

Teoría del estigma, sus implicaciones en la discapacidad

AUTOR: SOLIANI C. PAREDES M.
SOLIANIPAREDES@GMAIL.COM
UNIVERSIDAD DE LOS ANDES

AUTOR: JOSÉ R. PRADO P.
JOSÉ.PRADO078@GMAIL.COM
UNIVERSIDAD DE LOS ANDES

RECIBIDO: 21/07/2018 REVISADO: 18/08/2018 ACEPTADO: 15/09/2018

29

Resumen

El propósito de esta investigación es dar a conocer las implicaciones de la Teoría del Estigma con la discapacidad motora, la misma se desarrolló con base en la metodología cualitativa dentro del paradigma interpretativo apoyado en el método hermenéutico, orientado en los planos: Ontológico, Epistemológico y Metodológico. Los informantes clave en el estudio fueron, un adulto con diagnóstico de lesión medular, un licenciado en actividad física y fisioterapia y un gerente a nivel regional en el área de la salud. Los instrumentos que se utilizaron para recolectar la información fueron la entrevista en profundidad con un guion de indicadores preliminares que inicialmente orientaron los intereses de la investigación siguiendo el modelo del círculo hermenéutico de Dilthey, donde el pensamiento que va del todo a las partes y de las partes al todo, seguidamente se efectuó la triangulación de los diversos informantes clave de cuyos análisis emergieron los hallazgos y se interpretó la Teoría del Estigma en relación con la discapacidad en personas que padecen lesión medular y la interacción de éstas al ambiente donde viven, todo ello con vista al diseño de un modelo de gestión estratégica a través de la actividad física y la rehabilitación de adultos con lesión medular desde un contexto interpretativo de ruptura epistémica entre el deber ser y la realidad que caracterizara la necesidad de sustentar en las teorías en el modelo propuesto. Finalmente, se emitirán reflexiones sobre los hallazgos durante la experiencia a través de conclusiones y recomendaciones

Palabras claves:

Estigma, discapacidad, lesión medular.

Stigma theory implications on disability

Abstract

The purpose of this research is to share Stigma Theory implications on disability. This study was developed based on qualitative methodology under interpretative paradigm supported by hermeneutic method and oriented on its ontological, epistemological and methodological levels. The key informants were an adult diagnosed with spinal cord injury, a physical activity and physiotherapy bachelor and a regional health manager. The instrument used to recollect information was an in depth - interview based on a preliminary indicators script that initially oriented research interests following the Dilthey's hermeneutic circle where thinking goes entirely to the parties and the parties to all. Afterwards, triangulation was done considering key informants and from this analysis emerged some findings. The Stigma Theory was interpreted based on persons who suffer spinal cord injury and their interaction with background where they live. All this with the view to design a strategic management model through physical activity and rehabilitation of adult persons diagnosed with spinal cord injury from an interpretative context that breaks epistemic dimension of the ought to be and the reality. This fact will characterize the necessity to support it on proposed model theories. Finally, reflections will be presented by means of conclusions and recommendations about findings during the research experience.

Keywords: Stigma, Disability, Spinal cord injury.

Introducción

“A veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar, pero el mar sería menos si le faltara una gota”.

*Santa Madre
Teresa de Calcuta.*

A lo largo de la historia, la representación del estigma y el rol del estigmatizado, se ha ido construyendo como el producto social tal como se concibe hoy en día. De hecho, en cada sociedad y período histórico se encuentran problemas que simbolizan esa construcción de lo marginal que, a la postre, se convierte en una metáfora de esa sociedad.

La Lepra, por ejemplo como plantea Bourdelais (1989) “se entendía como un castigo de Dios, de modo que es una comisión eclesiástica la que diagnostica la enfermedad, expulsa al afectado de la comunidad” (p.56). Algo similar, pero con una intervención más ponderada de la iglesia ocurre con la Peste Negra, la Sífilis, la Tuberculosis, el Cáncer y el SIDA.

La psicología social usa el término “estigma” para referirse a un amplio rango de indicadores que pueden iniciar el proceso de estigmatización. Goffman (2006) es uno de los primeros autores que intenta sistematizar el concepto de estigma, definiéndolo como “un atributo especial que produce en los demás un descrédito amplio” (p.14). Y argumenta que “un estigma público relega a la persona que lo posee a un rol estigmatizado en oposición a lo normal”. (p.81).

