y suprimir la libertad de la/s persona/s para la satisfacción plena de ello.

*“si, sinceramente no recuerdo porque estaba enfocada en que no nos descubrieran y no recuerdo realmente si tuve orgasmos” Blanca Alicia*

Teniendo en cuenta todos los factores anteriormente mencionados, se destaca que el pensamiento tiene un papel fundamental en el erotismo de cada persona y por ende, en el placer, goce y satisfacción sexual de la persona individual así como en la pareja. Este factor puede ayudar o restringir la experiencia de cada persona; ya que al ser esquemas rígidos y obtusos fomentan sentimientos negativos como culpa y vergüenza, obteniendo un conocimiento limitado de sí mismo.

*“Los orgasmos los suprimía, no le podría dar amplitud de que soy morbosa, simplemente se da en el momento con besos abrazos así sucesivamente pero iba experimentando las cosas”*

*Blanca Alicia*

Por el contrario, si la forma en que se emplea el pensamiento es positivo, generando posibilidades, apertura hacia el propio conocimiento y el de la otra persona; se impulsa a descubrir modalidades diferentes para poder erotizar la relación, encontrar situaciones alternas para el disfrute sexual y forjando con ello fortalezas individuales y como pareja.

*“ahí lo que juega mas es la mente y que uno sepa dónde le gusta, por ejemplo los pechos es donde tengo más sensibilidad ahora” Blanca Alicia*

*“La adaptación es en las posiciones y de mentalizarse... en no frustrarse; a parte, es importante conocer las áreas sensibles...las más son el cuello y las orejas”. Lucas*

A fin de exponer la importancia del erotismo en la persona y pareja, es necesario destacar que el tener o no una discapacidad física no es un impedimento para el disfrute pleno de la sexualidad; las adaptaciones que se deben de crear tiene componentes afectivos, cognitivos y físicos para que el placer sea equitativo; además, en una relación de pareja, ambos son agentes propulsores de las alternativas que conlleva el disfrute sexual conjunto.

*“si se puede tener el mismo tipo de placer con una persona convencional, ambos son personas...” Lucas*

*“Ambos tienen que dar placer en la pareja.” Lucas*

## **Mitos y creencias**

Aunado a lo anteriormente mencionado, es imprescindible referirse a los mitos y creencias que circundan la sexualidad de las personas con lesión medular; sin embargo, estos aspectos se generalizan a la sexualidad misma, ya que son aspectos cognitivos que enmarcan la forma como la persona interpreta y da significado a los eventos basados en creencias populares.

*“mi prima, como había pasado por eso, me decía qué hacer cuando te venga el periodo y cosas relacionadas con eso...no comer pescado en esos días y eso” Blanca Alicia*

Es así como algunos mitos y creencias tienen base en el machismo que predomina en la cultura salvadoreña, generando roles estereotipados y fundamentados en relaciones de poder donde la inequidad de género estigmatiza la sexualidad de hombres y mujeres; esta restricción a la sexualidad de las personas puede ser tan profundo y vívido, que las personas lo adquieren como una verdad absoluta y así justificar las actitudes, comportamientos y pensamientos erráticos.

Es por ello que las mujeres tienden a cohibirse en el aspecto sexual, de igual forma, son replicadoras de esas prácticas discriminatorias y peyorativas hacia el mismo sexo; a la vez, que minimizan los mismos actos ante los hombres. Se denota la importancia que tiene la reputación de una mujer ante la crítica de la sociedad para considerarla una persona digna y merecedora de respeto debido a su comportamiento sexual y no al simple hecho de ser una persona.

*“la mujer se la juega mucho la reputación en cambio los hombres no; yo en ese tema soy cerrada y vemos el espejo de la compañera, una mujer que se mete con uno y otro no la respetan” Blanca Alicia*

Es así como los mitos y las creencias ante la sexualidad de las personas con lesión medular son mucho más herméticas e invisibilizadas por la sociedad en general, ya que tienen una idea errada al declarar que las personas con discapacidad son asexuadas; simplemente tienen formas alternas así como adaptaciones para poder llevar a cabo el acto sexual, a parte que no es el coito la única forma en la que pueden tener prácticas sexuales y sentir placer; son muchos otros factores que se deben de tener en cuenta para la expresión de la sexualidad que se adecue con las limitaciones físicas que puedan tener.

*“Es un mito que dos personas en silla de ruedas no puedan tener relaciones sexuales, pero en realidad si hay adaptaciones que lo permiten.” Lucas*

Por otra parte, dentro de la mismo colectivo de personas con lesión medular, se difunden mitos que se originan por la falta de información así como las demás restricciones sexuales que se conforman dentro del constructo histórico-social que se transfiere en las pautas transaccionales de las familias tradicionales en el país. Sin embargo, se confirma que algunas de las creencias sobre la sexualidad de las personas con lesión medular, no son más que mitos;

es aquí donde los cambios en las expectativas de la sociedad, en función de los estigmas que forman la base de los estereotipos o mitos, pueden ser minimizados si las mismas personas abren la posibilidad de experimentar y readaptar su comportamiento sexual.

*“existe la otra modalidad de dos personas en silla, todo el mundo lo tiene como que no pueden hacer nada, en la asociación así lo creíamos...pero esta chera llegó a demostrarnos que sí se podía, ella ha llegado a abrirnos la mente a todos” Blanca Alicia*

## **Reproducción**

Además de los mitos y las creencias expuestas precedentemente, existen muchos alrededor de la reproducción de las personas con lesión medular. Algunos en los que se piensa que las mujeres no pueden quedar embarazadas a partir de relaciones sexo coitales con personas usuarias de silla de rueda; situación que es generalmente cierto, pero depende de la particularidad de la lesión de cada hombre y de las condiciones socioeconómicas en las que se desenvuelve.

*“Sí, allá donde yo vivo hay una compañera en silla y su compañero en silla. Por eso le digo, la ventaja de estar en silla es que no la deja embarazada” Blanca Alicia*

*“No eyaculan, no pueden dejar embarazada, pero hay una cirugía, les extraen el semen del muy testículo y lo dan a la mujer por inseminación, en Costa Rica, hay un compañero que fue, está en la federación de baloncesto en silla de rueda y piensa casarse con una chica convencional y esta chica tiene quistes, tiene que hacer lo más pronto posible un hijo, de esa manera están viendo si se puede hacer, es la única manera donde pueden tener un hijo”  
Blanca Alicia*

De igual forma, se tiene la concepción de que las mujeres con lesión medular no pueden quedar embarazadas, situación que se ve desmentida ante los manifestos de la informante, donde la posibilidad de embarazos es absoluta, a menos que por otra condición particular tenga dificultades para poder embarazarse. A pesar de ello, es notable que no para todas las personas el ser madre es motivo de ilusión o alegría; en este caso, el miedo es una de las emociones que impera ante la idea; esto debido a las dificultades del proceso, las condiciones socioeconómicas de la persona, su proyecto personal de vida entre otros factores que han incidido en ello.



En el caso de Blanca Alicia, uno de los factores que inciden en el miedo hacia el embarazo es debido a su embarazo cuando era adolescente; una situación que estuvo marcado por una “relación de pareja” unidireccional, donde los afectos eran solamente de su parte; siendo ella cosificada por el padre de su hija para su disfrute sexual. Además de no haber podido disfrutar de su maternidad debido a que tuvo que entregar a su hija a los padres del joven y cuya interacción se ha propiciado de forma continua hace pocos años. Esa situación ha marcado en ella un miedo ante la maternidad, y en su condición actual, es aún mayor el terror que esto provoca.

*“Con un hombre convencional yo después de ese chero ya no, porque me dan miedo los embarazos” Blanca Alicia*

Finalmente, la creencia de que un hijo es el soporte y seguridad de una pareja así como la necesidad del hombre por sentirse completo sólo por ser capaz de engendrar hijos, es una situación en la que el machismo se manifiesta de forma evidente; además de exponer la fragilidad en de la relación.

*“Siento que la relación se pudiera ver afectada en dado caso no pudiéramos tener hijos, diría yo que en la confianza. Porque la pareja está confiada en que uno puede darle hijos vea, pero si no se puede se puede perder. Esa confianza de querer seguir en la relación” Lucas*

### **Métodos anticonceptivos o prevención de ITS**

Eliminando algunos de los mitos y creencias que tanto la sociedad como las mismas personas con lesión medular expresan, es notable que la información acerca de los métodos anticonceptivos son de conocimiento de estas personas, ya sea para prevenir las enfermedades de transmisión sexual o embarazos.

Los métodos que han predominado en la información brindada por los participantes han sido el del ritmo como método natural, así como el uso de métodos de barrera específicamente el condón. Es importante destacar que es de conocimiento de las personas que los condones se deben de utilizar en cualquier tipo de práctica sexual donde tenga que haber penetración, así como también del riesgo que conlleva la práctica sexual con múltiples parejas sin protección.

Así también se manifiesta que el cuidado que se debe de tener es por parte de ambas personas, sin embargo, al no tener conocimiento de la vida sexual de la pareja, lo más indicado para la protección de la salud propia es la utilización de condones.

*“Es que, para él prácticamente yo fui la primera, entonces él estaba experimentando, en mi caso me di libertad, pero fueron pocas veces, porque decía yo que ocupaba método de ritmo pero con forma de regla, había como 15 días dentro del mes donde decía que sí, entonces en esos días” Blanca Alicia*

*“Con lo de ocupar condón siempre por que no se sabe cómo se cuida la otra persona y en cuanto hoyo lo anda metiendo, a ellos les sirven porque también penetran por el trasero.”  
Blanca Alicia*

En este caso, lo ideal sería que dentro de la relación con una pareja estable, pueda establecerse un diálogo sincero en el que pueda haber un acuerdo para realizar pruebas para determinar el estado de salud por si han tenido otras parejas sexuales. Si no, por lo menos utilizar siempre métodos de barrera para prevenir algún tipo de ETS.

*“no sé cómo la podíamos llamar, como las ITS. Ambos se deben asegurar que ninguno de los dos tenga ningún tipo de infección.” Lucas*

Como último punto, se puntualiza la necesidad que tienen todas las personas, pero aún más las personas con lesión medular de tener cuidados higiénicos tanto ellos como sus parejas en cualquiera de las prácticas sexuales que implementen, con mayor especificidad las mujeres con el sexo oral; esto debido a la cantidad de bacterias que porta la boca y la zona genital, situación que puede tener consecuencias a otros órganos implicados y que pertenecen a los sistemas más propensos de padecer secuelas graves a partir de los daños proporcionados a causa de la lesión medular.

*“lo que yo le puedo hablar en cuanto higiene de mi punto de ver y mi exigencia, soy de las personas que no cualquiera va a ir a meter sus dientes chucos ahí, lo mando a cepillar y cosas así, las manos y todo eso, porque tenemos que cuidarnos no solo de enfermedades sino que también de infecciones de las vías urinarias” Blanca Alicia*

### Capítulo III. Interpretación de la narrativa

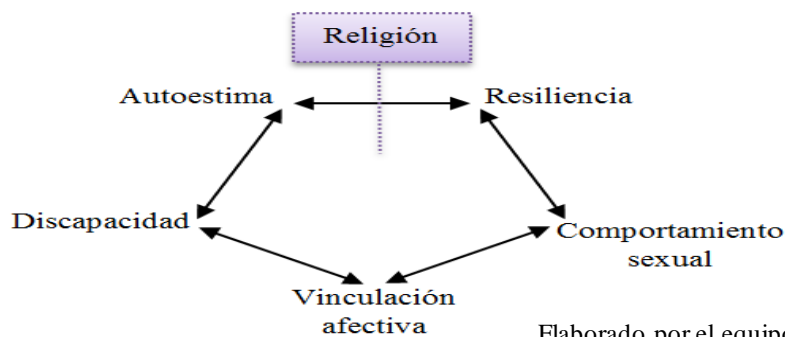
El presente apartado de la investigación expone la relación de la base teórica establecida junto a los testimonios obtenidos por parte de los informantes de una forma holística, donde se analiza la manera en que la vinculación de categorías (Discapacidad, Autoestima, Resiliencia, Comportamiento sexual, Vinculación afectiva y Religión), han sido imprescindibles para el desarrollo de la adaptación del comportamiento sexual de las personas con lesión medular.

Es en este proceso donde se reúne y explica una nueva categoría que surge en el momento de la recolección de información; la religión, que es un factor fuertemente influyente en la toma de decisiones, pensamientos, creencias y acciones que los participantes manifiestan en la expresión de la sexualidad así como de las demás categorías; así también impulsa a que los temas de sexualidad sigan siendo considerados como tabú en la sociedad en general.

Es así como se da un salto del dato hacia la teoría, generando un nuevo conocimiento en el cual se construye una apreciación y acercamiento más integral que se apega a la realidad salvadoreña, y las formas de afrontamiento que utilizan a diario personas con lesión medular ante las adaptaciones que deben de apropiarse para el mejor desenvolvimiento que puedan tener en los diferentes aspectos de su vida. Por ello, uno de los detalles más importantes es que el análisis interpretativo que se da durante este capítulo está realizado junto a hallazgos y teorías de investigaciones relacionadas al tema y que se contrastan con las vivencias de los participantes de este estudio dentro de su contexto específico.

Teniendo las frases importantes de las categorías asignadas, se hace un análisis de la información más importante de cada informante con la teoría establecida en los capítulos anteriores; se partirá del comportamiento sexual y se realizará la triangulación con las categorías restantes para englobar finalmente e identificar las relaciones directas entre ellas.

Fig. 4 Relación entre las categorías de la investigación



### **3.1 Exposición teórica**

Muchas de las investigaciones que abordan el aspecto sexual de las personas, proponen un modelo basado en el modelo ecológico de Bronfenbrenner, que permite organizar las distintas dimensiones de la satisfacción sexual en diferentes niveles, tales como las características individuales, de las relaciones íntimas así como los aspectos sociales y culturales.

De esta primicia parte la necesidad de analizar el aspecto sexual de las personas desde una perspectiva holística, ya que existe una correlación entre diversos factores para la comprensión que conlleva la amplitud de la sexualidad en los individuos, aún más en personas cuyas funciones físicas se han visto disminuidas.

Las personas tienen una amplia complejidad que va desde la propia anatomía, raciocinio, actitudes, creencias, hábitos, afectos, necesidades, entre otros, y todo ello conduce a la diversidad de comportamientos sexuales que cada persona o pareja practica; estos factores son los que juegan un papel fundamental en la aceptación o negación de dichos comportamientos.

Además son parte esencial para la apertura y disposición tanto de la persona con lesión medular así como para sus parejas para encontrar alternativas al coito y con ello poder diversificar el goce de su vida sexual a partir de las adaptaciones que se deban de incorporar debido a la lesión medular.

Sin embargo, dentro de las prioridades de las personas con discapacidad así como las de las instituciones de salud, se encuentra el poder desarrollarse nuevamente como ser social independiente. Y dentro de ese entrenamiento se encuentra la rehabilitación física, situación que se prioriza en las instituciones públicas y privadas encargadas de ello; sin embargo en la atención hospitalaria, el objetivo se limita a salvaguardar la vida de la persona.

Es así como el mismo sistema de salud contribuye a que no se le otorgue la importancia debida a la atención de la salud mental y que se delegue como una terapia de apoyo secundaria para la estabilización de la persona. Además, el objetivo de esta terapia que se brinda, se limita a que la persona acepte la rehabilitación mientras está en calidad de interno ya que los demás temas son abordados sin mayor énfasis.

No poner la debida atención a la sexualidad conlleva importantes inconvenientes para las personas con lesión medular, ya que si el mismo personal encargado de la rehabilitación integral obvia la sexualidad de las personas con discapacidad, éstos pueden interiorizar que no es un tema importante o que tienen que olvidarse de él.

Con lo cual, esa problemática, inquietud y necesidad queda oculta sin respuestas; es más, puede ocurrir que los pacientes recurran a recursos que no son los idóneos. Debido a ello, una de las formas en las que las instituciones de rehabilitación pública incurren en este tema es por medio de charlas esporádicas dirigidas por el urólogo, quien comparte las diferencias que tiene su organismo en cuanto a su desempeño sexual; asimismo, se comparte la experiencia de una persona con lesión medular que es parte de los empleados de la institución.

Sin embargo, a las personas con este tipo de discapacidad parece que se les veta esta parte vital, sobre todo porque se ignora esta realidad y no se les orienta adecuadamente sobre cómo conocerse, aceptarse y expresar su sexualidad de modo satisfactorio ya que las instituciones no cuentan con programas estructurados que se dirijan a ese ámbito de su vida.

Por ello, tienden a buscar información por su cuenta ya sea en internet, sitios pornográficos o entre comentarios de personas que comparten su misma discapacidad; situación que muchas veces se ve saturada de información falsa o ilusoria puesto que las empresas de pornografía muestran escenas magnificadas de lo que puede ser la realidad y las experiencias de personas pueden ser alteradas por ellas mismas por el hecho de proyectar una capacidad sexual que genere aceptación o admiración en los demás.

Por consiguiente, es importante comprender la forma en que el autoestima de cada persona influye en la forma en la que se adapte tanto a su condición, así como a la realidad en la que se rodea, ya que según Jurado (1993) el interés por estudiar el autoconcepto se deriva de que las personas que se ven positivamente se conducen e interpretan el mundo de diferente manera a las que se ven de manera negativa, por tanto, hay una relación entre autoconcepto y conducta.

