

Cuerpo y corporalidad en la paraplejia: significado de los cambios*

Body and embodiment in paraplegia: meaning of the changes

Corpo e corporalidade na paraplegia: significado das mudanças

MARÍA ELISA MORENO-FERGUSON**, MARÍA CONSUELO DEL PILAR AMAYA REY***

Resumen

Las lesiones de la médula espinal constituyen una experiencia devastadora para las personas, debido a las secuelas súbitas y permanentes que ocasionan a nivel motor, sensitivo y autónomo.

Objetivo: describir los significados que tienen para las personas con paraplejia, secundaria a una lesión traumática de la médula espinal, los cambios en el cuerpo y la corporalidad.

Método: el artículo es una parte de un estudio cualitativo de teoría fundamentada, guiado por los lineamientos de Corbin y Strauss (2008). La información se recolectó a través

de 22 entrevistas de profundidad, con participantes vinculados a una institución hospitalaria mediante la estrategia de bola de nieve. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad, y el proceso de recolección y análisis de los datos fue paralelo.

Resultados: el estudio describe nueve categorías que reflejan el impacto de los cambios en el cuerpo y en la corporalidad en las personas con paraplejia. El análisis de los datos muestra que, con el tiempo, las personas adquieren consciencia de las secuelas, aprenden a re-conocer los nuevos patrones de expresión de su cuerpo, desarrollan nuevas habilidades. Se amoldan al uso de equipos y aditamentos y descubren una nueva normalidad, cuando asimilan los cambios en el ser y se aceptan a sí mismas con la discapacidad. Los resultados guían a los profesionales de la salud en general y a los de enfermería en particular, para el cuidado encaminado a re-conocer el nuevo cuerpo y reconstruir una nueva corporalidad.

Palabras clave: enfermería, paraplejia, imagen corporal, rehabilitación, teoría de enfermería, traumatismo de la médula espinal (fuente: DeCS, BIREME).

* Este artículo es parte del proyecto de tesis doctoral "Cuerpo y corporalidad en la paraplejia: una teoría de enfermería", financiado por la Dirección de Investigación de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá.

** Doctora en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Profesora Asociada, Facultad de Enfermería, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia. mariamf@unisabana.edu.co, Chía, Colombia.

*** Doctora en Filosofía, Universidad de Wayne Detroit Michigan, EE. UU. Magíster en Ciencias, Universidad de Nueva York en Stony Brook EE. UU. Enfermera Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Profesora Titular, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá. p_amaya_rey@yahoo.com, mcamayad@unal.edu.co, Bogotá, Colombia.

Abstract

Spinal cord injuries are a devastating experience for people due to sudden and permanent sequels caused in terms of movility, sensitivity and independence.

Purpose: describe the meaning of changes in the body and embodiment for paraplegic persons.

Method: the paper is part of a qualitative study of grounded theory, oriented by the guidelines of Corbin e Strauss (2008). Information was gathered through 22 in-depth interviews, with participants linked to a hospital institution through the snowball strategy. Interviews were recorded and typed in full, and the process of gathering and analyzing data was performed in parallel.

Results: the study describes nine categories that reflect the impact of changes in the body and corporality of paraplegic persons. The analysis of data shows that, with the passing of time, people are more aware of the sequels, they learn to recognize new patterns of corporal expression, develop new skills, adapt themselves to the use of equipment and fittings and discover a new kind of normality when they embrace the changes and accept their physical handicap. The results guide health-care professionals, in general, and nurses, in particular, towards a practice of care aimed at recognizing the new body and reconstructing a new corporality.

Keywords: Nursing, paraplegia, body image, rehabilitation, nursing theory, spinal cord injury.

Resumo

As lesões da medula espinal são uma experiência devastadora para as pessoas, por causa das sequelas súbitas e permanentes que causam ao nível motor, sensitivo e autônomo.

Objetivo: descrever o significado que as mudanças no corpo e na corporalidade tem para pessoas paraplégicas.

Método: o trabalho faz parte de um estudo qualitativo de teoria fundamentada, orientado pelas orientações de Corbin e Strauss (2008). A informação foi compilada através de 22 entrevistas em profundidade, com participantes vinculados a uma instituição hospitalar mediante a estratégia da bola de neve. As entrevistas foram gravadas e transcritas totalmente, e o processo de compilação e análise de dados foi paralelo.

Resultados: o estudo descreve nove categorias que refletem o impacto das mudanças no corpo e na corporalidade nas pessoas paraplégicas. A análise dos dados demonstra que, com o passo do tempo, as pessoas são mais cientes das sequelas, apreendem a reconhecer os novos padrões de expressão do corpo, desenvolvem novas habilidades, adaptam-se ao uso de equipamentos e acessórios e descobrem uma nova normalidade quando assimilam os câmbios e aceitam sua deficiência física. Os resultados orientam os profissionais da saúde em geral e da enfermagem em particular para um cuidado voltado ao reconhecimento do novo corpo e à reconstrução duma nova corporalidade.

Palavras-chave: enfermagem, paraplegia, imagem corporal, reabilitação, teoria de enfermagem, Traumatismos da Medula Espinal.

INTRODUCCIÓN

El cuidado del cuerpo y la corporalidad no han sido ajenos a la práctica de enfermería, es más, se consideran un aspecto esencial del cuidado que surge de la experiencia vivida por el cuerpo y evoluciona a través del tiempo. En 1980, Gadow planteó que hay una discrepancia entre la vivencia que tienen las personas de su cuerpo y la que tienen los profesionales de la salud, porque mientras para las primeras la experiencia puede ser insoportable, para los segundos puede ser “un objeto de estudio o un problema para ser resuelto”, lo cual tiene un efecto deshumanizante en la atención que se presenta con frecuencia (1).

Una de las alteraciones que produce mayores cambios en la percepción y funcionamiento del cuerpo son las lesiones traumáticas de la médula espinal, secundarias a accidentes automovilísticos, deportivos, heridas por arma de fuego y caídas, entre otros (2). La incidencia de este tipo de lesión se encuentra entre 10,4 y 83 por millón de habitantes por año, y se presenta con mayor frecuencia en hombres que en mujeres, con edades entre los 15 y 33 años (3), por lo cual afecta a un grupo de población que está empezando a consolidar su proyecto de vida. La lesión de la médula espinal se presenta con mayor frecuencia en el nivel cervical que, toraco-lumbar y sacro, siendo más comunes, las lesiones completas en los segmentos torácicos y lumbares, dejan como secuela una paraplejia (4, 5).