El ser humano, como todo ser vivo, no es un agregado de elementos yuxtapuestos; es un todo integrado que constituye un supra sistema dinámico, formado por muchos subsistemas perfectamente coordinados: el subsistema físico, el químico, el biológico, el psicológico, el social, el cultural, el ético-moral y el espiritual. Todos juntos e integrados constituyen la personalidad, y su falta de integración o coordinación desencadena procesos patológicos de diferente índole: orgánica, psicológica, social, o varias juntas.

Todos los seres humanos poseen una estructura anatómica, fisiológica y emocional capaz de satisfacer una serie de actividades que le acompañan desde que nace, crece, se desarrolla y muere; característica que le brinda calidad de vida en todas las áreas en las que se desenvuelven. Por lo cual, cualquier situación que altere esta estructura trae consigo una serie de consecuencias inimaginables que le abren la puerta al mundo de la discapacidad

31

La discapacidad según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) se entiende como “las limitaciones en la actividad y la restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la salud, que afecta a un individuo en su desenvolvimiento y en la vida diaria dentro de su entorno físico y social” (p.23).

La Organización Mundial de la Salud (2015) presenta en su informe mundial sobre la discapacidad y reporta que “el 10% de la población mundial, viven con alguna forma de discapacidad, más de 400 millones de personas, aproximadamente en los países en desarrollo” (p.15) y como resultado de ello, muchas se ven excluidas del lugar que les corresponde dentro de sus propias comunidades, imposibilitadas de desempeñarse en trabajos con un sueldo digno y prescindidas de los procesos políticos.

Así, el planteamiento de una nueva cultura de la discapacidad parte de la interacción entre la persona y el ambiente donde vive, y se apoya fundamentalmente en la concepción de la propia capacidad del individuo, en sus destrezas personales, en la posibilidad de desarrollar actividades de manera independiente, partiendo de sus intereses y de la capacidad de elegir. Por esto, la meta de cualquier proceso de rehabilitación integral debe ser la inclusión social y no sólo la rehabilitación médico funcional.

Analizando la teoría del estigma y sus implicaciones con la discapacidad, se plantea el abordaje de un modelo de gestión estratégica a través de la actividad física, para la rehabilitación de los adultos jóvenes con lesión medular que involucre factores físicos, psicológicos y sociales asociados a esta condición de salud. Este modelo cuenta como actores participantes de la investigación; adultos jóvenes con diagnóstico de lesión medular, que han experimentado en propiamente el estigma de la discapacidad motora.

Por lo que serviría de referencia para fijar políticas, programas y acciones, que trasciendan los enfoques tradicionales de carácter asistencial y terapéutico, a propuestas más integradoras enfocadas a intervenir el funcionamiento del individuo como ser biopsicosocial, ofreciéndole a la persona con lesión medular, mayores oportunidades de incluirse de nuevo en su contexto sociocultural y familiar, con el más alto nivel de independencia y autonomía posible.

32

Los elementos expuestos, han constituidos premisas importantes para proponer, que es posible mejorar la vida de las personas con lesión medular promoviendo hábitos de vida saludable, mejorando la eficacia de los sistemas de atención de la salud y asegurando el tratamiento rehabilitador integral. Se pretende en consecuencia, preparar a los actores participantes, con las estrategias necesarias a través de la actividad física, para optimizar la calidad de vida de las personas con lesión medular.

El problema

“Nunca estarás tan ocupado como para no pensar en los demás”.

*Santa Madre
Teresa de Calcuta.*

La Organización Mundial de la Salud (OMS 2015) presenta en su informe mundial sobre la discapacidad y reporta que “el 10% de la población mundial, viven con alguna forma de discapacidad, más de 400 millones de personas, aproximadamente en los países en desarrollo” (p.15) y como resultado de ello, muchas se ven excluidas del lugar que les corresponde dentro de sus propias comunidades, imposibilitadas de desempeñarse en trabajos con un sueldo digno, y prescindidas de los procesos políticos.

En este informe la OMS destaca que en América Latina existen aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad, probablemente, más de un cuarto de la población total de la región se encuentra afectada directa o indirectamente, por la discapacidad de familiares, amistades o miembros de la comunidad. Alrededor del 50 % de la población tiene edad para trabajar, planteado que en Venezuela hay un 10 % de la población que presenta algún tipo de discapacidad.

