



Visite [www.paralysis.org](http://www.paralysis.org), la página de internet de la Fundación Christopher y Dana Reeve.

## **Cómo afrontar y adaptarse a la parálisis**

Las personas que han quedado parálíticas recientemente, ya sea por un accidente o por la progresión de una enfermedad, experimentarán con toda seguridad una enorme tristeza. También las familias entran a este extraño mundo en el que todos se preguntan por qué yo. Un mundo de dolor, desolación, preguntas sin respuesta y arrepentimiento. Si bien cada uno sobrelleva las pérdidas y el cambio a su manera, hay aspectos del proceso de adaptación que todo el mundo comparte.

En primer lugar, muchos reaccionan frente a la parálisis como si nada hubiera ocurrido, negándose a aceptar que los cambios de su cuerpo y de su capacidad de moverse no van a volver a ser como han sido siempre. Algunos pueden ver su lesión como una molestia como la gripe, que pasará con el tiempo. Los psicólogos llaman a esto negación. Elisabeth Kübler-Ross, quien ha descrito las fases de este proceso psicológico, señala que la negación tiene una función beneficiosa como “válvula” tras noticias inesperadas y desconcertantes. Algunos afectados encuentran refugio en la fase de negación durante largo tiempo, utilizándola como excusa para no hacer nada o para hacer demasiado con la intención de superar las limitaciones y actuar “normalmente”. La mayoría, sin embargo, empiezan a ser conscientes de su condición y consiguen reflexionar con más perspectiva sobre lo ocurrido. A medida que la negación se desvanece, emerge la esperanza. Comienza así el proceso de adaptación. Cuando la negación no puede mantenerse, a menudo es reemplazada por sentimientos negativos: ira, rabia, envidia y resentimiento. Estos pueden verse como mecanismos de defensa que permiten al afectado poner en práctica otras defensas. También la culpa formará parte de este cóctel, especialmente en las personas en que la falta de sensatez o conducta autodestructiva hayan contribuido a su discapacidad. El autorrechazo aparece también cuando la noción de “normal” del individuo se desmorona.

Muchas personas que se encuentran dentro del universo del incapacitado, tanto quienes experimentan la parálisis en sí mismos como sus parientes, pueden experimentar niveles muy altos de frustración. Pueden verse a sí mismos como víctimas cuyas vidas están arruinadas. Nunca tendrán la vida feliz que soñaron y no ven salida alguna.

Estas personas pueden también reaccionar con hostilidad hacia los demás. Todo ello, claro está, incrementa la tensión en las relaciones con aquellos que los atienden y sus seres queridos. No hay nada negativo en la ira, a menos que uno se aferre a ella y deje que lo consuma. El mejor consejo, siempre más fácil de dar que de poner en práctica, es dejar fluir la ira hasta que desaparezca. ¿Pero cómo? Hay quien encuentra consuelo en la religión, otros buscan la paz interior en la meditación. El miedo es otro sentimiento frecuente: ¿Adónde conduce este caos? ¿Empeorará? ¿Me abandonará mi pareja? ¿Podré amar o trabajar o ser tomado en serio de nuevo? Para muchas personas, el mayor temor es perder el control de sus propias vidas. Estos pensamientos son comunes en las personas que acaban de adquirir una parálisis y muchos continúan atezados por ellos, incluso los más irracionales, largo tiempo después de la lesión.

Es natural caer en una profunda tristeza tras la parálisis. Se trata, en efecto, de una gran pérdida. La tristeza pasa. Es importante no confundir esta tristeza que todos experimentamos cuando algo malo ocurre con la depresión. Esta es una condición médica que puede conducir a inactividad, dificultad de concentración, cambios importantes en el apetito o las horas de sueño y sentimientos de desánimo, desesperanza o de que nada vale la pena. Una persona deprimida puede tener ideas de suicidio.

El suicidio es entre dos y seis veces más frecuente entre personas con lesiones medulares que entre la población sin discapacidad. Es la principal causa de muerte entre personas con lesión medular de menos de 55 años.

La parálisis desencadena muchas emociones, la mayoría siendo negativas. Las reacciones de una persona frente a este cúmulo de sentimientos puede resultar en un comportamiento negativo para su salud y felicidad. Por ejemplo, una persona que siente que no vale nada puede perder el interés por cuidarse la vejiga o la piel, o dejar de prestar atención a su alimentación. Del mismo modo, las personas con antecedentes de abuso de alcohol u otras sustancias pueden regresar a sus antiguas tendencias autodestructivas. Otros quizá comiencen a beber o tomar drogas para calmar sus preocupaciones. Esta conducta insana conduce irremediamente a resultados insanos. El descuido personal (que se ha venido a denominar “suicidio existencial”) supone riesgos de diferentes tipos que pueden provocar enfermedades: complicaciones respiratorias, infecciones del tracto urinario y llagas provocadas por la presión. Con el tiempo, uno es capaz de procesar estas perjudiciales emociones. Entonces, comienza la fase de adaptación. En general, en algún momento después de la parálisis, el afectado comienza a admitir que sufre una condición seria, aunque puede mantener la creencia de que la situación no es un problema a largo plazo.