Los cambios en el cuerpo son difíciles de afrontar para las personas con paraplejia porque de un momento a otro se ven abocadas a no volver a caminar, no tener sensibilidad superficial ni profunda por debajo del nivel de la lesión y a manejar una alteración permanente en la función vesical e intestinal y en la función sexual, causadas por el compromiso del sistema nervioso autónomo (6). La alteración de la movilidad y la sensibilidad implican la utilización permanente de toda clase de equipos y aditamentos, menoscaba la habilidad para realizar las actividades de la vida diaria e incrementa la dependencia y el riesgo de complicaciones como depresión, infecciones urinarias, úlceras de presión (7), estreñimiento e impactación fecal, dolor neuropático, espasticidad y problemas osteoarticulares (8).

Por esta razón, las personas se ven obligadas a reaprender las actividades de una manera diferente y a efectuar adecuaciones ambientales para mejorar la accesibilidad a los lugares donde las desarrollan. Esta experiencia de vivir con una lesión medular representa una ruptura entre la vida que llevaban y la que tienen que asumir, por lo cual se constituyen en amenaza para la percepción de la integridad del ser (9, 10, 11). Según Gadow (1), esto se debe a que los seres humanos construyen la realidad a través de las percepciones, y la corporalidad surge de la experiencia vivida por el cuerpo y, por tanto, evoluciona a través del tiempo: 1) como una experiencia inmediata primaria en la infancia, cuando el cuerpo vivido es el mundo y el mundo el cuerpo vivido; 2) al cuerpo objeto, donde la persona percibe el cuerpo separado del ser; 3) la inmediatez cultivada, en la que se restaura la unión del ser y el cuerpo a través del dominio, y 4) el cuerpo sujeto, como un estado en el cual los valores del ser y del cuerpo son igualmente importantes.

Con el paso del tiempo, las personas con paraplejía llegan a conocer su cuerpo, que ha cambiado, y reconstruyen una nueva corporalidad, desarrollan habilidades para mantener la salud e incorporan los aditamentos que deben utilizar como parte de ellos mismos (11).

El propósito de este artículo es describir los significados que tienen para las personas con paraplejía, los cambios en el cuerpo y en la corporalidad, secundarios a la lesión traumática de la médula espinal, lo cual se considera fundamental para que la Enfermería pueda ayudar a las personas con este tipo de lesión a re-conocer su nuevo cuerpo y a re-construir una nueva corporalidad.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio cualitativo de teoría fundamentada, guiado por los lineamientos de Corbin y Strauss (12), quienes utilizan un diseño sistemático para la generación de categorías. Este se basa en los principios del *interaccionismo simbólico* que plantea: las personas actúan de acuerdo con el significado que otorgan a las situaciones vividas. Con la teoría fundamentada se busca conocer la realidad a través de un proceso inductivo en el cual se parte de los significados que le otorga el individuo a las circunstancias que está viviendo, en interacción con el ambiente natural y social donde se encuentra (13).

La información se obtuvo a través de entrevistas de profundidad que se realizaron a 22 participantes con paraplejía secundaria a una lesión traumática de la médula espinal, quienes se ubicaron a través del Programa Integral de Rehabilitación de la Clínica Universidad de La Sabana ubicada en Chía, Colombia, y de la estrategia de bola de nieve. De estos, 16 eran hombres y seis mujeres, cuyas edades oscilaban entre los 20 y los 60 años de edad. En el momento de la entrevista, diez estaban solteros, seis casados, dos vivían en unión libre, tres se encontraban separados y una era viuda.

La lesión medular completa a nivel toraco-lumbar fue causada por accidentes de tránsito en seis participantes; heridas por arma de fuego, en once; caídas de altura, cinco; uno, al resbalar en una loma; otro por un atentado terrorista; uno, por un intento de suicidio, y dos, por accidentes de trabajo. De los 22, cinco tenían entre seis meses y un año desde la lesión; cinco, entre uno y cinco años; tres, entre cinco y nueve; seis, entre diez y catorce, y uno, tiene más de 20. La diversidad de características de los participantes permitió captar los significados del cuerpo y la corporalidad que estaban viviendo en el momento de la entrevista, el recuerdo que tenían de las experiencias vividas en el pasado y la visión del futuro en esa condición.

A través del proceso de análisis se realizó la codificación y la descripción detallada de nueve constructos que constituyen los significados que otorgan las personas con paraplejía a los cambios en el cuerpo y en la corporalidad.

En cuanto a los aspectos éticos, esta investigación tuvo en cuenta las recomendaciones previstas en la Facultad de Enfermería y por la Dirección de Investigación de la Universidad Nacional de Colombia para el desarrollo de estudios de investigación (14, 15). Estas se fundamentan en los lineamientos establecidos para la investigación biomédica en seres humanos, establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS), en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), Ginebra, 2002 (16).

Es así como todas las personas del estudio tomaron la decisión libre de participar; firmaron el consentimiento informado y seleccionaron el lugar donde se realizó la entrevista. Para garantizar la privacidad y la intimidad, los participantes se identificaron por las iniciales de su

nombre en las fichas de caracterización, y a cada entrevista se le asignó un código numérico.

RESULTADOS

Se identificaron nueve constructos. Cuatro relacionadas con los cambios en el cuerpo: cambiando la forma de moverse, lidiando con la incontinencia, re-conociendo el nuevo cuerpo y cuidando el cuerpo, y cinco con los cambios en la corporalidad: siendo dependiente y recorriendo la autonomía, cambiando la imagen de sí mismo, estableciendo una nueva manera de relacionarse, viviendo de una manera diferente la sexualidad y cambiando el rumbo de la vida. A continuación se describen cada una de ellos en función de sus propiedades y dimensiones.

Significados de los cambios en el cuerpo

Cambiando la forma de moverse

Para las personas con paraplejia, este cambio se origina por la pérdida del control del tronco y la parálisis de los músculos por debajo del nivel de la lesión, cuya consecuencia es una alteración en la estabilidad del cuerpo, con pérdida del equilibrio al sentarse, debido a la modificación en la postura y la dificultad para movilizarse y caminar.

Sí, el estar sentado que no me puedo mantener derecho eso se me hace a mí... Como muy aburrido porque entonces me... me...doblo un poquito, me jorobo un poquito y eso me genera toda clase de dolores de espalda y los espasmos... en la espalda y eso es...se me hace muy fastidioso y es por no poder levantar con los músculos de la espalda, todo el tronco. Entonces, sí la postura de uno cambia hartísimo (002.1.80 – 81) (17)

Cuando la lesión es reciente, la incapacidad para caminar y mantener el equilibrio sentado los lleva a percibir una disociación de los movimientos del cuerpo y a ser conscientes de la dificultad para realizar las actividades cotidianas y algunas actividades laborales y lúdicas que antes disfrutaban. Esta situación altera la percepción del tiempo requerido para realizar las actividades; se sienten lentos con relación a otras personas y a sí mismos antes de la lesión; de igual modo, las distancias que deben recorrer para ir de un lugar a otro parecen ser más largas porque les toma más tiempo desplazarse.