En Venezuela en el censo del año 2011, el Instituto Nacional de Estadística (INE 2011) plantea que del total de personas que respondieron a la pregunta de deficiencia, condición o discapacidad (27.019.815), una proporción importante 5,38%, declaró tener al menos una discapacidad (1.454.845). De acuerdo a la población residente en cada entidad, el estado Mérida (8,6%), tiene la proporción más alta de población con alguna discapacidad es decir, indica que de las 763.013 personas registradas en el estado Mérida, 1,3% declaró tener una discapacidad asociada con lesión medular.

En la actualidad la Lesión Medular (LM) es una enfermedad que ha cobrado mayor importancia por ser causante de la discapacidad, siendo esta una patología que resulta en una discapacidad profunda, y en el contexto social se ve reflejado el rechazo y la estigmatización en las personas con Lesión medular. Siendo este rechazo lo que afecta biopsicosocialmente al individuo, quien regularmente se encuentra en etapa productiva y en muchas ocasiones resulta una carga, no solamente para el mismo, sino también, para la familia y la sociedad.

33

Escobar y otros (2008), plantean que “la LM trae como consecuencia la pérdida de la independencia, situación que requiere que otra persona asuma una función más activa en la provisión de atención y cuidados, por lo cual entra en juego el cuidador como un ente facilitador de la integración” (p.89). Esta es la persona encargada de cuidar a otros, que por su estado de salud o por presencia de una discapacidad, tiene una limitación para cuidarse por sí mismo. La cantidad de ayuda que requiere depende del grado de limitación. Viéndose las personas con Lesión medular estigmatizadas en su contexto social.

Sistema de Objetivos

Objetivo General.

Indagar las implicaciones de la Teoría del estigma en la Discapacidad.

Objetivos Específicos.

-Explorar en diferentes actores participantes la visión sobre la lesión medular.

-Analizar la implicación de la teoría del estigma en las personas con lesión medular.

Marco teórico

“Por cada gota de dulzura que alguien da, hay una gota menos de amargura en el mundo”.

*Santa Madre
Teresa de Calcuta.*

La Teoría del Estigma

La persona con discapacidad y su relación con el estigma, revela la importancia del marco referencial del constructo de la discapacidad en el análisis del tema de discapacidad y teoría del estigma.

La psicología social usa el término “estigma” para referirse a un amplio rango de indicadores que pueden iniciar el proceso de estigmatización. Goffman (2006), es uno de los primeros autores que intenta sistematizar el concepto de estigma, definiéndolo como “un atributo especial que produce en los demás un descrédito amplio” (p.43). Goffman (ob.cit) argumenta que “un estigma público relega a la persona que lo posee a un rol estigmatizado en oposición a lo normal” (p.45). Para Ruiz (2016), la característica que definiría el estigma social sería el que “la persona estigmatizada posea o crea poseer algún atributo o característica que provoque una devaluación de su identidad social en un contexto social particular” (p.81).

34

La universalidad del estigma social parece mostrar que tiene un valor funcional para el individuo que estigmatiza, para el grupo del que es miembro y para la sociedad en general. Así, la estigmatización tendría lugar contra aquellos que se consideran diferentes porque se desvían de las normas culturales establecidas, haciendo prominente la falta de consenso social sobre los valores y amenazando la validez absoluta y la corrección de los propios valores. Con respecto a la discapacidad, Blascovich et al. (2001) examinaron en qué medida la interacción con personas estigmatizadas (discapacidad física) conllevaba una amenaza. Las respuestas de amenaza fueron medidas fisiológicamente, conductualmente y de manera subjetiva. Los resultados apoyaron la hipótesis de la amenaza.

En el libro “Estigma. La Identidad Deteriorada” de Goffman (2006), se considera que existe un punto de inflexión en la literatura sobre la discapacidad y la deficiencia. En este libro se analizan los problemas que surgían de la interacción entre personas con y sin estigma, a partir de los testimonios de personas que poseían diferentes tipos de discapacidad y deficiencias (parapléjicos, ciegos, epilépticos...). Para Ruiz (2016), la obra de Goffman hizo que los estudios experimentales como correlacionales sobre la discapacidad, se centraran tanto en las reacciones de las personas no estigmatizadas ante un contacto interpersonal con el estigmatizado como en el análisis de las consecuencias que para la persona estigmatizada (personas con discapacidad física) tenían las actitudes y acciones del no estigmatizado, así como en sus estrategias de afrontamiento.