A medida que avanza al proceso, es importante comunicarse con otras personas que hayan vivido experiencias similares. Existen grupos de apoyo para todo tipo de condiciones relacionadas con la parálisis en la mayoría de comunidades. La internet es una gran herramienta para contactar con afectados que han pasado por caminos parecidos y pueden afirmar que existe por delante un futuro lleno de vida y de experiencias satisfactorias. Con el tiempo suficiente, una persona terminará aceptando su pérdida y alcanzará la etapa final del proceso de duelo: la aceptación. La mayor parte de los afectados terminan por aceptar una visión realista de su condición. Encuentran sentido a su vida y comienzan a hacer planes para el futuro que los espera.

La adaptación dependerá en última instancia de la motivación. En los primeros momentos, el paciente se motivará para trabajar duro en las terapias a fin de ganar fuerza y funcionalidad, quizás aun en la creencia de que la parálisis puede ser vencida con fuerza de voluntad. Muchas personas con lesiones medulares mantienen la esperanza de poder caminar de nuevo algún día. Si bien los tratamientos para la parálisis continúan avanzando, la mejor actitud es darle vuelta la hoja y vivir una vida plena en el momento. La esperanza de recobrar la funcionalidad es positiva y no puede ser tachada de poco realista, pero si aferrarse a ella significa esperar en la cuneta hasta que la investigación médica traiga una cura, se convierte en un tipo de negación.

Las personas que se adaptan bien a la vida después de sufrir una parálisis están motivados por objetivos personales: pasar por la universidad, tener un buen trabajo, crear una familia. Quienes se establecen este tipo de metas reportan mayor satisfacción vital y se sienten menos avergonzados por su condición. ¿Cómo motivarse? Pensar en lo que uno quería de la vida antes de la parálisis puede ayudar. La mayor parte de las personas mantienen la misma personalidad, el mismo estilo y humor que tenían antes de quedar paralizados; no hay razón por la cual no esforzarse por las mismas cosas. Por supuesto, conseguir hacer realidad estas cosas tras perder funcionalidad por culpa de la parálisis es un gran desafío. Puede ser necesario aprender muchas cosas nuevas para resolver problemas. Los afectados deberán pedir ayuda a otros, incluso cuando hacer todo uno solo se convierte en una manera terca de afirmar la independencia. Pedir ayuda es bueno, es una de las maneras de conseguir lo que uno necesita y alcanzar objetivos. La adaptación a la parálisis es, entonces, un proceso: opiniones, sentimientos y conducta no cambian de un día para otro. Toma tiempo darse cuenta de qué es verdadero y qué no, de qué es realista y racional. Toma tiempo reconstruir la identidad, encontrar un nuevo equilibrio en las relaciones, descubrir que lo importante es lo que está ocurriendo en cada momento. Las emociones negativas no hacen sino establecer límites, pero pueden ser transformadas. Mantenga tantas opciones abiertas como pueda. No ignore el apoyo y las experiencias que otros tuvieron en la resolución de sus problemas, en circunstancias similares. Tenga claro qué es lo próximo y cómo conseguirlo.

## **Manejar el enojo**

El enojo no puede ser eliminado y aunque se pudiera, no sería buena idea hacerlo. La vida siempre le tendrá reservada una parte de frustración, dolor, pérdida, así como impredecibles acciones de los demás. Eso no se puede cambiar, pero sí se puede cambiar la manera en que dichos eventos le afectan a uno, especialmente si aparecen ira o enojo.

Sencillas técnicas de relajación, como respirar profundo o imaginar cosas agradables, pueden ayudar a calmar sentimientos negativos. Intente esto:

- **RESPIRE HONDO**, desde el diafragma; respirar desde su pecho no le relajará. Imagine la respiración surgiendo de su propio vientre.
- **REPITA UNA PALABRA O FRASE PARA CALMARSE**, como “relájate”, o “tómatalo suave”. Repítala mientras respira hondo.

- UTILICE LA IMAGINACIÓN; visualice una experiencia relajante, recuérdela o imagínela. Practique estas técnicas diariamente e intente recordar que el mundo “no está contra usted”.

Fuentes: National Multiple Sclerosis Society; Quebec Paraplegic Association; Paralyzed Veterans of America; American Stroke Association; American Psychological Association

### Enlaces (en español)

[http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/adapmadroy401642009105123.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/adapmadroy401642009105123.pdf)

**Adaptación de las madres de niños con parálisis cerebral – Aplicación del modelo de Roy**  
Informe sobre una investigación médica de trece madres con hijos con parálisis cerebral.

<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/comun/comu11.html>

**Depresión y ajuste psicosocial en lesionados de médula espinal: un análisis sobre la presunta depresión obligada en los lesionados medulares**  
Ensayo universitario basado en diferentes estudios y otros medios.

<http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf>

**Discapacidad: un reto personal y familiar**  
Artículo escrito por un psicólogo español.

[http://html.rincondelvago.com/lesiones-medulares\\_1.html](http://html.rincondelvago.com/lesiones-medulares_1.html)

**Lesiones medulares**  
Visión general de las lesiones medulares, que trata sobre la depresión y las etapas psicológicas tras una lesión.

### Enlaces (en inglés)

[www.spinalcord.uab.edu/show.asp?durki=45578](http://www.spinalcord.uab.edu/show.asp?durki=45578)

**Universidad de Alabama en Birmingham – Adaptación en las lesiones de la médula espinal**

<http://sci.washington.edu/info/forums/reports/conversations.asp>

**Video sobre vivir con una lesión medular**  
*Conversations about... living with spinal cord injury*. Seattle, Wash.: University of Washington, 2009. Video sin descarga, 73 minutos. En inglés, con subtítulos en inglés.

**La información mencionada en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.**

**Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados Unidos, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 8 700 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.**