Es así como la autoestima es básica para lograr metas que desea y se puedan realizar dependiendo de sus capacidades físicas y psicológicas, pero se encuentra que el tener un autoconcepto elevado conlleva el tener éxitos en el campo emocional y además, se asocia con un mayor ajuste social.

Así mismo se reflejan variables personales, sociales, ambientales, intelectuales y afectivas que influyen en la forma en que se va construyendo esta parte del autoestima, debido a que el autonocimiento, la autoimagen y la autovalía son esenciales para formar una construcción global del autoestima.

Dado que para la sexualidad se necesita la psique y el cuerpo, al tener una lesión medular los sujetos modifican su autoimagen y autopercepción, por lo tanto se pueden mostrar con más inseguridades al momento de establecer nuevas relaciones interpersonales; la idea preconcebida que las demás personas pueden pensar que ellos son una molestia o merecedoras de lástima y cuando desean establecer una relación que pretenda ir más allá de una amistad y propiciar una relación de noviazgo o de pareja.

Según la información obtenida y fuentes primarias consultadas, las personas con discapacidad, claramente entre ellas las de lesión medular, se ven afectadas en su autoestima por la pérdida de su autonomía, ya que se sienten como niños/as que deben ser cuidados o vigilados por alguien más; estos pensamientos en ocasiones pueden bloquear nuevas formas de adaptación a su proceso de superación; e incluso causar que la persona llegue a tener grandes frustraciones.

Se debe reconocer que una discapacidad congénita es muy distinta a la adquirida ya que se obtiene una imagen de sí mismo desde la infancia; caso contrario es la lesión a consecuencia de un traumatismo ya que se deben hacer las adaptaciones correspondientes para lograr una estabilización en las actividades que se pretenden realizar. Dichas adaptaciones deben realizarse a todo nivel en la vida de la persona con ambas condiciones.

El origen de la lesión es un factor primordial para la construcción o reconstrucción del autoestima de la persona, ya que difiere la percepción de sí mismo en un antes y un después de la lesión medular. La forma en que se ha ido forjado el autoestima tiene muchos componentes cognitivos y reforzadores sociales que intervienen en la aceptación de sí mismo; y con ello, así como se mencionaba anteriormente, se vinculan formas de afrontamiento de la realidad, situación que se manifiesta por medio de la resiliencia.

Las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas para enfrentarse a eventos como la enfermedad crónica o la discapacidad, van a estar influenciadas por la interpretación

cognitiva del evento, el significado que le dé la persona a la calidad de vida, el apoyo social percibido y la valoración asignada a las redes sociales como una fuente de apoyo para la adaptación a la enfermedad o discapacidad (Gaviria et al, 2007).

Según esta premisa, es importante destacar cómo las condiciones socioeconómicas influyen en la resiliencia de las personas, ya que el participante cuya condición es congénita, reconoce su estado desde que tiene consciencia de ello, además, cuenta con el apoyo familiar y de otros grupos, estos generan contextos más favorables para su desarrollo; sin embargo, puede generar formas de afrontamiento no favorables, por depender mucho de su grupo familiar o de otras personas para poder realizar las metas o tener predisposición a dejarlas inconclusas.

Caso contrario con la participante cuya lesión ha sido adquirida, desde el momento en que se acepta la discapacidad, así como el construir una nueva autoestima de acuerdo a su realidad, manifiesta grandes rasgos de resiliencia en la persona; además de construir nuevas estrategias para su propia estabilidad al comprender que el apoyo de parte de su familia era mínimo a parte de no contar con la solvencia económica para poder hacer las adecuaciones necesarias a la infraestructura; así dispone de su independencia y elabora un nuevo proyecto de vida.

Debido a estos factores anteriormente mencionados, en la actualidad, se ha comenzado a dimensionar la calidad de vida desde un punto de vista más integral, en donde se conceptualiza a la familia como una unidad de apoyo, centrado más en los aspectos positivos y las fortalezas de la familia para enfrentarse a la situación de discapacidad. Pero, a pesar de ello, es evidente que la forma de interacción familiar, así como la vinculación afectiva que existe entre sus miembros, difiere entre unas y otras.

Llevando, en estos casos en particular, los extremos de una relación familiar inadecuada; ya que la sobreprotección de las familias aglutinadas generan dependencia hacia los hijos, aún más cuando estos poseen algún tipo de discapacidad; por el contrario, familias desvinculadas afectivamente, tienden a formar personas más independientes pero con limitaciones afectivas, quienes en su mayoría fomentan relaciones de conveniencia y no de reciprocidad afectiva.

Por otra parte, a partir de las formas en que las personas tienden a afrontar las situaciones adversas que se le presenten, es importante destacar que existen procesos que se vinculan a la resiliencia y que se expanden hacia el accionar global de la persona; y es que, luego de

determinar y categorizar el evento o la situación, viene la evaluación donde la persona valora lo que puede hacer en dicha situación; acá aparecen dos creencias: la expectativa de resultados, que se relaciona con la valoración de que ciertas conductas producirán ciertos resultados, y la expectativa de eficacia, en donde la persona valora su capacidad para realizar con éxito cierta conducta y lograr así resultados deseados.

La última fase de este proceso es la reevaluación, en donde se produce un cambio en la evaluación inicial que realiza la persona con base en la nueva información del ambiente y de las reacciones de la persona ante la situación y de acuerdo a esta información, se puede aumentar o reducir la tensión que siente la persona en ese momento (Lazarus & Folkman, 1986). En este proceso se puede evidenciar cómo los factores como el autoestima con sus componentes, son básicos para la evaluación de cómo abordar una situación y luego se contrasta con componentes externos, y con ello, tomar la decisión de cómo afrontar el evento.

Así mismo, los estilos de afrontamiento también pueden ser vistos de acuerdo al papel activo o pasivo que juega la persona ante la situación. El afrontamiento y la resiliencia son formas imprescindibles de aceptar las condiciones nuevas o adversas por las que pasen las personas; donde el ajuste y equilibrio psicológico son fundamentales para el logro de las metas, propósitos y objetivos establecidos por la persona dentro de su proyecto de vida.

Para Rueda, Aguado & Alcedo, (2008), y las estrategias de afrontamiento más eficaces y relacionadas con mayor bienestar en personas con lesiones medulares ambos participantes presentan resiliencia en áreas académicas, laborales y de independencia en el desplazamiento; esos son aspectos en los que la inserción social son imprescindibles y por ello se deben de buscar estrategias para adecuarse al contexto en el que se desenvuelven.

No obstante, dentro de las estrategias de afrontamiento menos eficaces con mayores indicadores de depresión y ansiedad están el escape, la evitación, la minimización de la amenaza, la desvinculación conductual, el distanciamiento mental, la supresión de actividades, el pensamiento desiderativo o ilusorio, la dependencia social, la confrontación, la culpabilización, la preocupación por la causa de la lesión y el grado en que pudo ser evitada.

Éstas son utilizadas en muchos casos por ambos participantes, en cuanto a áreas sociales que conllevan la premisa de crear lazos afectivos o con relaciones en las que exista



reciprocidad afectiva; pudiendo ser motivados por mecanismos de defensa en los que desean mantener su “estabilidad” emocional mediante la evitación de estos encuentros o al contrario, encontrar su “estabilidad” emocional en una relación dependiente de otra.

Es acá donde se manifiesta la vinculación que existe entre autoestima, resiliencia y la vinculación afectiva como promotores de una plataforma que dirige el acercamiento social que las personas con lesión medular tienen ante otras personas, ya que la forma en que ellos se perciben a sí mismos así como el reforzamiento de agentes externos, darán pautas de seguridad a la persona, que junto a la resiliencia encontrará formas de afrontamiento que crea adecuados para poder establecer o evitar encuentros sociales con profundidad emocional.

Aunado a ello, se encuentra el factor sexual. El problema actual es que se generaliza que la sexualidad está basada en el coito, cuando la educación sexual debería procurar una sexualidad más global para poder disfrutar de todas las partes del cuerpo así como comprender que va más allá de lo físico, sino que incluye muchos más elementos que se ven relegados y en los cuales circundan muchos mitos y tabúes.

Si la sexualidad se orientara de una forma más libre y global, las personas con lesión medular no se encontrarían frustradas en los inicios de la lesión por enfrentarse a que su cuerpo no responde de la misma manera que antes o de la forma convencional.

Éste es uno de los temas con controvertidos dentro de la población en general y aún más cuando es dirigido hacia personas con discapacidad; existen prejuicios y mitos entorno a la sexualidad de las personas con discapacidad, en donde las personas son capaces de mermar drásticamente la expresión sexual de los mismos, hasta el punto de llegar a concebirse como seres asexuales y dependientes de los demás.

La afirmación que las personas con discapacidad son asexuales es totalmente falsa, ya que son las formas de interacción en la práctica sexual las que cambian, sin importar la situación en la que se desenvuelvan los sujetos, siempre se encuentra cierto nivel de resiliencia en este sentido. Además de sus características de personalidad que influyen en la forma en que se enfrentan a esta área de su vida.

El desempeño en el área sexual cambia de acuerdo a las motivaciones intrínsecas y extrínsecas, ya que al tener una mayor cantidad de redes de apoyo que tengan un pensamiento que favorezca la autosuperación y el conocimiento sexual, que propicie la búsqueda de información útil y verídica, el mantener una relación de pareja o tener encuentros sexuales con alguna persona; hará que la exploración y experimentación de su vida sexual sea más profunda y satisfactoria.

También es importante destacar que, para poder desplegar todas las alternativas sexuales existentes para una persona con lesión medular, es necesario contar con algunas facilidades económicas; sin embargo, no es indispensable para el goce y disfrute de su sexualidad.

De este modo, la OMS (2010), plantea que se requieren tres elementos básicos para la salud sexual:

- (a) la posibilidad de disfrutar de una actividad sexual reproductiva en equilibrio con una ética personal y social;
- (b) el ejercicio de la sexualidad sin temores, vergüenzas, culpas, mitos ni falacias; en esencia, sin factores psicológicos ni sociales que interfieran con las relaciones sexuales;
- y (c) el desempeño de una actividad sexual libre de trastornos orgánicos, enfermedades o alteraciones que la entorpezcan. (párr. 4)

Tomando en cuenta lo anteriormente mencionado, el disfrute de la actividad sexual reproductiva se vincula con la ética personal y social, lo que puede generar distintas interpretaciones ya que hay personas cuya actividad sexual no está dirigida a fines reproductivos sino al placer que el contacto sexual conlleva; situación que es juzgada muchas veces por la sociedad, quienes fomentan el estigma que una mujer debe de ser madre o que una pareja debe de concebir hijos.

En este caso, los hombres con lesión medular muchas veces son incapaces de producir esperma que reúna la calidad necesaria para poder fecundar un óvulo; a parte que dependerá del nivel de la lesión si puede o no eyacular, si no es así, deben de someterse a un procedimiento donde sacan el esperma de los testículos y se realiza una fertilización invitro.

En contraste con la información de los participantes, el joven mantiene una idea donde el acto sexual está íntimamente ligado a la reproducción, a pesar de ello, manifiesta que tanto hombre como mujer deben de tener placer durante el acto. Esto se debe al alto grado de arraigamiento religioso que tiene, el cual comenta que es principal en su vida. Además de la educación que ha recibido por parte de sus padres.

Su contraparte, manifiesta que el acto sexual puede llevar a embarazos si se tienen relaciones sexo-coitales con hombres convencionales, pero presenta gran temor a la maternidad debido a su condición física, económica y al precedente de su maternidad interrumpida debido al embarazo antes de su lesión; ya que al no haber podido ejercer su rol de madre, ésta no se haya capaz de solventar las necesidades afectivas que un hijo conlleva.

En cuanto al segundo apartado expuesto por la OMS, la sociedad en la que viven los participantes, no promueve el ejercicio de una sexualidad libre debido a la falta de información, mitos, creencias populares y religiosas así como los estereotipos y estigmas extendidos por el machismo que impera en el esquema colectivo. El cual impide a las personas a preguntar y poder desarrollar dicha parte de la vida.

Esto hace que la expresión, manifestación y experiencia sexual cargue con información negativa y por tanto se vea limitada además de coartada, y con ello no exista un goce así como una satisfacción plena si la persona no tiene la flexibilidad de pensamiento necesaria para poder descubrir nuevas formas de disfrute sexual, las cuales no se limitan a lo físico y mucho menos al coito, sino que se extiende hasta donde la imaginación y la capacidad de cada uno lo permita junto a la pareja o personas con las que comparta su práctica sexual.

Dentro de las pocas investigaciones realizadas de la sexualidad de lesionados medulares, se conoce que entre el 70 y 80% de los pacientes interrumpen su vida sexual después de haber sufrido la lesión. Esto ha enlistado problemas psicológicos tales como aislamiento social, depresión, pérdida de autoestima, imagen corporal alterada, ansiedad ante el desempeño sexual, entre otros. (Anderson y Cole, 1975; citado por Oliver, 2003).

Situación que se ve sumamente marcada en los participantes, ya que la informante antes de su lesión, era una persona activa sexualmente; a pesar de ello, decidió reprimir parte de su deseo y práctica sexual como consecuencia de su alteración en la sensibilidad genital.

Estas formas de afrontamiento son contraproducentes para la persona, ya que inhibe parte de su naturaleza sexual, el disfrute y satisfacción de su actividad sexual, a parte que limita la experiencia afectiva que sostiene el mantenimiento de una relación de pareja; además de promover dificultades en el establecimiento de relaciones de parejas próximas como parte de esos mecanismos de defensa que puedan descubrir su necesidad de sentirse segura en los ambientes en los que sabe que posee el control de las cosas.

Sin embargo, en una relación de pareja, el miedo a la exposición de su discapacidad, la manifestación de distorsiones cognitivas como la adivinación del pensamiento que la otra persona pueda tener hacia ella como persona discapacitada y no exponer sus sentimientos para mantenerse en un estado homeostático.

De igual forma, el participante muestra una notable ansiedad en cuanto a su desempeño sexual, esto a consecuencia del esquema que comparte con su pareja sobre la necesidad de la reproducción como objetivo del acto sexual, así como de la importancia que ésta tiene dentro del matrimonio.

Es así como la falta de información que él tiene acerca de la posibilidad de que su espermatozoide sea capaz de fecundar el óvulo se hace presente cada vez que se menciona el hecho; además de evitar hablar sobre el tema y expresar siempre la fe que tiene proveniente de su iglesia como base fundamental de sus convicciones ante la temática. Aunado a ello, se encuentra la firme decisión de ambos (el participante y su pareja) en conservar la virginidad hasta el matrimonio como parte fundamental de los constructos vertidos por la religión.

A partir de ello, es fundamental comprender que parte de la satisfacción sexual implica presentar una íntima y sincera comunicación con la pareja, el conocimiento mutuo y la preparación de un repertorio de conductas y prácticas sexuales diversificadas en la pareja con el objetivo de elegir la técnica adecuada para los dos.

Y estos valores se logran compartiendo momentos y experiencias, con el conocimiento de la propia persona, teniendo la información adecuada, una apertura mental, asertividad sexual, y por otra parte, puede ser adquirida por el mismo conocimiento corporal de la persona por medio de la masturbación.

Además, parte de esa sexualidad que cada sujeto mantiene, no cubre únicamente genitalidad, sino que también autoestima, autopercepción, afectos, etc. Y son factores que se ven manipulados por las normas sociales que ven temas relacionados con la sexualidad como tabú, mitos y creencias.

Por otra parte, el tercer elemento básico que indica la OMS en cuanto al desempeño de una actividad sexual libre de trastornos orgánicos, enfermedades o alteraciones que la entorpezcan, es importante comprender que a pesar de que una persona pueda tener cualquier tipo de alteración orgánica, no deja de ser un ser sexual; y es acá donde se deja entrever que el comportamiento sexual se ve coartado e inhibido hacia las personas con algún tipo de discapacidad.

Es de aclarar que el desempeño de una actividad sexual puede necesitar de adecuaciones y adaptaciones tanto de la persona, su pareja y de los medios por los cuales se pueda realizar la actividad sexual; además, ésta no se encuentra delimitada por el acto mismo sino que presenta prácticas previas y póstumas a éste; por lo que reducir la sexualidad de esta manera produce evocaciones negativas hacia la manifestación sexual de las personas con discapacidad.

Situación que promueve problemas psicológicos ante las personas en cuanto a autoestima, seguridad, deseo sexual y angustia ante el desempeño sexual; asimismo la falta de información y la restricción de la sexualidad genera rupturas en las parejas, infidelidades entre otras.

Se ha descrito una asociación significativa entre ciertas actitudes personales y el nivel de satisfacción sexual. Se ha observado una correlación entre la erotofilia, entendida como mantener una actitud positiva hacia lo sexual y lo erótico, y la satisfacción sexual; así como una mayor satisfacción entre los sujetos con menor culpa sexual, una autoestima más alta y una imagen corporal positiva. (Ahumada *et al.*, 2014).

Según este apartado, cuando las personas mantienen una actitud positiva, abierta y sin vergüenzas ante la sexualidad y el erotismo, se genera mayor satisfacción sexual; factores que deben de ser sumamente promovidos por personas con discapacidad, en este caso, por personas con lesión medular.

Uno de los componentes fundamentales para el disfrute de la vida sexual de las personas con lesión medular es la adaptación de su comportamiento sexual, este debe de ir no sólo enfocado a la información, sino a la autoexploración, al conocimiento de sus fortalezas y limitantes físicas; además, el componente cognitivo con mayor valor es la imaginación, con la cual se despliegan fantasías, nuevas formas de realizar los actos preliminares y posteriores a la práctica sexual, también formas alternas de realizar el acto sexual.