En general, estos cambios aumentan la sensación de vulnerabilidad en las personas con paraplejia. La necesidad de usar silla de ruedas y la presencia de barreras físicas limitan la movilidad y la actividad, genera dependencia de otros y despierta sentimientos de rechazo y negación así como de sufrimiento y pérdida del control sobre su vida y su cuerpo.

Para las personas con paraplejia, esta condición es difícil de aceptar (algunos se niegan a hacerlo), por ello, aunque reconocen que se trata de una condición irreversible, siempre mantienen la esperanza de volver a caminar (18). Con el tiempo, y con la participación en programas de rehabilitación y en actividades deportivas, aprenden a compensar la inestabilidad del tronco, a realizar las actividades de una manera distinta, a trasladarse con la ayuda de los brazos, a utilizar aditamentos para sostenerse de pie y a desplazarse en forma rápida y segura en la silla de ruedas. Los resultados de este estudio muestran que algunas personas confunden la esperanza de caminar con la negación de su condición y, si bien se entrenan para realizar sus actividades cotidianas, se niegan a adecuar el ambiente para facilitar su movilidad.

La silla de ruedas llega a formar parte del esquema corporal; de allí la dificultad para cambiarla y amoldarse a una nueva, pues genera sentimientos de inseguridad e incomodidad y requiere de un proceso de re-entrenamiento. Es importante anotar que el tiempo y la experiencia no son suficientes para desarrollar las destrezas necesarias para manejar la silla de ruedas; para las personas con paraplejia es indispensable contar con algún tipo de entrenamiento y orientación.

Los resultados descritos en esta categoría muestran que la alteración de la movilidad ocasiona una pérdida de control sobre el cuerpo e interfiere con la ejecución de las actividades cotidianas (19). Adicionalmente, la presencia de barreras arquitectónicas que dificultan la movilidad incrementa el riesgo de accidentes (20), y la dificultad para movilizarse altera la percepción del tiempo y del movimiento (21).

Lidiando con la incontinencia

La lesión de las vías sensitivas, motoras y a los cambios en el Sistema Nervioso Autónomo causan una pérdida del control de los esfínteres con incontinencia urinaria

y fecal. Para las personas con paraplejía, este cambio adquiere el significado de “lidiar con la incontinencia” porque el manejo constituye una lucha permanente por evitarla y retomar el control de la eliminación de una manera diferente, tratando de prevenir complicaciones como las infecciones urinarias, el estreñimiento y la diarrea que interfieren con las actividades cotidianas. Esta es una de las condiciones más difíciles de aceptar y de manejar, hasta el punto de manifestar que preferirían tener control de esfínteres, aunque no pudieran caminar.

Yo creo que es lo más difícil de una persona en condición de discapacidad o parapléjica, es, el control de esfínteres; yo creo que ahí faltaría cualquier material de estudio para mejorarle la condición de vida porque, o sea, no importa que usted no pueda caminar, desde que usted pueda hacer sus necesidades bien, eso, ese es mi punto de vista. (015.1.18.1)(17).

La incontinencia urinaria afecta la autoestima y el autoconcepto. Cuando la lesión es reciente se repudia la incontinencia, el cateterismo vesical y la estimulación anal, por ser métodos artificiales y desconocidos para eliminar. Para los hombres, especialmente, la estimulación anal suscita rechazo porque tiene una connotación vulgar, desde la perspectiva cultural. Mas, con el tiempo, descubren nuevos *patrones de expresión del cuerpo* que son sensaciones particulares y únicas para cada persona, y desconocidas por ellas hasta el momento (presencia de globo vesical, cutis anserina en los brazos, dolor en el pecho, incremento de la espasticidad, dificultad para moverse, percepción de presión, parestesias en la región suprapúbica, incremento de la espasticidad en miembros inferiores, aparición de movimientos característicos como contracciones en las piernas y en la región suprapúbica, y otras menos comunes, como calor en la oreja), que les indican el deseo de eliminar o el momento en que están eliminando y encuentran que, si aprenden a identificar estas señales, pueden llegar a controlar la eliminación, aunque hayan perdido el control de los esfínteres. Para ello establecen sus propios horarios y utilizan técnicas para su manejo, como la estimulación anal, equipos y aditamentos, como las sondas, los pañales y los sistemas de drenaje urinario externo.

Estos resultados son similares a otros descritos en la literatura (9), donde se encuentra que, al igual que para las personas con paraplejía, una de las condiciones más difíciles de manejar es la incontinencia urinaria y fecal, y

algunas de las razones que se atribuyen a esta situación es que altera la intimidad, la privacidad y la individualidad. Con el tiempo, al comprender el significado de los nuevos patrones de expresión del cuerpo, y al desarrollar estrategias de auto vigilancia, llegan a controlar la eliminación y prevenir los episodios de incontinencia (22, 23). Es importante destacar que en el presente estudio los participantes se describieron a sí mismos como “sondo dependientes”, y no consideran los catéteres como parte de ellos mismos y, cuando la lesión es reciente, se evidencia un rechazo a la estimulación anal, especialmente por los hombres, debido a que está enraizado en la cultura como un comportamiento vulgar.

Re-conociendo el nuevo cuerpo

Re-conocer el nuevo cuerpo es el resultado del proceso por el cual las personas con paraplejía aprenden a conocer su cuerpo sin sensibilidad por debajo del nivel de la lesión. La experiencia de percibir el cuerpo diferente por la ausencia de movilidad y sensibilidad, debajo del nivel de la lesión, permanece presente en la consciencia, y para algunos adquiere el significado de fragmentación en dos pedazos e incluso para unos pocos tener dividido el Ser. Cuando la lesión es reciente, estos cambios despertan sentimientos de rechazo porque desconocen su cuerpo y pierden el dominio sobre él. Una de las consecuencias de esto es la aparición de úlceras de presión que retardan el proceso de rehabilitación y limitan la ejecución de las actividades cotidianas.