Discapacidad.

La discapacidad se entiende según la Organización Mundial de la Salud (2001) como “las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la

salud, que afecta a un individuo en su desenvolvimiento y en la vida diaria dentro de su entorno físico y social”.

Esta perspectiva es coherente con el planteamiento de la nueva clasificación de discapacidades de la OMS, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) en mayo de 2001 (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2001), que propone en el Capítulo I pág 4, el esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:

-Déficit en el funcionamiento (sustituye al término “deficiencia”, tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM, de 1980): es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. En este contexto el término “anormalidad” se usa para referirse a una desviación significativa de la norma estadística.

-Limitación en la actividad (sustituye el término “discapacidad”, utilizado en la CIDDM): son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud.

-Restricción en la participación: (sustituye el término “minusvalía”, usado en la CIDDM): son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación es determinada por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.

-Barrera: son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad. Pueden incluir aspectos como por ejemplo un ambiente físico inaccesible, la falta de tecnología asistencial apropiada, las actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad, y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación.

La filosofía de la discapacidad, tomará en cuenta la dignidad humana y el derecho a una calidad de vida, a una plena participación y a una igualdad de oportunidades. No existirá discriminación de raza, credo, causa o naturaleza de la discapacidad y se garantizará a las personas las ayudas necesarias para que éstas puedan alcanzar satisfacción personal, desarrollo y brindar utilidad social.

Se luchará para que la persona con discapacidad elimine el sentimiento negativo y derrotista y logre ser aceptado sin reserva como miembro activo de la comunidad, pues toda persona necesita experimentar el éxito, el respeto de los otros y la aceptación del grupo. Las personas en esta situación no requieren una integración a base de simpatía, caridad o consideración humanas, sino con un trato igualitario que evite la sobreprotección y el rechazo.

La inclusión de las personas con discapacidad tendría que ser universal y no solo para pequeños grupos privilegiados. La actitud de las personas que lo rodean tiene que modificarse, para brindar una relación integral, haciendo uso racional de todos los recursos científicos, filosóficos y humanos. La persona con discapacidad recibirá una visión holística en lo emocional, lo físico, lo social y lo laboral.

36

La discapacidad según Escobar y otros (2008), “trae como consecuencia la pérdida de la independencia” (p.75), situación que requiere que otra persona asuma una función más activa en la provisión de atención y cuidados por lo cual entra en juego el cuidador como un ente facilitador de la integración: Esta es la persona encargada de cuidar a otros, que por su estado de salud o por presencia de una discapacidad, tiene una limitación para cuidarse por sí mismo: La cantidad de ayuda que requiere depende del grado de limitación.

La definición y filosofía de la discapacidad, están relacionadas con el paradigma post positivista, en donde se rescata la importancia del sujeto, no solo desde la observación individual, sino que implica la inserción de lo observado en un marco de fondo o referencial, tomando en cuenta actitudes, valores, creencias e intereses.

La concepción positivista excluye del proceso de producción de conocimiento también al área intersubjetiva. El área intersubjetiva hace relación a la tradición, a la conciencia colectiva, al sentido común, a la ética, a la “religión”, a la ciencia, al lenguaje, y a todo el ámbito de acción de la intuición, ámbito que posee mayores alcances que el enfoque objetivo, tal como lo evidencian las experiencias cotidianas.

En el mundo actual, caracterizado por sus interconexiones a un nivel global, se necesita una nueva perspectiva y una formación amplia, integral, holística y ecológica, ya que las concepciones reduccionistas del cosmos académico, ni las diferentes disciplinas aisladamente pueden proporcionar un buen análisis de la situación planteada.

La inclusión de estas personas tendría que ser universal y no solo para pequeños grupos privilegiados. La actitud de las personas que lo rodean tiene que modificarse, para brindar una relación integral, haciendo uso racional de todos los recursos científicos, filosóficos y humanos. La persona con discapacidad recibirá una visión holística en lo emocional, lo físico, lo social y lo laboral.