A partir de la información obtenida por parte de los participantes, se ha manifestado que, para las personas con lesión medular, la práctica más utilizada es el sexo oral por parte de hombres y mujeres, asimismo el uso de juguetes sexuales para innovar y satisfacer tanto a la pareja como a sí mismo/a es una de las adecuaciones a las que llega la pareja por medio de un acuerdo previo.

Sin embargo, declaran que lo más importante de estas adaptaciones es que tanto la persona como su pareja conozcan las limitaciones físicas que tiene la persona con lesión medular, ya que existen posiciones que no pueden ser llevadas a cabo debido a su condición física. Sin embargo, las sensaciones y sentimientos posteriores al encuentro sexual, especialmente la alegría o el placer, son un componente importante de la satisfacción sexual.

Así también, la ausencia y/o la negociación de las discrepancias en la pareja en cuanto al deseo de tener relaciones sexuales, se asocia fuertemente a la satisfacción sexual. Por ello, la asertividad sexual con la pareja es tan fundamental como un diálogo sincero y el interés de ambos por comprender todas aquellas adecuaciones necesarias para poder disfrutar del encuentro sexual.

Es por ello que el conocimiento de las posturas apropiadas o los lugares donde pueda ser propicio realizarlas es de suma importancia tanto para la satisfacción sexual como para el cuidado personal. Dado que la satisfacción sexual se logra por medio del conocimiento del propio cuerpo y éste debe de ser erotizado, los informantes se han visto limitados a continuar dicha satisfacción, ya que la ausencia de exploración bloquea en cierta medida el descubrimiento de nuevas posturas o adaptaciones desde su propia experiencia debido a factores anteriormente mencionados.

No obstante, el placer o satisfacción no se puede reducir solamente a sensaciones que proceden de estímulos en los genitales, sino que a todo el cuerpo y además del cuerpo, también es parte fundamental el factor cognitivo. Por lo que, la sexualidad no se ve limitada a aspectos corporales, sino también al hecho de poder gozar su sexualidad al escuchar los relatos de otras personas, ver pornografía con sentido educativo por medio de una orientación profesional, imaginar y tener fantasías; puede ser una alternativa que las personas adopten debido a su innegable naturaleza sexual.

A pesar de ello, se ha señalado la importancia de la relación socio-afectiva para la actividad sexual y, especialmente, para la satisfacción sexual; pero se reconoce que el escenario amoroso no es el único contexto para la actividad sexual, pues en la actualidad emergen nuevos escenarios, nuevos tipos de relaciones y nuevos tipos de orientaciones íntimas. Por tanto, si la persona logra tener una adaptación en todas sus otras actividades y funciones, va a ser lógico e incluso factible, que también encuentre una transformación de vida con respecto a su sexualidad. Ya que al ser parte inherente del ser humano, al igual que todas sus interacciones por el instinto de sobrevivencia, así se adaptará la respuesta a su sexualidad.

Cabe mencionar que si la persona se mantiene firme en que nuevas formas de adaptación sexual son malas a la vista de su religión, habrá un proceso más lento e incluso una abstinencia que influya en ellos. Asimismo, es importante que se destaque cómo las particularidades en la personalidad de cada individuo juegan un papel trascendental en la adaptación de su comportamiento sexual; ya que la personalidad se ve enmarcada en aspectos de actitud, habilidad, cualidades, temperamento, creencias, entre otros factores que pueden proporcionar facilidades o restricciones en ello.

La vida de las personas con lesión medular está llena de nuevos aprendizajes y retos en la vida diaria, los profesionales de la salud se limitan a rehabilitar al lesionado medular en cuanto a su área física, limitándoles cualquier posibilidad de recuperación, desmitificación y orientación sexual en la población. Pese a ello, la misma situación obliga a las personas a generar una nueva autoestima, movilizar habilidades adaptativas y nuevas metas. Si se discute la sexualidad, es común dejar a un lado aspectos como el erotismo, fantasías, imaginación debido a la connotación cultural de la misma.

### 3.2 Hallazgos

Además de las categorías anteriormente mencionadas, surgió una muy importante que influyó en los informantes. La categoría que surgió fue la “Religión”, ya que muchos de sus pensamientos con respecto a su discapacidad y posturas relacionadas al tema de la sexualidad se veían alterados por el arraigo a dicho factor.

A continuación se presentan las diferentes categorías dispuestas por el equipo investigador, pero en esta ocasión se hace una extracción de las frases más significativas que se obtuvieron y que procura en gran medida el análisis de esta categoría que surge en la investigación y que no había sido considerada con anticipación.

Fig. 5 Triangulación de la Religión como categoría emergente



Elaborado por el equipo investigador

#### **Discapacidad.**

*“Yo me vengo subiendo a los buses o algo por el estilo, yo le hablo a cualquier gente que me ayude, bueno... al que Dios le da el sentir a uno”. Blanca Alicia*



*“Si me ven mal o algo no me afecta, lo que hago es orar para que Dios le cambie el pensamiento a la otra persona... Por ejemplo con mi novia la familia piensa que si me quedo con ella dicen que ella me va a mantener y no es así...” Lucas*

Los informantes le dan una posición decisiva a su fuerza superior, que es absoluta y que piensan que por voluntad de ella, las personas a su alrededor van a reaccionar de forma positiva o negativa ante alguna necesidad que ellos tengan. Se puede inferir que de acuerdo a su pensamiento, dicha fuerza les va a permitir también realizar sus actividades a pesar de sus limitantes físicas; ya sea por medio de alguien o una situación que les favorezca y les permita salir del momento en que se encuentran, percibiéndose a sí mismos como entes pasivos de su vida y dejando algunas de sus actividades en manos de otras personas, no siendo independientes.

El hecho de acudir a su fuerza superior para aceptar las condiciones de su discapacidad también les ha hecho aferrarse más a ella, ya que con cada logro o cada dificultad que se les ha presentado, todo ha sido alcanzado gracias a su acercamiento con la iglesia y no a ellos mismos. Esto evidencia que no únicamente se fortalecen en el aspecto de su discapacidad, sino también en su capacidad de resiliencia y en su autoestima.

### **Comportamiento sexual**

*“Pues en la religión que yo profeso, para que haya ese tipo de encuentro sexuales la pareja ya tiene que estar por lo menos casada. Para que ya pueda tener ese contacto. Porque si es antes del matrimonio a eso se le llama como adulterio o fornicación, entonces tiene que estar consumado el matrimonio.” Lucas*

*“Las fantasías dentro del matrimonio ya no se deberían de ver, eso es más que todo para la juventud” Lucas*

*“Para mi religión es pecado la masturbación, más que todo la pornografía” Lucas*

*“Si no es con la propia pareja que uno quiere que sea su esposa o compañera de vida no sería el mismo disfrute” Lucas*

Por las creencias y aprendizajes adquiridos por medio de la familia y la iglesia, se tiene la idea que tener relaciones sexo-coitales antes de contraer matrimonio es una falta grave, por lo

tanto la persona reprime o evita en la mayor medida posible actos relacionados con la sexualidad, tanto de pareja como también de forma individual; situación que inhibe el conocimiento necesario que debe de tener tanto la persona como su pareja para saber la forma en la que podrán tener su disfrute sexual, ya que si se omite esa parte de la relación y se practica hasta el momento de consumar el matrimonio, puede generar frustración, angustia y problemas relativos a la pareja.

Además, dependiendo del grado de acercamiento con la iglesia y las normas inculcadas en el hogar, mientras más arraigados sean estos pensamientos, menos apertura a diferentes formas de adaptación sexual tendrá; y eso conllevaría a que no se pudiesen utilizar tampoco dentro de las relaciones con la pareja, salvo que la pareja le influyera grandemente y que ésta tenga mayor apertura en cuanto a la diversificación de las prácticas sexuales. A pesar de esto, se ve la autoexploración y los temas de sexualidad como prohibidos, por lo que la persona se limita a guardarlos únicamente para la procreación y las fantasías para sí mismos.

Sin embargo, al conocer diferentes prácticas sexuales como el sexo oral, masturbación, conocimiento de las partes erógenas del cuerpo, la persona puede aprender a sobrellevar su condición e “inventar” nuevas formas. A pesar de ello, a estas prácticas se les catalogan con términos peyorativos que permiten pensar que la sexualidad únicamente degenera y mina a la sociedad hacia el desenfreno y el libertinaje tal como lo dieron a entender ambos informantes.

Ambos comentaron que se han negado a explorar más allá las formas de adaptación en su sexualidad luego de su lesión medular, ya que por su religión se ven moralmente obligados a limitarse ante el acto sexual. Dicha situación acarrea otras consecuencias como la poca autoexploración e información con respeto a las diferentes formas de disfrute sexual. Parte de la información limitada se ve únicamente obtenida por comentarios que se escuchan por parte de otras personas con lesión medular.

En muchas ocasiones, y según lo comentado por los participantes, su sexualidad se ve bloqueada por la familia, la información escasa sobre el tema, la cultura, los prejuicios, las frustraciones y los complejos. Todo esto influye a que se busquen diferentes prácticas como la masturbación. Que aunque es una práctica criticada por la religión, se sigue practicando con frecuencia.

## **Vinculación afectiva.**

*“Asistía a la iglesia y teníamos reuniones de niños en la casa y esa era como la actividad”*

*Blanca Alicia*

*“porque ella es católica y como yo soy evangélico, cuando tocamos puntos de religión ahí es un poco difícil esa situación. Igual con la familia de ella, porque la familia de ella no mucho, como que ellos no quieren que siga conmigo, porque le dicen que ella me va a mantener a mí, que yo no voy a hacer nada, que voy a ser una cruz para ella, cosas así.” Lucas*

*“Sí, que siga con ella, que si es una bonita relación que siga con ella, si es de Dios, sino él me la irá quitando poco a poco.” Lucas*

*“Nos congregamos en el ministerio cristiano de las asambleas de Dios” Lucas*

Por medio de sus grupos religiosos, ambos informantes comparten que han recibido apoyo en sus vidas gracias al acercamiento a la iglesia; eso les ha permitido superar problemas interpersonales e intrapersonales que les ha llevado a conocer personas que según la situación que han vivido, se han vuelto cercanas y que han servido de apoyo fundamental en sus situaciones de conflicto.

Al entablar estas nuevas interacciones, se ha evidenciado que les ha procurado una mejor autoestima y facilidad para establecer otras relaciones interpersonales. Esta vinculación les mueve a compartir y fomentar nuevamente sus creencias religiosas, ya que siendo apoyados según su forma de pensar e influenciados por sus creencias la religión, toma un auge aún mayor cada uno de los pensamientos que frenan la adaptación al aspecto de la sexualidad.

Podría decirse que al involucrarse más con las personas cercanas de la iglesia, se sigue alimentando el sistema de creencias que se tienen, se fortalecen aún más e influyen mayormente en todos los ámbitos de sus vidas, podría compararse con un círculo que se alimenta en creencias por medio de la iglesia, que se ve fortalecido por los lazos de amistad o hermandad y conlleva a una vida con mayor cantidad de relaciones interpersonales. Terminando en una mayor autoestima y auto motivación de seguir asistiendo a lugares donde les permitan ser como son y aceptados a pesar de las condiciones.

Es evidente que a mayor cantidad de personas que les rodeen con los mismos pensamientos religiosos, más vinculación tendrán de forma directa e indirecta con ella; lo cual influiría en su negación a la participación de nuevas interacciones relacionadas con la sexualidad, por pensar que es una falta de respeto tanto a la iglesia como a la religión que profesan e incluso su persona.

Sin embargo, el mismo hecho de pertenecer a una religión en específico podría llevarles a tener desacuerdos con otras personas que sean de una religión diferente. Tal es el caso de la pareja de Lucas que no se encuentra de acuerdo con las medidas o acciones de su religión, creando conflictos relacionales al entablar conversaciones sobre su vida en un futuro. Dichas discrepancias no solamente afectan la relación de pareja, sino que podrían dar paso a limitar al sujeto a relacionarse mayor y únicamente con personas de su misma religión.

Los conflictos de pareja de este índole también evidencian la creencia que la fuerza superior determina el tiempo que una pareja se mantendrá junta; ya que al mencionar que si las cosas no se dan “*si es de Dios, sino él la irá quitando poco a poco*” podría remarcar que aunque se encontrara aferrado a su pareja, no podría hacer algo al respecto si la fuerza superior decidiera separarlos. En ocasiones por las creencias que se tienen, las personas consideran que sus relaciones interpersonales son voluntad de su fuerza superior, y que ya sea que sus términos sean buenos o malos, son pruebas que les mandan para poder crecer espiritualmente.

### **Resiliencia y autoestima.**

*“Principalmente es el autoestima, tener un autoestima excelente, no sentirse frustrado porque no hay rampa porque no hay acceso, eso sería lo principal. Se refleja en ver esa dificultad como algo que uno puede afrontar, como una barrera que se puede sobrepasar, que no haya algo que impida que se puedan llegar a sus metas. Se consigue con la ayuda de Dios” Lucas*

*“digamos que las dificultades que están alrededor mío, y pues la dificultades se superan, porque las dificultades no están de por vida, y no soy de las personas que se están quejando todo el tiempo y pues eso de tolerancia y convivir con los demás Dios siempre nos capacita antes” Blanca Alicia*

*“fijese de que lo que yo siempre la oración, y primeramente que yo no le debo nada a nadie y si Dios anda conmigo lo guarda a una” Blanca Alicia*

Tanto para autoestima como para la resiliencia dentro de sus interacciones, ambos informantes buscan aliviarse para poder salir de las adversidades que se les presentan por medio de su “poder superior”. Al platicar de sus metas y su vida en general nunca dejaban de lado su fe, e incluso al expresarlo alzaban la vista y sonreían en son de satisfacción.

Una de las formas en las cuales afrontan sus situaciones más difíciles es encomendándose a que las situaciones mejoren de acuerdo a la voluntad de la fuerza superior, sin embargo, son conscientes que son participantes de una dinámica y que juegan un papel importante dentro de su contexto; por tanto no forman parte pasiva de su ambiente; sino que reconocen la importancia de sus acciones dentro de él.

Comprenden que las dificultades que encuentran dentro de su vida no se encontrarán de forma permanente y que todo aprendizaje de experiencias anteriores les puede servir para salir adelante. Al tener alguna experiencia relacionada con la sexualidad, los informantes se vieron ofreciendo bastante resistencia e incluso queriendo negar haberlas tenido. Con lo que las actividades relacionadas con la sexualidad se ven mal y crean en la persona como un ser de libertinaje o incluso malo.

En este aspecto también influirían las contradicciones de la doble moral religiosa, que si al haber realizado un acto sexual calificado de forma negativa por la iglesia, la persona podría sentirse satisfecha por la experiencia, pero al mismo tiempo le podría dar ideas de arrepentimiento por dicho acto, que crearían un conflicto personal a tal grado de incluso evitar querer repetir las experiencias a pesar del disfrute sexual que le hayan conllevado.

Por el hecho anterior, muchas parejas de personas religiosas se abstienen de tener algún contacto sexual, o incluso se niegan a explorar su cuerpo, generando que en algunos casos sean esclavos de mitos acerca de la sexualidad en general, e incluso de la educación sexual.

Como la discapacidad se genera un nuevo autoconcepto y nuevas metas, pero si no hay un descubrimiento propio de su cuerpo, no habrá un acercamiento a esa autopercepción que les permite tener expectativas que les impulsen a otras actividades que sean o no relacionadas a la sexualidad.