Según las características de la lesión, con el tiempo, las personas con paraplejía sienten la presencia del cuerpo sin sensibilidad cuando perciben parestesias, sensaciones desagradables como el dolor neuropático o imaginarias, cuando perciben una alteración en el cuerpo que en realidad no está sucediendo.

yo me he imaginado a veces la vejiga o eso como de ganas de ir al baño también o como de estar mojado pero no está pasando nada de eso (002.1.37.1) (17).

Eventualmente, hay quienes recuperan la sensibilidad en algunas áreas por debajo del nivel de la lesión; mientras tanto tratan de acostumbrarse a los cambios, de encontrarles un significado para entender e interpretar las nuevas sensaciones y re-construir su representación mental. Con el tiempo, aprenden a percibir el cuerpo sin sensibilidad utilizando los órganos de los sentidos

que están indemnes e interpretando los nuevos patrones de expresión del cuerpo (11, 24).

Cuidando el cuerpo

El cuidado del cuerpo es uno de los aspectos centrales de la vida de las personas con paraplejia; cuando la lesión es reciente, las personas desconocen cómo re-establecer los hábitos y rutinas que se han perdido por las secuelas de la lesión, se carece de habilidades para realizar las actividades y desconocen cómo utilizar los equipos y aditamentos que se requieren. Esta condición, sumada al desconocimiento del nuevo cuerpo, incrementa la vulnerabilidad del mismo y, por ello, están más propensas a tener complicaciones en su estado de salud. Al comienzo, las personas con paraplejia desconocen las complicaciones que pueden presentarse, como las úlceras de presión (25) y las infecciones urinarias, por ello, cuando se presentan, causan desconcierto y sentimientos de rabia y culpa, al comprender que ellos mismos contribuyeron a su formación.

Me sentía, (énfasis en la expresión) no quería ver de pronto hasta donde ... el accidente había llegado, de pronto, a dañarse la piel y la carne... algo que pues obviamente uno nunca espera. Hasta de pronto uno ayuda, sin yo darme cuenta, ¿sí me hago entender?, la escara me salió y a mí como no me dolía, y no la sentía, y no la veía, entonces era como si no la tuviera, todo el mundo me lo contaba (003.2.9. 2 -6) (17).

Con el tiempo, aprenden el “cuidado del cuerpo por consciencia”, el cual se caracteriza por ser constante, perseverante, obligatorio, diligente, metódico, rutinario, previsor y afectuoso. Se impone mantener una rutina de ejercicios, regular el consumo de líquidos de acuerdo con las actividades que van a realizar y el momento en que lo harán, modificar los hábitos alimenticios y evitar el consumo de alimentos que produzcan distensión e incrementen el peristaltismo intestinal. Del mismo modo, cuidan la piel utilizando cremas humectantes que aplican en todo su cuerpo, alternan las zonas de presión y descansan cambiando de posición. Es importante resaltar que la consecuencia del mantenimiento de la integridad del cuerpo eleva la autoestima y mejora interés para seguir adelante con la vida. Dada la vulnerabilidad del cuerpo, cuando interrumpen las rutinas se incrementa el riesgo de presentar episodios de incontinencia, y los

músculos se deterioran rápidamente cuando abandonan los ejercicios.

La revisión de la literatura relacionada con este tema confirma que el cuidado del cuerpo se convierte en un aspecto central de la existencia de las personas con paraplejia. La exigencia del cuidado constituye uno de los aspectos esenciales en la percepción de ruptura con la vida que llevaban antes de la lesión porque deben tener una vigilancia permanente del cuerpo para retomar el control del mismo, y así evitar el deterioro y las complicaciones del estado de salud (22).

Significados de los cambios en la corporalidad

Siendo dependiente y recobrando la autonomía

La pérdida de dominio del cuerpo obliga a las personas con paraplejia a ser dependientes de otras personas, de equipos y aditamentos para ejecutar las actividades cotidianas que realizaban sin ayuda antes de la lesión. Cuando esta es aún reciente, la necesidad de ayuda despierta sentimientos de pérdida de la intimidad y privacidad y de vergüenza por incomodar y ser una carga para los demás. Las personas con paraplejia secundaria a una lesión traumática de la médula espinal rechazan su condición cuando sienten que vuelven a ser dependientes como un niño.

Digamos que en el caso mío tenían que limpiarme, bañarme, ponerme pañal y vestirme, eso es tremenda cosa que usted lo hacía, entonces uno al ver que le están haciendo es tremendo. Uno se siente no sé, como casi un niño, que hay que hacerle todo..., y ya volver a ser así, eso es tenaz para uno (008.1.4.1 -8) (17).

La incapacidad para realizar las actividades por sí mismos representa una pérdida de la autonomía y la espontaneidad (26, 27) porque están supeditados a la disponibilidad de otras personas, de equipos y de adecuaciones ambientales para actuar libremente. Por esta razón, tratan de recuperar su autonomía para salir adelante. Algunas personas se preparan para manejar su cuerpo y realizar las actividades cotidianas de una manera distinta, en los programas formales de rehabilitación (28). Con el tiempo, perfeccionan las técnicas para realizar las actividades cotidianas y, para alcanzar su independencia, realizan las adecuaciones en el ambiente

cotidiano (la casa, el carro y su lugar de trabajo); son creativos para superar las dificultades personales, asumen el reto de ser independientes y se arriesgan a transitar solos por la calle.

Es importante anotar que, a pesar de las habilidades que desarrollan y de los esfuerzos que realizan, las personas con paraplejía siempre se encuentran con barreras físicas que los limitan para realizar las actividades por sí mismos. Por ello, la dependencia de otras personas, de aparatos, aditamentos y ambientes adaptados son condiciones inevitables para las personas con paraplejía secundaria a una lesión traumática de la médula espinal; por ello, influye en la calidad de vida de las personas, incrementa el riesgo de complicaciones y genera sentimientos de pérdida de la intimidad, la privacidad y del control sobre la vida y el cuerpo (8, 9, 29).

Cuando las personas no cuentan con recursos económicos suficientes para vincularse a los programas de rehabilitación deben aprender a manejar la discapacidad con base en sus experiencias y en la de otros en la misma condición. Esta es una experiencia devastadora que causa sufrimiento y despierta sentimientos de impotencia y rechazo en la medida en que la persona tiene que descubrir a partir de sus propios logros y de experiencias negativas —como las complicaciones de su estado de salud— la forma de aprovechar mejor las capacidades residuales para realizar las actividades cotidianas.

Por último, llama la atención que algunos participantes de este estudio mantienen la esperanza de volver a caminar y se niegan a hacer las adecuaciones ambientales. De esta manera, viven en una situación de ambivalencia permanente, pues, aunque rechazan la dependencia, mantienen las condiciones para no poder realizar las actividades por sí mismas.