Lesión Medular

Tal como lo afirma Guttman (1981), “una lesión de la médula espinal es sin lugar a dudas una de las calamidades más devastadoras en la vida humana” (p.122). Por tanto, la lesión medular espinal ha sido considerada como una de las discapacidades más trágicas que le puede suceder a una persona, se puede comprender esta situación cuando se analiza que el portador de una lesión medular se verá afectado con parálisis a diferentes niveles y grados de extensión, pérdida de la sensibilidad y disfunción sexual, y de la vejiga intestinal; además de las consecuencias psíquicas, sociales y económicas que conlleva dicha condición de minusvalía física permanente o irreversible.

Según lo descrito plantea Robles et al. (2012), que “la lesión de medula espinal se ha convertido en la tercera causa de muerte en el mundo occidental, después de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer” (p.212). Las lesiones medulares de origen traumático son las más frecuentes, Su incidencia varía entre países y regiones. La calidad de vida de los pacientes con lesión de la médula espinal es compleja, interactuando la severidad de la lesión, nivel de independencia, recursos disponibles, aceptación de la lesión y actividades para la promoción de la salud.

En términos generales, la atención de la lesión medular en los inicios de su diagnóstico, se basa en el modelo reduccionista, con base en el antiguo modelo biopsicista donde se asumen la discapacidad desde el punto de vista anatómico funcional. Desde este modelo se privilegia la intervención en el sector salud a través de acciones terapéuticas individualistas y de carácter compensador para que la persona vuelva a ser útil y apta para vivir en sociedad.

En Venezuela como en un porcentaje de países sub desarrollados, se busca transformar la realidad en la atención de personas con lesión medular; con la aplicación de un modelo biopsicosocial que soporta la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), (Organización Mundial de la Salud, 2001), la discapacidad se asume como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, y las expectativas y exigencias de su entorno. En este contexto, la discapacidad deja de tener un carácter individual, ya que afecta directamente la familia y a la sociedad.

La teoría del Estigma se relaciona igualmente con la situación que vive la persona con lesión medular, la cual trae como consecuencia, la pérdida de la independencia, situación que requiere que otra persona asuma una función más activa en la provisión de atención y cuidados, aunado a ello la persona se encuentra en riesgo de desarrollar condiciones secundarias que incluyen: infecciones crónicas de vías urinarias, úlceras de decúbito, espasticidad, entre otras. Además,

las condiciones psicosociales pueden incluir depresión y a largo plazo problemas relacionados con la pérdida del empleo, la pareja y el bienestar. La calidad de vida cambia precipitadamente después de una lesión traumática de la médula espinal.

Metodología

“Si no se vive para los demás, la vida carece de sentido”

*Santa Madre
Teresa de Calcuta.*

El desarrollo del proceso investigativo dentro del enfoque cualitativo, con base en el paradigma interpretativo, atendió a un diseño abierto, flexible y emergente; considerándose en los pasos de la propuesta de Martínez (2004), como lo son:

38

Elección y aproximación del problema, también conocido como nivel ontológico, luego se confronta con teorías fundamentadas en corrientes del pensamiento o nivel epistemológico, desarrollado a través de la revisión del material bibliográfico, tal como plantea Kuhn (1971).

Selección del método, la investigación se desplegará tomando como guía el método hermenéutico, en cuyos planteamientos se considera el cumplimiento de los objetivos que se trazaron para el proceso investigativo. Por ello, al abordar la realidad social del estudio, bajo este método, fue imperioso tomar en cuenta las siguientes sugerencias planteadas por Hurtado y Toro (2005): Ante estas evidencias, la ideología de Dilthey, citado por Martínez (2004) refiere:

“el círculo hermenéutico” definido como un movimiento del pensamiento que va del todo a las partes y de las partes al todo, de modo que se consideran los tres pasos fundamentales para la interpretación: entendimiento, explicación y aplicación.

A tal efecto, el círculo hermenéutico es visto como algo no estático y no se aísla de las relaciones sociales, culturales, así como también, toma en cuenta la conducta cognoscitiva del individuo estudiada, explorada, descrita y empleada en el marco de la realidad y, en consonancia con esto, Hurtado y Toro (2005), expresan que bajo esta concepción “no existe la verdad, sino que el hermeneuta dice su verdad” (p.110).

Para efecto de esta investigación, dentro del paradigma interpretativo, el diseño fue abierto, flexible y emergente, desde el punto de vista del abordaje y pautas de ver la realidad, comprendiendo el comportamiento humano frente a un sistema abierto que se manifestó en la interpretación de los símbolos verbales y no verbales, cuyo propósito fue captar los resultados finales del proceso de conjugación entendida como unidad.