## Triangulación entre informantes

### Discapacidad

Tabla 6. Discapacidad, Similitudes, Diferencias y Sexo

| Categoría    | Blanca Alicia  | Lucas  |
|--------------|--|--|
| Discapacidad | <p>“Mi lesión o incapacidad fue adquirida por arma de fuego...Digamos que la primera lesión fue un accidente y quedó registrado como una caso más...la segunda fue la caída en la silla en la u en esos esos yo les llamo planchas de hierro como que las colocan para los desagües”</p>                       | <p>“Pues desde el nacimiento yo he pasado varias operaciones, porque yo traía una enfermedad que se llamaba mielomeningocele e hidrocefalia, el mielomeningocele es una pelotita en la espalda, y esa pelotita en la espalda se me explotó y hace que uno no pueda caminar y parte de ese líquido pasó al cerebro y como se estaba reteniendo en el cerebro, la cabeza me iba creciendo poco a poco y por eso es que me tuvieron que operar también de hidrocefalia”</p> |
| Diferencias  | <p>“Entonces desde ahí me mencionaron la existencia de la Asociación, porque la mayoría de las familias salvadoreñas no tienen las condiciones, y en mi familia también se da, de que las casas son pequeñas, de colonia, entonces no está el espacio adecuado, pero igual yo pasé 7 años con mi familia.”</p> | <p>“No, en realidad cuando yo estudié en la escuela antes no había acceso, no habían rampas ni nada de eso; pero en lo que yo me fui desarrollando ahí en la escuela y todo eso, ellos empezaron a hacer rampas y lugares más accesibles para que yo estuviera cómodo; igual en el colegio donde yo estudié el bachillerato así lo hicieron.”</p>  |
|              | <p>“Y así o alguna manera de transportarme los buses, o el sitrams lo agarro; gracias a dios la nuevas flotas de buses que han colocado del transporte público tienen la puerta trasera grande, entonces con esa, con</p>  | <p>“Me pagaban el microbús cuando estaba en el colegio, después modificaron el carro de mi mamá para que yo lo manejara y me movilizara...como para ser más independiente”</p>   |

|                    |   |  |
|--------------------|---|--|
|                    | <i>ayuda de dos caballeros es lo que yo hago, me suben, y también tengo SITRAMS pero que es de acuerdo al lugar que vaya”</i>   |  |
| <b>Similitudes</b> | <i>“Yo sé cómo trabaja mi vejiga, en 3 o 4 horas tengo que evacuar, pero por seguridad y por cuidar las nalgas de no lacerarme, entonces por lo general todos los días ando pañal es un modo, el pañal absorbe y me lo cambio seguido uso 3 al día por lo general uso uno en el día y uno en la noche; también tengo que tener cuidado con lo que como...porque por eso se me compactaron los intestinos a los días de haber salido del hospital”</i> | <i>“Hay recomendaciones que personas que solo pasamos sentados que tenemos que cada cierto tiempo, unas 3 veces al día, o sino también acostarnos... pero no solo pasar en la silla de ruedas, si uno se queda en la cama, que cambie de posición”</i>     |
|                    | <i>“Tenemos el termino de personas con capacidades especiales, pero podemos hacer las cosas de una persona convencional, de una manera diferente”</i>   | <i>“Uno no tiene discapacidad, sino que uno propio se lo atribuye, porque yo puedo hacer cualquier cosa que una persona normal, solo que con la diferencia que no puedo caminar. Pero de que puedo desarrollarme en la sociedad si puede ser como tal”</i> |

Elaborado por el equipo investigador

**Interpretación comparativa:** una de las principales diferencias entre los informantes fue la forma de adquisición de su lesión; mientras uno de ellos nació con una enfermedad que le afecta su médula, al otro fue por una situación de violencia sufrida por la cual la adquirió. Es muy importante mencionar la forma en que influyen los recursos que ambos tienen.

Se vuelve evidente al momento de obtener la información por parte de los sujetos, ya que cuando cada uno habla de su condición lo hacen de formas distintas. Al nacer con dicha condición Lucas acepta y ve con total normalidad su discapacidad. Pero en Blanca Alicia se

nota una expresión distante, que denota dolor y crea un distanciamiento físico al momento de hablarlo.

Mientras a uno de ellos tuvo que afrontar diversas dificultades por la falta de recursos económicos, el otro contó con el apoyo no únicamente de su familia sino también de las instituciones y personas que le rodeaban en su ambiente. Ambas realidades diferían grandemente, el estatus socio-económico jugó un papel importante, que ha influido en sus formas de adaptación con respecto a sus lesiones.

Además de ello, la forma de transporte difiere mucho por dicha razón, contar con transporte especial para el transporte de una persona con discapacidad contribuye a tener más seguridades y comodidades, mientras que no contar con ello conlleva a hacer un esfuerzo extra y buscar nuevas maneras de interacción.

Al comentar ambas experiencias es visible que el pago al transporte privado le procura a Lucas una zona de confort, no habían preocupaciones de accidentes u otros problemas; sin embargo Blanca Alicia expresa facialmente las dificultades que su movilización implicaba, y los esfuerzos y/o sacrificios que conllevaban.

Sin embargo, en este caso ambos informantes comentaron que además de las lesiones medulares que sufrieron también tuvieron repercusiones en otros órganos, que viene siendo parte de una adaptación y replanteamiento de su pensamiento con respecto a la discapacidad. La utilización de pampers reflejaba en ellos expresiones de vergüenza, sin embargo, al dejar de utilizarlos expresaban mucha alegría por el hecho de tener mayor control de sus esfínteres.

Estas situaciones se deben al hecho de no seguirse sintiendo como pequeños, sino a un cambio que conlleva a tener más independencia y retomar estilos de vida que según su punto de vista son de personas convencionales. A pesar de ello, ninguno considera que su discapacidad le puede frenar a hacer cosas como las personas convencionales.

En ambos casos la discapacidad es únicamente con respecto a su movilización, sin embargo se consideran positivos ante la situación de hacer y cumplir sus metas como cualquier otra persona en general.



## Autoestima

Tabla 7. Autoestima, Similitudes y Sexo

| Categoría   | Blanca Alicia   | Lucas   |
|-------------|---|---|
| Autoestima  | <i>“Si me considero bonita... La verdad si, a veces me dicen pero no me la creo.”</i>   | <i>“En realidad a uno lo ven como una persona inútil que no puede desempeñarse en cualquier ámbito laboral”</i>   |
| Similitudes | <i>“No sé si le hayo como la idea que quiere llegar, como la convivencia de una persona convencional a tener relación con una con discapacidad, pues ha habido personas que se han enamorado, pero las personas con discapacidad viven con temor que tarde o temprano se puede ir a meter con otro”</i> | <i>“En realidad a uno lo ven como una persona inútil que no puede desempeñarse en cualquier ámbito laboral”</i>   |
|             | <i>“Me gusta todo. Mire le voy a ser sincera, cuando uno se está maquillando uno se descubre, sabe que si hay áreas del rostro las puede resaltar o cubrir, y del cuerpo todo prácticamente”</i>  | <i>“de las cosas que me gustan de mí, es mi pelo lo que más me gusta andar arreglado, mi rostro, mis ojos, mis brazos... solamente. Todo de mi cuerpo me parece bien”</i> |

Elaborado por el equipo investigador

**Interpretación comparativa:** con respecto a su autoestima y las apreciaciones que reciben o escuchan de otras personas, uno de ellos si recibe comentarios negativos por parte de otras personas, mientras que la otra, ya sean positivos o negativos intenta evitarlos o darles poca importancia. Esto se ve reflejado por sus características de personalidad y su historia familiar.

Con Blanca Alicia, al haber tenido una vida de muchas responsabilidades desde pequeña para valerse por sí misma y dar la cara por sus hermanos menores, se vio obligada a desarrollar una personalidad resistente, e incluso agresiva para soportar las dificultades que se

le presentan. Por ello, cualquier tipo de comentario que reciba lo puede obviar ya que se volvió una persona evidentemente firme en su forma de pensar.

En cuanto a Lucas, al haber tenido siempre muy cercanas sus redes de apoyo como familia y amigos apoyándole en muchos detalles de su vida, al tener personas que le importan mucho y que tienen pensamientos negativos hacia él, influyen en su autoestima, e incluso se puede evidenciar que intenta darles el ancho y demostrar que puede hacer más de lo que piensan, haciéndole actuar bajo influencias extrínsecas.

Es importante identificar que ambos informantes han escuchado comentarios sobre su discapacidad, sin embargo se podría interpretar que Lucas se ve más afectado en ese sentido cuando se habla de su discapacidad por la forma que le percibe gente que le interesa; sin embargo para Blanca Alicia eso cambia, sabe que en la vida encontrará personas que le traten bien o mal, o que incluso puedan mantener relaciones amorosas.

Ambos se consideran personas atractivas, se sienten bien con ellos mismos, sin embargo al comentar de su condición de discapacidad se puede percibir que quisieran poder desplazarse con normalidad. Aunque eso les dificulte algunas cosas, ambos se encuentran bien ellos mismos.

## Resiliencia

Tabla 8. Resiliencia, Similitudes y Sexo

| Categoría   | Blanca Alicia   | Lucas   |
|-------------|---|---|
| Resiliencia | <p><i>“Y después decidí ya continuar mis estudios... porque cuando me pasó el accidente yo estaba estudiando. Entonces los retomé.”</i></p> <p><i>“de acuerdo a la independencia que tuve fue cuando empecé a valerme por mi misma y empecé a desarrollar fuerza, porque cuando entre estaba pos operada, yo llegue prácticamente no fortalecida empecé a agarrar</i></p> | <p><i>“Mi meta es terminar mi carrera, ayudar a las personas, no monetariamente, sino con una ayuda enfocándolos hacia algo que ellos quieren lograr, al terminar aquí en la universidad, ejercer mi profesión en hospital o donde Dios decida qué debo hacer mi profesión”</i></p> |

|                    |  |   |
|--------------------|--|---|
|                    | <i>fuerza manejando las sillas cambiando de sillas y cosas así”</i>  |   |
| <b>Similitudes</b> | <i>“digamos que las dificultades que están alrededor mío, y pues la dificultades se superan, dificultades no están de por vida, y no soy de las personas que se están quejando todo el tiempo y pues eso de tolerancia y convivir con los demás Dios siempre nos capacita antes”</i> | <i>“creo que si porque como le digo, no conozco las etapas de la depresión o por el estilo, prácticamente me antepongo a algo positivo antes de que aquello llegue a afectar de alguna manera ya está la base de que no va afectar directamente a mi persona”</i> |

Elaborado por el equipo investigador

**Interpretación comparativa:** a pesar de cada una de las situaciones vividas, Blanca Alicia ha continuado con sus estudios como prioridad, e incluso trabaja por mantener sus ventas ocasionales, que son ingresos necesarios para mantenerse en sus estudios. Esta capacidad resiliente se puede inferir que fue desarrollada desde su infancia cuando se responsabilizó de su familia a temprana edad.

Su personalidad le ha permitido salir delante de todas las situaciones que se le han presentado, además ha luchado por conservar el control dentro de lo que se ha presentado. Al ser una persona poco influenciable y cerrada, alcanzar sus objetivos se vuelve el principal motor de motivación en sus actividades. Platicar sus metas le denota seguridad y determinación en su mirada y expresiones corporales.

En el caso de Lucas, siempre ha tenido el apoyo de parte de su familia, y ha estudiado diferentes carreras; se podría inferir que la deserción de diferentes carreras se pueda deber a que al recibir el apoyo total de parte de la familia no haya una apreciación total del esfuerzo económico que se hace alrededor de sus estudios; en todo caso mantiene la idea que terminará sus estudios para demostrar que puede superarse a sí mismo. Finalmente ambos han ido superando sus dificultades para lograr su meta principal, culminar sus estudios.

Por eso mismo, ambos han desarrollado características de resiliencia, ya que a pesar de los acontecimientos vividos, los han sobrepuesto y sabido manejar sus situaciones para alcanzar lo que quieren, aunque es vital mencionar que esta resiliencia se ha formado de diferentes

maneras en los informantes. Por una parte se ha formado por la necesidad de seguir adelante y superarse, y por otra por la influencia familiar y social de acuerdo al contexto en el que se desenvuelve.

## Vinculación afectiva

Tabla 9. Vinculación afectiva, Diferencias y Sexo

| Categoría            | Blanca Alicia   | Lucas  |
|----------------------|---|--|
| Vinculación afectiva | <i>“Si, la vivencia de mi infancia se puede decir que es la etapa mejor porque en el campo fue fascinante pero igual cuando ya se trataba de que nos delegaban, ya prácticamente responsabilidad de cuidar a un hermano, ser la segunda mama prácticamente entonces si me toco,”</i>                                | <i>“cuando tenga mi familia no voy a descuidarme de mis padres ni de mi propio hogar. Tengo que tener equilibradas ambas familias, porque mis padres me han dado todo”.</i>  |
| Diferencias          | <i>“Mire, en cuanto donde vivo, son como relaciones estratégicas más que todo, porque de confianza ninguna... Porque no, porque... como le voy a decir... si yo digo algo de confianza personal, ya lo sabe todos los 15, entonces a mí eso no me gusta, entonces lo que hago mejor, boca cerrada y tranquila.”</i> | <i>“Pues cuando estuve estudiando en la escuela todos mis compañeros me apoyaban, me llevaban igual los maestros cuando había cualquier actividad siempre me llamaban y ahí iba yo, siempre ha habido apoyo de parte de todos, nunca me han visto de menos ni me han despreciado.”</i> |

Elaborado por el equipo investigador

**Interpretación comparativa:** En este ámbito ambos informantes han tenido grandes diferencias, ya que por una parte uno ha tenido que valerse de cualquier manera para poder ser la figura materna desde edades tempranas con su familia. Según las experiencias comentadas durante las entrevistas también se ha comentado que nunca hubo un acercamiento afectivo entre los mismos miembros de su familia hasta edades adultas. Por tanto físicamente Blanca Alicia no denota la falta de acercamiento de otras personas en su lugar de residencia.

Mientras que Lucas ha recibido completamente el apoyo de su familia sin ninguna restricción, es evidente que siente la responsabilidad de retribuir el esfuerzo de sus padres de alguna manera. Además de ello, al haber recibido mucho afecto por parte de su familia, sigue queriendo recibirla por parte de la familia de su pareja, y en ocasiones no lo recibe. Lo que lo lleva a un conflicto interno de querer demostrar que se puede hacer valer a pesar de su condición.

Mientras comenta dichas situaciones, se nota cierta molestia y tristeza en su rostro, su tono de voz se vuelve determinante, ya que insiste en superarse para que otras personas no le vean como una carga para su pareja.

A pesar de las limitantes en la interacción de la familia de Blanca Alicia, con el paso del tiempo se ha llegado a considerar importante la muestra de afecto y el apoyo mutuo emocional. Ha habido un proceso de aprendizaje del mismo a pesar de no haber sido recibido por parte de sus figuras paternas.

Se debe hacer hincapié en la forma de las interacciones de ambos informantes; mientras uno establece relaciones sin preocupación alguna por haberse criado en un ambiente de protección, el otro ha optado por establecer incluso “relaciones estratégicas” para verse beneficiada de acuerdo a las necesidades que se establezcan. Lo cual le hace una persona menos dependiente emocionalmente y al mismo tiempo desconfiada de los que le rodean, siendo en ocasiones menos accesible a nuevas relaciones interpersonales.

### **Comportamiento sexual**

Tabla 10. Comportamiento sexual, Similitudes, Sexo

| <b>Categoría</b>             | <b>Blanca Alicia</b>   | <b>Lucas</b>  |
|------------------------------|--|---|
| <b>Comportamiento sexual</b> | <i>“en el caso mío que soy parapléjica la sensibilidad es un poco más abajo no llega hasta la rodilla por que la otra persona me puede estar tocando y yo no siento, si hay ciertos avisos en el cuerpo cosas así, pero la sensación no, dentro de</i> | <i>“Por mi tipo de lesión no tengo dificultad para tener una erección ni eyaculación”</i> |

|                    |  |   |
|--------------------|--|---|
|                    | <i>los cambios de una persona ya con una lesión medular”</i>   |   |
|                    | <i>“ahí lo que juega más es la mente y que uno sepa dónde le gusta, por ejemplo los pechos es donde tengo más sensibilidad ahora”</i>                                    | <i>“Cuando siento deseos de masturbarme, me pongo mejor a hacer otras cosas”</i>  |
| <b>Similitudes</b> | <i>“Es que el detalle es de que, yo a él lo veía como mi pareja, esa es una gran diferencia, a los otros no, era como que yo complacía nada más y porque me gustaba”</i> | <i>“Pues, no solamente tener relaciones sexuales, sino que sentimientos hacia la otra persona, amor, respeto, eso podría ser para mí lo que engloba la sexualidad.”</i> |

Elaborado por el equipo investigador

**Interpretación comparativa:** Se ha evidenciado la diferencia entre los informantes en el sentido de la forma de ver la sexualidad; en el primer caso por no haber sensibilidad en la parte inferior de su cuerpo y en el segundo por tenerlo en forma reducida. Sin embargo Blanca Alicia si ha descubierto que cuenta con otras formas de interacción con respecto a la sexualidad, ha explorado sus zonas erógenas.

A pesar de sus pensamientos religiosos, Blanca Alicia ha optado por escuchar e informarse en cierta medida sobre las formas diversas de disfrute sexual. El hecho de conocer su cuerpo posterior a su lesión implica utilizar una adaptación a dichos procesos y experimentar con curiosidad las formas en las que vivirá su sexualidad.

Según sus experiencias sexuales anteriores, no ha habido situaciones que le hagan querer vivir nuevamente su sexualidad en total plenitud; un embarazo oculto y una maternidad interrumpida son causantes de pensamientos y malos recuerdos que influyen al momento de querer retomar las prácticas sexuales. El hecho de enfocar todos sus medios a los estudios y su superación personal evidencian la forma de negación a la sexualidad y una manera de huir de esta.

En cuanto a Lucas, a pesar de tener un poco de sensibilidad, ha optado por desviar su atención de sus impulsos sexuales con alguna otra actividad. Situación que impide que tenga un disfrute sexual. A pesar de ello, considera que no tendría ningún problema al momento del

acto sexual para poder procrear. Lo que se puede inferir que su esperanza principal con respecto a su sexualidad es la procreación.

Sin embargo, se podría hacer la pregunta de ¿Qué pasaría si no pudiera procrear? Evidentemente su autoestima y autopercepción se verían dañados por una idea que incluso personas externas le han introducido; lo cual le llevaría a una crisis que vería envuelta su relación de pareja e incluso sus habilidades resilientes.

En ambos casos se evidencia que para poder entablar una relación que vaya más allá, incluyendo relaciones sexo-coitales, se debe incorporar el componente emocional; es decir que ambos concuerdan que para poder llegar a eso debe haber una vinculación afectiva aún mayor que con cualquier otra persona, ya que además del disfrute sexual que se pueda tener, es importante el contacto con la persona. Además de la ilusión que causa compartir un momento intenso y especial.