Cambiando la imagen de sí mismo

El cuerpo es la imagen que se ve de las personas, y los cambios asociados con las secuelas de la lesión medular modifican la representación mental que los pacientes con paraplejía tenían de sí mismas. Este cambio se da en tres esferas: corporal, personal y social.

La imagen corporal, porque cambia la imagen física del cuerpo, al modificarse la contextura de los miembros superiores, la espalda, el tórax superior y los miembros inferiores. En algunas personas, el abdomen se torna

globoso por la parálisis de los músculos abdominales. Los participantes del estudio reconocen las ventajas de la hipertrofia de los miembros superiores en términos de la fuerza que requieren para controlar el cuerpo y los traslados, pero les molesta la pérdida de armonía o desproporción del cuerpo porque este cambio contrasta con la atrofia de los músculos por debajo del nivel de la lesión. En algunas mujeres genera rechazo porque representan la masculinización del cuerpo.

Llama la atención que el cambio corporal que más afecta la autoimagen de las personas con paraplejía es la atrofia muscular de los miembros inferiores. Todos los participantes del estudio se refirieron a ella, bien sea porque no la han presentado de una manera tan marcada y se sienten satisfechos o porque es severa y les causa sentimientos de rechazo, tristeza y desesperanza. La atrofia muscular representa el deterioro del cuerpo por la ausencia de estimulación del Sistema Nervioso y para algunos adquiere el significado de “desaparición” de los músculos, lo cual reduce la esperanza de volver a caminar.

Pero lo que ganas en brazos lo pierdes en piernas porque las piernas es algo que uno no, no, no, pues muy delgadas, muy flácidas, entonces es algo que a uno le produce cierto desprecio, ¿no? Yo creo que es una de las cosas más difíciles de mi cuerpo (006.120 5 – 8) (17).

Otro aspecto que llama la atención es el cambio en la percepción de la estatura, porque al estar en silla de ruedas se perciben más bajitos, como si estuvieran por “debajo de todo el mundo”. Esta situación despierta sentimientos de minusvalía y rechazo especialmente en las personas altas. Es importante anotar que algunas personas con paraplejía mantienen una imagen positiva del cuerpo y de los cambios en la apariencia física del mismo, manteniendo una rutina permanente de ejercicios y cuidados, como las mencionadas en la categoría anterior. Cuando logran mantenerse esbeltos y preservan, hasta donde es posible el trefismo muscular, se sienten orgullosos de sí mismos.

La imagen personal es la representación mental que se tiene de sí mismo en relación con los demás. Cuando la lesión medular es reciente, esta apreciación se relaciona con las ideas preconcebidas sobre la condición de discapacidad. Es difícil verse a sí mismo como la persona que tiene que utilizar la silla de ruedas; se sienten observados por todo el mundo, como si fueran seres

extraños, rechazan los sentimientos de lástima y sienten temor de asumir una nueva identidad como “discapacitados” o “minusválidos”. Una de las estrategias que se utilizan al comienzo, para manejar la situación, es el aislamiento social. Con el tiempo, y con el apoyo de la familia, le restan importancia a los cambios físicos del cuerpo, reconstruyen su imagen personal y reafirman la identidad, vencen el temor de no pasar desapercibidos y aceptan su nueva imagen.

Con relación a la *imagen social*, las personas con paraplejia encuentran barreras sociales y se sienten rechazadas y subvaloradas por su condición de discapacidad. Rechazan la curiosidad que su condición despierta en la gente y se esfuerzan por mantener la imagen social. Con el tiempo, superan el temor de ser rotulados como discapacitados, cuando descubren en su ser nuevos valores que van más allá del cuerpo físico y asumen con naturalidad la vida con discapacidad.

Los resultados de este estudio concuerdan con los descritos en la literatura especializada con relación al concepto de imagen corporal como la representación mental que se tiene del cuerpo, basada en la percepción que se tiene de sí mismo y la de otras personas (30). Del mismo modo, en la literatura se evidencia que los cambios en la imagen corporal afectan la imagen personal y social. De los cambios en la imagen corporal, en la literatura se destacan como relevantes el incremento de peso y el abdomen globoso (31). En cuanto a la imagen personal, las personas con paraplejia no se ven a sí mismas con discapacidad ni se identifican como discapacitadas (32). Rechazan que lo físico y lo biológico sean los factores determinantes del Ser (9). Por ello, se preocupan por mantener una imagen personal agradable, por verse elegantes, igual que todo el mundo, por tener una apariencia física y un funcionamiento normal (33).

Los cambios en la imagen social despiertan sentimientos de temor e inseguridad, por ello, cuando la lesión es reciente se aíslan y evitan salir a la calle solos (34); tan solo lo hacen con sus familiares o amigos cercanos. Por esta razón, Agamez *et al* (35) sostienen que la persona debe construir nuevas formas de interacción consigo mismo, con su entorno, desde diferentes perspectivas del cuerpo y articularlas en el ámbito particular. Los resultados del presente estudio muestran que, con el tiempo, las personas comprenden que siempre van a encontrar barreras sociales, y se sobreponen a ellas;

así logran vencer el temor de no pasar desapercibidas y, más bien, se esfuerzan por demostrar sus capacidades.

Estableciendo una nueva manera de relacionarse

Las personas con paraplejia experimentan un cambio en la forma de relacionarse con otras, debido a las ideas preconcebidas que tenían frente a la discapacidad, las características de las relaciones familiares previas y al tipo de actividades que compartían con los amigos. Redescubren a la familia, se sienten valiosos para ella y allí encuentran el apoyo para aliviar las dificultades y salir adelante en su nueva condición.

Porque yo antes me dedicaba a trabajar, a conseguir plata a... vivir como una vida muy intensa y no se daba cuenta de la familia, de qué necesitaban, que de pronto lo necesitan a uno, entonces ahora uno después de esta situación, las cosas más simples las goza más (007.1.17.1-4) (17).

Es preciso destacar la relevancia del proceso que viven algunos hombres con paraplejia al verse obligados a cambiar su rol laboral y asumir las labores domésticas, como el cuidado de los hijos y el arreglo de la casa, mientras la esposa sale a trabajar. Esta experiencia representa una oportunidad gratificante para fortalecer el vínculo con los hijos; les permite re-conocerlos, estar pendientes de sus necesidades y ayudarlos con las tareas y labores diarias. El re-encuentro con la vida familiar, el apoyo de la pareja y la relación con ellos, les ayuda a descubrir un sentido al accidente, y a otorgarle un significado a la vida con discapacidad. En algunos casos, esta condición puede contribuir a fortalecer la relación de pareja, mientras en otros, la debilita y produce la separación.

También reciben el apoyo de la gente a su alrededor y del personal de salud, para superar las dificultades. Cuando reciben un trato preferencial por estar en silla de ruedas, perciben que, en general, están pendientes de sus necesidades y sienten que las personas a su alrededor están dispuestas a ayudarles. La relación con los otros refuerza su autoestima si se sienten reconocidos y valorados como personas que han sido capaces de afrontar y sobrevivir en condición de discapacidad.

Una situación difícil que viven al comienzo es el distanciamiento de algunos amigos, lo cual se refleja en que los excluyen de las actividades que compartían y disfrutaban con ellos; las personas con paraplejia lo atribuyen

a su dificultad para movilizarse en silla de ruedas, pues la existencia de barreras arquitectónicas en algunos lugares limita su acceso, y es un obstáculo que les impide participar en cualquier tipo de actividad que hayan planeado (36). Sin embargo, esta situación les permite descubrir el valor de la verdadera amistad y de los buenos amigos, quienes permanecen a su lado a pesar de las dificultades y comparten las mismas actividades que disfrutaban antes. Cuando las personas con paraplejia participan en actividades deportivas fortalecen los vínculos con otros en su misma condición y, con ellos, descubren las potencialidades de las personas con paraplejia, el dominio y el control que pueden llegar a tener de su cuerpo y, hasta cierto punto, del ambiente que los rodea.

En cuanto a las relaciones de pareja, algunos manifiestan que, cuando establecen este tipo de relaciones, son más conscientes de su condición de discapacidad, sienten temor de ser rechazados por ello, y en las mujeres predomina la desconfianza; por tanto, se rehúsan a formalizar este tipo de relaciones. Con el tiempo, descubren que pueden ser atractivos para otras personas y que la inseguridad se relaciona con el imaginario que ellos habían construido sobre la discapacidad y quienes se hallan en esta condición.

Es importante anotar que la dificultad para movilizarse altera el reintegro laboral, especialmente en aquellas personas con bajo nivel educativo, y cuya actividad laboral se fundamentaba en el esfuerzo físico o para realizarla necesitaban poderse levantar y caminar (37). Por ello, son tan importantes las relaciones que establecen con otras personas con discapacidad. Con ellos descubren las potencialidades que tienen, a pesar de la lesión, comparten experiencias y estrategias para el manejo del cuerpo y la ejecución de actividades cotidianas, lo cual facilita el control de la discapacidad.

Los resultados de este estudio muestran la importancia del apoyo familiar y de la participación en actividades deportivas con otras personas con lesión medular en el proceso de adaptación a su condición de discapacidad, porque con su apoyo, y el de la pareja, refuerzan su identidad, confirman que siguen siendo los mismos, pero en una condición diferente, fortalecen su autoestima al darse cuenta que son importantes para otras personas y ratifican la importancia de su rol para la vida familiar y social.

Descubriendo una manera diferente de vivir la sexualidad

Las personas con paraplejia experimentan una modificación total y permanente en la forma como vivían la sexualidad. Esta condición se debe a los cambios mencionados en el cuerpo derivados de las secuelas de la lesión que afectan al Ser en su totalidad, sumados a la pérdida de la sensibilidad de los genitales, la impotencia que impide la penetración, la pérdida de la eyaculación y la infertilidad masculina y a los aspectos culturales que intervienen en la vivencia de la sexualidad y permean la interpretación que el individuo hace de su condición.

Mientras la lesión medular es reciente, las personas no comprenden cómo podrán retomar este aspecto de su vida, pero, con el tiempo, experimentan un proceso de descubrimiento por medio del cual aprenden a reconocer una manera distinta de vivir y expresar su sexualidad. Esta situación despierta sentimientos de inseguridad, tristeza y sufrimiento, especialmente en los hombres, para quienes la sexualidad gira alrededor de la genitalidad.

Y la parte sexual todo eso también.. se hace doloroso como perderla..., perder la forma que era antes, porque... sigue estando de alguna forma, pero no es lo mismo (002.1.77.2) (17).

Para las personas con paraplejia es fundamental expresar los sentimientos hacia la pareja a través del cuerpo; por tanto, los hombres utilizan medicamentos (cuando no tienen contraindicaciones), para conseguir la erección. Pasado un tiempo, descubren que pueden ser atractivos para otras personas del sexo opuesto y también experimentan una manera diferente de vivir y expresar su sexualidad; se dan cuenta de la importancia del afecto y las caricias. Al compartir con la pareja descubren que comparten los mismos temores e inseguridades para reiniciar la actividad sexual.

Las personas asumen diferentes comportamientos frente a los cambios en la vida sexual, según características personales y de pareja. De tal manera que, cuando la lesión medular es reciente y se sienten inseguros o no tienen una pareja establecida, evaden los pensamientos relacionados con la actividad sexual y las situaciones de intimidad o privacidad. Cuando tienen pareja, evitan tener relaciones sexuales con personas diferentes a esta. Si la pareja rechaza la búsqueda de nuevas formas

de expresión de la sexualidad, evitan hablar del tema y tratan de reprimir cualquier manifestación relacionada con esta. Otros, por el contrario, descubren la importancia del afecto y disfrutan dar placer a su pareja, más que sentirlo; para ello, las mujeres ocultan la pérdida de la sensibilidad y fingen placer durante el acto sexual. Las personas con paraplejia llegan a modificar la forma como tienen las relaciones y disfrutan de las caricias en aquellos lugares del cuerpo donde aún conservan la sensibilidad (8). Se destaca el sentido que adquiere “hacer el amor”, como la entrega total a la pareja que rescata una relación que va más allá de un acto físico, y permite que las personas con paraplejia descubran nuevas dimensiones de la sexualidad, del modo de percibirla y expresarla.

Cambiando el rumbo de la vida

Dadas las características de las secuelas de la lesión medular completa causada por el accidente, las personas con paraplejia experimentan una interrupción de la vida que llevaban y para seguir viviendo tienen que replantearla de una manera diferente. Se trata de una situación difícil de aceptar que se vive como una experiencia catastrófica, devastadora, y constituye una amenaza para la identidad personal e integridad del Ser. Algunas personas con paraplejia llegan a considerar que la vida no tiene sentido en esta condición, pierden el control sobre sus emociones, se abandonan a sí mismos, se aíslan de los demás y piensan en acabar con su vida; incluso, a pesar del tiempo, algunas personas consideran que están muriendo desde el día del accidente.

Devastadora [la experiencia], le cambia la vida por completo. Primero, porque uno se quiere morir, no quiere seguir así; segundo, porque pierde uno sus piernas, sus hobbies, la familia de alguna manera, el trabajo, la aceptación de la propia imagen. Está uno sumido en sus miserias, en orinarse, en no poderse controlar... tiene expectativas sobre cómo irá a ser su vida de ahí en adelante, tiene miedo a tener escaras..., a saber que uno se convirtió en eso..., porque uno ni siquiera ve detrás, una persona con una vida propia, sino una condición, muy deteriorada de la vida, pero, pues, ese es el primer impacto, ¿no? (016.1.10) (17).

Tiempo después, y con los avances en el programa de rehabilitación, las personas con paraplejia tratan de comprender las circunstancias del ac-

cidente y encontrarle un significado. En algunos casos, logran reconocer su ser más allá del cuerpo físico, encuentran fortaleza en Dios, reconocen el valor de estar vivo, aprenden a valorar sus capacidades y a disfrutar las cosas sencillas y personales. Las personas con paraplejia se esfuerzan por alcanzar nuevas metas en forma progresiva, se refugian en *hobbies* y pasatiempos, se vuelven creativos y buscan soluciones prácticas para las dificultades. Empiezan a participar en forma distinta en las actividades deportivas que disfrutaban antes de la lesión, solicitan ayuda para superar cualquier obstáculo y asumen su estado con humor. Los resultados de este estudio muestran que el “cambio en el rumbo de la vida” es similar al que viven las personas que han sufrido enfermedades crónicas y discapacitantes (38), en la medida en que las modificaciones, producto de la lesión, en el cuerpo y en la corporalidad ocasionan un cambio total frente a su vida anterior.

Al igual que en los estudios mencionados, el proceso de llegar a adaptarse a la condición es lento, y se puede alterar en presencia de circunstancias especiales, como cambios de rol, alteraciones del estado de salud o la vivencia de una experiencia nueva. Sin embargo, los resultados del análisis de los datos de este estudio dejan en evidencia que la dependencia de otras personas, equipos y aditamentos es un generador de situaciones críticas que los lleva a vivir etapas del proceso que se consideraban ya superadas.

Relevancia del estudio para el cuidado de enfermería

La comprensión de los significados que otorgan las personas con paraplejia a los cambios en el cuerpo y la corporalidad, con sus propiedades y dimensiones, constituyen un aspecto fundamental para ofrecer un cuidado holístico a las pacientes con paraplejia, encaminado a promover la adaptación a su condición y a adquirir una nueva normalidad.

A través de los cuidados de Enfermería se les puede incentivar para que aprovechen sus capacidades residuales como los órganos de los sentidos —la vista, el oído, el olfato—, las vías sensitivas superficiales y profundas y las vías motoras por encima del nivel de la lesión, en el proceso de aprender a re-conocer el “nuevo” cuerpo y planear y ejecutar respuestas motoras que los ayuden a retomar el control del cuerpo para adaptarse a

su condición. Los profesionales deben aplicar cada una de las etapas del proceso de Enfermería fundamentado en planteamientos teóricos disciplinares. A través de la valoración pueden determinar cuál es el significado que le otorgan a la condición que están viviendo, hasta qué punto comprenden la magnitud de la lesión e identificar los hábitos y rutinas previos, las redes de apoyo, los patrones de comportamiento y las creencias arraigadas en la cultura y, con base en ellos, establecer el plan de cuidados que requiere cada persona.

Los resultados del estudio también muestran la importancia que tienen los espacios de cuidado y de algunas intervenciones de enfermería como el baño, el cuidado de la piel, el arreglo personal y la asistencia, en la eliminación del proceso que ayude a los pacientes con paraplejia a re-conocer su “nuevo cuerpo”, integrar la parte de su cuerpo sin movimiento ni sensibilidad, con el cuerpo sin alteración e identificar los “nuevos patrones de expresión y movimiento del cuerpo”. Para las personas con paraplejia, el re-conocimiento del cuerpo y la independencia para realizar las actividades cotidianas son aspectos fundamentales en el proceso de adaptación a su condición para adquirir la nueva normalidad; por ello, cuando la lesión es reciente, este tipo de intervenciones son fundamentales e indelegables, por tanto, los profesionales deben retomarlas.

CONCLUSIONES

El análisis detallado y la interrelación entre las nueve categorías generales que representan los significados adquiridos por los cambios en el cuerpo y en la corporalidad de las personas con paraplejia permite concluir que la magnitud de estos, esto es, los cambios en el cuerpo y en la corporalidad, obligaron a los adultos con paraplejia a modificar la visión que tenían de sí mismos y de su razón de ser en el mundo.

Del mismo modo, proporciona una forma distinta de comprender la vida y percibir el mundo desde una condición de discapacidad. Este proceso es difícil para todas las personas porque significa volver a empezar en todo aspecto: una nueva forma de desplazarse, de sentir el cuerpo, eliminar, realizar las actividades diarias, relacionarse con la gente, verse y aceptarse a sí mismo en su nueva condición. Implica tener la capacidad de asimilar las limitaciones de la lesión y visualizar nuevas opciones

para darle un giro a la vida acostumbrada y reestructurarla de una manera distinta.

La comprensión por parte de los profesionales de enfermería de los significados que adquieren los cambios en el cuerpo y en la corporalidad en las personas con paraplejia, secundaria a una lesión traumática de la médula espinal, es un aspecto fundamental para ofrecer un cuidado humanizado e individual, fundamentado en la interrelación entre el Ser y el cuerpo y que, de esta manera, puedan diseñar propuestas innovadoras para la práctica de Enfermería que promuevan la adaptación de las personas a la condición de discapacidad y adquirir una nueva normalidad.

AGRADECIMIENTOS

Las autoras agradecen a la Dirección de Investigación de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá, la financiación del proyecto de tesis doctoral “Cuerpo y corporalidad en la paraplejia: una teoría de enfermería”.

Al Departamento de Rehabilitación de la Clínica Universidad de La Sabana, y a las directivas de la Universidad de La Sabana y a la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la misma Universidad, por su apoyo incondicional para la realización de este estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Gadow S. Body and self: dialectic. *The journal of medicine and philosophy*. 1980; 5 (3): 172-185.
- (2) Vitale M, Goss JM, Matsumoto HMA, Roye DP. Epidemiology of pediatric spinal cord injury in the United States. *Journal of Pediatric Orthopedics*. 2006; 26(6): 745-749.
- (3) Wyndaele M, Wyndaele JJ. Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord*. 2006; 44(9): 523-529.
- (4) Ho CH, Wuermser LA, Priebe MM, Chiodo AE, Scelz*9a WM, Kirshblum SC. Spinal cord injury medicine 1. Epidemiology and classification. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007; 88(3) (Suppl 1): S49.
- (5) Henao-Lema CP, Pérez Parra JE. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *Aquichan*. 2010; 10(2): 157-172.
- (6) Furlan JC, Krassioukov AV, Fehlings MG. The effects of gender on clinical and neurological outcomes after acute cervical spinal cord injury. *Journal of Neurotrauma*. 2005; 22(3): 368-381.

- (7) Ash D. An exploration of the occurrence of pressure ulcers in a British spinal injuries unit. *Journal of Clinical Nursing*. 2002; 11(4): 470-78.
- (8) Meade M, Jackson MN, Barret K, Ellenbogen P. Needs assessment of Virginians with spinal cord injury. Final report [online]. Findings and Recommendations; 2006. 166 p. [consultado nov. 15 de 2006]. En: <http://www.sci.pmr.vcu.edu/Research/Needs/Finalreport.pdf>.
- (9) Sullivan MJ. Paraplegic Bodies: self and society. [Tesis doctoral] Auckland: Research space; 1996 [consultado marzo 4 de 2008]. En: <http://researchspace.auckland.ac.nz>.
- (10) De Santo Madeya S. The meaning of living with spinal cord injury 5 to 10 years after the injury. *Western Journal of Nursing Research*. 2006; 28(3): 265-289.
- (11) Chen H, Boore J. Living with spinal cord injury: A grounded theory approach. *Journal of Nursing and Health care of Chronic illness in association with Journal of Clinical Nursing*. 2008; 17(5a): 116-124.
- (12) Wilde M. Meanings and practical knowledge of people with long term urinary catheters. *Journal of Wound, Ostomy and Continence*. 2003; 30(1): 33-43.
- (13) Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research. 3^a ed. Los Angeles: Sage Publications; 2008.
- (14) Wuest J. Grounded Theory: the method. Munhall, Patricia. *Nursing Research, a Qualitative Perspective*. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 2007: 239-271.
- (15) Garzón N *et al.* Recomendaciones éticas para las investigaciones en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: UNAL. Facultad de Enfermería, Centro de extensión e investigación; 2008, 24 p.
- (16) Dirección de Investigación Sede Bogotá (DIB). Universidad Nacional de Colombia. Ética e investigación [en línea] [consultado mayo 1 de 2008] En: <http://www.dib.unal.edu.co/etica/index.html>.
- (17) Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos [en línea]. [consultado mayo 1 de 2008] En: http://www.dib.unal.edu.co/documentos/etica_biomedica_humanos.pdf.
- (18) Moreno-Fergusson ME, Amaya-Rey P. Cuerpo y corporalidad: una teoría de Enfermería. [Tesis doctoral]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería; 2011.
- (19) Lohne V, Severinsson E. Hope during the first months after acute spinal cord injury. *Journal of Advanced Nursing*. 2004; 47(3): 279-286.
- (20) Finlay L. The body's disclosure in phenomenological research. *Qualitative Research in Psychology*. 2006; 3(1): 19-30.
- (21) Verswyvel S. Una ciudad para todos. Bogotá: Servigrafics LTDA; Octubre 2008, 22 p.
- (22) Newman, Margaret. *Heath as expanding consciousness*. New York: National League for Nursing Press; 1994.
- (23) Wilde MH, Garvin S. A concept analysis of self-monitoring. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 57(3): 339-350.
- (24) Hass U, Geng V. Sensation of defecation in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2008; 46(2): 107-112.
- (25) Steen E, Haugli L. The body has a history: an educational intervention programme for people generalized chronic musculoskeletal pain. *Patient Education and Counseling*. 2000; 41(2): 181-195.
- (26) De Figuereido ZM, Tirado JJ, Mulet FV, Nuñez AJ, Miranda de Andrade L, Miranda MdeC, Soares Monteiro MG. Úlceras por presión en personas con lesión medular: conocimiento de familiares y cuidadores. *Avances en Enfermería*. 2010; XXVIII número especial, 90 años: 29-38.
- (27) Franceschini M, Di Clemente B, Rampello A, Nora M, Spizzichino L. Longitudinal outcome 6 years after spinal cord injury. *Spinal cord*. 2003; 41: 280-285.
- (28) Manns P, Chad K. Components of quality of life for persons with a quadriplegic and paraplegic spinal cord injury. *Qualitative Health Research*. 2001; 11(6): 795-811.
- (29) Hammell KW. Experience of rehabilitation following spinal cord injury: a meta- synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*. 2007; 45: 260-274.
- (30) Carpenter C. The experience of spinal cord injury. The individuals perspective, implications for rehabilitation practice. *Physical Therapy*. 1994; 74(7): 614-628.
- (31) Schilder, Paul. *Imagen y apariencia del cuerpo humano*. Barcelona: Paidós; 1983.
- (32) Spungen, A M, Adkins RH, Stewart CA, Wang J, Pierson RN Jr, Waters RL, Bauman WA. Factors influencing body composition in persons with spinal cord injury: a cross-sectional study. *J Appl. Physiol*. 2003; 95(6): 2398-2407.
- (33) Watson N. Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: Identity and disability. *Disability and Society*. 2002; 17 (5): 509-527.
- (34) Dewis M. Spinal cord injured adolescents and young adults: The meaning of body changes. *Journal of Advanced Nursing*. 1989; 14(5): 389-396.
- (35) Youngkhill L, Mc Cormick B. Examining the role of self-monitoring and social leisure in the life quality of individuals

with spinal cord injury. *Journal of Leisure Research* 2006; 38(1): 4.

(36) Agamez J *et al.* Cuerpo, movimiento, perspectiva funcional y fenomenológica. Manizales: Universidad Autónoma de Manizales, Facultad de Fisioterapia; 2002: 63-86.

(37) Sekaran P, Vijayakumari F, Hariharan R, Zachariah K, Joseph S E, Senthil Kumar R K. Community reintegration of

spinal cord-injured patients in rural south India. *Spinal Cord*. 2010; 48(8): 628-633.

(38) Isaksson G, Skär L, Lexell, J. Women's perception of changes in the social network after a spinal cord injury. *Disability & Rehabilitation*. 2005; 27(17): 1013-1021.

(39) Chen H, Boore J. Establishing a super link system: Spinal cord injury rehabilitation. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 57(6): 639-648.