Informantes clave, en virtud de lo expuesto por Taylor y Bodgan (1990), los informantes clave proveen datos que permiten ser analizados; hacerse el centro de significados para construir categorías de análisis; por consiguiente, se establecerá para la selección de los informantes clave, un adulto con diagnóstico de lesión, un licenciado en actividad física y fisioterapia, y un gerente a nivel regional en el área de la salud.

Selección de Herramientas y Procedimientos, tienen un carácter abierto, originando multitud de interpretaciones y de enfoques; prevalece el carácter subjetivo, tanto en la interpretación de resultados como en el análisis.

Entrevista en profundidad, se realizaron de forma individual a los tres informantes clave mencionados anteriormente. Para hacer efectiva la aplicación de la entrevista en profundidad, la investigadora estableció un rapport con las informantes, formulando inicialmente preguntas informales para enfocar los intereses de la investigación; además se utilizó una grabadora con la finalidad de tener un registro directo y completo de lo acontecido en cada encuentro.

Categorización y Agrupación de Categorías. Rodríguez, Gil y García (2005) sostienen que “en el conjunto global de datos pueden diferenciarse en segmentos o unidades que resultan relevantes y significativas” (p.25).

Esta investigación implicó un proceso sistemático, mediante el cual la investigadora estuvo construyendo los criterios de rigurosidad para la construcción de categorías en esta investigación, atienden a términos de credibilidad, transferibilidad, dependencia, confirmabilidad. Con el fin de poder realizar comparaciones y posibles contrastes, para organizar conceptualmente los datos y presentarlos de la forma más clara y precisa posible. En la presente investigación, fueron tomadas las informaciones de la entrevista en profundidad; de esta manera, se facilitó la triangulación de informantes con los antecedentes reportados, las teorías y conceptos que se representan en el marco referencial, estableciéndose así, los criterios de validez del método hermenéutico.

Resultados.

*“Lo más importante
no es lo que damos, sino
el amor que ponemos al
dar”.*

*Santa Madre
Teresa de Calcuta.*

El proceso de elaboración de resultados comprendió la transcripción de la información del corpus de las entrevistas realizadas, la lectura repetida de las transcripciones y el análisis de los documentos escritos. A tal efecto, seguidamente se construyó una matriz de análisis teórica

para dar cuenta del resumen analítico acerca de los aportes más relevantes de las teorías que sirvieron de base a la realidad planteada, las informaciones más relevantes se presentan a continuación:

	Adulto con Lesión Medular	Especialista en fisioterapia	Directivo del área de la salud	Interpretación de los Resultados
Lesión Medular	<i>La persona con lesión medular manifiesta que tiene poca ayuda ya que en su mayoría de veces se traslada en taxi y el costo de la vida es caro, pero a pesar de esta situación él se mantiene activo como por ejemplo en las pesas que se está adaptando a ver qué actividades puede hacer y cuáles no.</i>	<i>El especialista en fisioterapia manifiesta que la actividad física es impartida de una forma disfrutable tratando de que la persona con lesión medular pueda tener logros para así motivarlos y que puedan realizar sus actividades diarias buscando disminuir el dolor en las diferentes posturas.</i>	<i>El directivo manifiesta que las personas con lesión medular no deberían en participar en la planificación de su rehabilitación, ya que a veces no va basado en la necesidad real del usuario sino en la demanda de personas que ellos pueden atender, no estando planteado el empleo de estrategias para el logro de la planificación de las actividades físicas en la rehabilitación</i>	<i>La actividad física es impartida de una forma disfrutable tratando de que la persona con lesión medular pueda tener logros para así motivarlos y que puedan realizar sus actividades diarias, donde no deberían en participar en la planificación de su rehabilitación, ya que a veces no va basado en la necesidad real del usuario sino en la demanda de personas que la institución pueden atender,</i>

Nota: Datos tomados de la entrevista de la entrevista en profundidad Paredes (2017)

Conclusiones y reflexiones

La persona con lesión medular manifiesta que tiene poca ayuda esta respuesta evidencia el sentir de la persona con discapacidad, ya que expresa su necesidad de ayuda para una situación de la vida diaria como es traslado en actividades de la vida diaria y manutención. Él se apropió de su condición y plantea como alternativas su funcionalidad residual para realizar ciertas actividades; coincidiendo con autores como Ruiz (2016) que definiría el estigma social a “la persona estigmatizada posea o crea poseer algún atributo o característica que provoque una devaluación de su identidad social en un contexto social particular” (p.81).