### **Triangulación de edades y estatus socio-económico**

Por la diferencia de edades e independencia se evidencia el nivel de apertura con respecto a hablar sobre sexualidad; Blanca Alicia, al tener mayor edad y haber aprendido la realidad de la vida desde corta edad, fue obteniendo experiencias que poco a poco la llevaron a experimentar encuentros sexuales. Además de ello el estatus socio-económico en el que se desarrolló le permitió desarrollarse en resiliencia y adultizarse desde que era una niña.

A todo esto, la madurez que conllevó dichos sucesos y el desapego familiar le permitieron afrontar positivamente su lesión medular; haciendo que luego de ésta, decidiera vivir forzando su atención totalmente en los estudios y su carrera profesional; sin embargo la parte de su sexualidad no se ha eliminado, y el hecho de conocer los cambios que ha conllevado su lesión en su cuerpo para su vivencia sexual, son un reflejo que se ha adaptado incluso en dicha área.

Hablando de Lucas, por ser aún más joven y venir de una familia bastante cercana, ha hecho que crezca como una persona protegida, que se ha arraigado a las reglas e ideologías morales y religiosas inculcadas al pie de la letra. Al haber vivido en el núcleo de una familia donde todos eran mayores que él, fue cuidado e impulsado a salir adelante con sus limitantes

físicas; sin embargo siempre teniendo en cuenta los puntos de vista de las personas que más le importaban.

Así finalmente como se observa que la vivencia de la sexualidad ha sido totalmente distinta por las edades y los ambientes totalmente distintos en los que se han desenvuelto ambos informantes. Por un lado el conocimiento de la sexualidad que se ha tratado de evitar, y por otro, el control y la percepción de evitar encuentros sexuales por miedo a faltarle a su moral y valores religiosos inculcados por la familia y la iglesia; es decir más manipulable en ese sentido.

### **Triangulación de Experiencia y Sexo**

Ambos informantes han tenido diversas influencias con respecto a su sexualidad refiriéndose a la diferenciación de su sexo. Como se sabe, los estigmas que se tienen, y los pensamientos del “qué dirán” son muy comunes en las personas. Por esa razón también se ha identificado una diferencia en las vivencias de los participantes.

Para Blanca Alicia, se puede iniciar desde el pensamiento del “qué dirá la gente” si una mujer tiene varias parejas. Expresaba que si a un hombre lo ven con muchas mujeres no hay problema; en cambio si es con una mujer, su imagen se vería mal. Dicha imagen se pudo haber originado desde la infancia y fortalecida a lo largo de su vida por haber conocido casos similares; es decir que para ella, la sexualidad en las mujeres debe ser para la pareja o ser discreta.

En el caso de Lucas, no cabe el pensamiento anterior, sin embargo, se encuentra seguro que vivir la sexualidad es exclusivamente para la procreación y únicamente con la pareja luego de contraer matrimonio. Lo cual limita en gran medida su apertura hacia las vivencias sexuales; a pesar de ello, se encuentra interesado en conocer un poco del tema, ya que dentro de sus planes personales se encuentra tener una familia y desarrollarse dentro de ella con total normalidad.

Ambos claramente han adaptado sus formas de vivir su sexualidad, de igual forma conocen algunas posiciones que faciliten el acto sexual en personas con alguna lesión medular; sin

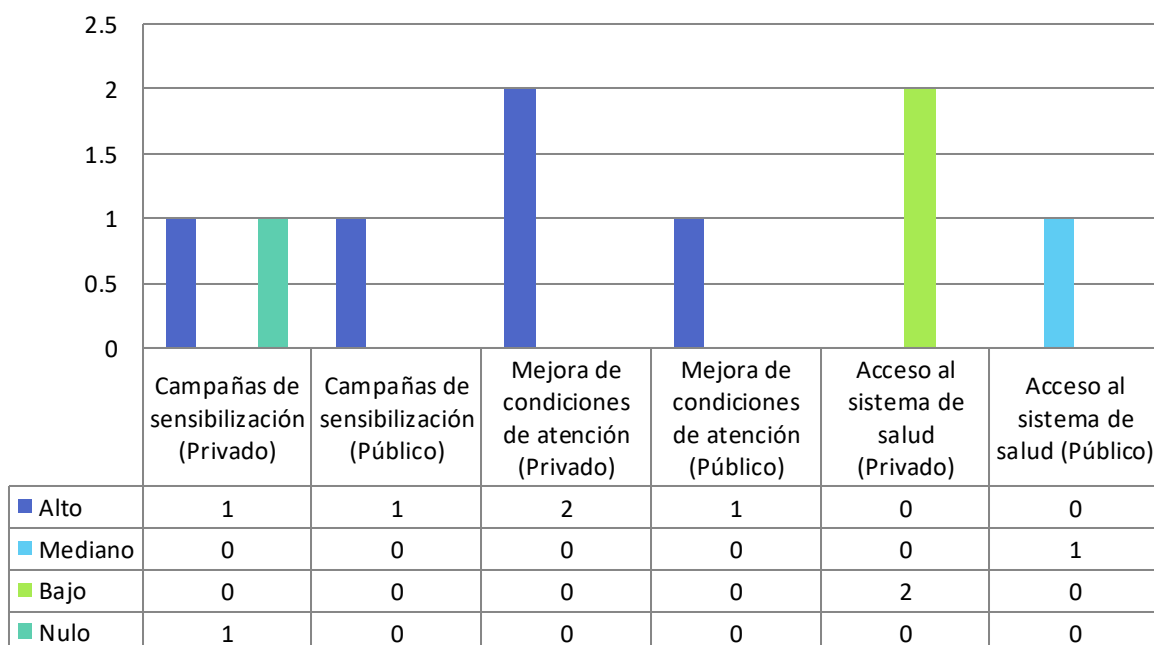


embargo las experiencias han variado también. En el caso de ella se ha tomado la decisión de evitar en gran medida todo lo relacionado a la sexualidad; en el caso de él piensa vivirlo pero hasta en el momento que estén preparados.

En nuestra sociedad las vivencias de la sexualidad para ambos sexos son diferentes, si bien en las mujeres se ve muy involucrado el componente emocional, en este caso el hombre también lo incorpora de forma importante y vital. Es comprensivo y evidente que esto suceda ya que para las personas en general es importante el componente del autoestima; sin embargo aún más en personas con algún tipo de discapacidad.

### Triangulación de Cuestionarios

Gráfico 1. Resultados de Cuestionario dirigido a instituciones públicas y privadas



Elaborado por el equipo investigador

En este gráfico se resume la diferencia entre los protocolos establecidos en instituciones de salud pública y privada, entiéndase como hospitales e instituciones de rehabilitación.

Es evidente que las campañas de sensibilización hacia las personas con discapacidad se emplean en ambas instituciones; sin embargo, es de destacar que en las instituciones privadas hay una contradicción en la forma en las que estas campañas influyen en el comportamiento y pensamiento de los empleados, mostrando así contradicciones entre ellos y dejando entrever

que, dependiendo de la calidad humana de cada persona el que este tipo de campañas generen cambios en las mismas y que éstas incidan en la forma de atender a los/as usuarios/as. En contraste a ello, en la institución pública, se muestra una influencia alta en las campañas de sensibilización para los/as empleados/as; situación que se manifiesta en el interés y amabilidad con la que las personas atienden a los/as usuarios/as.

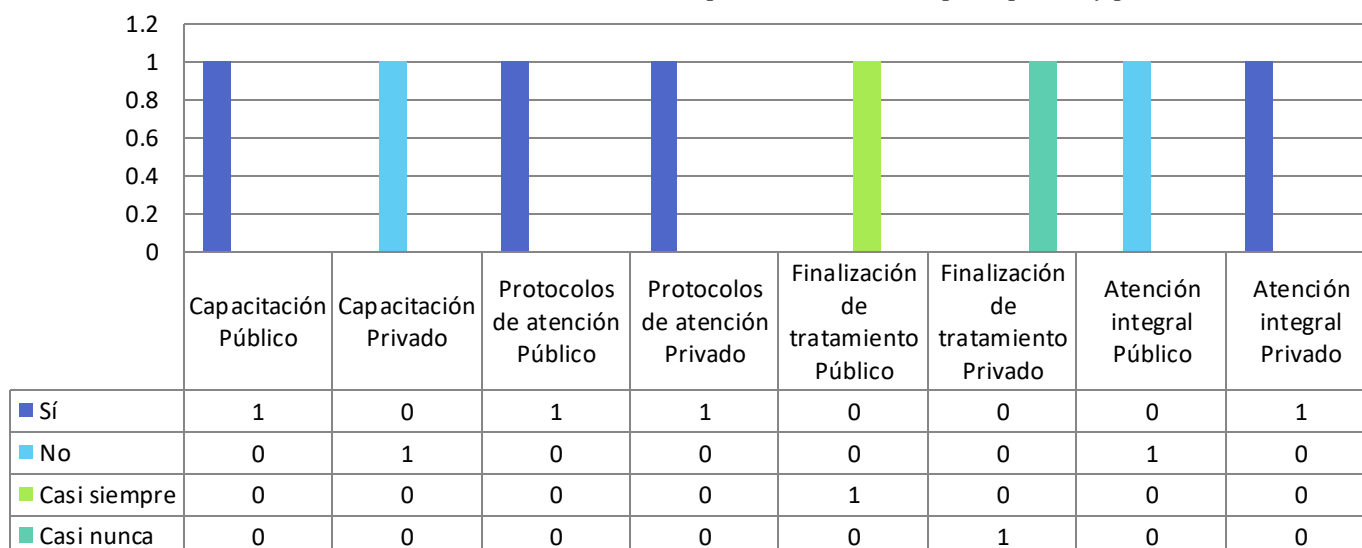
Aunado a ello, tanto instituciones públicas como privadas, manifiestan que deben de mejorar las condiciones de atención para las personas con lesión medular; parte de estas mejoras radican en la infraestructura, recursos materiales como equipo tecnológico, medicamentos y cantidad de personal destinado a la atención de personas con este tipo de necesidades. Por lo tanto, es importante destacar que estas condiciones no son las más adecuadas ni idóneas para brindar una atención debida.

Esto incluye la falta de capacitación que tienen las instituciones privadas sobre la atención especializada en personas con discapacidad; esto genera espacios para que se lleven a cabo procedimientos o protocolos que no sean adecuados para las necesidades específicas de cada usuario/a. Situaciones como la anteriormente planteada fueron causa de una emergencia sobrellevada por Blanca Alicia, a quien no se le dieron las adecuadas recomendaciones e instrucciones adecuadas posterior a su procedimiento quirúrgico.

Por último, el acceso al sistema de salud es evidentemente bajo en la puntuación de las instituciones privadas, ya que la recepción de pacientes y su estadía dependen de la capacidad económica que estos tengan para poder costear tanto intervención como rehabilitación necesaria; ya que en emergencia las instituciones se dedican a estabilizar a la persona y los rangos oscilan entre \$7,000 y \$10,000 solamente intervención quirúrgica; las terapias físicas y ocupacionales rondan \$25 cada sesión de 30 minutos. Por lo que la mayor parte de población salvadoreña e incluso personas de países aledaños, optan por la utilización de servicios públicos.

Por otra parte, es importante destacar que estas diferencias en cuanto a la atención, calidad, estructuración, capacitación y priorización de las intervenciones no sólo se da a nivel hospitalario, sino también al momento de la rehabilitación; situación que complejiza la adaptación de las personas con lesión medular a nivel físico y psicológico.

Gráfico 2. Resultados obtenidos del Cuestionario para Fisiatra/ Fisioterapeuta público y privado



Elaborado por el equipo investigador

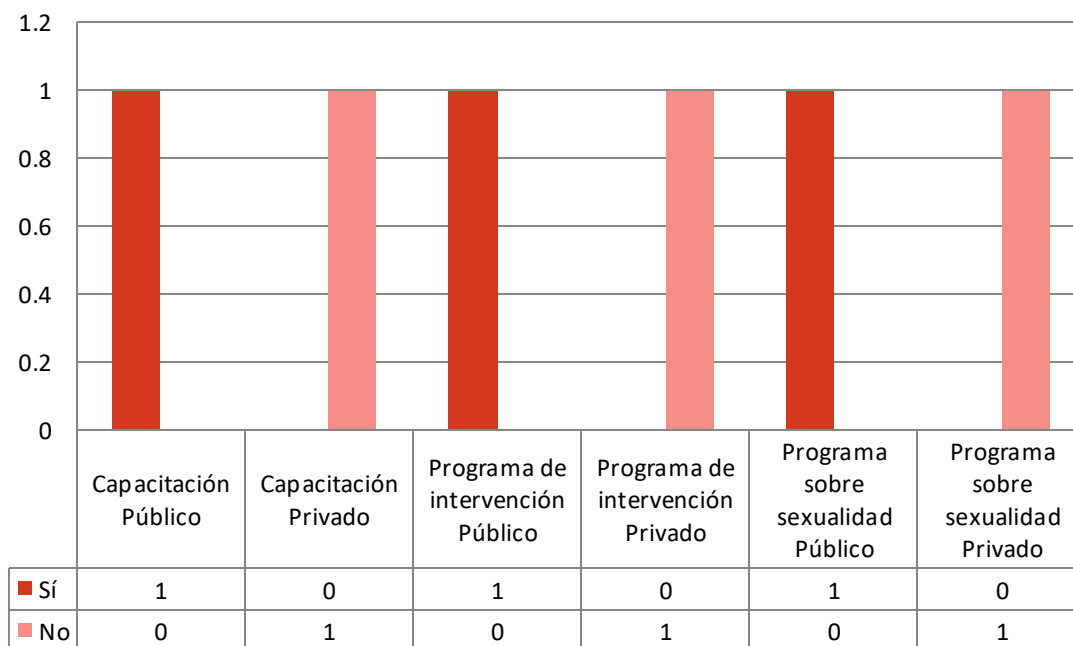
En este aspecto de rehabilitación física, sigue incidiendo la falta de capacitación profesional ni acerca de derechos para los profesionales privados; mientras que las capacitaciones de profesionales públicos se limitan a capacitaciones dirigidas a derechos de personas con discapacidad. Sin embargo, el poseer protocolos de acción es algo que comparten ya que deben de tener orientaciones específicas para la rehabilitación específica de cada una de las partes afectadas, situación que ejemplifica la priorización que se le da al aspecto físico de las personas.

A pesar de tener mayores estándares, es importante destacar que no todas las personas culminan el tratamiento dispuesto; como se indicaba anteriormente, los costos de una atención privada son sumamente altos teniendo en cuenta que (según la información proporcionada por los mismos profesionales) el tiempo de recuperación para una persona con lesión medular es de más de un año (dependiendo de la gravedad de la lesión). Por tanto, no todos poseen la solvencia económica para ello; en comparación con el tratamiento brindado por las instituciones públicas donde casi siempre lo finalizan ya que es un servicio gratuito y se ofrecen algunas facilidades de transporte.

Además de ello, las instituciones públicas tienen ciertas condiciones que los pacientes deben de cumplir para poder ingresar y estar internos en la institución, sino deben de ser

pacientes ambulatorios a los que no se les brindan los protocolos completos de atención, sino que dependiendo de las necesidades que cada uno requieran y además, se realizan periódicamente.

Gráfico 3. Resultados obtenidos del Cuestionario dirigido a Psicólogo/a – Sexólogo públicos y privados



Elaborado por el equipo investigador

Otro punto a destacar es que tanto en instituciones públicas como privadas se prioriza la rehabilitación física, dejando en segunda instancia la salud mental; siendo la salud mental dirigida hacia la aceptación de la rehabilitación y de la discapacidad adquirida. Un dato importante es que sólo en las instituciones públicas se cuenta con el apoyo psicológico, sin embargo, éste se limita a ser una vez por semana para los pacientes internos y para pacientes externos no se completa el proceso.

Asimismo, las áreas que se abordan no siguen un protocolo específico, sino que se realiza según la pertinencia que cada profesional le proporcione a cada una de ellas, siendo la sexualidad la menos abordada de todas. A pesar de ello, manifiestan dar charlas informativas impartidas por el urólogo de la institución acompañado de un empleado de la misma con lesión medular. Por ende, es evidente la falta de orientación que las personas con lesión

medular tienen en cuanto a las adecuaciones y adaptaciones que deben de tener para el disfrute y satisfacción sexual.

Finalizando esta investigación, fue imposible encontrar investigaciones con temas semejantes al presente que se contrasten con el contexto salvadoreño para poder formular diferencias o similitudes entre los hallazgos de este estudio, dejando así nuevos elementos a retomar por otros grupos investigadores para contrastar la información encontrada de la vivencia y experiencia de los informantes que hicieron esta investigación posible.

Sin embargo, se encontraron algunas situaciones que no son consideradas en investigaciones de otros países e instituciones ya que son muy particulares de la realidad de este país, elementos como la religión y el machismo que impera en la construcción histórica de la población salvadoreña y que juega un papel determinante en la formación de esquemas cognitivos con los que se dirigen las personas, así como también la forma cultural y socialmente aceptable de manifestar sentimientos; situaciones que además, se ven reforzadas por el poco alcance y capacitación que los profesionales encargados de rehabilitar a las personas tiene sobre el tema de la sexualidad adecuada a sus necesidades.

Es así como el grupo investigador finalmente define la discapacidad, como el conjunto de limitantes físicas o mentales que restringen parte de las actividades que acostumbra realizar la sociedad y que además, contiene un componente psicológico individual expresado en la percepción de la misma persona y que se ve influenciado por su personalidad, autoestima y apoyo social.

## Capítulo IV. Limitantes, conclusiones y recomendaciones

### 4.1 Limitantes

- Las entidades públicas no manejan información exacta sobre los estadísticos acerca de personas con lesión medular, lo cual dificulta tener una cifra más acertada de la cantidad de personas que la sufren y la ubicación de las mismas.
- Se recibió poca apertura por parte de entidades tanto públicas como privadas al inicio del proceso por la temática a investigar; por dicha situación, al momento de solicitar participación de personas hubo menos población disponible.
- Al momento de trabajar con los informantes, por ser estudiantes con diversos horarios de clases y actividades, se dificultaban las sesiones de recogida de datos, haciendo que el proceso se volviese más tardado de lo esperado.
- La poca información, investigación y abordaje del tema de la sexualidad de personas con lesión medular hizo que se dificultara la revisión del fenómeno bajo la perspectiva psicológica dentro del contexto salvadoreño, por lo que se tuvo que apoyar en investigaciones de países cuyas diferencias socio-culturales, ideológicas y económicas difieren de las propias del país.
- En cuanto a las características de los informantes clave, se presentaron obstáculos en cuanto a características de personalidad debido a la dominancia, recelo y astucia de parte de uno, sin embargo se pudo solventar a medida que se ejecutaban las sesiones y los niveles de empatía y confianza aumentaron. Con respecto al otro informante, tuvo serios problemas de salud que le imposibilitaron acudir durante 2 meses a las sesiones dispuestas.

## 4.2 Conclusiones

- A partir de los datos obtenidos de las vivencias de los participantes, el análisis de los mismos y la comparación con estudios y teorías expuestas dentro de esta investigación, el equipo investigador concluye que, hasta el momento en que se ha finalizado este estudio, dichos participantes no han podido alcanzar una adaptación adecuada de su comportamiento sexual debido a los diferentes factores intrínsecos y extrínsecos que los han determinado en su satisfacción y descubrimiento sexual, siendo los constructos religiosos un elemento trascendental en ello.
- La falta de información profesional ante la adaptación del comportamiento sexual de personas con lesión medular ha causado que de forma empírica ellos mismos descubran alternativas de llevar a cabo su vida sexual plena. El uso de juguetes y diferentes actividades al coito son las acciones más utilizadas por las personas con lesión medular para satisfacer a sus parejas y a ellos mismos. Sin embargo, el temor de no complacer o ser suficiente para la pareja es un factor tácito en dichas relaciones, por lo que la inestabilidad y omisión de las mismas es algo usual, esto es algo que se toma como formas de afrontamiento ante esas variables emocionales y que además inciden en su autoestima así como en la profundidad de sus vínculos afectivos.
- Algunos de los factores que generan mayor impacto y diferenciación en la calidad de vida de las personas son las condiciones de salud tales como severidad de los síntomas, condición de enfermedad y/o discapacidad adquirida o congénita, tipo de discapacidad o limitación, grado de independencia y autonomía en las actividades cotidianas así como las condiciones económicas que posean.
- Las formas de afrontamiento de las personas con lesión medular difieren dependiendo de la connotación emocional que conlleva la situación a enfrentar, su construcción histórica particular, rasgos de personalidad así como los círculos de apoyo con los que cuentan, ya que se ve implícita la influencia del autoestima relacionada al refuerzo social que pueda contraer, así como también el grado de vinculación afectiva que se mantenga.
- Las instituciones de salud pública y privada velan por la estabilidad y rehabilitación física de las personas, dejando la salud mental como una terapia de apoyo para la aceptación de la

rehabilitación y abordando de forma esporádica y superficial el tema de la sexualidad en personas con lesión medular.

- Uno de los hallazgos más importantes es que la sexualidad es un tema rodeado de mitos, educación restrictiva y limitada; aún más ante la anulación de la sexualidad hacia las personas con discapacidad. Además de ello, la coartación que se ejerce por medio de la casuística que los dirigentes de las diferentes iglesias promueven dentro de sus feligreses genera ambigüedades y sentimientos de culpa ante el disfrute de la sexualidad ya que se ve limitada con el objetivo reproductor y no como forma de placer o de manifestación afectiva.



### 4.3 Recomendaciones

- Se recomienda que se impulsen investigaciones con enfoque cualitativo, cuantitativo y experimental en personas con discapacidad, especialmente en lesionados medulares, que sean referidos a la sexualidad. Ya la población tiene la necesidad de conocer más sobre sí mismos como seres sexuales, incorporando tanto sus capacidades y limitantes en el área individual y de pareja; además que el tema está escasamente explorado y más aún en el país.
- Sería de mucho beneficio hacer propuestas de programas de intervención a implementar por medio del Ministerio de Salud respecto a los temas de discapacidad y sexualidad, aprovechando así el uso de los medios de comunicación para que contribuyan a derribar los muros del mito que una persona discapacitada es asexual y orientando formas adecuadas para el goce de su sexualidad.
- Concientizar a la población en general de la importancia de los accesos y modificaciones necesarias en las infraestructuras para la facilitación de la movilidad de las personas con discapacidad.
- Que las instituciones de salud pública y privada tengan capacitaciones apropiadas para que puedan fortalecer los protocolos o guías de atención para las personas con lesión medular, de tal forma que a través de intervenciones clínicas eficientes, se garantice el mejor ajuste posible a la situación, trabajando estrategias de afrontamiento que fortalezcan su adaptación de forma realmente integral.
- A estudiantes y profesionales de la psicología, ser autogestores de su formación académica y personal en cuanto a temas relevantes y poco divulgados por la connotación polémica que conllevan como lo es la sexualidad; tener conocimiento de los diferentes aspectos que inciden y las formas de manifestarse, dará herramientas necesarias para orientar de forma adecuada a personas que necesiten desaprender y re-aprender diferentes alternativas erótico-sexuales para el disfrute de su sexualidad.

## Referencias bibliográficas

### Artículos científicos

Botero, P. A. (2013). DISCAPACIDAD Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO: UNA REVISIÓN TEÓRICA. *Revista Vanguardia Psicológica*, 3(2), 196-214. doi: 2216-0701

Castillo Cuadros, J. & Tapia Zambrano, C. (2012). Sexualidad en el lesionado medular: caracterización de la población masculina en control en el Hospital del Trabajador de Santiago, Chile. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 22(1), 32-43. doi: [10.28957/remfr](https://doi.org/10.28957/remfr)

Franco Chacón, N., Aguilar Chavarría, E., García Rojas, V., Gómez Montoya, L., Jiménez Quesada, G., Quñones Corrales, E., y Rivera Solano, M. (2009). Abordaje de la sexualidad en el proceso de rehabilitación de personas con lesión medular. *Revista Enfermería Actual en Costa Rica*, 16(1), 1-12. doi: 1409-4568

López Herrera, J. F. (2001). Vivencia sexual y erótica de un grupo de discapacitados medulares en silla de ruedas. *Revista Médica Risaralda*, 7(1), 1-4. doi:10.22517

Moreno, C. (2016). Abordaje profesional de la sexualidad en personas con discapacidad. *Balance sociosanitario de la dependencia y la discapacidad*, 66 (1), 32-35. Recuperado de [https://www.balancesociosanitario.com/Abordaje-profesional-de-la-sexualidad-en-personas-con-discapacidad\\_a4411.html](https://www.balancesociosanitario.com/Abordaje-profesional-de-la-sexualidad-en-personas-con-discapacidad_a4411.html)

### Informe: Autor corporativo, informe gubernamental

CONAIPD. (S.F.). *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.conaipd.gob.sv/index.php/documentos-de-interes/convencion-interamericana-para-la-eliminacion-de-todas-las-formas-de-discriminacion-contra-las-personas-con-discapacidad.html>

Fundación Grupo Develop. (2013). *La afectividad y la sexualidad en personas con discapacidad. Taller para personas usuarias*. Recuperado de: <http://www.grupodevelop.com/wpcontent/uploads/pdf/informeseexualidad-discapacidad.pdf>

ISRI. (2012). *Modelo de Atención y Provisión Centro de Rehabilitación Integral de Occidente. CRIO Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. CRIOR*. Recuperado de: [http://publica.gobiernoabierto.gob.sv/institutions/instituto-salvadoreno-de-rehabilitacion-integral/information\\_standards/servicios](http://publica.gobiernoabierto.gob.sv/institutions/instituto-salvadoreno-de-rehabilitacion-integral/information_standards/servicios)

Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo., y Velásquez, S. (2013). Programa Institucional Actividades de Educación para una vida Saludable. Recuperado de: [https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI\\_Presentaciones/licenciatura\\_mercadotecnia/fundamentos\\_de\\_metodologia\\_investigacion/PRES44.pdf](https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Presentaciones/licenciatura_mercadotecnia/fundamentos_de_metodologia_investigacion/PRES44.pdf)

#### **Libro:**

Ruiz Olabuénaga, J. I. (2007). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

#### **Libros: On-line**

Gorguet Pi, I. C. (2008). *COMPORTAMIENTO SEXUAL HUMANO*. Recuperado de: [http://tesis.repo.sld.cu/124/1/Iliana\\_Gorguet\\_PiLIBRO\\_.pdf](http://tesis.repo.sld.cu/124/1/Iliana_Gorguet_PiLIBRO_.pdf)

Sarmiento Santana, M. (2007). *UNA ESTRATEGIA DE FORMACIÓN PERMANENTE*. doi: 978-84-690-8294-2

#### **Periódico: On-line**

Calderón, A., & Sosa, B. (21 de septiembre de 2016). Entre junio de 2014 y mayo de 2016 han sido colocadas 983 personas con discapacidad en puestos de trabajo, según CONAIPD. *La Prensa Gráfica*. Recuperado de: <http://www.laprensagrafica.com/2016/09/21/hay-410798-personas-con-discapacidad-en-el-salvador-segun-encuesta-de-conaipd>

ISRI. (2014). *Modelo de Atención y Provisión de Servicios del Centro del Aparato Locomotor CAL*. Recuperado de: [http://publica.gobiernoabierto.gob.sv/institutions/instituto-salvadoreno-de-rehabilitacion-integral/information\\_standards/manuales-basicos-de-organizacion?page=2](http://publica.gobiernoabierto.gob.sv/institutions/instituto-salvadoreno-de-rehabilitacion-integral/information_standards/manuales-basicos-de-organizacion?page=2)

## **Tesis**

Gutiérrez López, G. L. (2003). Relación entre autoestima y satisfacción sexual en lesionados medulares (parapléjicos y cuadripléjicos). (Tesis de grado). Universidad de las Américas Puebla. México. Recuperado de: [http://biblioteca.universia.net/html\\_bura/ficha/params/title/relacion-autoestima-satisfaccion-sexual-lesionados-medulares-paraplejicoscuadriplejicos/id/50860783.html](http://biblioteca.universia.net/html_bura/ficha/params/title/relacion-autoestima-satisfaccion-sexual-lesionados-medulares-paraplejicoscuadriplejicos/id/50860783.html)

Mendoza Gutiérrez, M. (2009). EL AUTOCONCEPTO, LOS FACTORES RESILIENTES DE LA PERSONALIDAD, Y SU RELACIÓN CON LA SEXUALIDAD EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y SENSORIAL. (Tesis de grado). Universidad Arturo Michelena. San Diego, Venezuela. doi: 10.13140/RG.2.1.3946.3525

Monroy Asturias, A. E. (2014). AUTOCONCEPTO EN ADULTOS CON PARAPLEJIA QUE LLEVAN UNA VIDA ACTIVA Y SALUDABLE. (Tesis de grado). Universidad Rafael Landívar, Guatemala. Recuperado de: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/05/42/Monroy-Andrea.pdf>

Pintado Cucarella, M. S. (2009). BIENESTAR EMOCIONAL, IMAGEN CORPORAL, AUTOESTIMA Y SEXUALIDAD EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA. (Tesis doctoral). Universidad de Valencia. Valencia, España. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/profile/Sheila\\_Pintado/publication/281783171\\_Bienestar\\_emocional\\_imagen\\_corporal\\_autoestima\\_y\\_sexualidad\\_en\\_mujeres\\_con\\_cancer\\_de\\_mama/links/5642155908ae2a134aac7643/Bienestar-emocional-imagen-corporal-autoestima-y-sexualidad-en-mujeres-con-cancer-de-mama.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Sheila_Pintado/publication/281783171_Bienestar_emocional_imagen_corporal_autoestima_y_sexualidad_en_mujeres_con_cancer_de_mama/links/5642155908ae2a134aac7643/Bienestar-emocional-imagen-corporal-autoestima-y-sexualidad-en-mujeres-con-cancer-de-mama.pdf)

## **Web Site**

American Psychological Association. (2017). El camino a la resiliencia. Recuperado de: <http://www.apa.org/centrodeapoyo/resiliencia-camino.aspx>

Anónimo. (2014). Discapitados: importante capital humano que contribuyen al desarrollo de El Salvador. Medio Lleno. Recuperado de: <http://mediolleno.com.sv/noticias/discapitados-importante-capital-humano-que-contribuyen-al-desarrollo-de-el-salvador>

Asociación Mexicana para la Salud Sexual A.C. (2017). Definiciones básicas. Recuperado de: <http://www.amssac.org/biblioteca/definiciones-basicas/>

OMS. (2017). Lesiones Medulares. Recuperado de: OMS. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>

OMS. (2017). Temas de Salud Discapacidades. Recuperado de: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Oxford. (2017). Oxford Living Dictionaries Español Religión. Recuperado de: <https://es.oxforddictionaries.com/definicion/religion>

Significados. (2017). Significado de Gestalt. Recuperado de: <https://www.significados.com/gestalt/>

Vargas, K. (2017). Una ley que no supera lo constitucional. Medio Lleno. Recuperado de: <http://mediolleno.com.sv/opinion/una-ley-que-no-supera-lo-constitucional>

# APÉNDICE

## ÍNDICE DE APÉNDICE

|  |     |
|--|-----|
| <b>Apéndice 1.</b> Guía de Entrevista Semi-estructurada .....  | 114 |
| <b>Apéndice 2.</b> Guía de Observación .....   | 117 |
| <b>Apéndice 3.</b> Cuestionarios y Cartas de Validación.....   | 119 |
| 3.1 Cuestionarios.....   | 119 |
| 3.1.a Cuestionario Dirigido a Instituciones Públicas y Privadas.....   | 119 |
| 3.1.b Cuestionario Dirigido a Fisiatra y/o Fisioterapeuta.....   | 124 |
| 3.1.c Cuestionario Dirigido a Psicólogo/a y/o Sexólogo.....  | 128 |
| 3.2 Cartas de Validación.....  | 134 |
| 3.2.a Juez #1.....   | 134 |
| 3.2.b Juez #2.....   | 135 |
| 3.2.c Juez #3.....   | 136 |
| 3.2.d Juez #4.....   | 137 |
| 3.2.e Juez #5.....   | 138 |
| <b>Apéndice 4.</b> Procedimiento de tabulación de resultados obtenidos en la validación de instrumentos mediante la técnica de Lawshe..... | 139 |
| <b>Apéndice 5.</b> Características de los informantes.....   | 143 |
| <b>Apéndice 6.</b> Cuestionarios llenos.....   | 144 |



## Apéndice 1. Guía de Entrevista Semi-estructurada

### Guía de entrevista semi-estructurada



**Objetivo:** Obtener información de carácter holístico sobre las vivencias de las personas con lesión medular con respecto a la adaptación de su comportamiento sexual.

1. Nombre del/a entrevistado/a:

\_\_\_\_\_

2. Fecha: Día: \_\_\_\_ Mes: \_\_\_\_ Año: \_\_\_\_

3. Sexo: \_\_\_\_\_

4. Edad: \_\_\_\_\_ 5. Lugar de nacimiento: \_\_\_\_\_

6. Nivel educativo: \_\_\_\_\_

#### Contexto familiar

7. ¿A qué se dedica actualmente?

8. ¿Cuál es su lugar de residencia? (proporcionar dirección)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.

9. ¿Cuál es su estado civil? \_\_\_\_\_

10. Cuéntenos sobre los miembros de su familia y a qué se dedican.

11. ¿Tiene hijos o niños a su cargo? cuántos y edades.

A) Si su respuesta es positiva, ¿Cómo se siente tenerlos a su cargo?

B) Si su respuesta es negativa, ¿Cuál es su opinión sobre tener hijos?

12. ¿Con quiénes vive? ¿Con quién se lleva mejor? ¿Con quién tiene más dificultades? ¿Por qué?

13. ¿Tiene o ha tenido anteriormente relaciones de pareja? Coméntenos cómo han sido las más significativas.

### **Área Intrapersonal: Autoestima/Concepto de discapacidad**

14. Para usted, ¿Qué es discapacidad?

15. ¿Cuál es el tipo de lesión que usted tiene y desde cuándo?

A) ¿Cómo influyó esto en la percepción que los demás tenían hacia usted?

B) Si ha sido por alguna enfermedad o accidente, ¿De qué manera la adquirió?

c) De qué forma se percibe a usted mismo/a debido a ello?

16. ¿Cómo ha sido su vivencia personal a lo largo del tiempo a raíz de su lesión?

### **Resiliencia**

17. Coméntenos un día cotidiano según su rutina.

A) Coméntenos cuáles son sus motivaciones al iniciar el día

B) ¿De qué forma se sobrepone de las dificultades que tiene en el día?

C) ¿De qué forma celebra sus logros?

18. ¿Cuáles considera que son las mayores limitantes que tienen las personas con lesión medular?; y usted en particular?

19. ¿Cuáles considera que son sus fortalezas personales?, en qué le ha ayudado?

20. ¿Cuáles considera que son sus principales defectos? Cómo le ha afectado?, de qué forma ha tratado de superarlos?

### **Relaciones Sociales**

21. Coméntenos un poco de los ambientes en los que se desenvuelve, domicilio, estudios/trabajo, iglesia.

A) ¿Podría comentarnos la forma en que se relaciona con las personas de esos ambientes?

B) ¿Podría mencionarnos cómo se relacionan ellos con usted?



22. ¿A qué se dedica en sus tiempos libres?

A) Para deportes/asociaciones: ¿Cómo inició su actividad en ellos?

B) ¿De qué forma han influido en su vida?

23. ¿Cuáles son los lugares que más frecuenta y en los que se siente bien recibido y los lugares en los que no se siente de esa manera?

A) Y la razón por la que se siente de esa manera.

24. ¿Cuenta con alguien que le apoye en su movilización?

A) Si su respuesta es positiva, ¿Cómo es su relación con dicha persona?

B) Si su respuesta es negativa, ¿De qué manera se las arregla para realizar todas las actividades?

### **Área Sexual**

25. ¿Usted cree que una persona con lesión medular también es capaz de vivir al máximo su sexualidad?

A) Si su respuesta es afirmativa, ¿De qué manera lo puede hacer? ¿Podría comentar un poco al respecto?

B) Si su respuesta es negativa, ¿Por qué razones considera que no puede hacerlo?

26. ¿Podría comentar sobre personas, instituciones, lugares donde le hayan proporcionado cualquier tipo de información sobre la sexualidad (cambios corporales, métodos anticonceptivos, ITS, formas de realizar un acto sexual)? ¿Cómo se sintió al respecto? ¿Qué pensaba acerca de ello? ¿Si lo experimentó, de qué forma lo hizo?

27. ¿Las personas con lesión medular pueden concebir hijos?

28. ¿Cuáles podrían ser algunos mitos que las personas tienen acerca de la vivencia sexual de las personas con lesión medular?

## Apéndice 2. Guía de Observación



### GUIA DE OBSERVACION



**Objetivo:** Observar y registrar diferentes comportamientos que presenta el/la informante durante la sesión.

#### Datos generales:

Nombre: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Profesión u ocupación: \_\_\_\_\_ Nivel académico: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_ Periodo de observación: \_\_\_\_\_

| <b>APARIENCIA FISICA</b>   |   |              |             |             |
|----------------------------|---|--------------|-------------|-------------|
| <i>No</i>                  | <i>ASPECTOS A OBSERVAR</i>                                    | <i>MUCHO</i> | <i>POCO</i> | <i>NADA</i> |
| 1                          | Vestimenta limpia y en buen estado                            |              |             |             |
| 2                          | Cabello ordenado y limpio                                     |              |             |             |
| 3                          | Piel limpia   |              |             |             |
| 4                          | Rostro maquillado   |              |             |             |
| 5                          | Rostro limpio   |              |             |             |
|                            | Otros:  |              |             |             |
| <b>EXPRESION FACIAL</b>    |   |              |             |             |
| <i>No</i>                  | <i>ASPECTO A OBSERVAR</i>                                     | <i>MUCHO</i> | <i>POCO</i> | <i>NADA</i> |
| 1                          | Se sonroja  |              |             |             |
| 2                          | Humedad en los ojos   |              |             |             |
| 3                          | Llora   |              |             |             |
| 4                          | Sonríe  |              |             |             |
| 5                          | Tics  |              |             |             |
| 6                          | Movimiento ocular   |              |             |             |
|                            | Otros:  |              |             |             |
| <b>MOVIMIENTO CORPORAL</b> |   |              |             |             |
| <i>No</i>                  | <i>ASPECTO A OBSERVAR</i>                                     | <i>MUCHO</i> | <i>POCO</i> | <i>NADA</i> |
| 1                          | Mueve las manos   |              |             |             |
| 2                          | Toma objetos del entorno                                      |              |             |             |
| 3                          | Tics  |              |             |             |
| 4                          | Tiene dificultad para comunicarse utilizando gestos o mímicas |              |             |             |
|                            | Otros:  |              |             |             |

| <b>ESTADO EMOCIONAL</b>                           |   |              |             |             |
|---|---|--------------|-------------|-------------|
| <i>No</i>   | <i>ASPECTO A OBSERVAR</i>                             | <i>MUCHO</i> | <i>POCO</i> | <i>NADA</i> |
| 1   | Alegre  |              |             |             |
| 2   | Enojado   |              |             |             |
| 3   | Triste  |              |             |             |
| 4   | Serio   |              |             |             |
| 5   | Preocupado  |              |             |             |
| 6   | Fluctuante  |              |             |             |
|   | Otros:  |              |             |             |
| <b>LENGUAJE</b>                                   |   |              |             |             |
| <i>No</i>   | <i>ASPECTO A OBSERVAR</i>                             | <i>MUCHO</i> | <i>POCO</i> | <i>NADA</i> |
| 1   | Lento   |              |             |             |
| 2   | Rápido  |              |             |             |
| 3   | Errores de pronunciación                              |              |             |             |
| 4   | Contesta eficientemente las preguntas que se le hacen |              |             |             |
| 5   | Bagaje de lenguaje pobre                              |              |             |             |
| 6   | Utiliza palabras obscenas                             |              |             |             |
| 7   | Su tono de voz es alto                                |              |             |             |
|   | Otros:  |              |             |             |
| <b>INTERACCION CON EL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN</b> |   |              |             |             |
| <i>No</i>   | <i>ASPECTO A OBSERVAR</i>                             | <i>MUCHO</i> | <i>POCO</i> | <i>NADA</i> |
| 1   | Contacto ocular                                       |              |             |             |
| 2   | Atento/a a las indicaciones                           |              |             |             |
| 3   | Desconfiado/a   |              |             |             |
| 4   | Respetuoso/a  |              |             |             |
|   | Otros:  |              |             |             |

### Apéndice 3. Cuestionarios y Cartas de Validación

#### 3.1 Cuestionarios

##### 3.1.a Cuestionario Dirigido a Instituciones Públicas y Privadas



### CUESTIONARIO DIRIGIDO PARA INSTITUCIONES



## “ADAPTACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR”

**Objetivo:** Conocer protocolos establecidos en las instituciones de salud para la atención de personas con lesión medular.

**Indicación:** Marque con una “X” las respuestas que crea pertinentes para cada una de las preguntas establecidas.

1. ¿En qué medida cree que influyen las campañas de sensibilización del personal de salud hacia las personas con lesión medular?

Alto                       Mediano                       Bajo                       Nulo

2. ¿En qué medida considera que se deben mejorar las condiciones de infraestructura para la atención para las personas con lesión medular?

Alto                       Mediano                       Bajo                       Nulo

3. ¿En qué medida considera que las personas con lesión medular tienen acceso al sistema de salud?

Alto                       Mediano                       Bajo                       Nulo

4. ¿Cuentan con jornadas de capacitación para la atención especializada de personas con discapacidad?

Sí                       No

- Si su respuesta fue afirmativa, ¿Cada cuánto se reciben dichas capacitaciones?

Una vez al año  Una vez cada 6 meses  Una vez al mes

- Si su respuesta fue negativa, ¿por qué cree que no se llevan a cabo?

Falta de presupuesto  Falta de coordinación por parte del personal

Carencia de tiempo  Otros: \_\_\_\_\_

5. ¿Cuentan con equipo tecnológico moderno para dar tratamiento a personas con lesión medular?

Sí  No

6. ¿Considera que el sistema de salud tiene los recursos materiales (tecnología, espacio físico, medicamentos) y la cantidad de personal necesario para darle una atención de calidad a personas con lesión medular?

Sí  Sí, y necesita mejorar  No  No, son sumamente necesarios

7. ¿Cree que es necesario que una persona con lesión medular deba acceder a atención privada en el área de salud?

Sí  No

8. ¿Considera que este centro de salud cumple con las necesidades básicas para el acceso y facilidad de movimiento a personas con lesión medular?

Sí  No  Debe mejorar

9. ¿Se cuenta con un protocolo a seguir al momento de darle atención a alguien con lesión medular?

Sí  No

Si su respuesta es afirmativa, marque las áreas que se ejecutan

#### **Tratamiento médico**

\_\_\_ Consulta con neurocirujano

- \_\_\_ Examen físico y neurológico completo
- \_\_\_ Toma de radiografías
- \_\_\_ Administración de analgésicos para el control adecuado del dolor
- \_\_\_ Medidas de cuidados generales para evitar o minimizar complicaciones de problemas relacionados a otros órganos
- \_\_\_ Colocación de cateterismo vesical al ingreso.

### **Tratamiento de las secuelas o complicaciones**

- \_\_\_ Intestino neurogénico
- \_\_\_ Vejiga neurogénica
- \_\_\_ Fertilidad
- \_\_\_ Explicación de los derechos sexuales y reproductivos
- \_\_\_ Disfunciones sexuales en hombres
- \_\_\_ Disfunciones sexuales en mujeres
- \_\_\_ Espasticidad
- \_\_\_ Dolor neuropático
- \_\_\_ Lesiones por presión
- \_\_\_ Complicaciones respiratorias
- \_\_\_ Complicaciones cardiovasculares
- \_\_\_ Complicaciones musculoesqueléticas
- \_\_\_ Complicaciones psicológicas
- \_\_\_ Complicaciones odontológicas

### **Rehabilitación**

- \_\_\_ Fisioterapia
- \_\_\_ Terapia ocupacional
- \_\_\_ Psicoterapia de apoyo a paciente y familia

\_\_\_ Referencia a un centro especializado de fisioterapia y rehabilitación

\_\_\_ Rehabilitación sexual

Si su respuesta fue negativa; ¿por qué considera que no existe un protocolo en la institución?

---

---

---

10. ¿El tiempo de espera asignado para programar citas a las personas con lesión medular es similar al tiempo de espera para las personas convencionales?

Sí  No

11. A nivel de satisfacción, ¿Cómo considera que se retiran las personas con lesión medular o alguna otra discapacidad luego de su atención en la institución?

Muy satisfechos  Satisfechos  Poco satisfechos  Insatisfechos

12. ¿Se capacita al personal de la institución sobre los derechos que poseen las personas con discapacidad según leyes y tratados ratificados por el país?

Sí  No

Mencione, por qué:

---

---

---

13. En su opinión personal, ¿la calidad y atención que se le brinda a las personas con lesión medular cubre todos los aspectos contemplados en leyes y tratados que ampara a las personas con discapacidad ratificados en el país?

Sí  No

Mencione, por qué:

---

---

14. Señale las áreas en las que trabaja el Ministerio de Salud en sus diferentes instancias

- Prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles
- Detección temprana e intervención de todas las formas de discapacidad
- Tratamiento de todas las formas de discapacidad
- Rehabilitación y formación ocupacional de todas las formas de discapacidad
- Educación de todas las formas de discapacidad
- Suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad
- Sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales.

15. Señale los/as profesionales que trabajan con las personas con lesión medular dentro de la institución

Fisiatra     Psicólogo/a     Fisioterapeuta     Neurólogo/a

Otros: \_\_\_\_\_

16. Marque las instituciones a las que refieren a pacientes con lesión medular

- FUNTER
- ISRI
- INDES
- CAL
- CRIO/CRIOR

Otros: \_\_\_\_\_

Mencione algunas de las causas por las cuales refieren a los pacientes a dichas instituciones:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_





3.1.b Cuestionario Dirigido a Fisiatra y/o Fisioterapeuta



**CUESTIONARIO DIRIGIDO PARA FISIATRA/FISIOTERAPÉUTA**

**“ADAPTACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR”**

**Objetivo:** Conocer los lineamientos establecidos desde su profesión para la atención de personas con lesión medular.

**Indicación:** Marque con una “X” las respuestas que crea pertinentes para cada una de las preguntas establecidas.

1. ¿Reciben capacitaciones sobre leyes que promueven los derechos de las personas con discapacidad y su forma de atención?

Sí, pero no se hace

No, y no se hace

Sí, pero debe mejorar

No, pero debe implementarse

2. ¿Qué opinión tiene de los centros especializados de atención para personas con lesión medular?

Cumplen altamente las necesidades básicas

Cumplen mediocrementemente las necesidades básicas

No cumplen las necesidades básicas

3. ¿En qué medida considera que se pueden mejorar?

Alto

Mediano

Bajo

N/A

4. ¿Cuáles son las áreas primordiales en ser abordadas en el tratamiento de personas con lesión medular?

Física

Psicológica

Social

Sexual

Otra: \_\_\_\_\_

5. ¿Se cuenta con un protocolo a seguir al momento de darle atención a alguien con lesión medular?

Sí  No

Si su respuesta es afirmativa, marque las áreas que se ejecutan

\_\_\_ Determinar si está en condiciones de ingresar; ya sea a internación (sala o domiciliaria) o en la modalidad ambulatoria

\_\_\_ Analizar el cuadro funcional y los antecedentes del paciente

\_\_\_ Evaluación por parte del equipo interdisciplinario (Fisioterapia, Fisiatría, Ortopedia, Psicología, Trabajo Social)

\_\_\_ Acordar el plan de tratamiento integral y los objetivos propuestos para cada área

\_\_\_ El resultado de la evaluación es comunicado al paciente y a su grupo familiar

\_\_\_ Promover la participación del paciente en actividades que favorezcan su inclusión social

\_\_\_ Coordinar junto con psicología el grupo de información para pacientes, familiares y cuidadores

\_\_\_ Realizar los tratamientos/terapias necesarias para la rehabilitación sexual

\_\_\_ Indicar medidas terapéuticas para la prevención del deterioro físico

\_\_\_ Definir de forma interdisciplinaria los objetivos destinados al logro de la reinserción familiar y social en las mejores condiciones posibles.

\_\_\_ El paciente debe concurrir periódicamente a los controles en las diferentes áreas de tratamiento

Si su respuesta fue negativa; ¿por qué considera que no existe un protocolo estándar?

---

---

---

6. ¿Cuántas personas con este tipo de discapacidad atiende al mes?

0-10 personas  De 10-20 personas  De 20-30 personas  Más de 30 personas

7. ¿Cuánto considera que es el tiempo promedio para la rehabilitación en una persona con lesión medular a sus actividades?

6 Meses  De 6 a 12 meses  Más de 1 año  Más de 3 años

8. ¿Qué factores limitan la debida recuperación en personas con lesión medular en el país?

Falta de educación  Falta de recursos económicos/técnicos

Falta de accesibilidad e infraestructura  Falta de oportunidades y atención

Falta de apoyo familiar  Poca capacidad de superar su situación actual

Otros: \_\_\_\_\_

9. Los pacientes con lesión medular, ¿generalmente terminan el tratamiento propuesto?

Sí  No  Casi siempre  Casi nunca

10. ¿Les proponen atención integral a los pacientes con lesión medular?

Sí  No

Si su respuesta fue afirmativa, marque las actividades que les proponen

\_\_\_ Deportes

\_\_\_ Integración a grupos de apoyo/asociaciones

\_\_\_ Formación de nuevas actividades profesionales/ocupacionales

Otros: \_\_\_\_\_

11. ¿La vida sexual de las personas con lesión medular se ve afectada debido a su condición?

Sí  No

Si su respuesta fue afirmativa, marque cuáles serían los aspectos que inciden en ello

\_\_\_ Problemas en las relaciones de pareja

\_\_\_ Disfunciones sexuales en el hombre (Erección)

\_\_\_ Disfunciones sexuales en la mujer (Lubricación vaginal)

\_\_\_ Problemas de autoestima

\_\_\_ Las personas con discapacidad no tienen vida sexual

Otros: \_\_\_\_\_

Si su respuesta fue negativa, explique por qué:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



3.1.c Cuestionario Dirigido a Psicólogo/a y/o Sexólogo

**CUESTIONARIO DIRIGIDO PARA PSICÓLOGO/A – SEXÓLOGO**



**“ADAPTACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR”**

**Objetivo:** Conocer los lineamientos establecidos desde su profesión para la atención de personas con lesión medular.

**Indicación:** Marque con una “X” las respuestas que crea pertinentes para cada una de las preguntas establecidas.

1. ¿Considera que es fundamental la educación inclusiva a las nuevas generaciones para tratar a personas con lesión medular?

Sí, pero no se hace

No, y no se hace

Sí, pero debe mejorar

No, pero debe implementarse

2. ¿Recibe capacitaciones sobre leyes que promueven los derechos de las personas con discapacidad y su forma de atención?

Sí, pero no se hace

No, y no se hace

Sí, pero debe mejorar

No, pero debe implementarse

3. ¿Se cuenta con un programa de intervención psicológica para la atención de casos de personas con lesión medular?

Sí  No

Si su respuesta es afirmativa, marque las áreas que abordan:

**Evaluación**

\_\_\_ Entrevistas al paciente

\_\_\_ Entrevistas a familiares/pareja

\_\_\_ Aplicación de test

### **Diagnóstico**

- \_\_\_ Comunicación del diagnóstico al paciente
- \_\_\_ Comunicación del diagnóstico a familiares/pareja
- \_\_\_ Charlas informativas sobre la lesión y las dificultades psicológicas presentes

### **Tratamiento**

- \_\_\_ Psicoterapia individual
- \_\_\_ Terapia familiar
- \_\_\_ Terapia de pareja
- \_\_\_ Búsqueda de núcleos motivacionales
- \_\_\_ Atender a las reacciones emocionales derivadas de la lesión
- \_\_\_ Promover la aceptación de la discapacidad
- \_\_\_ Valorar la subjetividad de la pérdida (significado personal de la discapacidad)
- \_\_\_ Promover la revalorización de las capacidades remanentes
- \_\_\_ Reestructurar el proyecto personal de vida
- \_\_\_ Orientar hacia la adaptación a la realidad de vivir con lesión medular
- \_\_\_ Elaboración del duelo por el cuerpo perdido
- \_\_\_ Abordar las problemáticas psicosociales que pudieran manifestarse
- \_\_\_ Acompañar el proceso de inserción socio familiar y laboral, teniendo en cuenta los posibles cambios de roles y funciones dentro de la dinámica social y familiar
- \_\_\_ Propiciar la adquisición de conductas de autocuidado
- \_\_\_ Fomentar las conductas de independencia
- \_\_\_ Educación en derechos sexuales y reproductivos

Si su respuesta es negativa, explique por qué:

---

---

4. ¿Se cuenta con un programa de intervención sobre sexualidad para personas con este tipo de discapacidad?

Sí  No

Si su respuesta es afirmativa, marque las áreas que se abordan:

- Terapia individual (paciente)
- Terapia de pareja
- Terapia a la pareja del paciente
- Reestructuración cognitiva
- Programas educativos sobre sexualidad
- Desensibilización Sistemática aplicada a disfunciones sexuales
- Técnicas de focalización sensual y sexual aplicada a disfunciones sexuales
- Terapia sexual racional-emotiva
- Tratamiento de Hulbert para el bajo deseo sexual femenino
- Técnicas de relajación
- Actividades para el crecimiento erótico
- Técnicas para el desarrollo de habilidades de comunicación y asertividad
- Autoconocimiento corporal
- Educación en derechos sexuales y reproductivos

Si su respuesta es negativa, explique por qué:

---

---

---

---

5. Con respecto a personas con discapacidad, ¿Qué temas considera que se deben reforzar a los nuevos profesionales para un mejor abordaje?

Psicológica  Social  Sexual  Autoestima

Otros:

---

---

6. De los siguientes holones, ¿Cuál de ellos es el mayor influyente para la recuperación de las problemáticas en una persona con lesión medular?

Familia nuclear  Pareja  Amistades  Iglesia  Otros: \_\_\_\_\_

7. ¿En qué medida ha observado la superación de crisis en personas con lesión medular?

Alto  Mediado  Bajo  Nulo

8. ¿Cuáles son los motivos de consulta más frecuentes por los que acuden las personas con lesión medular?

Por referencia institucional

Depresión

Autoestima

Relaciones de pareja

Autolaceraciones/Intento de suicidio

Otros: \_\_\_\_\_

9. ¿Cuáles son las principales áreas que se abordan durante la intervención?

Autoestima  Relaciones interpersonales  Proyecto de vida

Cognitiva  Conductual  Psicoeducación  Sexualidad

Otros: \_\_\_\_\_

9. ¿Cuáles son las áreas que más suelen ser abordadas para el tratamiento en personas con lesión medular?

Física  Psicológica  Social  Sexual  Otra: \_\_\_\_\_



10. Cuando inicia con el proceso de atención psicológica, ¿se mantiene su asistencia hasta el final?

Sí  No  Casi siempre  Casi nunca

11. ¿Cuántas personas con este tipo de discapacidad atiende al mes?

0-10 personas  De 10-20 personas  De 20-30 personas  Más de 30 personas

12. ¿La vida sexual de las personas con lesión medular se ve afectada debido a su condición?

Sí  No

Si su respuesta fue afirmativa, marque cuáles serían los aspectos que inciden en ello

\_\_\_ Problemas en las relaciones de pareja

\_\_\_ Disfunciones sexuales en el hombre (Erección)

\_\_\_ Disfunciones sexuales en la mujer (Lubricación vaginal)

\_\_\_ Problemas de autoestima

\_\_\_ Existe disminución de placer en el paciente

\_\_\_ Existe disminución de placer en la pareja

\_\_\_ Falta de deseo sexual en el paciente

\_\_\_ No llegan al clímax/orgasmo en las relaciones sexuales

\_\_\_ Falta de conocimiento sobre métodos alternativos para alcanzar la erección/lubricación

\_\_\_ Desconocimiento de formas alternativas para mantener relaciones sexuales

\_\_\_ Rechazo de prácticas sexuales por la iglesia

\_\_\_ Las relaciones sexuales son únicamente para reproducirse

\_\_\_ Las personas con discapacidad no tienen vida sexual

Otros: \_\_\_\_\_

13. De las siguientes, marque la orientación sexual que presentan las personas con lesión medular que ha atendido:

Heterosexual  Gay  Lesbiana  Bisexual  Asexual

14. ¿Existe una relación entre la lesión medular y la función íntegra del aparato reproductor de las personas con lesión medular?

Sí  No

Si su respuesta es afirmativa, marque las posibles dificultades que se presenten:

\_\_\_ Dificultades en la erección

\_\_\_ Dificultades en la eyaculación

\_\_\_ Dificultades en la lubricación vaginal

Otros:

---

15. ¿Una mujer con lesión medular es capaz de tener un embarazo que no sea de alto riesgo?

Sí  No

### 3.2 Cartas de Validación

#### 3.2.a Juez #1



#### CARTA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS



San Salvador, El Salvador

Viernes 21 de julio de 2017

Yo, Martha Elizabeth Hernández Navas  
para objetivos de estudio, como juez en calidad de experto/a sobre la investigación de  
"Adaptación del comportamiento sexual de personas con lesión medular".

Hago constar que, he revisado el cuestionario dirigido a psicólogo/a - sexólogo,  
considerando los tres criterios de evaluación por ítem: "Es esencial", "Útil, pero no  
esencial" y "No necesario"; de acuerdo a la fórmula de Lawshe que solicitaron el y la  
estudiante Anaya Montoya, Alejandro José ; con carné AM11012 y Klee Bonilla, Fátima  
Lourdes; con carné KB11001.

Por lo que doy el visto bueno del instrumento de investigación presentado, considerando  
que la validación final del mismo será de acuerdo a los criterios de los/as profesionales  
participantes.

  
Firma del/a profesional

Lic. MARTHA ELIZABETH HERNÁNDEZ NAVAS  
PSICÓLOGA  
J. V. P. PSEMILO 077  
El Salvador, C.A.

### 3.2.b Juez #2



## CARTA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS



San Salvador, El Salvador

Viernes 14 de julio de 2017

Yo, Mariela Velasco de Avalos  
para objetivos de estudio, como juez en calidad de experto/a sobre la investigación de  
"Adaptación del comportamiento sexual de personas con lesión medular".

Hago constar que, he revisado el cuestionario dirigido a psicólogo/a - sexólogo,  
considerando los tres criterios de evaluación por ítem: "Es esencial", "Útil, pero no  
esencial" y "No necesario"; de acuerdo a la fórmula de Lawshe que solicitaron el y la  
estudiante Anaya Montoya, Alejandro José ; con carné AM11012 y Klee Bonilla, Fátima  
Lourdes; con carné KB11001.

Por lo que doy el visto bueno del instrumento de investigación presentado, considerando  
que la validación final del mismo será de acuerdo a los criterios de los/as profesionales  
participantes.

Firma del/a profesional

Licda. Mariela Velasco Pérez.  
PSICOLOGA  
J.V.P.P. No. 1359  
S.S. EL SALVADOR, C.A.

SELLO

3.2.c Juez #3



CARTA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS



San Salvador, El Salvador

Martes 5 de septiembre de 2017

Yo, Aldo Erick Flores Hernández  
para objetivos de estudio, como juez en calidad de experto/a sobre la investigación de  
"Adaptación del comportamiento sexual de personas con lesión medular".

Hago constar que, he revisado el cuestionario dirigido a todas las cuestionarias, considerando los tres criterios de evaluación por ítem: "Es esencial", "Útil, pero no esencial" y "No necesario"; de acuerdo a la fórmula de Lawshe que solicitaron el y la estudiante Anaya Montoya, Alejandro José; con carné AM11012 y Klee Bonilla, Fátima Lourdes; con carné KB11001.

Por lo que doy el visto bueno del instrumento de investigación presentado, considerando que la validación final del mismo será de acuerdo a los criterios de los/as profesionales participantes.

  
Firma del/a profesional

Dr. Aldo Erick Flores Hernández  
DOCTOR EN MEDICINA  
J.V.P.M. No. 6532

SELLO

### 3.2.d Juez #4



## CARTA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS



San Salvador, El Salvador

Martes 5 de septiembre de 2017

Yo, Carmen Elena Fernández Rivera  
para objetivos de estudio, como juez en calidad de experto/a sobre la investigación de  
"Adaptación del comportamiento sexual de personas con lesión medular".

Hago constar que, he revisado el cuestionario dirigido a Los 3 instrumentos,  
considerando los tres criterios de evaluación por ítem: "Es esencial", "Útil, pero no  
esencial" y "No necesario"; de acuerdo a la fórmula de Lawshe que solicitaron el y la  
estudiante Anaya Montoya, Alejandro José; con carné AM11012 y Klee Bonilla, Fátima  
Lourdes; con carné KB11001.

Por lo que doy el visto bueno del instrumento de investigación presentado, considerando  
que la validación final del mismo será de acuerdo a los criterios de los/as profesionales  
participantes.

Firma del/a profesional



SELLO

3.2.e Juez #5



CARTA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS



San Salvador, El Salvador

27 de julio de 2017

Yo, Jorge Ernesto Castro Alas (J.V.P.M 1504)  
para objetivos de estudio, como juez en calidad de experto/a sobre la investigación de  
"Adaptación del comportamiento sexual de personas con lesión medular".

Hago constar que, he revisado el cuestionario dirigido a Instituciones, considerando los tres  
criterios de evaluación por ítem: "Es esencial", "Útil, pero no esencial" y "No necesario";  
de acuerdo a la fórmula de Lawshe que solicitaron el y la estudiante Anaya Montoya,  
Alejandro José ; con carné AM11012 y Klee Bonilla, Fátima Lourdes; con carné  
KB11001.

Por lo que doy el visto bueno del instrumento de investigación presentado, considerando  
que la validación final del mismo será de acuerdo a los criterios de los/as profesionales  
participantes.

Firma del/a profesional

Dr. Jorge Ernesto Castro Alas  
DOCTOR EN MEDICINA  
J.V.P.M. No. 1504

SELLO

**Apéndice 4.** Procedimiento de tabulación de resultados obtenidos en la validación de instrumentos mediante la técnica de Lawshe

► **Fórmula del Índice de Validez de Contenido**

$$IVC = \frac{N_e - N/2}{N/2}$$

- **IVC:** Índice de Validez de contenido

- **Ne:** Número de expertos que calificaron el ítem como esencial

- **N:** Número de expertos que han evaluado el ítem

► **Tabla de valores mínimos de la razón de validez de contenido**

| <i>Número de Expertos</i> | <i>Valor mínimo</i> |
|---------------------------|---------------------|
| 5                         | 0.99                |
| 6                         | 0.99                |
| 7                         | 0.99                |
| 8                         | 0.75                |
| 9                         | 0.78                |
| 10                        | 0.62                |
| 11                        | 0.59                |
| 12                        | 0.56                |
| 13                        | 0.54                |
| 14                        | 0.51                |
| 15                        | 0.49                |
| 20                        | 0.42                |
| 25                        | 0.37                |
| 30                        | 0.33                |
| 35                        | 0.31                |
| 40                        | 0.29                |

► **Jueces**

| <b>Juez/Jueza</b>                         | <b>Profesión</b>                   |
|---|------------------------------------|
| <i>1 Martha Elizabeth Hernández Navas</i> | Psicóloga                          |
| <i>2 Mariela Velasco de Ávalos</i>        | Piscóloga                          |
| <i>3 Aldo Erick Flores Hernández</i>      | Doctor en medicina                 |
| <i>4 Carmen Elena Fernández Rivera</i>    | Fisioterapia y Terapia ocupacional |
| <i>5 Jorge Ernesto Castro Alas</i>        | Doctor en medicina                 |



► Cuestionario dirigido para Instituciones

| Ítem | Total de ítems “Esenciales” | IVC                               | Válido <input checked="" type="checkbox"/><br>Inválido <input type="checkbox"/> |
|------|-----------------------------|-----------------------------------|---|
| 1    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 2    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 3    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 4    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 5    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 6    | 4                           | $IVC = \frac{4 - 5/2}{5/2} = 0.6$ | <input type="checkbox"/>  |
| 7    | 3                           | $IVC = \frac{3 - 5/2}{5/2} = 0.2$ | <input type="checkbox"/>  |
| 8    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 9    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 10   | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 11   | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 12   | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 13   | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 14   | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 15   | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 16   | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |

► Cuestionario dirigido para Psicólogos/Sexólogo

| Ítem | Total de ítems “Esenciales” | IVC                               | Válido <input checked="" type="checkbox"/><br>Inválido <input checked="" type="checkbox"/> |
|------|-----------------------------|-----------------------------------|--|
| 1    | 5                           | $IVC = \frac{3 - 5/2}{5/2} = 0.2$ | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 2    | 5                           | $IVC = \frac{3 - 5/2}{5/2} = 0.2$ | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 3    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 4    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 5    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 6    | 4                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 7    | 3                           | $IVC = \frac{4 - 5/2}{5/2} = 0.6$ | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 8    | 5                           | $IVC = \frac{3 - 5/2}{5/2} = 0.2$ | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 9    | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 10   | 5                           | $IVC = \frac{4 - 5/2}{5/2} = 0.6$ | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 11   | 5                           | $IVC = \frac{3 - 5/2}{5/2} = 0.2$ | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 12   | 5                           | $IVC = \frac{4 - 5/2}{5/2} = 0.6$ | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 13   | 5                           | $IVC = \frac{3 - 5/2}{5/2} = 0.2$ | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 14   | 5                           | $IVC = \frac{3 - 5/2}{5/2} = 0.2$ | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 15   | 5                           | $IVC = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>  |
| 16   | 5                           | $IVC = \frac{4 - 5/2}{5/2} = 0.6$ | <input checked="" type="checkbox"/>  |

► Cuestionario dirigido para Fisiatra/Fisioterapeuta

| Ítem | Total de ítems “Esenciales” | IVC                                      | Válido <input checked="" type="checkbox"/><br>Inválido <input type="checkbox"/> |
|------|-----------------------------|--|---|
| 1    | 5                           | $\text{IVC} = \frac{4 - 5/2}{5/2} = 0.6$ | <input type="checkbox"/>  |
| 2    | 5                           | $\text{IVC} = \frac{4 - 5/2}{5/2} = 0.6$ | <input type="checkbox"/>  |
| 3    | 5                           | $\text{IVC} = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 4    | 5                           | $\text{IVC} = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 5    | 5                           | $\text{IVC} = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |
| 6    | 4                           | $\text{IVC} = \frac{3 - 5/2}{5/2} = 0.2$ | <input type="checkbox"/>  |
| 7    | 3                           | $\text{IVC} = \frac{3 - 5/2}{5/2} = 0.2$ | <input type="checkbox"/>  |
| 8    | 5                           | $\text{IVC} = \frac{4 - 5/2}{5/2} = 0.6$ | <input type="checkbox"/>  |
| 9    | 5                           | $\text{IVC} = \frac{4 - 5/2}{5/2} = 0.6$ | <input type="checkbox"/>  |
| 10   | 5                           | $\text{IVC} = \frac{4 - 5/2}{5/2} = 0.6$ | <input type="checkbox"/>  |
| 11   | 5                           | $\text{IVC} = \frac{5 - 5/2}{5/2} = 1$   | <input checked="" type="checkbox"/>   |

## Apéndice 5. Características de los informantes

### *Informante 1*

- *Pseudónimo:* Blanca Alicia
- *Edad:* 38
- *Nivel de estudio:* Universitaria
- *Estado civil:* Soltera

Blanca Alicia creció en una zona rural de Cuscatlán, fue la segunda hija en una familia de 12 hijos y por ser la primera mujer en nacer, asumió el rol de madre ante sus hermanos.

Su infancia la vivió con su familia nuclear y luego con dos tías, la educación que recibió por parte de ellos fue muy tradicional y con limitaciones económicas, por lo que tuvo que trabajar desde corta edad; quedó embarazada en su adolescencia del hijo de las personas con las que trabajaba, siendo estos quienes le quitaran la custodia del recién nacido.

En su vida adulta fue siempre muy independiente, estudiaba y tenía una relación de pareja. La lesión medular se originó debido a un disparo que atravesó la médula espinal, el caso nunca se esclareció y tampoco se investigó. Pasó alrededor de un año en rehabilitación física y 3 meses de hospitalización. Terminó su relación de pareja, hasta el momento se dedica a continuar sus estudios universitarios y se dedica también al comercio informal.

### *Informante 2*

- *Pseudónimo:* Lucas
- *Edad:* 21
- *Nivel de estudio:* Universitario
- *Estado civil:* Soltero

Lucas fue el último de 3 hermanos (siendo él el único hombre), nació con una enfermedad llamada mielomelingecele e hidrocefalia, situación que originó la lesión medular. Estuvo hasta los 15 años en rehabilitación física. Su familia y centros de estudio adaptaron la infraestructura de las instalaciones para la mejor movilidad de él. Actualmente tiene una relación de noviazgo, estudia en la universidad y ayuda a su madre en el negocio de la familia.

## **Apéndice 6.** Cuestionarios llenos