Asimismo esta condición es reconocida por autores como Goffman (2006), quien plantea que el estigma representa

La situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social y está asociado con algún problema de desviación, con una marca, señal o atributo que permite que su portador sea identificado o incluido en un grupo social hacia cuyos miembros se generan y manifiestan actitudes negativas como el descrédito y la desvalorización. (p.7)

41

El especialista en fisioterapia manifiesta que la persona con lesión medular pueda tener logros para así motivarlos y que puedan realizar sus actividades diarias buscando disminuir el dolor en las diferentes posturas. El planteamiento del especialista es coherente con la inclusión social necesaria de las personas con discapacidad, eliminando discriminaciones comunes en estas poblaciones que tienden a ser vista como pequeños grupos minoritarios.

La inclusión de estas personas tendría que ser universal y no solo para pequeños grupos privilegiados. La actitud de las personas que lo rodean tiene que modificarse, para brindar una relación integral, haciendo uso racional de todos los recursos científicos, filosóficos y humanos. La persona con discapacidad recibirá una visión holística en lo emocional, lo físico, lo social y lo laboral.

Por consiguiente, las reacciones hacia las personas estigmatizadas dependen de su inclusión en alguna de estas categorías durante el proceso de percepción y de interacción social. Si esto es así, entonces es posible entender que las conductas de discriminación y marginación hacia los estigmatizados no son debidas a la marca en sí misma que les estigmatiza, sino más bien a la naturaleza de esa marca y, por tanto, al sistema categorial que se emplee.

El directivo manifiesta que las personas con lesión medular no deberían participar en la planificación de su rehabilitación, lo que difiere de Entralgo (1996), quien plantea elocuentemente que la rehabilitación como del “volver a un hombre a la posición de las habilidades que le cualifican y le constituyen como tal hombre”. (p.56)

Por tanto, la rehabilitación es un proceso interactivo de aprendizaje entre el paciente, su familia y la comunidad, con la aplicación de procedimientos para que logre su estado funcional óptimo, tomando en cuenta sus capacidades residuales, logrando una mejor calidad de vida. Buscando promover el máximo de autonomía e independencia personal y prevenir mayores consecuencias de la discapacidad, con el fin de facilitar la integración al medio familiar, social y ocupacional.

Las relaciones encontradas entre los elementos sociodemográficos, clínicos y contextuales con la situación de discapacidad de las personas con lesión medular, indican la necesidad de implementar intervenciones en salud pública orientadas a disminuir su incidencia, prevenir las complicaciones asociadas y favorecer los procesos integrales de rehabilitación que propicien la inclusión social.

En la actualidad la rehabilitación trata de perseguir el modelo humanista que es, sin duda, uno de los grandes retos a nivel mundial. La búsqueda de un humanismo, entendido como actitud que fomenta la responsabilidad en la orientación y desarrollo de la vida, como el temple ético e intelectual de un pueblo, sólo es alcanzable sobre la base de una educación humanista

42

Aspectos Relevantes de los Hallazgos

En este punto del proceso investigativo se logró realizar el recorrido simultáneo y recurrente propio de la investigación cualitativa, por cada una de las partes de la indagación, se debe hacer un receso interpretativo en el inicio del recorrido, en el cual se vio el surgimiento de los propósitos del estudio, en los momentos sucesivos se fue dando respuesta epistémica, ontológica y metodológica, los que se vieron intensificados en el comienzo investigativo con la culminación de la recolección de la información, procesamiento, análisis de los hallazgos y contrastación.

De acuerdo con el desarrollo de la investigación y en concordancia con las informaciones emanadas de las entrevistas y del análisis hecho a las mismas, se presentan a continuación los aspectos más destacados, los cuales servirán para reforzar los hallazgos encontrados; incorporando elementos que subsanen las dificultades más destacada, la cual consistió en que la institución de salud no presenta planes para la capacitación ni actualización del personal, la atención al paciente con lesión medular no va basado en la necesidad real del usuario sino en la demanda de personas que la institución pueden atender, no estando planteado el empleo de estrategias para el logro de la planificación de las actividades físicas en la rehabilitación en las personas con lesión medular, hay ausencia del seguimiento del personal como del paciente para ver los resultados de la planificación y de las necesidades del paciente, existe déficit de personal y a veces no se cuenta con los insumos necesarios para su atención integral.

Partiendo de estas premisas, los especialistas en el área de la salud deben ser conscientes que tienen en sus manos un gran poder y por ende, la gran responsabilidad de transformar ciudadanos para la vida. Por lo tanto, deben formarse como profesionales integrales, comprendiendo la discapacidad y el proceso de atención para ayudar a que las personas con lesión medular aprendan a sentir, ser, conocer, pensar, reflexionar, hacer, vivir y convivir en una mejor sociedad realmente humana.

La fundamentación anterior, tiene un apoyo de primer orden en la necesidad de que la sociedad actual cuente con especialistas de la salud formados mediante el paradigma de la diversidad y la equidad, además de la concepción de modelos para la atención a la discapacidad que tenga plena congruencia y precisa adecuación en lo que plantea Morín (2000) quien menciona, que “la actual formación está desvinculada de la realidad al mantener una educación que no satisface las exigencias de hoy y del futuro” (p.58). Para él, dentro de la condición de la formación, y más allá del perfil que la normativa señala, está la preparación que se debe tener para enfrentar el reto planteado como elemento de complejidad.

La trascendencia de la nueva gerencia en el área de la salud debe ser desestructurada, humanizante y de naturaleza axiológica pues esta atención a las personas con lesión medular debe repensarse en la teoría y en la práctica, a los fines de que los especialistas que laboren en ella, dignifiquen el valor de trabajar y de servir a las personas con cualquier discapacidad. Debe ser una perspectiva gerencial estratégica que haga de la interacción humana y profesional una experiencia de reflexión; comprometiendo a los actores en la prestación de un servicio que sea permeado con una racionalidad axiológica y compleja, y que esté lleno de un contenido humanitario que permita un proceso digno para las instituciones de salud que atienden la discapacidad.

Referencias

- Blascovich, J., Mendes, W., Hunter, S., & Lickel, B. &. (2001). Perceive threat in social interactions with stigmatized others. *Journal of Personality and Social Psychology*. 80(2), 253-267.
- Bourdelaís, S. (1989). Physical fitness and all cause mortality. *JAMA*, 262, 2395- 401.
- Entralgo, P. L. (1996). *Rehabilitación Médica*. Barcelona, España: Masson.
- Escobar, Torres, M., Peñas, F., & Gómez, A. (2008). Guía para la cuidadora y el cuidador de personas en situación de discapacidad severa (PSDS). *Manual de cuidadores*. (U. N. Colombia., Ed.)

Goffman, E (2006) Estigma. La Identidad Deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.

Guttman, L. (1981). Aspectos neurofisiológicos y clínicos de las lesiones de la médula espinal, lesiones medulares.

Hurtado, J. y Toro. (2005) Paradigmas y métodos de investigación en tiempos de cambio. Valencia, Venezuela: Epísteme. Consultores Asociados C.A.

Instituto Nacional de Estadística 2011 Documento en Línea disponible en <http://www.ine.gov.ve/> Consulta 2015, Mayo 15

Kuhn, T.S, (1971). La estructura de las revoluciones científicas. Brevariarios. Fondo de Cultura Económica. Primera edición en español (FCE, México), 1971

44

Martínez, M. (2004). Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa. México: Trillas.

Morín, E (2000). Los Siete Saberes necesarios para la Educación del Futuro. Ediciones UNESCO - IESALC. Caracas.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Imserso . Obtenido de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquic>

Organización Mundial de la Salud (2015) (documento en línea) disponible en <http://www.who.int/es/> Consulta 2017, Mayo 15

Robles Ortiz, J., González Roig, J. L., Saborit Oliva, Y., & Machado Moreno, L. &. (2012). Epidemiologic traumatic spinal injury. Hospital Provincial Universitario Carlos Manuel de Céspedes

Rodríguez. G.; Gil, J. y García, E. (2005). Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga: Aljibe

Ruiz Romero, J. (01 de 2016). La Discapacidad como estigma: un análisis psicosocial del afrontamiento del desempleo de. Obtenido de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART6925/desempleofisicos.pdf>

Taylor, S. & Bogdan, R. (1990). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós.