



Tesis de Magíster en Análisis Existencial

El encuentro con el valor personal en sujetos con discapacidad motora

Estudio de sus vivencias desde el Análisis Existencial.

Carolina Erber Soto

Santiago de Chile

Julio

2021

Profesor patrocinante: Gabriel Traverso.

Profesora Informante: Michèle Croquevielle.

Al apoyo incondicional de mi madre, Cristina Soto.

*A todas las personas que genuinamente compartieron
sus testimonios de vida en esta investigación.*

Al AE Contemporáneo por enseñarme el camino

hacia el encuentro con mi propio valor;

el de Ser Persona.

Índice

1. Resumen.....	5
2. Introducción.....	7
2.1. Análisis Existencial Contemporáneo (AE): Visión Tridimensional y Motivaciones Fundamentales de la Existencia.....	7
2.2. Corporalidad como vivencia fundamental de Valor.....	8
2.3. La pérdida ante un valor.....	12
¿Y que pasa con un valor vital perdido en la persona con discapacidad motora?	12
Längle (2006), sostiene que se trata del acercamiento a aquellas heridas por las cuales la vida de la persona sangra. A partir de ser tocado internamente y la cercanía con uno mismo, el acercamiento genera el espacio para que surja el Duelo. “El duelo es ganas de vivir que tímidamente después de la pérdida vuelve aparecer” (p.23).....	12
Las fases del Duelo son fundamentales para que éste sea bien elaborado. Längle (2006) da cuenta de un análisis del proceso del Duelo que conlleva los siguientes aspectos:.....	12
2.4. El valor de lo propio: La identidad.....	13
2.5. Discapacidad.....	13
2.6. Alcances de la investigación.....	16
3. Objetivos.....	18
3.1. Objetivo General.....	18
3.2. Objetivos Específicos.....	18
4. Preguntas Directrices.....	19
5. Marco Teórico.....	20
5.1. Notas sobre el abordaje teórico.....	20
5.2. Aproximaciones sobre la dimensión corporal en el Ser Humano.....	20
5.2.1. <i>La mirada del cuerpo humano: diferentes perspectivas teóricas.</i>	20
5.2.2. <i>El cuerpo sensible (Leib) y el cuerpo visto (Körper)</i>	24
5.2.3. <i>Corporalidad e intercambio dialógico.</i>	27
5.2.4. <i>Cuerpo y Discapacidad</i>	28
5.3. Análisis Existencial Contemporáneo.....	33
5.3.1. <i>Desde su Origen a la Actualidad</i>	33
5.3.2. <i>Visión Tridimensional</i>	35
5.4. Motivaciones Fundamentales de la Existencia.....	38
5.4.1. <i>Sobre las Condiciones y Motivaciones Fundamentales de la Existencia</i>	38
5.4.2. <i>1ªMF: El Cuerpo: Fundamento Basal de la Existencia</i>	40
5.4.3. <i>El impedimento del Poder Ser</i>	41

5.5.	2ªMF El cuerpo: Vivencia Fundamental de Valor.....	42
5.5.1.	<i>El cuerpo: La pérdida y el acceso a nuevos valores: El Duelo</i>	44
5.6.	3ªMF El cuerpo: Encuentro con lo Propio de la Persona.....	46
5.6.1.	<i>El encuentro con la persona discapacitada a través del cuerpo</i>	47
5.7.	4ªMF: Con mi Cuerpo Realizo mi Existencia.....	49
6.	Metodología de la Investigación.....	52
6.1.	Metodología Cualitativa.....	52
6.2.	Estrategia de Muestreo	53
6.3.	Características de los sujetos	54
6.4.	Procedimiento	56
6.5.	Técnica de Recolección de Datos	56
6.6.	Estrategia de Análisis de Datos	58
7.	Presentación de Resultados.....	62
7.1.	Resultados a nivel descriptivo (historias de vida)	62
	Resumen historias de vida	64
	El cuerpo, el paracaidismo, el quiebre.....	76
7.2.	Resultados.....	94
7.3.	Cuerpo y Poder.....	95
	• <i>Objetivo: Indagar en las vivencias de contacto con la corporalidad y los significados que le atribuyen al cuerpo sujetos que enfrentan una discapacidad motora en relación a la 1ªMF (poder).</i>	95
7.4.	El Duelo y acceso a nuevo valor	101
	• <i>Objetivo: Describir y analizar la vivencia de duelo por el valor perdido (2ªMF).</i>	101
7.5.	El valor de ser Persona	105
	• <i>Objetivo: Describir y analizar la postura personal en relación a un nuevo valor (2ªMF y 3ªMF) en sujetos que enfrentan una discapacidad motora.</i>	105
8.	Conclusiones.....	108
9.	Referencias.....	111

1. Resumen

La presente investigación analizó el valor personal y su relación con la corporalidad en sujetos con discapacidad motora como consecuencia de un accidente o enfermedad. Se indagaron aspectos vivenciales a través de 24 entrevistas en profundidad, en tres etapas de sus vidas considerando el impacto a nivel corporal: previo, posterior y proyectado, para comprender en profundidad desde una mirada analítica existencial, de qué se trata la vivencia subjetiva de la corporalidad¹ y el valor del encuentro con lo propio y el Ser si mismo, para la existencia del sujeto con discapacidad, considerando que están estrechamente ligados a la corporalidad propia. Se utilizó una metodología cualitativa con un diseño exploratorio y descriptivo basado en las historias de vida como modalidad de investigación para el estudio de casos.

Desde la perspectiva del Análisis Existencial Contemporáneo (AE en adelante) de A. Längle, la primera dimensión de nuestra existencia (**1ªMF**) radica en que "yo pueda" (Poder Ser). Ésta se fundamenta en nuestras **propias capacidades**, y en las posibilidades que el mundo nos ofrece, siendo su más concreta y perceptible manifestación, nuestra corporalidad. De esta forma, cuando surge una discapacidad motora -como dimensión corporal afectada y no elaborada-, surge la angustia por no poder acceder a ese valor.

La pregunta central que se planteó en este estudio es: ¿Cómo se vivencia la corporalidad y cuál es su relación con el **valor propio** que atribuyen sujetos que enfrentan una discapacidad motora?

Para el AE, la vivencia de valores se encuentra en la **2ªMF** y para que ella se produzca son necesarias tres condiciones: tiempo, para que se dé el movimiento de la vida; relación, con aquello

¹ Se nombrará indistintamente cuerpo y corporalidad.

valioso y cercanía. Frente a la pérdida de un valor vital -como lo es la movilidad corporal-, el Duelo se hace presente y es clave una buena o mala elaboración de la experiencia para la integración de las pérdidas.

A partir de las vivencias de sujetos con discapacidad motora, el estudio exploró el **valor personal** de cada sujeto considerando el proceso de auto-aceptación corporal (**1ªMF**), el duelo ante el valor perdido y la re-significación de valores para la vida (**2ªMF**), y principalmente cómo la persona discapacitada tras la experiencia de pérdida llega a conectar con un nuevo valor, captar lo propio y tomar una posición personal respecto de Sí Misma (**3ªMF**) y el mundo en correspondencia con la naturaleza dialógica de la Persona² y el sentido (**4ªMF**).

² Se hace una distinción desde el AE: "Persona" (lo libre) de "persona" (sujeto).

2. Introducción

2.1. Análisis Existencial Contemporáneo (AE): Visión Tridimensional y Motivaciones Fundamentales de la Existencia

La visión de ser humano desde el punto de vista del AE es tridimensional: **cuerpo-psique-Persona**, que, aunque antropológicamente son diferentes, forman una totalidad que trasciende en la dimensión social.

Para Längle (2004) la plenitud existencial es realizable mediante el despliegue de estas dimensiones. El autor sostiene que esto ocurre cuando la persona actúa motivada por fuerzas de atracción que la ligan con el mundo y la vida, a las que decide dirigirse, con consentimiento, libertad, responsabilidad y sentido.

El AE, proporciona una perspectiva integradora entre el cuerpo, la mente (psique) y el espíritu (Persona), para comprender y promover la realización existencial. Kwee (2019) afirma que “Para el AE la persona se hace visible y es expresada a través del cuerpo mismo. El sufrimiento del cuerpo es esencialmente, el sufrimiento de ser Persona. Hay una unidad integral entre cuerpo-mente y el sí-mismo(a)”.

La problemática de esta investigación se construyó considerando esta visión de ser humano y los cuatro pilares fundamentales denominadas **Motivaciones Fundamentales de la Existencia** (MF en adelante).

De acuerdo con Längle (2009), para ser Persona y lograr la realización de la vida, el AE se centra en Motivaciones que son la base estructural de la existencia. Para el autor, son ámbitos temáticos (condiciones), que el ser humano no puede esquivar, es decir que tiene que confrontar por toda la

vida y en todas las direcciones. Se refiere al mundo (1ªMF), con sus exigencias y posibilidades; la propia vida (2ªMF), con su vitalidad; el ser Persona (3ªMF), ser uno mismo, su legitimidad y la no intercambiabilidad, y el sentido (4ªMF), con la exigencia de actuar, de involucrarse activamente en los contextos en que uno está y en los que uno puede crear.

Para el AE, el cuerpo constituye la fuerza, proporciona una sensación de poder y confianza. “Nuestro cuerpo representa la estructura física fundamental de la existencia. Nuestro cuerpo nos contiene y nos protege, nos da espacio interior y exterior, y nos sostiene a lo largo de la vida” (Launeanu & Kwee, 2019, p.81).

Desde esta perspectiva la discapacidad motora -como dimensión corporal afectada- se encuentra en la 1ªMF. Esta nos habla sobre el ámbito del poder: se trata de que “yo pueda” bajo las condiciones que brindan el mundo propio y el mundo exterior, en una relación dialógica mutua.

“En la discapacidad la persona tiene un mundo propio vital y requiere por ello formas de tratamiento para su propia singularidad. Sin embargo, en todos resuena algo similar, esto es la pregunta, sobre cómo se maneja alguien con lo dado, con las cargas, con las limitaciones y sufrimientos” (Rühl, 2013, p.130).

En el marco de esta investigación surge la pregunta: *¿Puedo ser en y con mi cuerpo y aceptarlo bajo estas condiciones y con discapacidad motora?*

2.2. Corporalidad como vivencia fundamental de Valor

De Castro, García y Rodríguez (2006), en una investigación acerca de la dimensión corporal desde el enfoque fenomenológico-existencial señalan que la corporalidad se ha estudiado básicamente desde el punto de vista biológico, más no como cuerpo vivido y sentido. Para los autores, tal visión

anatomista del cuerpo aspira a ser objetiva al explicar de manera causal exclusivamente los procesos que tienen lugar en el cuerpo, sin tener en cuenta a los estados subjetivos que lo acompañan.

Particularmente esta tesis de magister indaga en las vivencias de sujetos con discapacidad motora, más allá del cuerpo como estructura física afectada, es decir, explorando el cuerpo sentido, el acceso al valor y la toma de posición desde la intimidad de Ser Persona.

En este contexto, La Fenomenología de la Corporalidad y el análisis sistemático de la vivencia del cuerpo que irrumpió principalmente en la filosofía germana del siglo XX, es una perspectiva que nutre esta investigación, donde la obra del fenomenólogo del cuerpo ³H. Schmitz (en Soentgen, 2016), aporta conceptos revolucionarios, que dan cuenta de la diferencia entre un “cuerpo sensible” (*Leib*) como distinto a un “cuerpo visible” (*Körper*).

Soentgen (2016) en su acuciosa investigación: “*Subjetividad del cuerpo. La obra de Hermann Schmitz*”, sostiene que lo fundamental en la obra del autor, es la enseñanza respecto de que la vida tiene que estar fundada en la presencia corporal. “En el sentido propuesto por Schmitz, el “**cuerpo sensible**” no es una cosa palpable, es, más bien, un grupo coherente de procesos y sentimientos” (p.218).

El autor en el mismo estudio, hace referencia a lo esencial expresado en la obra de Schmitz, enfatizando que al referirse a cuerpo sensible se trata de un campo pulsante de las fuerzas destacando la cita de Schmitz “En cuanto el hombre vive, su cuerpo es una formación inquieta. El cuerpo humano se transforma en algo tranquilo y firme como una estatua sólo después de morir”

³ No se encontró ningún texto de H. Schmitz traducido al español, razón por la cual se cita el presente estudio que analiza y profundiza la obra del fenomenólogo alemán.

(p.222).

Entre los aspectos que destaca Soentgen en el análisis que realiza de la obra del fenomenólogo es el hecho que sólo aquello que me atinge, afecta, tiene un carácter de realidad. “Según Schmitz, son exactamente esos hechos subjetivos, y no los objetos, que manifiestan la realidad (...). La valorización usual se transforma de pies a cabeza; los hechos subjetivos revelan más la realidad que los hechos objetivos” (p.9).

Desde esta misma perspectiva, el AE sostiene que la vivencia fundamental de **valor** está estrechamente ligada a la **corporalidad**.

“El sentimiento de valor acontece en la intimidad de la persona. Su eficacia permanece en el sujeto. La vivencia de valor no es participable, ni transportable. Y así como tampoco las emociones se pueden pensar, no son algo recordable o que se pueda decir. Ellas están ligadas a la inmediatez de la vivencia en el concreto estado corporal y anímico de la persona” (Längle, 1991, p.4).

Para el AE, el sentimiento del valor es una conmoción interior, un ser sobrecogido, en cual se percibe que se trata de mí. Todo lo que es capaz de generar movimiento es un “**valor personal**”: esto puede ser, otro ser humano, una cosa, una vivencia. Así, la “Percepción de valor” habla del valor en cuanto desde el principio éste se halla en esa cercanía corporal “sensible” al propio ser, gracias a la cual los valores tienen el poder de mover: pues los valores se distinguen por ésa, su particular cualidad de tocar internamente a la persona, de aproximarse a ella. “El bien está en conexión conmigo. Me toca” (Längle, 1991, p.12).

En este contexto, y en el marco de esta investigación surge otra pregunta: *¿De qué manera me toca y conmueve este cuerpo discapacitado?*

Martínez (2019), psicoterapeuta analítico existencial (con discapacidad motora a raíz de un accidente), en su artículo “*Vivir sobre ruedas*” sostiene que, en estos casos, la relación con lo valioso se complica “con frecuencia se cae en el sinsentido y la desesperación. La psicoterapia grupal es un valioso espacio, en el que a partir del AE la persona discapacitada se plantea interrogantes fundamentales que le permiten elaborar su experiencia” (p.51).

Detrás de una discapacidad se esconde el intento de seguir adelante, de relacionarse con ciertos valores o distanciarse de la discapacidad (Rühl, 2013). Por lo tanto, en sujetos con discapacidad motora, no necesariamente está afectada su existencia, porque aparece un nuevo valor en la persona, cuando se elabora la experiencia es posible acceder a nuevos valores.

Acorde a Längle (2000), los valores surgen de relaciones, por lo tanto, desde lo fenomenológico no podemos hablar de valores absolutos. El autor sostiene que la absolutez ocurre cuando hay un acto de abstracción, pero desde el punto de vista fenomenológico **el valor** siempre se da en relación con un ser individual. Consideración que se recoge en el abordaje de toda esta investigación.

En este mismo sentido, Soentgen (2016), analiza la teoría de la subjetividad de Schmitz enfatizando que los sentimientos son frecuentemente indefinidos, ya que no se los puede clasificar con claridad. Sentimos, a través de ellos, que hay una certeza: existimos y estamos aquí; así que, aunque no se los pueda clasificar, es cierto que son mis sentimientos.

“Esta certeza del cuerpo sensible no puede ser substituida por ningún proceso intelectual; un sentimiento corporal difuso siempre está presente en nuestra vida. En la certeza de nuestra existencia, apoyada en el sentimiento difuso del cuerpo, la teoría de la subjetividad de Schmitz encuentra su punto de partida” (p.218).

2.3. La pérdida ante un valor

¿Y que pasa con un valor vital perdido en la persona con discapacidad motora?

Längle (2006), sostiene que se trata del acercamiento a aquellas heridas por las cuales la vida de la persona sangra. A partir de ser tocado internamente y la cercanía con uno mismo, el acercamiento genera el espacio para que surja el Duelo. “El duelo es ganas de vivir que tímidamente después de la pérdida vuelve aparecer” (p.23).

Las fases del Duelo son fundamentales para que éste sea bien elaborado. Längle (2006) da cuenta de un análisis del proceso del Duelo que conlleva los siguientes aspectos:

1. **Actitud del dejar ser.** Permitirse el llorar. El Duelo comienza con el abandonar la defensa, soltar. El autor sostiene que, si se permite lo sucedido, puedo dejar que se aproxime y lograr de esa manera un sentimiento. Permitirse el dolor y abrirse a lo que éste gatilla.
2. **El Hablar Interior.** Längle sostiene, que con el llanto “la vida me habla a mí”, y que entonces es importante que yo hable conmigo. Se refiere a que la vida me pide, que vuelva a tomarla en mis manos, y no solamente la deje transcurrir (actividad). “Aparecen entonces: la **autocompasión** (compasión por uno mismo que genera cercanía), **consuelo** a sí mismo (genera calidez y fuerza) y el **acercamiento** completo hacia sí (conduce a cuidar de mí)” (p23).
3. **Orientación.** En esta etapa del proceso, Längle enfatiza que cuando me he encontrado nuevamente a mi mismo y siento ahora mi vida otra vez, entonces puedo levantar la vista de nuevo y observar el mundo otra vez.

2.4. El valor de lo propio: La identidad

La hipótesis base de esta investigación, es que, a partir de un **duelo bien elaborado**, aparece un **nuevo valor** que posicionado en la persona con discapacidad motora; puede reafirmar la confianza en sí misma, vivenciarse de este modo como productivo y relacionarse a través de su “nuevo cuerpo” con un “nuevo valor”.

Con ello aparece el valor de Ser uno mismo (3ªMF). Elegir puede ser el reto más importante que las personas enfrentan, particularmente ante la experiencia de pérdida como lo es la movilidad en alguna parte del cuerpo físico y es ahí donde este acto humano se despliega como oportunidad para que la Persona logre encontrarse a sí misma, reconstruir su identidad en lo que es y en su potencialidad. Valoración de la identidad, autoestima, Ser uno mismo, Intimidad de Ser Persona.

2.5. Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), señala que una Discapacidad es toda restricción o ausencia (debido una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. En tanto, la **Discapacidad Motora** comprende a las personas que presentan discapacidades para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana. Este grupo lo conforman principalmente dos subgrupos: **Discapacidades de las Extremidades Inferiores:** tronco, piernas y **Discapacidades de las Extremidades Superiores:** manos y brazos.

Este mismo estudio precisa que más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. La discapacidad forma parte de la condición humana. El documento enfatiza

que casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento.

El Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis, 2020), define el concepto de **Persona con Discapacidad** como “Aquellas personas que, en relación con sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad”.

Por otra parte, El II Estudio Nacional de la Discapacidad (Senadis, 2015), presenta datos estadísticos sobre la población chilena en situación de discapacidad. La investigación señala, que el 20% de las personas de 18 años y más, vive en situación de discapacidad en nuestro país, es decir, más de 2 millones y medio de personas. El 14,8% por ciento de los hombres presenta discapacidad, de los cuáles 5,9% corresponde a discapacidad severa y el 8,9 a discapacidad leve a moderada. En tanto el 24,9% de las mujeres, presenta discapacidad, de las cuáles 10,6% corresponde a discapacidad severa y el 14,3% a discapacidad leve a moderada.

De acuerdo con las cifras, la severidad de las personas en situación de discapacidad, aumentan en la medida que disminuyen los ingresos en el hogar. Respecto del porcentaje por tipo de condición permanente y/o de larga duración de la población adulta en situación de discapacidad, el primer tipo de enfermedad declarada es la dificultad física y/o de movilidad con un **36,9%**.

En el caso de personas que sufren un accidente o enfermedad con compromiso en su movilidad ya sea a nivel de extremidades inferiores o superiores, lo concreto es que la persona experimenta cambios en el cuerpo que son difíciles de afrontar (especialmente en una primera etapa) porque de

un momento a otro la persona se ve abocada a no volver a caminar o a no poder usar sus brazos, y principalmente a no poder hacer lo que antes realizaba con naturalidad.

Lo anterior, lo demuestra un estudio sobre Cuerpo y Corporalidad en la Paraplejia (Moreno y Amaya, 2014). Acorde a esta investigación, la alteración de la movilidad y la sensibilidad implican además en algunos casos la utilización permanente de equipos y accesorios, que afecta la habilidad para realizar las actividades de la vida diaria e incrementa la dependencia. “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” (p.84).

Puede surgir el no poder ser, o la actitud de no poder aceptar una parte de la corporalidad propia. Existe una realidad: una discapacidad motora, por ello es esencial mirar más profundamente a través de la vivencia de sus propios sentimientos y con ello ir al encuentro del valor personal en cada caso, y de las significaciones correspondientes: **¿De qué se trata el cuerpo para la persona discapacitada motoramente?**

“Vivir con discapacidad motora significa enfrentar condiciones somáticas desfavorables, con frecuencia irreversibles o degenerativas. Se tiene la sensación de no poder ser en el primer espacio vital que es el cuerpo. Enfrentar a un mundo poco accesible produce un desgaste permanente y la sensación de que, la vida sea buena, se debilita. Es difícil reconocerse así mismo y se da una experiencia de enajenación” (Martínez, 2019, p.51).

Almeida y Angelino (2012), sostienen de manera crítica, que la discapacidad tiende a frenar la inmediata adjudicación de una postura activa de la persona. Dicho de otra manera, en muchas prácticas cotidianas la situación de discapacidad pone en duda el hecho de poseer una subjetividad activa, hasta que no se demuestre lo contrario.

Los autores se preguntan qué ocurre cuándo un determinado cuerpo o subjetividad se nos presenta tan extraño a nuestros parámetros de cuerpos y subjetividades habituales o “normales”, que se tiende a pensar que ese cuerpo o esa subjetividad no tiene voz. Y, cuando la tiene, sólo es relevante en tanto y en cuanto exprese lo mismo que se cree -desde diferentes enfoques médicos, educativos y sociales en general- “debería” expresar en esas condiciones. Mecanismos como éste tienden a negar a la persona que intenta expresarse y ser escuchado desde un afuera -la discapacidad en este caso- que socialmente le ha sido impuesto.

En este sentido, la presente investigación se detiene principalmente en indagar las vivencias de sujetos discapacitados motores, en distintas etapas evolutivas de la enfermedad o accidente, por cuanto la hipótesis es que la vivencia es diferente en la medida que se elabora y resignifica la experiencia, a partir del duelo, integrando la pérdida, dirigiéndose hacia nuevos valores y reconstruyendo la identidad.

2.6. Alcances de la investigación

Los alcances de esta investigación dicen relación con proporcionar una mirada analítico existencial que reflexiona acerca de la vivencia de la persona discapacitada a partir de su propia concepción de corporalidad y de los valores personales implicados. La problemática se aborda desde el impacto en su proceso de la vida cotidiana como individuo, en su **identidad**, en reconocer su nuevo cuerpo, en las relaciones con los demás, y en la concepción de su nueva realidad que implica nuevas maneras de moverse, de experimentar la autonomía, de vivir la sexualidad, de trabajar y de relacionarse con su entorno cercano, aspectos que están directamente relacionados con la elaboración de la experiencia. Temáticas que son analizadas y comparadas respecto de variables: género, edad, ocupación, situación socioeconómica, apoyo psicoterapéutico, familiar, entre otras.

A partir de los testimonios sobre los propios sentimientos de vida de los sujetos discapacitados motores en relación a su corporalidad y vivencia de valores, se buscó encontrar a la **Persona** en aquello que la toca y conmueve, desde allí conocer en profundidad cuál es su postura al respecto, su posición en relación con aquel o aquellos valores que “**personalmente**” le son únicos, cómo aparecen y logran transformarse en “nuevos” valores para la vida, a los cuáles la persona no sólo le presta atención y los siente propios, sino que decide tomar una posición personal al respecto y asumirlos con consentimiento, libertad, responsabilidad y sentido.

La investigación, espera aportar a la sociedad en su conjunto, principalmente a los equipos médicos del área de rehabilitación física, neurológica y psicológica en Chile, para que se considere la concepción de valor personal y con ello las diversas formas de vivenciar la discapacidad en cada persona y la relevancia de la elaboración del duelo en acompañamiento de personal capacitado. Se resalta precisamente el concepto de persona y el de diversidad, como fundamento para integrar y generar espacios que incluyan el sentir propio del sujeto como persona única.

A partir de lo expuesto anteriormente la pregunta que surge y guía esta investigación es:

¿Cómo se vivencia la corporalidad y cuál es el valor personal que atribuyen sujetos que enfrentan una discapacidad motora?

3. Objetivos

3.1. Objetivo General

- Analizar la vivencia de la corporalidad y su relación con el valor personal (propio) en sujetos con discapacidad motora.

3.2. Objetivos Específicos

- Indagar en las vivencias de contacto con la corporalidad y los significados que le atribuyen al cuerpo sujetos que enfrentan una discapacidad motora en relación a la 1ªMF (poder).
- Describir y analizar la vivencia de duelo por el valor perdido (2ªMF).
- Describir y analizar el valor personal (propio) y la reconstrucción de su identidad en relación a un nuevo valor (2ªMF y 3ªMF) en sujetos que enfrentan una discapacidad motora.

4. Preguntas Directrices

- ¿Cómo impacta al sujeto una discapacidad motora en su acceso con el valor personal de la corporalidad?
- ¿Cómo percibe su “nuevo” cuerpo? ¿Cómo lo habita? ¿Cómo lo vivencia?
- ¿Cómo afecta/repercute esta corporalidad en la relación con el mundo y la existencia?
- ¿Qué ocurre esencialmente en la persona con la pérdida de la movilidad física?
- ¿Cómo se acerca a su nueva corporalidad y elabora la experiencia (El Duelo)?
- ¿Cuál es su postura personal frente a los valores que aparecen?
- ¿Cómo reconstruye un nuevo valor para su vida y lo pone en acción y diálogo con la existencia?

5. Marco Teórico

5.1. Notas sobre el abordaje teórico

El marco teórico de esta tesis se detiene especialmente en los aportes del AE que considero relevantes, tanto para el conocimiento de mi objeto de estudio (la dimensión corporal en sujetos con discapacidad motora), como por su carácter paradigmático (modelo base desde el cual se aborda esta tesis).

Con el propósito de complementar y comprender el objeto de estudio y las implicancias de los subtemas asociados, me aproximo de manera general (en la apertura de este marco teórico) a otros autores que se sitúan en distintos ámbitos disciplinarios y que contribuyen a esta tarea. Sin embargo, éste no es el lugar para discutir en detalle todas estas posturas y abordajes. Sólo se plantean algunas premisas que son fundamento para la comprensión de la dimensión corporal en el ser humano y con ello exponer las principales implicancias de ésta en la existencia del ser humano.

5.2. Aproximaciones sobre la dimensión corporal en el Ser Humano

5.2.1. La mirada del cuerpo humano: diferentes perspectivas teóricas.

El cuerpo del ser humano ha sido analizado desde diferentes perspectivas y corrientes teóricas en el ámbito de la filosofía, la psicología, el arte, la medicina, la sociología, la antropología, el psicoanálisis, la neurobiología, entre otras disciplinas. Autores pertenecientes a diversas escuelas han explicado y descrito el cuerpo humano ateniéndose a sus intereses teóricos. El

resultado de esto es un constructo teórico abundante, heterogéneo, no siempre congruente ni integrado.

Para muchos pensadores, a finales del siglo XIX, el cuerpo era un trozo de materia, un haz de mecanismos. Si nos remontamos a Platón el cuerpo no era el hombre, sino “la cárcel del alma” con quien el hombre más se identificaba. Por su origen material, era considerado adverso al origen espiritual del alma que procedía del mundo de las ideas. Esta concepción dualista del hombre alcanza una transformación en Aristóteles donde el cuerpo humano pasa a ser constitutivo de la identidad humana. Deja de ser la cárcel que concibió Platón para ser apreciado como una realidad idéntica con el hombre mismo, sin el cual el hombre no puede ser entendido como hombre (Escribano, 2011).

Durante siglos, el cuerpo fue considerado como un aspecto secundario de la personalidad, o como un impedimento para las realizaciones más elevadas porque, históricamente, se consideraba que la materia era opuesta al alma (De Castro, et.al, 2006).

Posteriormente, en el siglo XX, surge la superación del dualismo entre “materialismo” y “espiritualismo” y de las nociones sistemáticamente opuestas que acompañaban esta antítesis: cuerpo y espíritu, exterior e interior, hechos y valores. En este siglo se elimina la línea divisoria entre el cuerpo y el espíritu y se ve la vida humana como espiritual y corporal de parte a parte “siempre apoyada sobre el cuerpo, pero siempre interesada, incluso en sus aspectos más carnales, en la relación entre las personas” (Merleau-Ponty, 1975, en Escribano, 2011, p.87).

Corbin, Courtine & Vigarello, (2006) en su libro “*La Historia del Cuerpo*” explican la evolución que ha tenido el cuerpo humano respecto del lugar que ocupa hoy en el mundo occidental. Señalan que el cuerpo humano se ha convertido en objeto de la historia porque es tributario de condiciones materiales y culturales que han cambiado radicalmente a lo largo de los siglos, donde el cuerpo se transformó en un espacio de investigación médica.

En efecto, para la medicina el cuerpo ha sido y es el tema predilecto. Desde el punto de vista del modelo hegemónico se entiende como cuerpo biológico, en tanto lo fundamental son sus órganos y células. Parrotta (2011), en una investigación acerca de *Concepciones de Sujeto, Cuerpo y Síntoma en Medicina*, señala que para la medicina el sujeto aún está **excluido en su singularidad**, enfatiza que se habla de casos, historias clínicas, órganos (ni siquiera cuerpos) estudiados por especialistas. “La medicina define a los cuerpos sin sujeto. El cuerpo se observa, se clasifica, se diagnostica. No se escucha al sujeto ni a los atravesamientos que sufre y que marcan su cuerpo” (p.164).

López-Ibor (2011), pone de manifiesto que el cuerpo ha sido ignorado, cuando no denigrado o sometido a castigos humillantes porque no tiene cabida en una antropología construida desde la racionalidad, por no jugar ningún papel en el razonamiento. Para este autor, esta actitud está claramente presente en Platón.

La temática de la dimensión corporal despertó también interés en el terreno de la antropología y la sociología, donde pasó de ser considerada una base biológica a convertirse en uno de los objetos de estudio primordiales de la teoría social. En su investigación Escribano (2011)

menciona obras pioneras tales como: Técnicas y Movimientos Corporales de Mauss en 1936, el concepto de *Habitus* de Bourdieu en 1985 y la relación Cuerpo y Poder de Foucault en 1975.

Escribano (2011), enfatiza que Mauss, se refiere a las técnicas del cuerpo como las maneras según las cuales los hombres, en cada sociedad, de una manera tradicional saben usar su cuerpo. Destaca la naturaleza social de los hábitos (*habitus*) corporales y de este modo establece un nexo profundo entre el cuerpo y la sociedad, entre el cuerpo y la cultura, donde el cuerpo humano y la cultura no son realidades ajenas, sino que, el cuerpo es el primer y más natural instrumento del hombre, o, dicho de otra manera, es el primer y más natural objeto técnico y a la vez medio técnico del hombre.

En esta misma línea, Barrera (2011) parafraseando a Bourdieu (1985), describe al cuerpo humano como un producto social y, por tanto, irrumpido por la cultura, por relaciones de poder, las relaciones de dominación y de clase. A través del cuerpo hablan las condiciones de trabajo, los hábitos de consumo, la clase social, el *habitus*, la cultura. De acuerdo con este autor para Bourdieu, éste es portador de valor, belleza, gestos, edad y socialmente se configura y manifiesta de acuerdo con la clase social.

Para Escribano (2011), el principal contrasentido de la concepción de Foucault es que, aunque se presente como una posición materialista, resulta que el cuerpo es un cuerpo desmaterializado “el cuerpo de Foucault no tiene carne; es generado por el poder” (p.89).

5.2.2. *El cuerpo sensible (Leib) y el cuerpo visto (Körper)*

En el Diccionario de la Real Academia Española (RAE, 2019) cuerpo deriva etimológicamente del latín corpus, “aquello que tiene extensión limitada, perceptible por los sentidos”, también se refiere a “conjunto de los sistemas orgánicos que constituyen un ser vivo” y aparece como sinónimo de “cadáver”, entre otras definiciones. Este mismo Diccionario define corporalidad (Del lat. corporalitas), como “cualidad corporal” y “cosa corporal”.

Para efecto de esta investigación ninguna de estas acepciones de cuerpo y corporalidad se acerca al sentido de este estudio. Por lo que es esencial proporcionar una aclaración desde el punto de vista teórico de la Fenomenología de la Corporalidad.

La Fenomenología de la Corporalidad y el análisis sistemático de la vivencia del cuerpo que irrumpió principalmente en la filosofía germana del siglo XX, es una perspectiva central en esta investigación, donde la obra de Schmitz (1927) que analiza prolijamente Soentgen (2016), diferencia un “cuerpo sensible” (*Leib*) como distinto a un “cuerpo visible” (*Körper*).

Soentgen (2016), analiza en detalle la obra de Schmitz, y enfatiza que para este fenomenólogo el cuerpo no es un organismo compacto ni una idea simple. Schmitz, distingue con ayuda del idioma alemán entre *Leib* y *Körper*: “**cuerpo sensible**” y “**cuerpo visible**”, respectivamente. “Schmitz se ocupa poco del cuerpo visible. Él se concentra más en el campo de los sentimientos corporales, como el hambre, la sed, el dolor, la náusea y **la voluntad**. En el sentido propuesto por Schmitz, el “cuerpo sensible” no es una cosa palpable, es, más bien, un grupo coherente de procesos y sentimientos” (p.218).

Soentgen (2016), a partir del análisis de la obra de Schmitz, explica que a lo largo de nuestra vida siempre sentimos algo corporal, aunque ese sentido sea algo aparentemente mínimo; por ejemplo, una leve presión en la garganta o una punzada en la barriga. Esos sentimientos son frecuentemente indefinidos, ya que no se los puede clasificar con claridad. “Nosotros sentimos, a través de ellos, que hay una certeza: existimos y estamos aquí; así que, aunque no se los pueda clasificar, es cierto que son *mis* sentimientos” (p.218). Esta certeza del cuerpo sensible no puede ser substituida por ningún proceso intelectual; un sentimiento corporal difuso siempre está presente en nuestra vida. En la certeza de nuestra existencia, apoyada en el sentimiento difuso del cuerpo, la teoría de la subjetividad de Schmitz encuentra su punto de partida.

En este mismo sentido el AE, señala que la relación con el cuerpo nos es dada doblemente, esto es, por un lado, **el cuerpo me pertenece** y por otro, el cuerpo tiene una **función existencial**. “Toda vivencia de que yo existo, de que yo estoy aquí, está ligada al cuerpo. Lo que se hace corporalmente tiene otro valor existencial, es en cierta medida más real que lo sólo pensado” (Längle, 2006a, p.37).

Desde esta perspectiva, **Cuerpo y Corporalidad** son entonces fenómenos claramente diferenciables. Montenegro, Ornstein y Tapia (2006), en una investigación sobre *Corporalidad y Cuerpo en el Vivenciar Femenino* aportan a esta diferenciación. Cuerpo se define como una realidad objetiva que, a la manera de un objeto, posee una forma definida. Según estos autores, la corporalidad, en tanto, hace referencia más bien a la realidad **subjetiva, vivenciada**; por ello está en la intencionalidad de la vida psíquica. “Es historia vital interna, madura hacia la

diferenciación; en tanto cada cual tiene su propia historia individual y no se limita al volumen del cuerpo, es capaz de extenderse e incluso tomar posesión de los objetos del espacio” (p.22.).

Varela (1997), observa a la cultura científica occidental y menciona que nuestra cultura requiere que veamos nuestros cuerpos no sólo como estructuras físicas si no como **estructuras vividas y experienciales**. Es decir, como “externos” e “internos”, como biológicos y fenomenológicos. Para este autor ambos aspectos de la corporalidad no se oponen, sino que, por el contrario, circulamos continuamente de un aspecto al otro.

La fenomenología existencial, sostiene que la corporalidad es el punto de partida para comprender los distintos fenómenos presentes en la experiencia de los seres humanos, debido a que **toda experiencia siempre es vivenciada en y a través del cuerpo**. La fenomenología, así, pretende romper con este paradigma dualista, que separa tajantemente la realidad del cuerpo con la del espíritu.

“La fenomenología concibe al cuerpo como una unidad cuerpo-espíritu, debido a que no se comprende al cuerpo como una externalidad, como algo de lo que es posible separarse. Nuestra corporalidad es comprendida, en consecuencia, como el vehículo de nuestro estar- en-el-mundo” (De Castro et al. 2006, p.8).

Para Kwee (2019), el concepto existencial de encarnamiento desde el AE ofrece la perspectiva de un sí-mismo(a) integrado, el cual no sólo no puede existir sin el cuerpo, sino que existe en tanto que cuerpo. La autora sostiene que la mente no puede, de modo efectivo, trabajar en

contra o fuera del cuerpo porque nuestro propio sí-mismo(a) como persona, está materialmente encarnado. “Reclamar la agencia a través del cuerpo y en el cuerpo es necesario para reclamar y reintegrar a nuestro sí-mismo(a) en el mundo”

5.2.3. Corporalidad e intercambio dialógico

La Fenomenología de la Corporalidad tiene muchos aspectos convergentes con el AE. En efecto, el fenómeno de la corporalidad se trata de un fenómeno fundamental desde el cual el ser humano se abre a la experiencia y a sus relaciones con el mundo, con los otros y consigo mismo. Aquí encontramos un aspecto en común con el AE, esto es la apertura hacia el mundo y su relación con las MF.

Desde el AE (Längle, 2006a), se trata de que yo no soy un ser cuya existencia transcurre en forma independiente de mi entorno y del mundo que me rodea, de ahí que este enfoque sostenga “con mi cuerpo realizo mi existencia⁴” (p.30). Aquí estaría el sustrato de la relación AE y Fenomenología de la Corporalidad. Porque en esencia, la dimensión corporal entendida como corporalidad está en un diálogo permanente con el mundo. La persona no está sola si no que está siempre en una relación dialógica, desde su corporalidad atravesada por el poder ser, valorar la vida, ser uno mismo y actuar en el mundo.

Si con mi cuerpo realizo mi existencia, entonces mi cuerpo está siempre en diálogo con el mundo en una interrelación continua. El cuerpo permite el intercambio con el espacio mayor, con el mundo, porque es, desde esta perspectiva, nuestro intermediario con el medio. “El

⁴ Ver especificaciones en apartado 3.3.1 de esta Tesis. Fundamento Basal de la Existencia.

cuerpo es el puente y el vínculo con nosotros mismos y el mundo, para poder ser estamos designados al mundo” (Längle, 2006a, p.38).

Para el AE (Längle, 2006a) el cuerpo es una dimensión propia de la persona, la más concreta, está a la base de la vivencia: se trata del sostén, la sustancia del Dasein (existo en sentido existencial). “En el cuerpo intuyo que yo soy, que yo estoy ahí” ... el cuerpo es el ámbito de la consumación de la vida. Con mi cuerpo realizo mi existencia” (p. 30).

5.2.4. Cuerpo y Discapacidad

De acuerdo con el Informe Mundial sobre la Discapacidad de la OMS (2011), **Discapacidad** es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

El mismo informe, señala que una Discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. En tanto, la **Discapacidad Motora** comprende a las personas que presentan discapacidades para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana. Este grupo lo conforman

principalmente dos subgrupos: **Discapacidades de las Extremidades Inferiores**: tronco, piernas y **Discapacidades de las Extremidades Superiores**: manos y brazos.

El estudio precisa que más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. La discapacidad forma parte de la condición humana. El documento enfatiza que casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento.

El Servicio Nacional de la Discapacidad en Chile, Senadis (2020), define el concepto de Persona con Discapacidad como “aquellas personas que, en relación con sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad”.

El II Estudio Nacional de la Discapacidad (Senadis, 2015), presenta datos estadísticos sobre la población chilena en situación de discapacidad. La investigación señala, que el **20%** de las personas de 18 años y más, vive en situación de discapacidad en nuestro país, es decir, más de 2 millones y medio de personas. El **14,8%** por ciento de los **hombres** presenta discapacidad, de los cuáles 5,9% corresponde a discapacidad severa y el 8,9 a discapacidad leve a moderada. En tanto el **24,9%** de las **mujeres**, presenta discapacidad, de las cuáles 10,6% corresponde a discapacidad severa y el 14,3% a discapacidad leve a moderada.

De acuerdo con las cifras, la severidad de las personas en situación de discapacidad, aumentan en la medida que **disminuyen los ingresos en el hogar**. Respecto del porcentaje por tipo de condición permanente y/o de larga duración de la población adulta en situación de discapacidad, el primer tipo de enfermedad declarada es la **dificultad física y/o de movilidad** con un **36,9%**.

Desde la perspectiva analítico existencial con la cual se aborda esta investigación, se analiza la vivencia de la corporalidad y su relación con el valor personal en personas que enfrentan una discapacidad motora. Es así como desde este prisma, lo esencial es dirigir la mirada hacia **la persona** que experimenta un cambio, concretamente en su cuerpo y poder mirar la resignificación de valores.

Existencialmente podemos preguntarnos, ¿Cómo impacta a la persona una discapacidad motora en su acceso con el valor personal? ¿Cómo percibe su cuerpo? ¿Cómo lo habita? ¿Cómo lo vivencia? ¿Cómo afecta/repercute esta corporalidad en la relación con el mundo y la existencia? ¿Qué ocurre esencialmente en la persona con la pérdida de un valor vital para la vida como lo es la movilidad física? ¿Cómo resignifica, repara o reconstruye un nuevo valor y se posiciona frente a él?

En este contexto, la experiencia de Rühl (2013), como Psicólogo Analítico Existencial resulta clarificadora en tanto nos muestra el abordaje hacia el **encuentro con la persona**

discapacitada, a través de su vivencia como terapeuta de una mujer con discapacidad múltiple adquirida.

Se trata de una mujer en silla de ruedas, con parálisis en el área del rostro, pérdida del sentido del olfato y el gusto. Rühl, cuenta que antes había sido una mujer atractiva, felizmente casada y con un hijo. A partir de su nueva condición sus vínculos familiares se rompieron como consecuencia de los masivos cambios y fue abandonada por su esposo y su hijo.

Este autor, narra que la integridad de su paciente estaba afectada y en parte también se había perdido, dado que no podía integrar su discapacidad. Vivenciaba su YO adherido a la discapacidad, como auto-invalidez. Por ello perdió en gran medida sus relaciones con el mundo y con su ser y cada vez le era más difícil acceder a sus **valores propios**. “La llevó a no-poder acceder a la vida, más bien la condujo a un estilo de vida centrado en lo extraviado o perdido que a la realización de valores” (p.129).

Aquí aparece un concepto central para esta investigación, el concepto de **valor**, porque los valores están en relación con la vida. “El valor es algo que nutre el espíritu. Algo solamente puede ser percibido como valioso, si con ello obtengo algún valor existencial”. (Längle, 2006b, p.84).

A partir de lo anterior surge la pregunta **¿Qué ocurre con la vivencia personal de valores en una persona que experimenta una discapacidad motora? ¿Desde dónde accede y**

construye nuevos valores para la vida? Para el AE los valores son existenciales en tanto me involucro con ellos y los puedo defender.

Frankl (1991), nos habla de la trascendencia que tienen para el ser humano los valores. “Sólo en la medida en que el hombre cumple el sentido y realiza valores, se cumple y se realiza a sí mismo: la autorrealización se produce entonces espontáneamente, como un efecto de la realización de valores y del cumplimiento del sentido, no como su finalidad” (p. 24).

Rühl (2013) cita a Frankl quien escribió en su Pastoral Médica “El yo se vuelve yo sólo en el tú” (Frankl, 1983, y se refiere con ello a Buber y su principio dialógico). Así entiende Rühl el llamado de Frankl a re-humanizar la psicoterapia. Porque para este psicólogo toda persona discapacitada tiene su propio mundo vital y requiere también formas de tratamiento distintas. Sin embargo, en todos resuena algo similar, esto es la pregunta, sobre cómo se maneja alguien con lo dado, con las cargas, con limitaciones, sufrimiento y qué lugar ocupa en el mundo⁵.

La experiencia de Rühl con personas discapacitadas lo lleva a concluir que tanto las personas discapacitadas como no discapacitadas tienen áreas débiles y fuertes. Enfatiza que estas últimas deben ser apoyadas y ayudar a que se desarrollen, las primeras deben ser integradas. “En muchas expresiones de la vida hay un esfuerzo por manejar la discapacidad y la autoayuda. Sin embargo, también con frecuencia desde el inicio, la discapacidad es patologizada por otros. En estos casos, pasamos por alto, que detrás de ello se esconde el intento de seguir adelante, relacionarse con ciertos **valores**, o distanciarse de la discapacidad” (2013, p.33).

⁵ Ver más detalles en apartado 3.1.1 Fundamento Basal de la Existencia.

Respecto del impedimento motor, resulta fundamental citar la investigación *Cuerpo y Corporalidad en la Paraplejia* (Moreno y Amaya, 2012). En este estudio las investigadoras reflejan el impacto de los cambios en el cuerpo y en la corporalidad en las personas con paraplejia. El análisis de los datos de este estudio arroja que, con el tiempo, las personas adquieren consciencia de las secuelas, aprenden a reconocer los nuevos patrones de expresión de su cuerpo y desarrollan nuevas habilidades. “Con el paso del tiempo, las personas con paraplejia llegan a conocer su cuerpo, que ha cambiado, y reconstruyen una nueva corporalidad, desarrollan habilidades para mantener la salud e incorporan los accesorios que deben utilizar como parte de ellos mismos” (p.82).

5.3. Análisis Existencial Contemporáneo

5.3.1. Desde su Origen a la Actualidad

El AE fue fundado por el psiquiatra y neurólogo austriaco V.E. Frankl en los años 30, y difundido sobre todo después de la 2ª Guerra Mundial. El fundamento central de su antropología es la búsqueda del sentido como la más profunda motivación humana. Inicialmente Frankl denominó Análisis Existencial al constructo teórico y Logoterapia a la práctica.

“El hombre está siempre orientado y ordenado a algo que no es él mismo; ya sea un sentido que ha de cumplir ya sea otro ser humano con el que se encuentra. En una u otra forma, el hecho de ser hombre apunta siempre más allá de uno mismo, y esta trascendencia constituye la esencia de la existencia humana” (Frankl, 1991, p.11).

En 1985, Alfried Längle, quien fuera entonces el principal discípulo de Frankl, junto a Gabriele Frankl (la hija) funda y preside la GLE (Gesellschaft für Logotherapie und Existenzanalyse), con el fin de ampliar la escuela de Logoterapia, agrupando a los logoterapeutas, formando nuevos, difundiendo, discutiendo, cultivando y desarrollando este enfoque (Croquevielle y Traverso, 2011).

El Sentido, fue siempre el tema central para Frankl. Denominó Logoterapia (de “logos”, una de cuyas acepciones es “sentido”) a la praxis que desarrolló para la sanación del sufrimiento que genera la pérdida de sentido (vacío existencial que de sostenerse en el tiempo, puede derivar en adicciones, destructividad y suicidio). Por su parte, Längle, consideró que una teoría sólo centrada en el sentido daba una base insuficiente para abordar toda la problemática recurrente en la psicoterapia. “No todos los sufrimientos que requieren de atención en psicoterapia pueden reducirse a una pérdida de sentido, aunque mucho después conduzcan a ella” (Croquevielle y Traverso, 2011).

La GLE define El Análisis Existencial como “Una psicoterapia fenomenológica-personal con el objetivo de ayudar a la persona a lograr una vivencia (espiritual y emocional) libre, a tomas de posición auténticas y a un trato responsable consigo mismo y con su mundo. Como tal, se aplica en trastornos vivenciales y de comportamiento con motivaciones psicosociales, psicosomáticos y psíquicos” (Längle, 1995, p.13).

Croquevielle (2013), sostiene que el AE, más que un enfoque terapéutico, es una forma de vida, cuyas bases son existenciales, significan que yo no soy un ser cuya existencia transcurre

en forma independiente de mi entorno, del mundo que me rodea. “Las decisiones y elecciones que estamos tomando, no sólo las debemos tomar en libertad, sino que también y absolutamente enlazadas a la Responsabilidad (...) Los conceptos de Libertad y Responsabilidad son tan centrales, pues ya no se trata sólo de mí, sin embargo, no puede ser sin mí” (p.18).

En la perspectiva analítico-existencial es central la movilización de la **vivencia**; esto importa fundamentalmente en la **vivencia afirmativa de los valores**, es decir, en el compromiso con lo **valioso el ser humano** logra la plenitud de su existencia. En este sentido Längle (2008) señala que confrontado con la fatalidad y la propia falta de libertad para poder modificarla lo más relevante aquí es la decisión “a mí, y exclusivamente a mí, me corresponde hacerme cargo del tipo y el modo de sufrir y de asumir el vínculo o el valor por el que, a pesar del sufrimiento, quiero conservar mi vida, incluso soportarla” (p.46).

5.3.2. Visión Tridimensional

Frankl (en Längle 2004) describe al ser humano desde una visión antropológica tridimensional como una unidad de soma, psique y nous (cuerpo, emociones-mente, espíritu). De acuerdo con este modelo la persona tiene tres aspectos diferentes del ser en la misma proporción. Su tesis defiende la existencia de estas tres dimensiones que son diferentes entre sí, pero que brindan unidad y totalidad. Para Frankl, el ser humano es por lo tanto al mismo tiempo un ser de cuerpo, mente y espíritu, el encuentro de tres tendencias diferentes, incluso divergentes entre ellas.

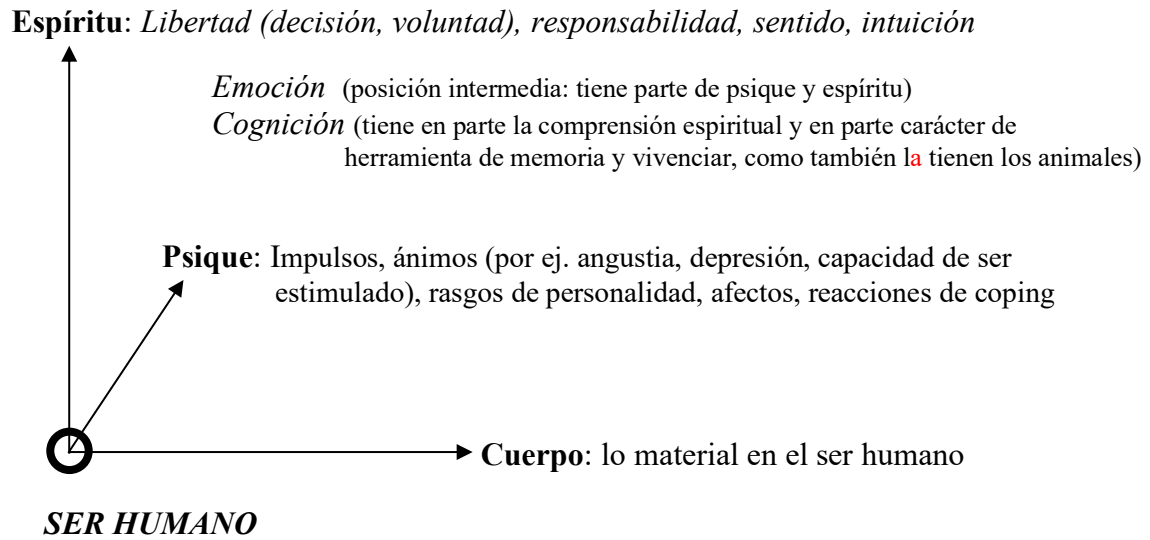


Fig.1 : La concepción tridimensional de acuerdo a Frankl describe la unidad ser humano como la emergencia de tres formas de aparición (cuerpo, mente y espíritu). A pesar de la unidad “ser humano” cada dimensión sigue sus propias leyes, donde pueden aparecer como vectores de fuerza divergente entre ellas.

Frankl, respecto del cuerpo tiene una postura diferente a la planteada por los fenomenólogos existenciales, quienes comprenden al cuerpo como *cuerpo vivido*. Así, dentro de la unidad que plantea Frankl, lo espiritual del ser humano contrapone a lo físico y lo psíquico, a lo cual llama: antagonismo noo-psíquico. Dicho antagonismo lo explica Frankl.

La persona no es sólo unidad y totalidad en sí misma, sino que la persona brinda unidad y totalidad: ella presenta la unidad físico- psíquico-espiritual y la totalidad representada por la criatura “hombre”. Esta unidad y totalidad sólo será brindada, fundada y dispensada por la persona. El hombre es un punto de interacción de tres niveles (o dimensiones) de existencia, pues es una totalidad, pero dentro de esta unidad, lo espiritual del hombre se contrapone a lo físico y lo psíquico (antagonismo noo-psíquico) (De Castro et.al, 2006, p.140).

Längle (2004), ha puesto la estructura de la visión tridimensional del ser humano bajo un punto de vista existencial incorporando una cuarta dimensión: **La Existencia**. A través de ello, las tres dimensiones se transforman en diferentes tareas frente a las cuales es puesto el ser humano para poder realizar su “giro existencial”.

“Mediante este “giro existencial” surge una concepción de ser humano puramente “dinámica”, que ya no se ocupa de la sustancia o naturaleza de las dimensiones, de la relación entre ellas y de las diferencias de sus leyes, sino que describe polos entre los cuales tiene lugar el **Ser Persona**” (Längle, 2004. p.68).

El autor, sostiene que desde esta perspectiva las dimensiones (corporal y psíquica) en su conjunto forman la unidad **psicosomática** de la persona. Se refiere a que la dimensión psíquica está estrechamente conectada con la somática y las emergentes emociones, afectos y ánimos generan una **resonancia corporal**. También el estado corporal se introduce en lo psíquico. Los desequilibrios corporales se reflejan en lo psíquico y se convierten en necesidades vivenciales como apremiantes.

Por lo tanto, la visión de ser humano desde el punto de vista del AE es tridimensional: **cuerpo-psique-persona**, que, aunque antropológicamente son diferentes, forman una totalidad que trasciende en la dimensión social. La plenitud existencial es realizable mediante el despliegue de estas dimensiones, cuando la persona actúa motivada por fuerzas de atracción que la ligan con **el mundo y la vida**, a las que la persona decide dirigirse, con consentimiento, libertad, responsabilidad y sentido (Längle, 2004).

En conclusión, el AE, proporciona una perspectiva integradora entre el cuerpo, la mente (psique) y el espíritu (persona), para comprender y promover la realización existencial. “Para el AE la persona se hace visible y es expresada a través del cuerpo mismo. El sufrimiento del cuerpo es esencialmente, el sufrimiento de ser persona. Hay una unidad integral entre cuerpo-mente y el sí-mismo(a)” (Kwee, 2019, p.3).

5.4. Motivaciones Fundamentales de la Existencia

5.4.1. Sobre las Condiciones y Motivaciones Fundamentales de la Existencia

Fundamentado en la antropología de Frankl, Längle (2009) presenta el modelo estructural del AE basado en 4 Motivaciones Fundamentales de la Existencia (MF). Se trata de ámbitos temáticos (condiciones), que el ser humano no puede esquivar, es decir que tiene que confrontar por toda la vida, y en todas las direcciones. Estas Condiciones Existenciales son las siguientes (p.13):

- **El mundo**, con sus exigencias y posibilidades.
- **La propia vida**, la propia naturaleza, con su vitalidad.
- **El propio ser persona**, el ser uno mismo, la legitimidad, la no Intercambiabilidad.
- **El futuro**, y la exigencia de actuar, de involucrarse activamente en los contextos en que uno está y en los que uno puede crear.

Cada una de estas Condiciones está ligada a las MF a las cuales además les corresponde una pregunta existencial fundamental (Traverso, 2013):

- **1ªMF Yo soy/Poder ser.** Se refiere al poder ser y estar en el mundo. Las condiciones para ello son tener protección, el espacio y el sostén suficientes.
¿Puedo ser? ¿Tengo el espacio, la protección y el sostén necesarios?.

- **2ª MF Yo vivo/valorar.** Nos habla del libre fluir de la Vida y del papel que juega en ello el gustar, que nos abre al sentir, pues a través de ello me puedo abrir también al dolor. Nos abre al movimiento, en que consiste la vida, para lo que se requiere tiempo-condición necesaria para todo movimiento-, además de relación y cercanía. **¿Me gusta vivir? ¿Siento mis emociones y experimento el valor de mi vida?.**

- **3ªMF Yo soy yo/Permitirse ser así como se es.** Alude a la mismidad del ser humano ante la otredad. Para ver y reconocer al otro como un legítimo otro necesito reconocermé a mí mismo, diferenciarme y delimitarme de lo que no soy, distinguir lo propio de lo ajeno, legitimarme en ser yo mismo. Las condiciones son recibir aprecio, consideración y trato justo. **¿Me es permitido ser yo mismo? ¿Soy libre de ser yo?.**

- **4ªMF Actuar/Sentido.** Recoge el tema central de Frankl, el Sentido, el para qué es bueno estar aquí y ahora, en este contexto, en esta situación. Para ello requiero de un campo de acción, de un contexto valorado y de un valor futuro que dé sentido a mi acción presente **¿Para qué estoy aquí? ¿Para qué vivo? ¿Qué le da sentido a mi vida?.**

Con estas preguntas existenciales, Längle (2009) define dentro del marco teórico del AE las MF que constituyen los pilares de la existencia. La plenitud se experimenta cuando se es capaz de afirmar las preguntas existenciales correspondientes a las MF: “Sí” al mundo (1ªMF), “Sí” a la vida (2ªMF), “Sí” al sí mismo/persona (3ªMF) y “Sí” al sentido (4ªMF).

A partir de estas definiciones y en el contexto de esta investigación a continuación se presenta un recorrido teórico por las MF enfatizando la relación de cada una con la dimensión corporal y la discapacidad motora.

5.4.2. 1ªMF: El Cuerpo: Fundamento Basal de la Existencia

Para el AE, el cuerpo es el representante, el sustrato de la **1ªMF**, la cual se asocia al ámbito del poder-ser en el mundo. Desde esta motivación, el cuerpo -como parte del mundo propio- constituye un **fundamento basal de la existencia**. Si con mi cuerpo realizo mi existencia, entonces mi cuerpo está siempre en diálogo con el mundo en una interrelación continua. “El cuerpo me permite ser- como ser humano- en el mundo. El cuerpo es mediador entre el yo como persona y el mundo como su portador. Es el primer espacio en el mundo” (Längle, 2006a, p.37).

En este mismo sentido, el autor enfatiza que para “poder ser” se necesita de tres condiciones: **protección, espacio y sostén**. La suma de estas experiencias de seguridad conforma la confianza fundamental, la confianza última en aquello que yo siento como sostén definitivo de mi vida.

Corporalmente podemos relacionar estos conceptos con al cuerpo pensando en éste como nuestra casa, nuestro hogar, que nos cobija y brinda sostén, espacio y protección. La 1ªMF está vinculada al arquetipo de tener espacio. Como señala Längle (2016a), se puede reconocer por ejemplo cuanto espacio se tiene, mediante un sentimiento interno de amplitud, en la respiración libre por eso desde el AE se asocia a la imagen de los pulmones.

El sentir y contactar al propio ser se vincula con el cuerpo, es nuestra primera referencia cuando se trata de la vivencia de que **somos y estamos ahí**. Y es precisamente en el cuerpo donde tenemos una contraparte interna que nos da un espacio. “El cuerpo me aloja. Soy y estoy en él. Y también soy ese espacio. Ambas cosas se dan ahí” (Längle, 2006a, p.30).

5.4.3. El impedimento del Poder Ser

Pero ¿Puedo ser en este mundo? ¿Con sus condiciones? ¿Con su dotación y particularidades? En este caso refiriéndonos al tema de esta investigación nos preguntamos **¿Puedo ser en este mundo con este cuerpo y con esta discapacidad motora?**

La 1ªMF dice relación con el ámbito del poder, esto es que yo pueda bajo las condiciones que están dadas en el mundo propio y el mundo exterior. “Al vivir con una discapacidad enfrente condiciones somáticas desfavorables e irreversibles. Tengo la sensación de *no poder-ser* en el primer espacio vital que es mi propio cuerpo” (Martínez, 2019, p. 51).

En esta Motivación aparecen el: **Soportar y Aceptar** (conceptos relevantes para el tema de discapacidad). Se trata de actividades personales que dan poder a la persona. Desde el AE la actitud activa para estas condiciones del Dasein es la aceptación de lo positivo y el soportar lo negativo.

Soportar supone fuerza para dejar que esté lo difícil, lo amenazante, lo funesto, lo fatal, lo irremediable, sobrellevar lo que no se puede cambiar, **Aceptar** es la disposición a introducirse en el espacio, afianzarse en el sostén, recurrir a la protección; estar ahí y no huir. Para esto no es necesario el gustar. (Längle, 2006a).

5.5. 2ªMF El cuerpo: Vivencia Fundamental de Valor

La 2ªMF (tema central de esta investigación) nos habla de la relación al **valor de la vida**. El tema existencial de esta motivación se refiere a que no me vivencio como un objeto, un aparato. No soy sólo algo que funciona sino como un ser viviente. “Estar vivo significa llorar y reír, sentir alegría y dolor, pasar por lo agradable y lo desagradable, tener felicidad y pena, encontrarse con el valor y chocar con el disvalor” (Längle, 2009, p.17).

La vivencia **fundamental de valor** está estrechamente ligada a la **corporalidad** propia. De la relación con el propio cuerpo, de su afirmación, crece esa fuerza que nos hace intimar con los valores, cuyo contacto nos emociona. Un objeto, un acontecimiento, son experimentables como valor sólo para una persona de carne y hueso, pues los valores ponen en movimiento una vibración física en el cuerpo. Esto es lo que hace que nosotros vivamos una impresión como emoción (Längle, 1991).

¿Y qué es un valor? Un valor es una **cualidad** y no un hecho, es decir, es aquello que la persona logra percibir como cualidad. El AE (Längle, 2016b) lo define como “correlato objetivo del sentimiento subjetivamente vivenciado” (p.77). Pero un valor no se forma solamente a partir del sujeto, o solamente a partir del objeto, sino a través del diálogo. En esta interacción surge el valor.

La percepción de valores contiene tres elementos (Längle, 2006b. p.79):

1. **Polo objetivo:** Algo que existe y posee una cualidad, una propiedad que le pertenece y que no es hecha por mí.
2. **Interferencia:** Cómo actúa ese algo sobre el sujeto, y qué logra movilizar en él, qué sentimiento genera. Modo de la relación.
3. **Polo del Sujeto:** El modo inconfundible del sujeto. Requiere del sujeto para poder vivir la matriz de la cualidad.

Este autor sostiene que el sentimiento del valor es una **conmoción interior**, un ser sobrecogido, en el que claramente se percibe que se trata de mí. Todo lo que es capaz de provocar semejante movimiento es un **“valor personal”**: esto puede ser; otro ser humano, una cosa, una vivencia. La “Percepción de valor” habla del valor en cuanto desde el principio éste se halla en esa **cercanía corporal** “sensible” al propio ser. Los valores se distinguen por ésa su particular cualidad de tocar internamente a la persona, de aproximarse a ella. “El bien está en conexión conmigo. Me toca” (p.27).

En este mismo sentido Kwee (2019), enfatiza que la 2ªMF explora **el cuerpo vivido**; más allá de ser una estructura física de protección, refiriéndose a ser vivenciado como una emocionalidad vibrante, sensual y de experiencias interactivas. La pregunta para esta MF sería ***¿Me gusta ser? En mi cuerpo, esto significa ¿Me gusta mi existencia encarnada?***

En esta dimensión de la existencia para gustar vivir, para amar la vida se necesita de tres condiciones: **relación, tiempo y cercanía**. Esto se puede extrapolar también a nuestra propia relación con el cuerpo. Para vivenciar la corporalidad es fundamental estar en contacto con estas tres condiciones.

Desde esta motivación los sentimientos se producen a partir de la **cercanía y relación** con el **cuerpo**. Solamente vibran dentro del cuerpo. El cuerpo es la base de los sentimientos. “El cuerpo es como la tierra dentro de la que se extienden las raíces de los sentimientos. Absorben su fuerza de la tierra, como las raíces absorben el agua y las sales de la tierra” (Längle, 2006b.p.38). Si existe una mala relación con el cuerpo la formación de sentimientos está bloqueada o quizás reducida. Porque los sentimientos deben vibrar en el cuerpo y se forman a partir de la cercanía con éste.

5.5.1. El cuerpo: La pérdida y el acceso a nuevos valores: El Duelo

¿Y qué pasa con el sujeto ante la pérdida de un valor vital? ¿Cómo percibe su cuerpo? ¿Cómo lo habita? ¿Cómo lo vivencia desde la discapacidad motora? ¿Cómo accede a un nuevo valor?

Martínez (2013), señala que esta condición de discapacidad agota la energía vital y con ello debilita las ganas de estar viva. “Sentir gusto por la vida. lidiar con mis limitaciones físicas, frecuentemente acompañadas de dolor crónico, me provoca un desgaste cotidiano, mi vitalidad decae y mi gusto por la vida se debilita” (p.55).

Las fases del Duelo son fundamentales para que éste sea bien elaborado. Längle (2006) desarrolla un análisis del proceso del Duelo que conlleva los siguientes aspectos:

- 1. Actitud del dejar ser.** Permitirse el llorar. El Duelo comienza con el abandonar la defensa, soltar. El autor sostiene que, si se permite lo sucedido, puedo dejar que se aproxime y lograr de esa manera un sentimiento. Permitirse el dolor y abrirse a lo que éste gatilla.
- 2. El Hablar Interior.** Längle describe que con el llanto “la vida me habla a mí”, ahora es importante que yo hable conmigo. Hace referencia a que la vida me pide, que vuelva a tomarla en mis manos, y no solamente la deje transcurrir (actividad). Aparecen entonces: la Autocompasión (compasión por uno mismo que genera cercanía), Consuelo a sí mismo (genera calidez y fuerza) y el Acercamiento completo hacia sí (conduce a cuidar de mí).
- 3. Orientación.** En esta etapa del proceso Längle, enfatiza que cuando me he encontrado nuevamente a mi mismo y siento ahora mi vida otra vez, entonces se puede levantar la vista de nuevo y observar el mundo otra vez.

Considerando estas aproximaciones, a partir de un Duelo elaborado, aparece un **nuevo valor posicionado en la persona** con discapacidad motora y puede reafirmar la confianza en sí misma, vivenciarse de este modo como productiva en el sentido de que la persona es capaz de ser/estar en el mundo y relacionarse a través de su “nuevo cuerpo” con un “nuevo valor” en relación con lo que el mundo le demanda, por cuanto la riqueza está en la vivencia de la persona, allí se encuentra el valor personal.

Rühl (2013), en el caso que expone en su artículo describe cómo a partir de la acogida de lo factico su paciente discapacitada pudo abrirse un poco a su realidad vital y tomó relación “Partiendo del levantamiento de la emoción primaria, intenté entonces recuperar los valores perdidos, los ocultos y los que aún esperaban. Fue la fase en que nos ocupamos en dirección a los fenómenos de alineación, sintiendo e intuyendo lo valioso” (p. 133).

Respecto del encuentro con el **valor o valores**, el autor señala que la manera para reconocer una orientación realista es cuando el cliente comienza a **cuidar nuevos o antiguos valores otra vez**. Por ejemplo, su paciente reservó dos o tres veces por semana el servicio de transporte para discapacitados con el personal. Señala que ella sintió la fuerza para seguir también aquello que quería “Así, su singularidad se hizo camino en su conciencia” (Rühl, 2013, p. 134).

Por su parte Kwee (2013) sostiene en relación con despertar el cuerpo sensual vivenciado en el contexto de trastornos alimentarios y que puede aplicarse en sujetos con discapacidad motora, que el cuerpo relacional se experimenta, pasando tiempo con los demás, el contacto visual, la cercanía y el contacto físico. La capacidad de experimentar la cercanía también se puede cultivar en la relación psicoterapéutica: **¿Vivencio en este espacio ser cálidamente acogido, que se empatiza conmigo y que me da tiempo y atención total?**

5.6. 3ªMF El cuerpo: Encuentro con lo Propio de la Persona

En la 3ªMF aparece el hecho de que somos individuos, **personas**. Aquí descubro que yo me puedo llamar a mí mismo yo, yo soy yo, y la pregunta fundamental del individuo es, ¿Me permito ser como yo soy? ¿Puedo ser yo mismo? ¿me permito ser con este cuerpo? Por otro lado, aquí un

elemento fundamental es el plano ético, es decir, ¿me es permitido ser como yo soy? ¿O debo acomodarme a como los demás quieren que yo sea? (Längle, 2009).

Se trata de tomar en serio nuestra propia individualidad, porque cada persona está identificada por una singularidad, que le da un “yo” y la delimita de los demás. Ante esta singularidad sentimos respeto, también ante la abundancia y la diferenciación (Längle, 2009).

Desde esta motivación podemos encontrar a la Persona a partir de su corporalidad (vivenciada), porque el cuerpo es una dimensión propia de la persona que favorece el **encuentro del propio ser**, en su ser físico, con el ser físico del mundo y con su mundo. Es decir, encontrar a través del cuerpo vivido y sentido- la esencia, lo propio, la autenticidad de la persona.

En esta motivación aparecen tres acciones centrales: **consideración, trato justo y aprecio** que son fundamentales para llegar al encuentro con la persona. Podemos también extrapolar aquí la dimensión corporal en el sentido de recibir la consideración, justicia y aprecio (de parte de uno mismo y de otros) por nuestro propio cuerpo. El acceso a mi mismidad en la intimidad de mi propia **corporalidad**, como espacio interior donde puedo empezar a encontrar mi propia esencia. (Längle, 2006c)

5.6.1. El encuentro con la persona discapacitada a través del cuerpo

La dimensión corporal de la 3ªMF enfatiza el rol del cuerpo como un aspecto nuclear en quién es uno como persona. Yo no soy sólo un cuerpo, pero yo soy mi cuerpo. La pregunta por el cuerpo en esta motivación es ***¿me permito ser en mi cuerpo, o ser mi-mismo(a) en mi cuerpo?***

Ser Persona significa en el fondo: aceptarse, salir **al encuentro** de uno mismo como de alguien confiable. Aceptarse quiere decir: estar preparado para aquello, que dice “eso” en mí. Este “eso” paradójicamente no es sentido como algo extraño, sino como algo “que me pertenece”, como “propio”, si bien siento que sobrepasa mi consciencia. Por eso no puedo más que decir con seguridad, que es “yo” lo que así me habla; eso proviene de una mayor profundidad y amplitud de lo que puedo captar como algo propio del yo (Längle, 2009).

¿Y qué pasa en la discapacidad motora? ¿me permito ser yo mismo? “cuando mi cuerpo ha sufrido un deterioro físico significativo o drástico, experimento cierta enajenación. Ya no soy *yo mismo* ante los ojos de los demás ni ante mi propia mirada” (Martínez, 2013).

Podemos centrarnos aquí en la escucha, la autoescucha del propio cuerpo. En la percepción que construimos de nosotros mismos a partir del vínculo que establecemos con nuestro cuerpo. Un vínculo puede ser de pertenencia o no, de apropiación o no. Aquí la persona puede entonces decidir qué relación construye con su propio cuerpo y corporalidad.

Para esta investigación resulta fundamental detenerse en esta motivación, dado que el objetivo del estudio es precisamente encontrar a la **Persona**, analizar la vivencia de la corporalidad y su relación con el valor personal e identidad en sujetos que enfrentan un impedimento motor. Sujetos que con su cuerpo dañado a nivel de la 1ªMF están igualmente dotados y en condiciones de tomar una posición respecto de sí misma reconstruyendo su identidad.

Recibir consideración, trato justo y aprecio aparecen como acciones que pueden dotar a la persona discapacitada para construir un nuevo valor desde su propia persona. Porque la capacidad de tomarse en serio y comprometerse con uno mismo, con la vida y con el mundo está en todo ser humano.

Estas condiciones internas son muy relevantes para esta investigación con sujetos discapacitados motores. Para Längle (2006c), la autoestima contiene: distancia de sí, tomarse en serio (autoatención) y autojuicio y se construye a través de 3 actividades (p.41):

1.- Toma de distancia: crea las condiciones para que yo me pueda ver, no me pase por alto, y pueda tomarme en consideración. (=Elemento de la 1ªMF en la formación del YO).

2.- Tomarse en serio: relacionarse, tomarme tiempo para mí, comienzo a poner mi comportamiento en sintonía conmigo. (=Elemento de la 2ªMF en la formación del YO).

3.- Juzgar: agregar mi propia sensación por lo justo. (=Elemento de la 3ªMF en la formación del YO).

5.7. 4ªMF: Con mi Cuerpo Realizo mi Existencia

¿Con esta discapacidad motora que buena o valiosa posibilidad podría venir? ¿Para qué es bueno que yo exista? ¿Qué sentido tiene estar aquí? ¿Hacia dónde voy? ¿Cuánta apertura tengo para dialogar consigo mismo y con el mundo? ¿Cómo afecta/repercute esta discapacidad en la relación con el mundo y la existencia?

La 4ªMF es la dimensión del sentido y del devenir. En nuestro cuerpo está la libertad para crear. En el caso de la Discapacidad Motora, desde la 4ªMF, Martínez (2019) señala que en estos casos el mundo se vuelve menos accesible, y para estas personas el relacionarse con aquello que es valioso, se complica. La autora señala que incluso se puede dejar de experimentar la vida con un sentido.

En esta 4ªMF nos referimos al *sentido existencial*. Desde aquí me abro hacia el horizonte, porque me pone ante el acto futuro. Como señala Längle (2006d) aquí se puede hablar del **giro existencial** como la llave para la plenitud de la existencia. “Eso es especialmente importante en todas las situaciones donde los seres humanos se sienten a merced de un problema, enfermedades, en una cárcel” (p. 13).

El autor, al referirse a giro existencial, sostiene que se trata de la búsqueda que queda por hacer en el mundo.

Como persona busco un contexto mayor que confiere a mi actuar una orientación hacia el futuro y pone de manifiesto el marco/lugar en que puedo volverme fértil, como obtener realización y plenitud. La dinámica no parte del mundo y el mundo no nos pregunta primero a nosotros, sino que nosotros preguntamos primero: ¿Para qué es bueno que yo esté aquí? (p.14).

La **Existencia** entonces es un concepto esencial. Si la persona está en esa actitud de apertura ante sí y el mundo, de modo que puede ver, sentir y experimentar de qué se trata en cada situación e involucrarse en ella, entonces accede a la “Existencia”. Como menciona Längle (2000), la persona

es por su naturaleza libre, y realiza su libertad en la decisión, que es la actualización de la libre voluntad. Nuestra vida llega entonces a la plenitud, a la “Existencia” integral, cuando la vive con decisión. Pero ésta implica siempre un “para qué”, un algo, un otro por lo que uno se decide.

Frankl (1994), nos ofrece una respuesta. Señala que no necesitamos, pues, prescribirle una receta; no debemos ni podemos imponerle el sentido; pero se puede describir perfectamente la vía por la que el ser humano puede acceder al sentido.

Hay, por decirlo así, tres pistas principales para encontrar el sentido: primero, realizando una acción o creando una obra; segundo, contactando con algo, sea naturaleza o arte; quiero decir, con algo o con alguien (...) sino también cuando somos víctimas impotentes de una situación desesperada, una situación que no podemos cambiar, en la que sólo podemos modificar nuestra propia actitud (p. 11).

Para Längle (2008), se trata de vivir con sentido, es decir, extraerle el mejor **valor** posible a una situación y realizarlo. No un valor cualquiera, si no aquel que se capta como el mejor valor según el propio y verdadero saber y entender. Y en situaciones difíciles, podemos recurrir a los valores actitudinales. “Donde esto no sea posible, donde sea necesario soportar las circunstancias, ahí se trata de no aceptarlas pasivamente, de crecer y madurar en ellas a pesar de todo sufrimiento, orientarse uno mismo hacia algo mejor” (p.17).

6. Metodología de la Investigación

6.1. Metodología Cualitativa

Considerando la búsqueda de significados y vivencias subjetivas de la corporalidad en adultos con discapacidad motora y su relación con el valor personal, se utilizó una **metodología cualitativa**. A través de su aplicación, se buscó dar cuenta de cómo las personas con discapacidad motora perciben, vivencian e interpretan “su nueva condición” en relación al encuentro con el valor personal y su identidad en cada sujeto. Esta investigación se caracteriza por asumir una perspectiva fenomenológica en el sentido de buscar los significados y valores desde la perspectiva de las personas (Flick, 2007).

La metodología cualitativa se refiere, entonces, a procedimientos que posibilitan una construcción de conocimiento que ocurre sobre la base de conceptos. Son los conceptos los que permiten la reducción de complejidad y es mediante el establecimiento de relaciones entre estos conceptos que se genera la coherencia interna del producto científico (Krause, 1995).

Se utilizó un diseño analítico y relacional. De acuerdo con Krause (1995), existen algunos estudios cualitativos en los que se enfrenta el análisis de datos con categorías conceptuales previamente establecidas, sin embargo, esto **no es habitual ni recomendable**. Por el contrario, cuando se trabaja con categorías emergentes, se maximizan las posibilidades de descubrir algo nuevo sobre el objeto de estudio. Con las categorías desarrolladas "a partir de los datos" luego se puede realizar un análisis descriptivo o relacional.

6.2. Estrategia de Muestreo

La investigación utilizó el “muestreo teórico” que de acuerdo con Krause (1995) maximiza las ventajas de la simultaneidad de la selección de casos, la recolección de datos y el análisis de éstos. Es por lo que se le ha denominado "muestreo teórico" ("theoretical sampling"), aunque se debe subrayar que con el término "teórico" se está aludiendo a la "**teoría emergente**", es decir, aquella que se está generando a partir de la investigación misma y no a elementos teóricos establecidos en forma previa.

Según esta técnica, la cual fue desarrollada por Glaser & Strauss (1967), la muestra se selecciona mediante la utilización de una "**estrategia sucesiva**". Se eligen los primeros sujetos, documentos o situaciones de observación y se analizan los datos obtenidos. Mediante el análisis de estos primeros datos se desarrollan conceptos, categorías conceptuales e hipótesis que son utilizados para generar criterios mediante los cuales se seleccionan los siguientes sujetos que se integrarán a la muestra.

En base a lo anterior se seleccionaron los casos. Adicionalmente, se usaron técnicas de muestreo en cadena o “bola de nieve” para identificar y contactar participantes (Taylor & Bogdan, 1984). En varios casos fueron los mismos sujetos investigados quienes derivaron a los siguientes **casos de investigación**.

En este contexto los criterios de selección de los casos fueron los siguientes:

A) Criterios de Inclusión

- Adultos (hombre o mujer) con discapacidad motora.
- Discapacidad adquirida por accidente o enfermedad.

- Personas con a lo menos 2 años de discapacidad.

B) Criterios de Exclusión

- Lesiones severas a nivel neurológico y cognitivo.
- Discapacidad física desde el nacimiento.

6.3. Características de los sujetos

La muestra quedó constituida por 8 sujetos con discapacidad motora (4 hombres y 4 mujeres), con edad de entre 32 y 64 años. 6 de ellos con discapacidad motora producto de un accidente y 2 por enfermedad. La edad del accidente o aparición de enfermedad fluctúa entre 14 y 40 años.

El nivel socio- económico de los participantes -a la hora de realizar las entrevistas- fluctúa entre: bajo- medio y medio alto⁶. 5 de los sujetos -antes de la discapacidad motora- tenían una ocupación laboral directamente relacionada con su cuerpo, siendo 2 de ellos deportistas. Al momento del accidente o enfermedad, 3 de los sujetos entrevistados tenían una familia constituida con hijos, 2 en pareja sin hijos y 3 solteros. Posterior al evento, 2 participantes constituyen una familia con hijos y 2 se separan.

⁶ Ver información en tabla 2.

Tabla 1: Características de los participantes: edad, discapacidad, ocupación y situación familiar

Seudónimo	Edad actual	Edad accidente enfermedad	Discapacidad/ Enfermedad	Ocupación anterior discapacidad	Ocupación actual	Familia/Hijos
Marta	64	42	Paraplejía	Dueña de casa	Dueña de Casa	Pareja 4 hijos
Jorge	60	14	Pérdida brazo derecho	Maestro molino	Músico/Guitarrista	Pareja
				Estudiante guitarra		2 hijos
Pedro	34	29	Cojera	Instructor paracaidismo	Gerente Packing y frigorífico	Pareja 1 Hijo
Ariel	47	27	Parapléjico	Constructor Civil	Constructor Civil	Soltero
				Director de obra	Revisor	1 hija en adopción
Ana	51	40	Ataxia (Pérdida equilibrio y coordinación)	Secretaria	Sin ocupación	Pareja 1 hija
Patricio	39	33	Tetrapléjico	Basquetbolista	Estudiante Psicología	Soltero Sin hijos
Fabiola	38	35	Accidente Cerebrovascular y Lupus	Psicóloga	Sin ocupación	Pareja 1 hijo
Karla	32	24	Tetrapléjica	Terapeuta Corporal	Comunicadora radial	Pareja

Tabla 2: Características de los participantes sexo, situación socioeconómica y rehabilitación

Seudónimo	Sexo	Situación Socioeconómica	Rehabilitación Corporal	Rehabilitación Psicológica
Marta	F	Media Alta	Si	No
Jorge	M	Baja	Si	Si
Pedro	M	Media alta	Si	No
Ariel	M	Media	Si	No
Ana	F	Media	Si	No
Patricio	M	Baja	Si	Si
Fabiola	F	Baja	Si	Si
Karla	F	Media	Si	Si

6.4. Procedimiento

El primer contacto con los sujetos participantes de la investigación fue telefónico. Una vez que ellos aceptaron, se planteó la entrevista y a partir de la primera se programaron las siguientes. Los lugares en los cuales se desarrollaron las entrevistas se acordaron según las necesidades de cada sujeto, debido a sus propias limitaciones.

En este contexto, se decidió iniciar un nuevo proceso de búsqueda de participantes a partir de redes de contactos de la propia investigadora, siendo principalmente amigos y familiares quienes proporcionaron nombres de personas con las cuales se tomó contacto constituyéndose en sujetos participantes de esta investigación.

A medida que se fueron analizando las entrevistas, emergieron criterios adicionales para continuar con el procedimiento de muestreo, siendo los tres más relevantes: **(1)** incorporar a personas con otro nivel socioeconómico **(2)** menos años de discapacidad **(3)** impedimento corporal producto de una enfermedad.

6.5. Técnica de Recolección de Datos

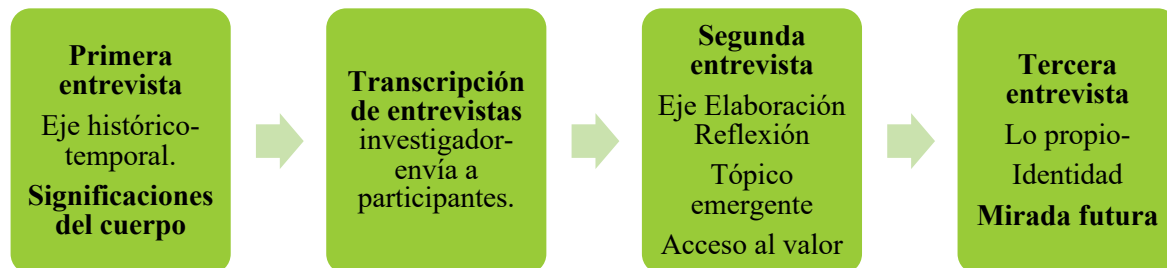
Se utilizó la entrevista en profundidad definida por Taylor y Bogdan (1986), como un encuentro cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigida hacia la comprensión de las perspectivas que tienen respecto de sus vidas y experiencias, tal como lo expresan en sus propias palabras.

La entrevista fue semi-estructurada y se realizó en base a un guion temático, diseñado a partir de las preguntas directrices de la investigación y considerando el AE como base para la estructura de esta pauta. La información se recopiló a través de **24 entrevistas** en profundidad. Para ello se realizaron 3 entrevistas por participante de aproximadamente 1 hora de duración.

La primera entrevista se centró en conocer la historia de la persona (eje histórico) en relación con su discapacidad motora considerando el contacto con la corporalidad y las significaciones que le atribuyen al cuerpo. En general, fueron entrevistas que resultaron mucho más espontáneas con relación al relato del entrevistado.

La segunda entrevista se basó en la transcripción de la primera, la que fue enviada previamente a cada participante. Esta entrevista fue clave para conectar al participante con sus sentimientos y profundizar en el acceso a los valores, a partir de las historias de vida relatadas en el primer encuentro, pudiendo profundizar en la elaboración de su experiencia (Duelo). **La tercera entrevista**, indagó aspectos vivenciales respecto del contacto y acceso con el “nuevo valor”, toma de posición respecto de lo propio e identidad y su mirada existencial futura.

Tabla 3: Proceso de entrevistas



El primer contacto con el participante se realizó telefónica o personalmente. En ambos casos el procedimiento consintió en relatarles los aspectos más relevantes de la investigación (objetivos) y enfatizar desde un inicio la naturaleza voluntaria de su participación, el uso confidencial de la información recolectada y el resguardo de la identidad del participante con un seudónimo quedando esto establecido en un **consentimiento informado**; adicionalmente se verificó que cumplieran los criterios de inclusión. En dicha instancia se les solicitó su email y se les envió la información y el consentimiento informado. Posteriormente, se les contactó para verificar el interés en participar y se acordó una fecha para la entrevista, instancia en la cual se firmó el consentimiento.

Las entrevistas fueron desarrolladas en distintos lugares: en las propias casas de los entrevistados o en un café, de acuerdo con las preferencias de los participantes y siempre considerando los tiempos de cada persona y sus limitaciones. Las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas y analizadas.

6.6. Estrategia de Análisis de Datos

Las **transcripciones** fueron examinadas por la investigadora, codificándose párrafos relevantes, a partir de las preguntas que guiaban el estudio. Los conceptos y categorías generados a través de la codificación fueron permanentemente comparados entre sí, para identificar patrones en los datos. Dichos patrones fueron revisados conforme se iban incorporando nuevos entrevistados.

Los conceptos y categorías generados a través de la codificación tienen el carácter de hipótesis que son contrastadas en momentos posteriores del análisis.

Esta investigación considera esta perspectiva, por lo cual se trabajó con **categorías emergentes** a partir de los contenidos que surgieron de la información obtenida desde los participantes

permitiendo el establecimiento de relaciones entre las categorías extraídas de los datos, considerando siempre la mirada del AE.

6.6.1 Análisis Singular de Casos

Para la presentación de los resultados se utilizó el **Análisis Singular de Casos**. Se trata de un primer análisis y punto de partida por cuanto permite presentar las particularidades de cada uno de los casos, describir los temas más relevantes que emergen del propio sujeto vinculado al encuentro con el valor personal, para en una segunda instancia incluirlos en el Análisis de Casos Transversal de la información.

En el análisis singular, se presenta cada caso como **historia de vida**, considerando que muestra el dinamismo de una historia que siempre cambia al contarse. La historia de vida es una técnica de investigación cualitativa que consiste básicamente en el análisis y transcripción que efectúa un investigador del relato que realiza una persona sobre los acontecimientos y vivencias más destacados de su propia vida.

El análisis supone todo un proceso de indagación, a través de una metodología fundamentada en entrevistas y charlas entre investigador y protagonista, sobre los sentimientos, la manera de entender, comprender, experimentar y vivenciar el mundo y la realidad cotidiana, de este último, intentando conferir, finalmente, una unidad global al relato o bien dirigirlo hacia un aspecto concreto, que es el especialmente analizado por el investigador. (Chárriez, 2012, p.52).

La historia o relato de vida es una técnica de investigación cualitativa que consiste en el análisis y transcripción que efectúa un investigador del relato que realiza una persona sobre los acontecimientos y vivencias más destacados de su propia vida. El análisis supone todo un proceso de indagación, a través de una metodología fundamentada en entrevistas entre el investigador y el/la protagonista. Se indaga sobre los sentimientos, la manera de entender, comprender, experimentar y vivenciar el mundo y la realidad cotidiana. El objetivo es conferir, finalmente, una unidad global al relato o bien dirigirlo hacia un aspecto concreto, que es el especialmente analizado por el investigador (Martín, 1995).

- **Estructura:** Historias de vida
- **Criterio:** Estructura narrativa cronológica (presente, pasado, futuro).
- **Análisis:** Identificar hitos y temas relevantes del participante estableciendo relación con el AE para posterior análisis transversal.
- **Caracterización de las condiciones de producción:** presentación del narrador en su contexto y observación participante del investigador.

6.6.2 Análisis Transversal-Inter-caso

Un segundo análisis se realizó armando **categorías y subcategorías** que permiten organizar la información. Se realizó una lectura detallada de cada entrevista y luego se levantaron los significados respecto a la vivencia de la corporalidad en cada sujeto (previos, actuales y proyectados) considerando los siguientes aspectos:

- Lectura detallada de las entrevistas

- Definición de categorías emergentes acorde a un primer análisis singular.
- Método inductivo: **principalmente** desde contenidos emergentes, agrupados en categorías
- Categorías se transforman en **ejes temáticos** de análisis relacionadas con los objetivos específicos

7. Presentación de Resultados

7.1. Resultados a nivel descriptivo (historias de vida)

A continuación, se presentan los resultados a nivel **descriptivo** en base a la realización de una lectura profunda y detallada de cada una de las entrevistas realizadas a cada sujeto. El objetivo de este primer análisis es conocer y comprender cada historia considerada cómo única y singular, dado que permite integrar y ordenar la información a modo de relato de vida.

A partir de la lectura y análisis de las entrevistas se organizaron las historias de los sujetos considerando eje histórico temporal en dos momentos: el acceso al valor perdido y el encuentro de un nuevo valor relacionados a su corporalidad, quedando configuradas de la siguiente manera:

E1. La imagen del cuerpo: ¿es mejor no mirar?

- Autoestima corporal, yo y los otros
- Mi columna vertebral: Dios y la Familia

E.2 Lo Bello y lo Feo

- Verse y sentirse feo
- El reencuentro con la música

E.3 El Cuerpo en el Aire

- El Cuerpo, el paracaidismo, el quiebre

- Del niño al hombre: Del cielo, a la tierra

E.4 Volver a Empezar

- La sexualidad impedida
- Discapacidad y adopción

E.5 Ataxia en mi cuerpo, pero no en el alma

- La pérdida de un trozo de lo propio
- La dicha de tomar una taza de café

E.6 Un nuevo horizonte profesional

- Del cuerpo habitado al vacío
- Del vacío a la Psicología

E.7 Volver a habitar mi cuerpo

- El cuerpo suspendido en el tiempo y el espacio
- Una nueva forma de expresar la sexualidad

E.8 La voz desde el cuerpo

- Con el cuerpo a mi favor
- Comunicación para la revalorización

Resumen historias de vida

Perder un brazo, perder la movilidad de las piernas, perder el equilibrio y la coordinación corporal, perder la motricidad para hacer lo que antes se hacía. En lo concreto la dimensión corporal de la persona está afectada y repercute en todas las motivaciones; la confianza fundamental, el valor de la vida, el valor de ser-persona y el sentido. Pero **¿qué ocurre esencialmente en la persona discapacitada con la pérdida de algo valioso para su existencia como lo es una parte de la corporalidad propia? ¿cómo accede a un nuevo valor?**

Estas 8 historias de hombres y mujeres⁷ relatan la imposibilidad vivida en el propio cuerpo, donde el “poder ser” y la “libertad” experimentan un quiebre. ¿Cómo se vivencia este quiebre? ¿Cómo se elabora? ¿Cómo se mira el futuro? En sus testimonios descubrimos el proceso de encuentro con la Persona, sus angustias, el camino hacia la aceptación, el tránsito para poder soportar y aceptar “el nuevo cuerpo”, la elaboración del duelo y los nuevos valores que aparecen.

A través de sus relatos encontramos a la Persona, aquella que con su propio ritmo recorre un camino personal hacia la aceptación de su “nueva corporalidad”. Aquella que atraviesa sentimientos de miedo y angustia pero que también, con el tiempo, accede a un nuevo valor. En este se encuentra consigo misma, reafirma su identidad a través: del sostén familiar, la mirada comprensiva del otro, el amor, el acercamiento con los hijos, el contacto con el agua, la ejecución de una nota musical, un atardecer, un café con aroma a limón.

⁷ Los nombres reales fueron reemplazados por un seudónimo para proteger la identidad de los participantes de la investigación. Además de toda información o datos identificables con el fin de mantener la confidencialidad.

(E1) Marta: La imagen del cuerpo ¿es mejor no mirar?

Marta es una mujer parapléjica de 64 años. Hace 22 -cuando viajaba junto a su marido quien conducía- tuvo un accidente automovilístico que la deja en este estado. Un semáforo apagado, ella sin cinturón de seguridad y un joven en estado de ebriedad impacta el vehículo. Para entonces ya estaba casada y tenía 4 hijos.

El impacto en su cuerpo fue significativo: operación a la médula y varios meses de recuperación en la mutual. Su proceso de asimilación corporal fue gradual. Durante la primera entrevista se refiere principalmente a sus frustraciones y relata que para ella el impacto inicial y el uso de la silla de ruedas fue complejo.

“Uno como que esas cosas nunca las asimila. Uno la ve como una cosa tan lejana, pensaba en cómo me iba a entrar la silla en la casa, en la cama, y tenía que atender a los niños, yo tenía 4 hijos, 3 en el colegio, y uno chico de 3 años. Era dueña de casa, siempre preocupada de los niños y de la casa...”

Hoy vive con su marido y su hijo menor que estudia en la universidad. Desde antes del accidente gustaba del deporte, la natación y la vida al aire libre. Hoy continúa nadando en la piscina de una “nueva manera”. Hasta hoy administra su hogar, conduce auto automático con un sistema especial, se encarga de las compras de la casa y de todo lo referente a la gestión de su hogar, pero ¿qué pasa esencialmente en Marta?

Nos conocimos en la piscina. Tras una conversación le cuento acerca de mi investigación y la invito a participar. Me mira y sonrío asintiendo con la mirada. Me dice que en el hall está Irene su asistente y que le solicite los datos. Dos días después la contacto y convenimos reunirnos en su

casa.

Llego al edificio ubicado en una comuna del sector oriente de Santiago. Me percató que existen rampas para el desplazamiento de personas con impedimentos físicos. Marta me abre y me invita a pasar. Me pide ayuda para sacar una bebida del refrigerador y dos vasos. “Cómo ves está todo adaptado en mi hogar”, sostiene.

Marta se mueve en su reino. Los pasillos del departamento son amplios, y todo está perfectamente pensado para su desplazamiento. Tiene fotos en las paredes, muchas fotos de “cómo era antes” del accidente. “Ésa soy yo cuando me casé” ... “Ahí estoy en playa”. Me mira y esboza una sonrisa que me parece melancólica, nostálgica. Me dice que acomode una silla donde me parezca más apropiado. Nos miramos mientras le contextualizo la investigación y firmamos el consentimiento personal.

Toma un sorbo de bebida y se dispone a escucharme. Los primeros treinta minutos se centran en contarme la historia de su accidente. Recuerda muchos detalles y espontáneamente me cuenta cómo era antes, pero insiste en que ella no ha cambiado.

“Seguí exactamente igual, yo por ejemplo he sido maniática del orden y por suerte tuve mucha ayuda, lo único que quiero es tener algo limpio a mi alrededor, creo que no me interesa ni la comida ni alimentarme bien como que esté todo ordenado y limpio; es como una manía”.

Cuando le envié la transcripción de la primera entrevista, destaco que la lea con calma y que me contactaré con ella en unos días más para acordar el segundo encuentro. A la semana siguiente me dice que aún no la lee, que le ha costado, que sólo comenzó leyendo los primeros párrafos y se aburría. Le doy más tiempo. Tres días después la vuelvo a llamar. Esta vez la ha leído. Acordamos

un segundo encuentro. En esta ocasión (en un principio) la siento más distante, me cuenta que su hijo menor se ofreció a leérsela pero que ella encontraba que había hablado “mucha tontera”. En esta entrevista intuyo que no quiere profundizar. Percibo que algo la tocó. Decido intentar llegar a ello, pero acceder a Marta no fue fácil.

Autoestima corporal, yo y los otros

“Yo antes usaba short en el verano y las piernas no las veía flacas, pero claro de repente me veo en una vitrina y digo claro, estas piernas se notan piernas de inválida, pero en realidad no hay que verlas, es mejor no mirarlas, para no amargarse”.

En el caso de Marta, lo anterior demuestra dificultad para **aceptar su condición (1ªMF)**. Es enfática al decir “es mejor no mirarlas”. Su autoestima está dañada y en parte es validada a través de los otros, por cuanto “ellos” tampoco la ven. Ocurre con los amigos, los hijos y hasta en la piscina cuando le dicen “estás igual que antes” (**3ªMF**).

“Yo odiaba el primer tiempo los espejos, las vitrinas, porque ahí tú te ves sentada incómoda, porque estar sentada en una silla no es jauja, no es un relajó. Al comienzo yo me sentía sumamente incómoda, esto de tener que estar sentada. Tengo que agradecer que siempre he tenido un buen traste”.

Observo constantemente su preocupación por “cómo la ven los otros”. Al detenernos en este punto, su testimonio es ambivalente por cuanto señala que “no me importa cómo me ven”, pero constantemente se compara con personas que tienen “peor condición de discapacidad” o que “no tienen los recursos económicos para enfrentar la situación” o “me veo igual que todas en la piscina”. En el caso de Marta estos comentarios nos llevan a ver que, a pesar de su ambivalencia,

existen ganas de vivir, (2ªMF) y el humor con que toma su condición le ayuda a sobrellevar su condición.

“El cuerpo me da un poco lo mismo. Claro cuando voy a la feria, por ejemplo, todo el mundo me mira en forma especial. Mis hijos siempre me dicen ¿por qué te miran tanto? porque ellos me ven igual que siempre, entonces yo nunca he hecho caso a eso, me da un poco lo mismo”.

Al escuchar su relato veo como Marta rehúsa aceptar su condición de invalidez. Algo en ella me habla de una actitud de no poder aceptar una parte de su realidad a partir de un determinismo exterior. Su deseo es verse igual que antes, pero me transmite un sentimiento de impotencia.

“Compañeras de la piscina me dicen: tú nadando te ves como todas nosotras. Una señora una vez me dice “pero tú no mueves las piernas”. No, porque no puedo, pero adentro en la piscina somos todas iguales, en el agua nadie se da cuenta que yo ando en silla de ruedas, después se llevan la sorpresa y tienen que pedir disculpas. Yo físicamente en el agua me ven que tengo algún problema, pero yo no noto que me vea distinta.”

El extracto reseñado es un ejemplo de cómo Marta desea verse igual que sus compañeras en la piscina. Reniega de su situación de invalidez actual y eso le produce mucho esfuerzo por cuanto más avanzada la entrevista me cuenta de todos los preparativos que realiza para “verse bien”. Sin embargo, para ella esto es valioso. Desde antes de su accidente la estética ocupaba un valor en su vida y lo resalta. Me dice que le gusta combinar su vestuario, maquillarse; insiste constantemente que sus amigas le dicen que está “igual”.

“No he notado mayor cambio. Yo veo por ejemplo que hay gente inválida, por ejemplo, los hombres son como dos partes, el cuerpo arriba y las piernas delgaditas, a los hombres se les

chupan las piernas y yo nunca he notado que mis piernas sean flacas. Sueltas sí, porque no tengo músculos están atrofiados, pero no flacas, por suerte gracias a Dios, aparte yo agradezco que no se me adelgazaron las piernas, entonces no noto el cambio”.

Mi columna vertebral: Dios y la familia

A partir de sus relatos me fui familiarizando con la historia de Marta. Proviene de una familia católica que hasta hoy es un pilar en su vida. Para Marta el soporte, el sostén, la columna vertebral en su existencia fue y es la familia.

En la tercera entrevista Marta por primera vez me habla desde su interioridad y enfatiza *“mis hijos, mis queridos hijos, me han dado la fuerza para seguir”.*

“El menor fue quién se ofreció a leer la entrevista que me enviaste y me di cuenta que sin él ...ay...sin él...sin ellos en realidad no estaría aquí conversando contigo. Antes del accidente yo estaba para ellos, ahora ellos son quienes me ayudan. Quizás sin este accidente nunca hubiera valorado la hermosa familia que tengo...ahora pido ayuda (se emociona) ahora miro a mis hijos, ahora los valoro más que antes”.

“Además me conecté más con Dios. Me tocó esto porque me tenía que tocar este accidente y Dios no puede estar en todas también. Pero con la ayuda de él, tantas cosas que uno le pide y siente que te retribuye. Él me retribuye con mis hijos”.

Marta se emociona cuando habla de Dios y de la familia. Cuando le pregunto qué es aquello que le conmueve dirige su mirada a las fotografías familiares. Allí aparece el encuentro con el valor de su vida (2ªMF). Porque para Marta lo fundamental después del accidente era recuperarse lo mejor posible para cumplir sus labores de madre en especial con su hijo menor que en ese momento tenía

3 años.

“Fue algo maravilloso la ayuda de los niños. Pedro que ya era grande y cumplía 17, ese año hizo el curso de manejo y entonces al mes me acarreaba para distintas partes. Yo sentía que mi cuerpo era un bulto. Dejé de manejar ese primer tiempo, como 1 año, y él me fue ayudando. Después entró a la universidad y tenía menos tiempo, y siguió la Catalina que era la segunda. Nunca me sentí desprovista de ayuda, siempre tuve a alguien. Incluso ahora el más chico, él tiene 9 años de diferencia con su hermano menor, por algo Dios me lo mandó, las cosas se ven ahí claritas, la mano de Dios. Y mi niño pequeño es mi vida y mi aliento”.

(E2) Jorge: Lo Bello y lo Feo

Jorge es un hombre de 60 años, oriundo de un sector porteño de Chile, casado hace 22 años (dos hijos). Es músico (guitarrista) y productor musical. A los 14 años mientras trabajaba en un molino tuvo un accidente en el que perdió la totalidad de su brazo derecho siendo diestro. Posterior a ello, sufrió una depresión y en más de una ocasión intentó suicidarse. Dada sus condiciones socioeconómicas no tuvo un proceso de rehabilitación física ni psicológica.

Un buen amigo músico me ofreció contactarme con Jorge. Después de cuatro intentos para reunirnos por fin nos juntamos. Jorge es un hombre bastante ocupado, va de reunión en reunión gestionando sus conciertos musicales. Me dice que nos juntemos en un café. Cuando llegó está en reunión. Gentilmente me ofrece disculpas y accedo a esperarlo. Mientras tomo mi café lo observo. Es un hombre ágil, se para, se sienta, opina y se expresa con mucha fluidez, me parece algo inquieto. Su expresión es tensa, pero paulatinamente su semblante va cambiando y se hace más reposado cuando iniciamos la primera entrevista.

De niño tocaba guitarra y quería ser músico, pero el accidente frenó sus expectativas por un largo tiempo. El reencuentro con la música y en particular con la guitarra acústica se produjo años más tarde, en 2006. Antes estudió filosofía, pero lo que verdaderamente llenaba su espíritu era la música. “*Vencí mis miedos*”, dice. Inventó de manera autodidacta una técnica para tocar guitarra basada en una serie de golpes, tirones, rasguños, con la que fue creando ritmos, armonías, melodías y canciones.

Antes del accidente relata que se “sentía feo” y tenía una muy baja autoestima respecto de sí mismo y de su cuerpo. Después del accidente esto se acentúa. Pero un día se produjo el re-encuentro con el sonido, un cambio en él, la música lo trae de regreso a la vida. Su testimonio transita por pasajes de luces y de sombras.

Verse y sentirse feo

“Sufría de mucho bullying por mi cuerpo, entonces tenía una mala onda con él. No me podía sentir feliz con mi cuerpo, me gustaría ser como otros. Entonces comencé a mirar a aquellos a los cuales aspirar ser y nunca podría ser ni con 500 cirugías”.

Desde antes del accidente, para Jorge el cuerpo era todo un tema por cuanto se sentía “feo, flaco, sin gracia” sin ninguna posibilidad para que las “niñas” en ese entonces, se fijaran en él. Su autoestima era baja y las condiciones familiares precarias, por lo que para él esto le dificultaba tener una “buena niñez”. Cuenta además que le daba vergüenza salir a vender “pan de huevo” o pescado, pero era la única forma de ayudar a la familia.

“Yo siempre fui pequeño, chico y debilucho. Si iba a jugar a la pelota, era el más débil; si teníamos que ir a pelear con los pandilleros, era el más débil, al que siempre le pegaban, No tenía pololas

porque era el más fome y, en fin, así, una serie de adversidades, por tanto la música era mi refugio. Dentro de mi refugio no había nadie que me dijera que era el más chico”.

Jorge hace mucho énfasis en las condiciones precarias de su vida y el entorno familiar de aquel entonces. Me cuenta que su niñez estuvo marcada por muchos problemas económicos, familiares y de inestabilidad. En este contexto se produce el accidente cuando trabaja en un molino.

“En ese molino yo hice mal mi trabajo ese día, pero era un trabajo que venía haciendo desde hacía dos años y una polea me tomó y me corta el brazo y además de cortarme el brazo de cuajo, se me quedaron las dos piernas, se me trizó la espalda. Quedé muy mal y tuve un cuadro de paraplejia un año y medio, más o menos. Tuve que aprender a caminar, fue horrible”.

Después de este relato Jorge se detiene y respira. Me sigue contando que su mundo se desmoronó y que el autoestima se diluyó por completo. Además no tenía los recursos para reabilitarse por lo que tuvo un cuadro depresivo importante y dos intentos de suicidio.

“No tenía ningún interés en la vida, menos aún en mi cuerpo. Si había algo que odiaba en ese minuto era mi cuerpo. Si ya no me caía bien, previo... me acuerdo que el encuentro con el espejo el día que pude levantarme por primera vez, después de meses, y pude verme en el espejo, fue un shock muy fuerte, casi al borde del desmayo, porque me vi sin brazo”.

La corporalidad de Jorge se ve afectada ante este evento tan doloroso. No sólo se ve afectado el cuerpo físico, sino su sobrevivencia ya que no puede trabajar, sus relaciones, su autoconcepto (1ªMF, 2ªMF y 3ª). Rememora el episodio y como un mantra repite que en su mente habían dos cuerpos.

“En mi mente había dos cuerpos: el que me decía mi mente, y el cuerpo real que me estaba

transmitiendo y me devolvía el espejo, que no era el mío según la construcción de mi mente, por tanto tuve que aprender de nuevo, a reconstruir en mi mente que esa imagen era mi imagen real, por tanto tenía que entrar a un campo de aceptación. Ése fue un trabajo muy largo”.

El reencuentro con la música

“Lo que más me interesaba en el mundo era el sonido. La música fue vital para mí. Desde muy niño comencé a tocar los instrumentos sin tenerlos porque no los tenía. Mis padres muy modestos no podían comprarme instrumentos y por tanto hacía los sonidos de guitarra, de batería o de bajo vocalmente. A los diez años tocaba muy bien guitarra y evidentemente desarrollé un talento muy poderoso y aprendí a tocar muy bien guitarra”.

Para Jorge fue un largo trabajo de elaboración y recuperación personal por el cuál aún transita. En el momento del accidente lo más valioso para él era la música. La define como un refugio, un lugar especial donde podía sentirse y ser feliz, por lo cual el accidente en ese momento trizó sus sueños de ser músico.

Estaba en pleno proceso de aprendizaje de la guitarra cuando tuvo el accidente. Relata que su vivencia fue de mucha pena al sentir que el sueño más grande ya no tenía futuro, que nada tenía sentido. La 2ªMF se ve trastocada, pierde la relación con aquello que en ese momento era lo más valioso para él y ello repercute en las demás Motivaciones.

“Cuando me sucede el accidente se me destruye toda esta construcción de: voy a ser músico. Se evapora, desaparece en un segundo. El mundo de la música se desvaneció porque no podría tocar ningún instrumento nunca más en mi vida y ése fue el primer pensamiento que tuve en el accidente. Cuando me observé y vi que no tenía brazo y estaba saliendo sangre, lo primero que pensé fue,

no voy a poder tocar nada, pensé, bueno, es natural que muera aquí, es lo más sano, está bien.”

El camino para que Jorge sea el músico que es hoy ha sido largo. A pesar de todo el sufrimiento por el cual pasó sentía la fuerza “que habitaba dentro de mí”. Fue esa fuerza la que un día brotó y le dio el empuje para volver a encontrarse con la guitarra (2ªMF). Actualmente recorre el mundo realizando conciertos y charlas motivacionales.

*“El proceso del encuentro con la guitarra fue abrir el clóset, tomar la guitarra, sentirla después de años, sentir su **corporeidad** y sentir la mía también. Sentir mi propio desbalance respecto de la guitarra, no podía tener la guitarra porque requiere de las dos manos. Entonces, desde esa perspectiva pensé, bueno, tiene que haber otra salida y yo creía en el poder del pensamiento”.*

Y encontró una salida personal, tan valiosa para Jorge que hasta hoy la atesora. Tomó la guitarra, la miró y pensó en cómo tocar con un sólo brazo. Así creó una técnica que consistente en golpear con fuerza sus cuerdas, rasgearlas con el meñique o arañarlas, y que le permite realizar acordes, melodía y ritmo con una sola mano. Su cercanía y relación (2ªMF) con aquello que literalmente le “tocaba” lo puso en movimiento con la vida y la existencia (4ªMF).

“Volví a encontrarme con mi niño, con mi adolescente, con mi joven y con el viejo que soy, y todos confluyen en esta totalidad que hoy día me tiene muy contento de ser quién soy. No digo feliz, tengo muy buena energía y comparto mucho de lo que he aprendido en colegios municipales, hago mucho encuentro en el norte y en el sur, compartiendo esta experiencia, observando los detalles de talentos que la gente tiene. A veces la tragedia, el accidente, es necesario en la vida del ser humano para poder aprender, para darnos cuenta de cuántas potencialidades tenemos”.

(E3) Pedro: El Cuerpo en el Aire

En 2009 Pedro tenía 29 años. Ese año se realizó en Chile una competencia de aterrizaje en paracaídas, su deporte favorito. Desde niño fue deportista y había dedicado mucho tiempo a practicar estos descensos. Pero ese día por un error involuntario cayó bruscamente al piso. Sufrió principalmente la fractura de la columna y tobillos. Actualmente tiene dificultad con una pierna para caminar y se tiene que cateterizar de por vida porque no tiene control de esfínter.

Una buena amiga quien me cuenta parte de la historia de Pedro, piensa que él estaría interesado en participar en la investigación y así fue. Nos comunicamos y gratamente accedió. Dado que Pedro viaja de tanto en tanto a Santiago a reuniones de negocios nos ponemos de acuerdo para realizar la entrevista después de una reunión. Nos encontramos en un café, y lo primero que me cuenta es que debe “volar” después de nuestra entrevista, porque tiene que terminar unos trámites y luego regresar a su ciudad. Es un hombre bastante ansioso y algo apresurado, pero en la medida que comenzamos a conversar se va generando un espacio más calmo para poder acercarme a su historia.

Pedro me cuenta que lo que vino después del accidente fue una recuperación “bastante rápida”, el amor genuino por una mujer extranjera -con la cual se casó después del accidente y tuvo una hija, le entregó el aliento necesario para recuperarse y visualizar un horizonte. Y también el trabajo en la empresa familiar por cuanto se sentía responsable de su familia y de volver lo antes posible a laborar.

Hoy vive en una ciudad del centro sur del país con su familia (esposa y una hija) donde se dedica a Packing y frigorífico en la empresa familiar. La historia de Pedro estuvo marcada por condiciones familiares favorables, por la responsabilidad y la acción oportuna. Por lo mismo siguió avanzando

raudamente después del accidente y éste mismo lo hizo dar un vuelco en su vida: casarse con la mujer que amaba y “tomar más en serio la vida” en sus propias palabras.

El cuerpo, el paracaidismo, el quiebre

Desde pequeño Pedro fue deportista. Reconoce que tanto en la adolescencia como en la vida adulta el cuerpo tenía para él un lugar importante. Sentía que lo acompañaba en “todas” y declara que su buen estado físico le permitía sentirse bien consigo mismo y con su autoestima. Las condiciones de su entorno, las circunstancias de su vida le habían otorgado –al analizar el relato- la posibilidad de apreciarse.

“A los 20 años cuando era deportista, en general siempre tuve la autoestima muy alta por ese lado, me sentía bien con mi cuerpo, hacía gimnasia, me gustaba hacer gimnasia, y claro tú vas a la piscina después y te ves bien, siempre me sentí por ese lado, bien”.

Así creció conectándose con el deporte. En la universidad cuando estudiaba ingeniería hacía mucho esquí, hasta que más tarde conoció el paracaidismo y lo comenzó a practicar con mucha dedicación y responsabilidad. El primer salto que realizó en paracaídas fue suficiente para “enamorarse” de este deporte.

“Con un salto ya te enamoras si es lo que te gusta. Yo creo que es un vicio. Es realmente como una droga. Un poco por como yo soy, libero mucha energía, hace que cada uno sea más adicto”.

Cuando egresó de la universidad decidió emigrar a Europa y radicarse por un tiempo en un país de ese continente para estudiar inglés. Además, tomó su paracaídas pensando en encontrar algo relacionado. Y así fue. Vivió en una zona donde pudo practicarlo y terminar por enamorarse de esta práctica y enamorarse también de quien hoy es su esposa.

Luego de dos años regresa a Chile y comienza a aplicar todo lo que había aprendido cuando en una competencia ocurre el accidente donde aterriza bruscamente y se quiebra la columna y tobillos debiendo quedar hospitalizado y ser operado de la columna.

“Estaba en una pieza solo. Hay una etapa en que se van todos para afuera y se te viene todo como... “la cagué”, sentirme culpable por mi familia. Nosotros estábamos en un proyecto de trabajo familiar. Yo lo veía desde su lado “éste se dedica hacer estas tonteras y nos deja botado”, entonces esa responsabilidad fue entre comillas por un lado lo que me hacía sentir más mal, pero por otro fue como esto no me la puede ganar y tengo que salir rápido, entonces sentía esa presión súper fuerte”.

Para Pedro el proyecto familiar tuvo y tiene hasta hoy un valor. Pero también expresa la presión que sentía. Cuando le pregunto por la vivencia desde su corporalidad me expresa que *“sentía ansiedad, ganas de salir lo antes posible, había que trabajar”*. Y así fue en 3 meses estaba trabajando. Es un hombre exigente, el mismo lo enfatiza.

“Creo que hay etapas en la vida. En ese momento yo estaba con una carga tremenda laboral, de lucas invertidas, y que me hacían seguir adelante. No podía decir me voy a tomar un año sabático. No. Yo creo que me ayudaba mucho que era deportista, tenía un cuerpo físico fuerte y soy livianito en general, chiquitito y liviano, y se me hacía mucho más fácil una recuperación, la misma gimnasia”.

Estuvo un tiempo internado en la UTI y UCI. A la semana comenzó a mover los dedos, pero no sabía cuándo lograría pararse. La recuperación corporal necesitaba tiempo, pero la necesidad de Pedro de estar en acción en su trabajo asegura que le entregó fuerza para recuperarse antes de lo esperado. A los tres meses podía caminar con un bastón. Hoy lidia con otras limitaciones.

“Una cosa es la cojera, los músculos que no funcionan, pero la parte más fuerte para mí y que también lo ha vivido mi señora es que yo me tengo que cateterizar porque no tengo control de esfínter, toda esa parte está tocada. Y esa parte es súper limitante; entonces lógicamente tus hábitos de vida cambian. Tienes que andar preocupado de otras cosas dentro de prioridades que una persona normal jamás se las cuestionaría”.

Del niño al hombre: Del Cielo a la Tierra

“Lo que yo sentía y que me cambió profundo es que en general tú piensas que, antes que te ocurra un accidente así -y yo lo dije varias veces-, quizás bajo la irresponsabilidad de pendejo o de no tener familia, si voy a quedar inválido o me va a pasar un accidente o algo así, mejor me muero”.

Para Pedro el accidente significó madurar y hacerse cargo de tomar decisiones con mirada futura. Aquí aparece la maduración como un valor (2ªMF). Encontró un sentido por cuanto hasta ese momento aún no tomaba la decisión de formar una familia. Y claro este pensamiento cambió porque existía la mujer con la cual hoy comparte su vida. Ella viajó inmediatamente desde su país de procedencia a Chile y su presencia le dio un giro existencial en su vida (4ªMF) que hasta hoy permanece presente. Al hablar de ella se emociona y brotan lágrimas en sus ojos.

“Fue un proceso fuerte. Llegó al hospital. Antes, lo primero que me dijo ella por teléfono cuando estábamos hablando, fue: "pucha por qué no me avisaste"; pero después me dice: "me voy para allá, por favor no me cierras las puertas, no me dejes afuera". Y cuando llegó al hospital se me hizo fácil dejarla entrar. Como que me di cuenta y ella fue súper especial. La verdad es que me hizo súper bien, eso me subió el ánimo”.

De ahí en adelante Pedro se esmeró en poder estar mejor cada día. Había un valor nuevo. Cuando estaba en este proceso, se enteran de que el padre de su mujer tuvo un accidente también en paracaídas y muere. Se produce otro quiebre que una vez más lo hace enfrentarse con la vida.

“Yo creo que el golpe del papá de mi señora fue al revés, porque mi señora me estaba apoyando 100% a mí. A los 7 meses yo la estaba apoyando 100% a ella. Ahí las muletas daban lo mismo, y los fierros daban lo mismo. Era mi señora que había perdido a su papá que no estaba acá. A los 50 años, full energía, qué importaban las muletas. Entonces también son cosas que por un lado nos hicieron a los dos y - a mí y a su familia- apoyarnos. El valor más grande de esta discapacidad es que maduré, tuve que madurar, pasar de un pendejo a ser un adulto. Aprendí amar a entregarme a otros. Antes sólo me preocupaba por mí”.

(E4) Ariel: Volver a Empezar

Ariel es constructor civil, 47 años. Cuando tenía 27, y mientras viajaba a revisar una obra desde la capital al sur, tiene un accidente de tránsito que lo deja parapléjico. Tras el accidente sufre la pérdida de algo valioso. Su cuerpo está limitado y le impide desarrollar su profesión. Pero la dificultad más grande que vive en su propio cuerpo -producto del accidente- es la limitación en su sexualidad y con ello la imposibilidad de ser padre biológico. Sin embargo, frente a esta realidad, después de años de recuperación comienza a trabajar, y junto con ello inicia un proceso de adopción.

Fue una de las participantes de este estudio quien me contó sobre Ariel. Al igual que la mayoría de los participantes se mostró interesado desde un principio. El día que nos reuniríamos en el café, me escribe y me dice que puede pasar a buscarme en auto. Accedo. Un poco curiosa y sorprendida de la situación. Me subo, y me cuenta que maneja un auto 100% automático que es especial para

personas que tienen dificultades. Llegamos al lugar, nos estacionamos, me pide ayuda para bajar la silla de ruedas que es plegable y la acomodo en el suelo. Se mueve con cuidado y rapidez a la vez. Vamos por la calle. Lo empujo y luego él mismo empuja las ruedas. Buscamos un café con rampas. Nos acomodamos. *“Hace bastante calor y a veces estas andanzas me cansan”*, me dice mientras se seca la frente con una servilleta.

La sexualidad impedida

Ariel tuvo una novia por años. Sus planes antes del accidente eran casarse, tener hijos y formar una familia. El accidente, y con ello su estado de paraplejia no es un impedimento para concretar este deseo.

“Me casé, en silla de ruedas y estuve casado cuatro años. Después tuve otra pareja y estuvimos como cuatro años viviendo juntos y después me separé de nuevo. Queríamos tener hijos pero yo no podía eyacular. Intentamos verlo con varios médicos, pero no se pudo”.

Para Ariel, en principio uno de los temas más limitantes que sentía profundamente, era no poder llevar una vida sexual “normal” como antes. Me cuenta que el primer año fue el más complejo y que después -y por largo tiempo- comenzó a sentirse más “vivo”.

“Obviamente al principio nos costaba porque era diferente, si todo en mi vida es diferente, ahora la sexualidad también (...) te voy a ser franco, yo los primeros años, no eyaculaba. El urólogo me explicó que no podía tener eyaculación, pero no por eso una vida sexual mala, uno lo tiene como metido, pero no es así”.

Ariel abre el tema sobre sexualidad, pero así como inicia el tema, lo cierra bruscamente y comienza a hablar de sus relaciones de pareja, justo cuando intento profundizar.

“No nos separamos de no amor, nos separamos porque (...) a mí no me gusta mucho que sean muy celosas, porque yo trabajaba en la noche en la autopista y me llamaba por teléfono y la parte de los celos, por ejemplo, para mí es complicada. Yo no soy celoso, creo no serlo, nunca he tenido un problema de celos, al revés, conmigo siempre ha pasado eso. Y con mi segunda pareja tuvimos el mismo problema”.

Sus testimonios son ambiguos. No logra además completar las frases. Su testimonio es confuso. Respecto de la sexualidad, fue difícil seguir su relato secuencial, sin embargo, denota que es un aspecto controversial en su vida y lo que más le afecta corporalmente en relación a su discapacidad, por lo que su relato da cuenta de dificultades con el autoestima y aprecio (3ªMF).

Discapacidad y Adopción

“Siempre quise ser papá”, enfatiza Ariel. Después del accidente esta posibilidad cada día se fue haciendo menos probable. Así, decidió iniciar un proceso de adopción como padre soltero de una niña que conocía desde pequeña y que con su expareja habían apadrinado. Se emociona, y aparece el encuentro futuro con un valor personal que lo moviliza.

“La posibilidad de adoptar me abrió otro camino. De esta manera, me fui dando cuenta que mi vida podía tener un nuevo vuelco. Sabía que por mi condición no podría ser padre biológico, pero, por otro lado, me alegra de sólo pensar que podré ser papá. Mañana tengo que seguir haciendo trámites para la adopción...creo que seré un buen papá”.

(E5) Ana: Ataxia en mi cuerpo, pero no en el alma

Ana es una mujer de 51 años, (casada, 1 hija). Desde hace 10 padece de Ataxia, un síndrome que se caracteriza por provocar la descoordinación en el movimiento de las partes del cuerpo. Su

condición es hereditaria. Esta enfermedad es progresiva y cada día su situación empeora más. Además de las dificultades para caminar (dado que el cuerpo se va atrofiando), sufre de visión borrosa, calambres y poca fuerza en el cuerpo para realizar acciones simples. Ana, me abre su mundo, en el cual la relación con la vida está trastocada y es posible que esté presente una depresión, pero aún así hay vida, *“días de aroma a café”*, sostiene.

Nos conocimos también en la piscina, un lugar que frecuenta Ana. Su dificultad para caminar me llevó acercarme. Cuando me cuenta sobre su síndrome la ataxia, le pregunto de qué se trata y me dice *“es una enfermedad que no tiene cura afecta a todo el cuerpo”*. Sus palabras me quedan grabadas.

Llegó a casa y comienzo a investigar. La ataxia (del griego a- que significa "negativo" o "sin" y taxiā que significa "orden"), es un signo clínico que se caracteriza por provocar la descoordinación en el movimiento de las partes del cuerpo de cualquier animal, incluido el hombre. Esta descoordinación puede afectar a los dedos y manos, a los brazos y piernas, al cuerpo, al habla, a los movimientos oculares, al mecanismo de deglución. Con esta información llego a casa de Ana para entrevistarla.

La pérdida de un trozo de lo propio

“Mi padre tenía ataxia, es decir, es herencia de él. Esta enfermedad, bueno, por un lado es bueno que se presenta a cierta edad, no es muy temprana. Hubo un caso de una sobrina en la que se le presentó tempranamente, a los 14 años y falleció a los 18. Pero generalmente se presenta en la mujer a los 45 y en los hombres a los 50. Yo, como te digo, hasta los 40 trabajé y todo, y jamás sospeché que podía tener la enfermedad porque no hay rasgos que te lo demuestren. Me acuerdo que salí de mi trabajo, o sea, jubilé y empecé a notar que no veía bien, veía doble y ese fue mi

primer síntoma”.

Ese primer síntoma se fue acentuando en Ana. Con el tiempo comenzaron los calambres, las descordinaciones, la falta de fuerza. Con ello las constantes visitas a médicos, y su vida se tornó en visitar consulta tras consulta.

“La verdad es que es bien difícil. Yo me casé por segunda vez y cuando me casé no tenía este problema. Mi esposo me conoció con tacos y de repente caer en esto, me cuesta mucho aceptarlo. A medida que pasan los años, para mí es un martirio, o sea, cumplir un año más es un martirio, porque significa que la enfermedad va avanzando más. Te influye hasta en hablar, tú te enredas en ciertas palabras y es consecuencia de la misma enfermedad”.

Ana está triste. Me cuenta que antes de comenzar a sentirse así con su cuerpo, era una mujer sociable, con “carácter”. Eso es lo que más le duele *“me he ido apagando, perdí algo propio mío”*, sostiene.

Su testimonio da cuenta de una acentuada sintomatología depresiva (2ªMF) que se acentúa cuando me comenta que se siente sin vitalidad para hacer lo que antes hacía.

“Nos ha costado mucho junto a mi pareja. Yo creo que en cierta forma hay de manifiesto una pequeña depresión, pero es por lo mismo, ¿ves tú? efecto de que hay cosas que tú no puedes hacer. No soy la misma. He perdido algunas capacidades y eso mismo te hace ser más hacia dentro, por ejemplo, el ser más torpe, se te caen las cosas, entonces eso te disminuye como persona. Increíble como ha cambiado mi personalidad. Hace diez años atrás, yo era totalmente diferente en el sentido de comunicación, y ahora estoy más retraída, en un grupo converso, pero es más limitado”.

La dicha de tomar una taza de café

Con Ana nos reunimos en dos ocasiones más. La segunda, había leído la transcripción de la entrevista. Cuando nos juntamos la tenía en sus manos. Con destacador, había subrayado algunas secciones.

“Ufff vieras tú cuantas veces leí esta entrevista. Me di cuenta de cuanta pena tenía y tengo. Pero también me ayudó harto porque pensé en lo que te comenté del bastón que necesito. Mi marido no quiere que lo use. El me dice que aún puedo caminar, pero es importante para mí usarlo, así que lo hablé con él y aunque no quiere yo iré a comprar un bastón. Mi cuerpo necesita apoyo, yo necesito apoyo. Quizás hasta una terapia psicológica como hablabamos me haría muy bien”.

Cuando me cuenta esto, noto cierta alegría en su rostro. Ana está allí, con sus propias necesidades. Está “De cuerpo presente” (2ªMF y 3ªMF)). Entra una pequeña brisa por la ventana y justo allí en ese momento se produce el encuentro.

“Desde hace un tiempo me gusta mucho preparar café, es de las pocas cosas que me hacen olvidar mi condición. Me gustaría asistir a curso de barista. Antes nunca hubiera imaginado que me gustaría tanto prepararlo, porque me tiemblan las manos por la misma enfermedad para preparar todo. Pero parece que es el aroma el que me calma, si hasta las manos me tiemblan menos. Hay un café que pillé que es con aroma a limón. En la mañana, cuando despierto me dan ganas de prepararme un cafecito y también a mi marido y a mis amigas. Tú me dijiste que te gusta mucho el café ¿Quieres un Café? (sonreímos)”

(E6) Patricio: Un nuevo horizonte profesional

Patricio (39 años). Hoy es Estudiante de Psicología. Vive en el sur del país con sus padres. A los 33 años, sufrió una fractura cervical producto de un piquero en el mar, quedando Tetrapléjico. Antes de ello era basquetbolista en el equipo oficial de su ciudad y uno de los mejores jugadores. Hoy, se interesa por la Psicología, a partir de un encuentro que tuvo observando el mar. Su sueño es ayudar a otras personas.

“Yo toda mi vida fui deportista: futbol, vóleibol, tenis, pero me dediqué al basquetbol y era mi trabajo. De los 18 años en adelante empecé a jugar básquet profesional, y me dediqué solamente a este deporte. Nunca trabajé en otra cosa que no fuera el basquetbol, y el accidente ocurrió el 13 de diciembre del 2008, ya van a cumplirse seis años de esto. Fue un simple piquero como se lo tira toda persona que va al mar y quiere romper las olas, pero, el resultado ya está acá, estamos acá”.

Así comienza el relato de Patricio. Durante la primera entrevista relató en detalle parte de su historia de vida.

Lo visito en su casa. Su madre sureña muy amable me hace pasar al dormitorio. Allí está Patricio , acostado. Me conmueve su estado. Me ofrece sentarme en una pequeña silla al lado de su cama. Observo su habitación y tiene muchas medallas colgadas que destacan su participación como el basquetbolista que fue. Pero también tiene libros, muchos libros de psicología. Durante las tres entrevistas que realizamos en intervalos de tiempo de casi 2 meses, Patricio siempre se mantuvo dispuesto, incluso en un momento en que estaba con una fuerte rehabilitación física, me pidió que no dejara de asistir, y así fue.

Del cuerpo habitado al vacío

“Nunca me dijeron, o sea, tú vai a quedar tetraplégico o parapléjico, nunca me dieron una información. A mi familia se la daban afuera, pero era la más pésima, o sea, que iba a quedar tetraplégico, no iba a mover la cabeza, que a lo mejor iba a estar con el ventilador mecánico por toda mi vida. Todos los malos augurios los daban los doctores y yo, con toda esa fuerza y espíritu aguerrido que siempre he tenido, pensaba que era un accidente sí, que no estaba caminando, que no sentía mis piernas, pero también en mi inconsciente estaba que yo podía mejorarme o tal vez iban a pasar un par de meses para volver a caminar”.

Esto no sucedió. Pablo quedó Tetraplégico. Su significación respecto del cuerpo había cambiado. Siendo deportista se preocupaba de entrenar mucho. Tenía una rutina diaria muy intensa. Todo eso cambio y también cambió su mirada desde su propia corporalidad.

“Para mí el cuerpo físicamente hablando, como era deportista, me preocupaba harto y era un aspecto súper importante y mi mi arma de trabajo. Me preocupaba de él y creo que también la sociedad, el estereotipo del deportista, del estar marcado, de trabajar tu cuerpo (...) creo que estaba en esa volá en ese tiempo, pero ahora, igual ha habido tantos cambios en mí. (...) Entonces la corporalidad en inicio, no implicó nada, me seguí viendo igual y hacía ejercicios para mejorar mi independencia en cuanto a las movilidades. Después vi mi cuerpo deteriorado y ahí eso me chocó harto, no quería verme, mo aceptaba”.

“...antes aceptaba completamente todo y hubo un tiempo en que no aceptaba mi cuerpo, o sea, no quería mirarlo y también es importante para el autoestima, porque si tú te sientes bien con tu cuerpo, con tu todo, el autoestima sin duda aumenta y te hace sentir mejor, te ayuda a salir de situaciones que son adversas muchas veces, entonces a mí en esa pasada en donde te digo que no

aceptaba mi cuerpo, creo que era también por el estado depresivo en el que estaba”.

Pablo relata sus frustraciones, provocándole mucha inseguridad respecto de su autoestima (3ªMF), expresando que su estado no le permitirá tener una relación “normal” con mujeres debido al estado en que se encuentra y que esa situación lo “achaca mucho”, sostiene.

El mar y la Psicología

Pablo sigue adelante. Por un lado me relata que su familia fue y es un pilar fundamental en su recuperación, en especial su madre.

La reconstrucción de nuevos valores en su vida la describe en dos momentos. Uno, es cuando decidió ir al mar, al mismo lugar donde años antes había tenido el accidente. Allí sintió alivio, calma y tranquilidad. El segundo momento, es cuando comienza a conectarse con la Psicología (4ªMF) y las ganas de ayudar a las personas. Fue en esos momentos donde se produce un giro existencial en su vida.

“Sentí tranquilidad. Igual estaba con amigos, entonces yo quería enfrentarme a eso, o sea, porque siempre dicen que es duro volver donde te ocurrió algo tan terrible, pero para mí igual el mar es tranquilidad, entonces el estar ahí me hizo sentirme tranquilo y recordar también. Vivir nuevamente el recuerdo de oh, ahí me tiré el piquero, ahí fue, pero nada muy fuerte, fue más que nada tranquilidad, disfrutar de la vista, y algo pasó ahí, no sabría como explicarlo, me sentí en paz”.

El acceso a su persona se produjo. Al conectarse con el mar, Patricio relata que le pasaron muchas emociones y sentimientos que fue madurando acompañado de su psicoterapeuta y fue en este proceso donde decidió estudiar Psicología, carrera que cursa actualmente.

(E7) Fabiola: volver habitar el cuerpo

Han pasado 2 años desde que Fabiola (38) sufrió un accidente cerebrovascular que tuvo importantes consecuencias entre ellas desequilibrio corporal. Estuvo 6 meses con coma inducido. Desde entonces su recuperación ha sido progresiva, por cuanto además le detectaron Lupus. Es psicóloga de profesión, pero producto de su condición no ejerce y prefiere dedicarse al cuidado de su pequeño hijo y recuperar sus “capacidades extraviadas”. Ha vivido intensos episodios de angustia y las consecuencias a nivel corporal son varias, principalmente la atrofia muscular además de la pérdida de memoria.

Nuestro primer encuentro se realizó en un hospital. Ese día Fabiola tenía hora con el neurólogo. Nos juntamos temprano y mientras esperabamos la atención médica (que sólo se efectuó después de 3 horas), conversamos y realicé la primera entrevista. La siguiente se realizó en un café cercano a su hogar, dado que no podía caminar bien. La última fue en su casa, donde pude observar las condiciones precarias en las que vivía y que afectaban la posibilidad de recuperarse.

“Lo primero que pierdo es musculatura porque estuve mucho tiempo sin moverme, seis meses, o sea, me movía en silla de ruedas. Me trataron de poner bastones, entonces me pusieron en andador, mi mamá me pasó el bastón de mi abuelita, con eso pude andar, me podía parar, pero me costaba mucho equilibrarme. Hasta el día de hoy tengo problema de equilibrio, además perdí la audición de un oído, todas esas cosas me agustian y deprimen, pero para mí era suficiente poder caminar, porque es difícil poder caminar después de un accidente cerebrovascular”.

Para Fabiola ha sido difícil enfrentar su enfermedad. Sus condiciones socioeconómicas no le han permitido acceder a medicamentos y a un tratamiento oportuno para su enfermedad. Esto la llevó a una progresiva angustia y posterior depresión de la cual intenta salir con ayuda de su familia y

un tratamiento psicoterapéutico que inicio un par de semanas antes de nuestro primer encuentro.

El cuerpo suspendido en el tiempo y el espacio

“Lo que tengo es Lupus Eritematoso Sistémico, y ese lupus, efectivamente es sistémico porque se me va a todo, los riñones, los pulmones, el corazón, entonces me afectó harto físicamente y en el fondo es algo que voy a tener de por vida, porque no se quita, uno nunca va a sanar. Siento mi cuerpo como flotando. Es raro como si no fuera mi cuerpo”.

Fabiola siente una desconexión con su corporalidad. Lo señala varias veces en la entrevista. Me dice que se siente rara *“como si no fuera mi cuerpo”*. Además, no recuerda bien qué pasó exactamente durante los 6 meses que estuvo hospitalizada. Sus recuerdos son difusos, a veces veo como se pierde su mirada. Pero expresa que quiere seguir adelante, que su proceso de aceptación ha sido complejo pero aún así observa un horizonte futuro.

“Llegué en un momento a la resignación, me costó aceptar como estoy ahora, me resisto a resignarme, en el fondo voy a luchar para estar bien. Para mí la resignación es jah, quedé así, punto, no más!, pero no quiero hacer, no quiero quedar así para siempre, quiero luchar para volver a lo que era antes. Yo sé que no puedo ser 100% lo que era, pero por lo menos un 60, 70% puede ser. Estoy harto mejor en la parte movilidad, pero en el fondo también me cuesta como hablo, ahora tartamudeo. Estas cosas me molestan de mí, porque yo antes no era así. Entonces digo, ya, se irán resolviendo con el tiempo. El problema es que soy también una persona impaciente y me angustia, entonces pa mí es complicado”.

La impaciencia y la angustia son expresiones que desde la primera entrevista las comunica. Relata que se siente muy angustiada y esto se relaciona directamente con el proceso de aceptación de su

condición actual dado que aún no ha tenido el espacio para permitirse entrar en duelo y elaborar la experiencia.

“Mira, en este momento estoy pensando en muchas cosas que no van a ser igual que antes. Yo creo que estoy recién en la etapa de aceptación. También tengo una amiga que es psicóloga y me dice “Fabiola tú estás distinta, entonces ahora no estás igual, estás más lenta, pero acéptalo también, porque como estás, estás mucho mejor a como estabas a punto de morirte”, ya ok, digo yo, si está bien”.

Encuentro con el arte

Fabiola me cuenta que todo la estresa, que dado sus episodios de angustia y depresión está medicada. Expresa que siente días en que no se puede “el cuerpo”, pero que tiene ánimo y ganas de comenzar un taller de arte. Que algo sintió cuando su hijo dibujaba y que desde ahí visualiza cómo a través del arte podría recuperar algunas capacidades.

“En este momento, el cacho mío es mi cuerpo, pero el cuerpo se puede solucionar. El alma tiene que ver con las vivencias internas. Yo creo harto en el alma, y el alma es una cosa, para mí, poderosa y las vivencias de uno van sanando el alma. Lo sentí el otro día cuando vi a mi hijo dibujar, quizás ahí pueda ser un poco más yo misma y moverme a mi ritmo”.

“Yo ahora quiero preocuparme de mi hijo, de llevarlo al colegio, estoy en esa etapa que quiero preocuparme de él, y de trabajar quiero hacer algo para mí. Entonces yo le dije, mientras él dibujaba, sabís que quiero hacer un taller de arte, ya po, vamos, te va a servir para distraerte. Hacer algo que no he hecho antes, porque como te digo, trato de no exigirme tanto y siento que el arte me hará bien. Quiero dibujar a mi hijo con sus ojitos risueños”.

(E8) Karla: La voz desde el cuerpo y el encuentro con la sexualidad

Hace 10 años, Karla quedó tetraplégica tras un accidente de tránsito que impactó el auto que manejaba su papá. Era el día de su cumpleaños número 24 y sus padres la llevaban de urgencia a la clínica por una intoxicación con mariscos. Su amplio conocimiento durante 6 años en medicina China y corporalidad le permitió darse cuenta de que el impacto en su cuello era grave. Este mismo conocimiento fue la base para hacer el duelo de la pérdida de algo tan apreciado por ella como el trabajo con el cuerpo. Hoy es comunicadora radial y se dedica también a impartir clases sobre discapacidad, inclusión, género y sexualidad.

El caso de Karla es el que más me tocó como investigadora. Su vivacidad, franqueza y la manera de elaborar su experiencia y acceder a nuevos valores generó el espacio para poder profundizar en cada una de las tres entrevistas que realizamos. La primera fue en un céntrico café, donde su pareja la fue a dejar. Muy alegre llegó al encuentro y su desplante y conexión genuina creó el espacio suficiente para transitar por diferentes tópicos. Las dos siguientes entrevistas las realizamos en su casa. En un cálido hogar constituido por su pareja y su perro guía que la asiste hace ya un par de años.

Discapacitada física pero no emocional

“Como estudié seis años y medio de medicina china, y aparte estudié anatomía y además había estudiado fisiología del ejercicio, sabía que me había quebrado el cuello, o sea, yo sabía inmediatamente que algo muy grave me había pasado en la médula espinal, pero no sabía a qué nivel. Yo, me rompí en ese minuto la inervación donde estaba el sistema respiratorio, no podía respirar bien, entonces, como podía, le decía a mis papás que por favor se apuraran a la clínica, pero no entendían por qué estaba tan mal si no tenía sangre, ni nada por ninguna parte”.

Así comienza describiendo Karla su accidente. Con mucha lucidez enfrenta cada episodio por los que ha transitado durante estos 10 años de recuperación.

“Creo que es la mejor y la peor experiencia que he tenido en mi vida, porque de ahí en adelante empecé a pelear para que la rehabilitación fuera un derecho de todos, porque es absolutamente incomprensible que uno tenga que pagar cinco millones y medio de pesos al mes para rehabilitarte, plata que no tenía. Entonces encontré que ahí había una irresponsabilidad tremenda de parte del Estado”.

Karla tuvo un largo periodo de psicoterapia desde donde pudo paulatinamente ir abordando su situación de discapacidad, transitar acompañada en su duelo y desde ahí abrirse al mundo y a nuevos valores.

“Psicológicamente siento que tuve un período stand by que fue mi mejor método de defensa emocionalmente hablando, porque la única manera de mantenerme viva en rehabilitación era no conectándome emocionalmente conmigo, mi única manera”.

“Siento que toda la vida me preparé para ser una insensible emocional, entonces no me costó nada. Tuve el accidente y me di cuenta que era el error más estúpido que había cometido en mi vida. Yo siempre fui una discapacitada emocional, lo he dicho siempre, toda mi vida, y ahora una discapacitada física pero no emocional”.

“Dentro de mí decía, cómo pude haber sido tan perra para no darme cuenta quiénes eran las personas que vivían a dos metros de mí... no sabía sus gustos, no compartía con ellos, no los conocía, entonces fue charcha, súper penca y qué penca que tengas que llegar a esas circunstancias para dar un vuelco en tu vida”.

Karla señala, que para el resto de su familia fue complicado verla así. La discapacidad paraliza a las personas. *“En el caso mío que fue una tetraplejia, todos estaban tetraplégicos, nadie sabía qué hacer conmigo y eso es parte de una cultura en la cual no se enseña que es válido vivir con dolor. El tema del dolor es parte de la vida, se escucha en todas partes, pero le tememos tanto al dolor”*.

Después de la rehabilitación, Karla sabía que tenía que hacer algo y que ya no podía dedicarse a la acupuntura. Se acercó a su profesor de medicina China pero él le dijo que no quería que ella siguiera estudiando. *“Yo lo idolatraba. Los ídolos se me fueron cayendo con el tiempo. Lo mandé a la mierda a la cara, lo cual me hizo muy bien, y me quedé con todo el conocimiento en la cabeza y ahí quedó”*, sostiene.

*“Llevo cinco años haciendo clases, la mejor experiencia de mi vida, creo que he aprendido muchísimo más de mis estudiantes que lo que yo les entrego, porque he aprendido que la palabra no es tolerancia, es respeto, y eso lo aprendí con ellos. La tolerancia no debería estar ni en los diccionarios. Desde mi punto de vista, lo mejor que me ha pasado por lejos, ha sido el **universo de la discapacidad** como le llamo yo, con altos y bajos, afortunadamente, porque no concibo una vida plana, tiene que ser con altos y bajos”*.

“El tema del cuerpo antes para mí era una máquina: mi cuerpo es una máquina, nada más que eso, sin embargo, hoy el cuerpo es un templo que tengo que cuidar, antes era démosle, démosle, veamos hasta dónde puede llegar la máquina”.

El caso de Karla, da cuenta que luego de años de recuperación acompañada de tratamiento psicológico y rehabilitación física permitió el encuentro consigo misma. El Giro Existencial en Karla fue profundo. *“En realidad no lo sé, porque lo que apareció fue una una Karla desconocida, otra área de mí que no conocía. No sé si estaba, si se desarrolló, pero hoy soy quien quiero ser”*.

7.2. Resultados

A partir de la descripción anterior y de las categorías emergentes identificadas en cada historia de vida de los participantes, se realizó una segunda lectura que permitió ordenar y transversalizar la información entre las diferentes categorías emergentes.

Con el fin de lograr una comprensión se realizó un análisis relacional de las vivencias de la corporalidad y su relación con el valor personal en sujetos con discapacidad motora relacionadas a los objetivos planteados en la investigación.

Figura 2: Ejemplo de análisis y categorías emergentes

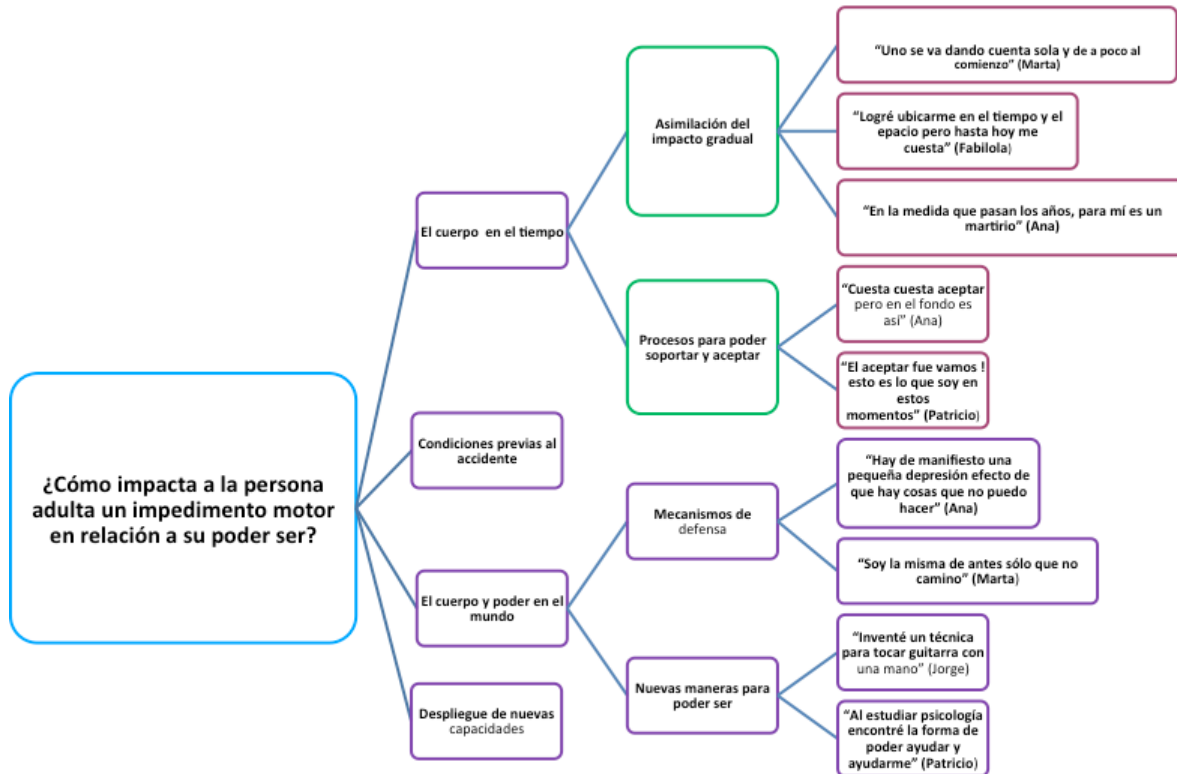


Tabla 3: Categorías y Subcategorías ⁸

Pregunta Directriz	Categoría	Subcategorías
¿Cómo impacta a la persona adulta un impedimento a nivel motor en relación a su poder ser?	<ul style="list-style-type: none"> El cuerpo y el poder ser en el mundo (en el tiempo y espacio) Significados del cuerpo 	<ul style="list-style-type: none"> Asimilación del impacto Procesos para poder soportar y aceptar Condiciones previas al accidente Significados que otorgan al cuerpo Mecanismos de defensa Aparición y despliegue de nuevas capacidades
¿Cómo percibe su “nuevo” cuerpo?, ¿Cómo lo habita?, ¿Cómo lo vivencia?	<ul style="list-style-type: none"> La vivencia de la corporalidad 	<ul style="list-style-type: none"> La pérdida El duelo Una nueva forma de vivir la sexualidad El cuerpo como bulto No sentir vitalidad
¿Cuál es su postura personal frente a los valores que aparecen?	<ul style="list-style-type: none"> El valor sentido y posicionado 	<ul style="list-style-type: none"> Mi columna vertebral: Dios y la Familia El re-encuentro con la música La dicha de tomar una taza de café Adopción y discapacidad
¿Cómo re-construye un nuevo valor para su vida y lo pone en acción y diálogo con la existencia?	<ul style="list-style-type: none"> El valor puesto en acción 	<ul style="list-style-type: none"> Construir más rampas El arte para discapacitados Inclusión de discapacitados para adoptar en Chile Psicología en deportistas Enseñar a la familia una nueva forma de mirar

7.3. Cuerpo y Poder

- **Objetivo:** *Indagar en las vivencias de contacto con la corporalidad y los significados que le atribuyen al cuerpo sujetos que enfrentan una discapacidad motora en relación a la 1ªMF (poder).*

Los resultados obtenidos en este estudio, en relación a las vivencias de contacto con la corporalidad en sujetos adultos con discapacidad motora, demuestran a través de sus relatos, la dificultad para **Poder-Ser, Aceptar y Soportar** su “nuevo cuerpo”, principalmente en la primera etapa en la cual se refieren a sus frustraciones, inseguridades y miedos que le impiden integrar su discapacidad.

⁸ **Tabla 3:** Elaboración propia. Acorde a contenidos AE y entrevistas.

La **asimilación del impacto** en todos los casos es progresiva y en algunos sujetos se vuelve compleja y poco llevadera a raíz de **no tener acceso oportuno** a un tratamiento psicológico y/o físico. Los sujetos señalan que las circunstancias **socioeconómicas, la familia y la red de apoyo** son fundamentales para enfrentar la adversidad, resultando evidente la diferencia entre aquellos sujetos que contaron con **sostén** familiar sólido y un acompañamiento psicológico-médico sostenido en el tiempo, versus quienes no recibieron apoyo. Estos últimos presentan notorias ambivalencias en sus relatos como, por ejemplo, rabia y la vivencia de su integridad personal como amenazada.

“Cuesta, cuesta mucho, porque es un tema que tú no lo hablas así en forma abierta, cuesta mucho. A veces, con mis amigas converso cómo yo me siento, pero más allá no puedo hablar. Trato de dejarlo de lado porque me angustia no poder moverme y expresarme como antes, porque esta enfermedad te ataca todo el cuerpo y hasta las palabras se te enredan” (Ana, Ataxia).

“Lo que me mantiene viva es mi familia porque no solamente mi hijo y mi marido estuvieron siempre conmigo, sino mi familia, mi hermana, mis papás, estuvieron conmigo todo el tiempo, me iban a visitar a la clínica, estuvieron pasando noches enteras, de hecho, todas las noches ahí acompañándome para apoyarme hasta hoy mientras yo sufría de angustia. Tenemos un situación económica precaria y todo se hace complejo conseguir medicamentos, una silla de ruedas, no sé que haría sin el apoyo familiar” (Fabiola, Lupus).

“Creo que es la mejor y la peor experiencia que he tenido en mi vida porque de ahí en adelante empecé a pelear para que la rehabilitación fuera un derecho de todos, porque es absolutamente incomprensible que uno tenga que pagar cinco millones y medio de pesos al mes para rehabilitarte, plata que no tenía. Mis viejos bajaron 11 kilos y 12 kilos de peso cada uno porque hicimos tallarinatas, bingos, tengo muchos amigos músicos de la Orquesta Sinfónica, tocaron en el teatro de la Chile para yo poder pagarme la rehabilitación, peñas, todo lo que te puedas imaginar. Entonces encontré que ahí había una irresponsabilidad tremenda de parte del Estado, pero en ese minuto nunca la cuestioné y fui una real perra en la rehabilitación” (Karla Tetrapléjica).

Desde la perspectiva de los sujetos participantes de esta investigación, los significados que la mayoría le atribuye “al cuerpo” en relación al “poder ser” y “aceptar” desde la 1ªMF es notoriamente distinto respecto a la percepción que le otorgaban **antes y después** de la discapacidad motora. En todos los casos estudiados se observa un cambio en relación a las significaciones que atribuyen a su propia corporalidad.

Entre los principales resultados respecto de las significaciones que otorgan al cuerpo se describen aquellos elementos que son espontáneamente identificados por los distintos sujetos investigados. La diferencia entre los sujetos que utilizaban su cuerpo como herramienta de trabajo (deportistas, terapeuta corporal y músico), versus los que no desempeñaban trabajos directamente relacionados con su cuerpo. Para los primeros la pérdida de la movilidad física en una o varias partes de su cuerpo produce -en una primera etapa- la sensación de que la vida se “**desmorona**”, “**entorpece**”, “**debilita**” no se reconocen así mismos en sus “nuevos cuerpos”, le atribuyen al cuerpo definiciones

como **“bulto”** o **“estorbo”** **“rareza”**, por lo que el acceso y contacto con la corporalidad se bloquea, sintiendo **la pérdida de poder y la no aceptación** de ser en el primer espacio vital que es el propio cuerpo.

Al analizar estas diferencias entre los primeros y segundos sujetos, se observa que si bien los primeros tienen un proceso más complejo y extenso en el tiempo para la elaboración paulatina de la experiencia (a lo menos 5 años) **para poder soportar y aceptar** su nueva condición, en su mayoría logran realizar un Duelo (en acompañamiento), que les permite acceder a un nuevo valor o re-encontrarse con el valor extraviado, otorgando un nuevo significado al cuerpo.

Lo anterior se relaciona con las **condiciones previas al accidente**, desde la 1ªMF: protección, espacio, sostén (externas e internas). Quienes trabajaban con su cuerpo sentían que su cuerpo antes era **“firme”** **“sólido”** **“ejercitado”** y que por tanto se sentían protegidos. En el caso de los sujetos que no trabajan con su cuerpo le atribuían (antes de la discapacidad) un valor cercano al **“uso”** o no **“uso”** **“ayudar a sus hijos”** **“hacer aseo”** **“maquillarse”**.

La diferencia que se observa al analizar y contrastar los testimonios es en el proceso de recuperación (reelaboración) de la **confianza**. Quiénes habían sido deportistas tardaron a lo menos **5 años** en volver confiar, conectarse con su corporalidad y sentir el poder de su **“nuevo cuerpo”** desde la emocionalidad y el sentir, a diferencia de quiénes no trabajaban directamente con su cuerpo.

En los tres casos investigados de deportistas se produce un **giro existencial** replanteándose una nueva vida totalmente distinta a la anterior y revalorando su corporalidad desde la mirada

existencial. En el caso del músico, el giro existencial se produce al adaptar una nueva forma de hacer música, lo cual lo conecta con el poder de la creatividad.

En distintos grados respecto del accidente o enfermedad los participantes expresan sentirse “progresivamente más conectados con el poder de su cuerpo” y valorar otros aspectos “existenciales” que le resultan más significativos del mismo.

Ejemplo de lo anterior son las historias de vida de Patricio y Karla, quienes antes del accidente ocupaban su cuerpo como herramienta vital de trabajo. Ambos contaban con una familia cercana, contenedora y recibieron terapia psicológica y corporal durante a lo menos 5 años con buen resultado (en el caso de Patricio aún recibía acompañamiento psicológico a la hora de ser entrevistado).

A partir de lo anterior, se elabora la situación con el despliegue de nuevas capacidades y fuerza, transformando su “nueva vida” hacia la ayuda de otros. Patricio (ex basquetbolista) decide estudiar Psicología y Karla (ex acupunturista) decide abocarse a la educación a través de charlas de género, discapacidad, sexualidad y un programa radial para ayudar a personas con dificultades y enfrentar la vida.

“El cuerpo era mi vida, el cuerpo, para mí, era una estructura que yo tenía que perfeccionar. Yo te puedo mostrar fotos mías en las cuales tengo, o sea, tenía mucha fibra, hacía mucho ejercicio, mucho, mucha musculatura. El tema del cuerpo antes era una máquina: mi cuerpo es una máquina, nada más que eso. Con el accidente sentí que mi cuerpo era un estorbo por mucho

tiempo, sin embargo, hoy el cuerpo es un templo que tengo que cuidar, antes era démosle, démosle, veamos hasta dónde puede llegar la máquina” (Karla, Tetrapléjica).

“Ahora lucho cada día para alimentarme sano y nutrirme para poder estudiar y estar atento a las clases, no sé creo que eso es hoy el cuerpo para mí, algo que no podría describir, algo especial” (Patricio, Teatrapléjico).

Angustia por no poder acceder al valor

Desde la perspectiva del Análisis Existencial Contemporáneo de A. Längle, la primera dimensión de nuestra existencia (1ªMF) radica en que "yo pueda" (Poder Ser). Ésta se fundamenta en nuestras propias capacidades, y en las posibilidades que el mundo nos ofrece, siendo su más concreta y perceptible manifestación, nuestra corporalidad. De esta forma, cuando surge una discapacidad motora -como dimensión corporal afectada y no elaborada-, surge la angustia por no poder acceder a ese valor.

En cuanto a psicodinámica frente al impedimento se centra en no poder hacer lo que antes hacían con naturalidad, los participantes de este estudio en su mayoría describen sentirse “angustiados” sobre todo en la primera etapa de la discapacidad. Esto es caracterizado por los sujetos como “terror” “abismo” y principalmente sentirse “**alejado del cuerpo**”, como si el cuerpo no les perteneciera. En dos de los casos entrevistados hubo intentos de suicidio siendo ambos no tratados en un primer momento con una psicoterapia de apoyo si no hasta avanzada su condición física repercutiendo en la elaboración del duelo.

Tal como lo plantean los sujetos de esta investigación “cada día es una lucha con el cuerpo y a su vez con la angustia de sentirse impedido” y por todo lo que les demanda el desgaste de la vida cotidiana. La fuerza, el vigor de la vida se va debilitando y con ello en su mayoría de sujetos entorpece la aceptación y por ende la libertad de decidir ya que “dependen de otros”. La discapacidad motora despoja a la persona de recursos esenciales para poder ser y estar en el mundo con la fuerza y protección que otorga el cuerpo.

Sin embargo, se observa a partir de las entrevistas posteriores y los relatos de las vivencias, que en la mayoría de los casos el valor fundamental de la vida reaparece, algunos mencionan que no pueden explicar con palabras lo que es: “**algo especial**” “**mágico**” “**el alma**” algunos mencionan a “**Dios**”, pero en todos los casos estudiados donde la angustia fundamental en algún momento perdura por mucho tiempo posteriormente sucede “el encuentro con el valor personal”, algo bueno aparece y permite que la persona se abra hacia un nuevo horizonte futuro.

Desde este encuentro con lo valioso, los síntomas de ansiedad y angustia disminuyen y se produce el acceso a la persona y por ende la vivencia de contacto con su corporalidad desde “no sólo tengo un cuerpo, sino que soy cuerpo y puedo decidir respecto de él”.

7.4. El Duelo y acceso a nuevo valor

- **Objetivo:** *Describir y analizar la vivencia de duelo por el valor perdido (2ªMF).*

El acceso a un nuevo valor personal o la reconexión con un valor extraviado (como es el caso del músico) es significado por la mayoría de los casos entrevistados a partir de un momento en que

“**algo especial**” los moviliza desde donde se sienten inspirados para dar un giro existencial en su vidas.

Desde allí los sujetos de esta investigación se permiten ser “así como son”, “a pesar del sufrimiento, del dolor, de lo que ya no está”, toman una postura personal y se acercan aquello que los conmueve, como el **aroma del café tan inspirador para Ana**, o la contemplación del mar que lleva a Patricio a conectarse con su corporalidad y tomar posición personal para estudiar psicología y desde allí ayudar a otras personas.

Desde la corporalidad emocional, sentida y vivenciada por cada uno de los sujetos entrevistados, se observa el acceso a nuevo valor a partir de los cambios experimentados en su propio cuerpo. En términos de Schmitz, sería el “cuerpo sensible” (Leib) el que se manifiesta, no como una cosa palpable, más bien, como un grupo coherente de procesos y sentimientos o como señala Längle, la persona actúa motivada por fuerzas de atracción que la ligan con el mundo y la vida, a las que la persona decide dirigirse, con consentimiento, libertad, responsabilidad y sentido. “El bien está en conexión conmigo. Me toca” (Längle, 1991, p.12).

Para el AE, la vivencia de valores se encuentra en la **2ªMF** y para que ella se produzca son necesarias tres condiciones: tiempo, para que se dé el movimiento de la vida; relación, con aquello valioso y cercanía. Frente a la **pérdida de un valor vital** -como lo es la movilidad corporal-, el **Duelo** se hace presente y es clave una buena o mala elaboración de la experiencia para la integración de las pérdidas.

*“Así que como te digo, desde mi punto de vista, lo mejor que me ha pasado por lejos, ha sido el **universo de la discapacidad** como le llamo yo, con altos y bajos, afortunadamente, porque no concibo una vida plana, Pasé largos años en terapia, pasé por periodos de reveldía, rabia y mucha mucha pena por todo lo que había perdido. Fue un periodo de mucho llanto y tiene que ser así con altos y bajos. Fueron 10 años, y hoy me siento en alto, hoy soy quién puedo y quiero ser”*
(Karla , Tetrapléjica).

“Tranquilidad eso sentí después de años de depre y luego de hacer mi luto. Ese día estaba con amigos, entonces yo quería enfrentarme a eso, o sea, porque siempre dicen que es duro volver donde te ocurrió algo tan terrible, pero pa mí igual el mar es tranquilidad, entonces el estar ahí me hizo sentir tranquilo y recordar también, o sea, vivir nuevamente el recuerdo de oh, ahí me tiré el piquero, ahí fue, fue más que nada tranquilidad, disfrutar de la vista, fue como un paseo y después al tiempo comencé a estudiar Psicología” **(Patricio, Tetrapléjico).**

En este sentido, los testimonios dan cuenta que el soportar al cuerpo en la discapacidad y luego aceptarlo en acompañamiento, son un primer paso para permitirse el duelo y desde ahí acceder al encuentro con un nuevo valor, es decir, “dejar ser lo que es” da cuenta de acogerse, protegerse, otorgarse el tiempo, espacio y relación consigo mismo, cobijarse de manera que la persona impedida pueda encontrar un espacio personal “interior” donde confía en sus fuerzas y capacidades de sostén y protección para relacionarse y acercarse con su nueva corporalidad y encontrar su propio valor personal.

Podríamos señalar que se trata de ser en y con mi cuerpo cuando lo acepto, lo veo tal y como es - interno y externamente- es entonces cuando puedo afirmar yo soy y yo puedo ser ahí. Aquí aparece como fundamental el ritmo propio de los sujetos de esta investigación, quienes con un ritmo auténtico posibilitan el encuentro consigo mismo y con los otros, desde el estar en y con su nuevo cuerpo.

“El proceso del encuentro con la guitarra es abrir el clóset, tomar la guitarra, sentirla después de años en que no quería nada, sentir su textura, porque sentir su cuerpo, es sentir el mío también, sentir mi propio desbalance respecto de la guitarra y sentir que algo de la física no estaba bien, no podía tener la guitarra correctamente porque la física de la guitarra tiene algo que requiere de las dos manos. Fue un tiempo de lágrimas. De repente pensé, bueno, tiene que haber otra salida y yo así lo creía. Y comencé conectarme de nuevo rasgando, inventando una nueva forma de hacer música con la guitarra. Así inventé el método taptap técnica de guitarra con una sola mano” (Jorge, falta de un brazo).

Los factores facilitadores de este encuentro con el valor personal son externos e internos. Entre los factores externos destacan **la familia, amigos, entorno cercano y psicoterapeutas**, principalmente quienes tienen hijos desde donde logran encontrar apoyo y entregarse a una nueva forma de relación más cercana, con más tiempo y espacio, aceptando la ayuda de sus familiares para poder avanzar. Los factores internos dicen relación con sentirse tocados por su conexión **con algo que los emociona, conmueve y los toca**: el aroma del café, la textura de un instrumento, el mar, la sexualidad, el amor de pareja, de los hijos y desde allí, acceden a una nueva manera de mirar la vida y sentir su corporalidad.

7.5. El valor de ser Persona

- **Objetivo:** *Describir y analizar la postura personal en relación a un nuevo valor (2ªMF y 3ªMF) en sujetos que enfrentan una discapacidad motora.*

A partir del análisis de las vivencias de contacto con la corporalidad en sujetos discapacitados motores y la elaboración de la experiencia el nuevo valor que aparece. Los resultados demuestran que a partir de ello la persona discapacitada motora llega a tomar una posición personal -a partir de los cambios experimentados- respecto de si misma- (3ªMF) y el mundo en correspondencia con la naturaleza dialógica de la persona y el sentido (4ªMF).

En cada caso estudiado se observa -en algunos con más énfasis que en otros- que existe pérdida de identidad siempre en la primera etapa del proceso y en algunos casos durante un largo periodo de tiempo. Preguntas como ¿quién soy? ¿es legítimo ser cómo soy con este cuerpo discapacitado? ¿me permito ser yo mismo? son guías para el encuentro con la identidad.

Recibir consideración trato justo y aprecio son aspectos que aportan a reafirmar su identidad, y pueden dotar a la persona discapacitada para construir un nuevo valor desde su propia Persona.

¿Siento que mi cuerpo discapacitado corresponde a quién soy hoy? Se observa en los testimonios que todos en algún momento luchan contra su nuevo cuerpo y por ende no existe auto aceptación como integración de la persona.

Martínez (2013) señala que cuando un cuerpo ha sufrido un deterioro físico significativo o drástico, experimenta cierta enajenación. Es decir, ya no soy *yo mismo* ante los ojos de los demás ni ante mi propia mirada.

“No he notado mayor cambio, yo veo por ejemplo que hay gente inválida, por ejemplo los hombres son como dos partes, el cuerpo arriba y las piernas delgaditas, a los hombres se les chupan las piernas y yo nunca he notado que mis piernas son flacas, sueltas sí, porque no tengo músculos están atrofiados, pero no flacas, por suerte gracias a Dios, a parte yo agradezco que no se me adelgazaron las piernas, entonces no noto el cambio” (Marta, Parapléjica).

El ejemplo del testimonio de Marta (como el de otros de los sujetos investigados), manifiesta cierta desconexión de la vida y de si misma, reniega de ser su propio cuerpo y esto es revalidado por los otros.

Podemos centrarnos aquí en la escucha, el auto-escucha del propio cuerpo. En la percepción que construimos de nosotros mismos a partir del vínculo que establecemos con nuestro cuerpo. Un vínculo puede ser de pertenencia o no, de apropiación o no. Aquí la persona discapacitada motora puede entonces decidir qué relación construye con su propia corporalidad.

Para esta investigación resulta fundamental la 3ªMF, dado que el objetivo del estudio es precisamente encontrar a la Persona en lo propio, analizar la vivencia de la corporalidad y su relación con el valor personal en personas que enfrentan un impedimento motor. Esta persona que

con su cuerpo dañado a nivel de la 1ªMF está igualmente dotada y en condiciones de tomar una posición respecto de sí misma.

Los 8 casos investigados nos demuestran que existe una toma de posición personal frente a su discapacidad motora, y de cómo poco a poco la autoaceptación se hace presente.

“Después de la rehabilitación física y psicológica sabía que tenía que hacer algo. Ya no puedo hacer acupuntura, yo soy acupunturista de profesión, mi profe de medicina china me dijo en la cara que no quería que yo siguiera estudiando. Yo lo idolatraba y como los ídolos se me fueron cayendo con el tiempo, lo mandé a la mierda a la cara, lo cual me hizo muy bien, y me quedé con todo el conocimiento en la cabeza y ahí quedó. Y hoy, cuando me preguntan qué hago, digo vivo bien, y soy quien quiero ser” **(Karla, Tetrapléjica).**

8. Conclusiones

El estudio reveló que la pérdida de un valor relacionado a la corporalidad es un proceso único y singular en cada sujeto discapacitado. A partir de sus historias vitales previas al accidente o enfermedad, de los diferentes recursos propios y condiciones externas, los sujetos afrontan su nueva condición, lidian con la angustia, reconstruyen su historia y transitan un camino personal “a su manera” para acceder a un nuevo valor, con su propio tiempo y ritmo, hacia la aceptación y reconocimiento -parcial o total- de su nueva condición.

Si comparamos los resultados con otros estudios que describen la experiencia de un impacto en el cuerpo como un “colapso en la existencia de la persona”, ésta investigación concluye que el impacto si bien es significativo en todos los participantes principalmente en una primera etapa, en ningún caso es desestructurante.

La persona con discapacidad motora es capaz de abrirse al mundo y acceder a un “nuevo valor” que puede incorporar a su vida cuando logra elaborar el duelo. Así se despliega la Persona, con lo propio, siendo Si misma con identidad y autoestima.

Los principales hallazgos de este estudio dan cuenta de las diferencias en la aceptación y reconocimiento del “nuevo cuerpo” y “corporalidad” en los distintos participantes para comenzar una nueva vida. Esto dice relación con distintas condiciones tanto previas al accidente como actuales. Factores sociales, económicos, de apoyo familiar y círculo cercano además de acompañamiento psicoterapéutico y médico oportuno, influyen en la aceptación de la nueva forma de estar en la vida.

Temor al futuro y miedo a mirarlo se manifiesta en casi todos los participantes quienes prefieren no hablar de ello por cuanto la mayoría visualiza deterioro de su cuerpo y dependencia. Sin embargo, todos los participantes señalaron un valor presente puesto en el futuro por lo cual se contradice con el miedo a proyectarse. El giro existencial se produce desde el encuentro con aquellos valores que antes no se veían y se potencian otros sentidos.

La hipótesis base de esta investigación, es que el nuevo valor posicionado en la persona con discapacidad motora puede reafirmar la confianza en sí misma, y vivenciarse de este modo como productiva, en el sentido de que la persona es capaz de ser/estar en el mundo y relacionarse a través de su “nuevo cuerpo” con un “nuevo valor” en relación con lo que el mundo le demanda, por cuanto la riqueza está en la vivencia de la persona. Allí se encuentra el **valor personal**.

En la perspectiva analítico-existencial es central la movilización de la **vivencia**; esto importa fundamentalmente en la **vivencia afirmativa de los valores**, es decir, en el compromiso con lo **valioso el ser humano** logra la plenitud de su existencia. En este sentido Längle (2008) señala que, confrontado con la fatalidad y la propia falta de libertad para poder modificarla, lo más relevante aquí es la decisión “(...) a mí, y exclusivamente a mí, me corresponde hacerme cargo del tipo y el modo de sufrir y de asumir el vínculo o el valor por el que, a pesar del sufrimiento, quiero conservar mi vida, incluso soportarla” (p.46).

En la discapacidad motora, la persona vivencia un proceso de revalorización de la vida, donde es posible encontrar el despliegue de otras capacidades. Aparecen nuevos valores que renacen, brotan y se reafirman en el encuentro con la persona, con su poder ser y estar de una nueva manera y con una nueva vivencia que conduce a la persona a volver a empezar.

Se concluye que, a partir de un **duelo bien elaborado**, brotan nuevos valores que posicionados en la persona con discapacidad motora pueden reafirmar la confianza en sí misma, su identidad, y autoestima, porque aparece lo propio de la Persona que se vivencia como valor. Aquello genuino, que sintoniza a esa persona que es su Yo propio, esa identidad que a pesar de su cuerpo dañado está intacta, firme, sólida.

Finalmente, para la autora de este estudio, la conexión con cada una de las vivencias estudiadas significó realizar un recorrido personal y profundo para ir al encuentro con el valor de Si Misma.

9. Referencias

- Almeida, M. y Angelino, M. (2012). Debates y Perspectivas en Torno a la Discapacidad en América Latina. Argentina. Universidad de Entreríos.
- Barrera, B. (2011). El Cuerpo en Marx, Bourdieu y Foucault. Ciudad de México. Revista de Ciencias Sociales. Universidad Iberoamericana.
- Chárriez, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. (50-67) Revista Griot . Universidad de Puerto Rico.
- Croquevielle, M. y Traverso, G. (2011). El Análisis Existencial de Alfred Längle: La conducta en una vida con aprobación. En Las Psicoterapias Existenciales. (119-135). Editorial el Manual Moderno.
- Croquevielle, M. (2013). La Libertad para Vivir la Propia Vida. En S. Längle y G. Traverso (eds.), Vivir la Propia vida. Análisis Existencial Desde la Práctica (pp. 17-28). Editorial Mandrágora.
- Corbin A., Courtine J. J. & Vigarello, G. (2006). Historia del Cuerpo. Volumen III: Las Mutaciones de la Mirada. El siglo XX. Madrid. Editorial Tauros.
- De Castro, A.D, García, G y Rodríguez, I. (2006). La Dimensión Corporal desde el Enfoque Fenomenológico-Existencial. n17 (pp.122-148). Colombia. Revista Psicología desde el Caribe. Universidad del Norte. <https://www.redalyc.org/pdf/213/21301706.pdf>
- Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), (2011). www.rae.es
- Estribano, X. (2011). Fenomenología y Antropología de la Corporalidad en Bernhard Waldenfels. Revista Ética y Política. Catalunya. Universitat Internacional de Catalunya.
- Flick, U. (2007). Introducción a la Investigación Cualitativa. Madrid. Ed. Morata.
- Frankl, V. (1994). El hombre Doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia. Editorial Herder, S.A., Barcelona.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L. (1967). The Discovery of Grounded Theory. Chicago: Aldine Publishing Company. Goldenberg, C. (1992). The Limits of Expectations: A Case for Case Knowledge About Teacher Expectancy Effects.
- Krause, M. (1995). La Investigación Cualitativa -Un campo de posibilidades y desafíos. Santiago. Revista Temas de Educación.
- Kwee, J. (2019). “Unidad del cuerpo y sí-mismo: Perspectivas existenciales y feministas. Revista Existencia”. n 28. <https://existencia.icae.cl/2019/07/unidad-del-cuerpo-y-si-mismo-perspectivas-existenciales-y-feministas/>
- Längle, A. (1991). Contacto con el Valor: Significación y Eficacia del Sentir en la Terapia Analítico-Existencial. Viena. Traducción del alemán de una ponencia presentada por Längle en un encuentro anual de la Sociedad de Logoterapia y Análisis Existencial de Viena.
- Längle, A. (2000). Las Motivaciones Fundamentales de la Existencia. Seminario Buenos Aires. Recopilación realizada por Laura Mariel Buschittari Corregido y ampliado por Michèle Croquevielle.

- Längle, A. (2004). Libro de Texto de Estudio de Análisis Existencial (Logoterapia). Fundamentos. Editorial Viena: GLE-Internacional.
- Längle, A. (2006a). Libro de Texto de Estudio de Análisis Existencial. La 1ª Motivación Fundamental de la Existencia. Viena: GLE-Internacional.
- Längle, A. (2006b). Libro de Texto de Estudio de Análisis Existencial. La 2ª Motivación Fundamental de la Existencia. Viena: GLE-Internacional.
- Längle, A. (2006c). Libro de Texto de Estudio de Análisis Existencial. La 3ª Motivación Fundamental de la Existencia. Viena: GLE-Internacional.
- Längle, A. (2006d). Libro de Texto de Estudio de Análisis Existencial. La 4ª Motivación Fundamental de la Existencia. Viena: GLE-Internacional.
- Längle, A. (2008). Vivir con Sentido. Aplicación Práctica de la Logoteria. Buenos Aires. Editorial Lumen.
- Längle, A. (2009) “Las Motivaciones Personales Fundamentales. Piedras Angulares de la Existencia”. Revista de Psicología. n 10. pp. 7-24. <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/6027/1/motivaciones-personales-fundamentales.pdf>
- Launeanu, M. & Kwee, J. (2019) “Restaurar la Corporalidad Vivenciada: Un Enfoque Analítico-Existencial para los Trastornos Alimentarios”. En M. Croquevielle (ed). Encuentros Existenciales. Práctica y Perspectivas desde el Análisis Existencial.
- López-Ibor, J.J., & López-Ibor Aliño, M. (2011). De la Experiencia Corporal a la Identidad Corporal. Revista Actas Españolas de Psiquiatría. Madrid. Comunicación y Ediciones Sanitarias.
- Lorca, P. (2012). Tesis de Magister en Análisis Existencial. El Abuso Sexual en el Adulto desde la Perspectiva del Análisis Existencial: El impacto sobre las Condiciones y Motivaciones Fundamentales de la Existencia. Santiago. Gle Internacional.
- Martín, A. (1995). Fundamentaron teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en pedagogía social. (41-60)- Ediciones Universidad de Salamanca.
- Martínez, C (2019). La vida Sobre Ruedas: La Discapacidad Motora desde la Perspectiva Existencial. En M. Croquevielle (ed). Encuentros Existenciales. Práctica y Perspectivas desde el Análisis Existencial (pp.51-60).
- Mauss, M. (1936). Técnicas y Movimientos Corporales. Journal de Psychologie, X XXII, números 3-4, 13 marzo-15 abril 1936. Conferencia dada el 17 de mayo de 1934 en la Sociedad de Psicología.
- Montenegro, M., Ornstein, C. & y Tapia, P. Corporalidad desde el Vivenciar Femenino. Revista Acta Bioethica. Santiago. Universidad de Chile.
- Moreno, M. y Amaya, P. (2012). Revista Avances en Enfermería. **Cuerpo y corporalidad en la paraplejía: significado de los cambios**. Volumen 30, Número 1, p. 82-94.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2020), <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/disability-and-health>

- Parrota, G. (2011). Concepciones de sujeto, cuerpo y síntoma en medicina y psicoanálisis. Memorias del III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. "Clínica e Investigación. Contribuciones a las Problemáticas Sociales". Facultad de Psicología. UBA. Secretaría de Investigaciones. Argentina.
- Rühl, K. (2013). Encuentro con la Persona Discapacitada. En S. Längle y G. Traverso (eds.), *Vivir la Propia vida. Análisis Existencial Desde la Práctica* (pp. 129–135). Editorial Mandrágora.
- Servicio Nacional para la Discapacidad (Senadis 2020). II Estudio Nacional de la Discapacidad (Senadis, 2015)
https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Schmitz, H. (1965). *System der Philosophie. Band II, Teil: Der Leib*. Bonn: Bouvier. En Soentgen, J. (2016). "Subjetividad del cuerpo. La obra de Hermann Schmitz". *Revista Ciencia y Cultura*. n16 (pp.215-218). Universidad Católica Boliviana.
http://www.scielo.org.bo/pdf/rcc/v20n36/v20n36_a09.pdf
- Soentgen, J. (2016). "Subjetividad del cuerpo. La obra de Hermann Schmitz". *Revista Ciencia y Cultura*. n16 (pp.215-218). Universidad Católica Boliviana.
http://www.scielo.org.bo/pdf/rcc/v20n36/v20n36_a09.pdf
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona. Ed. Paidós.
- Varela, F. (1997). *De Cuerpo Presente. Las Ciencias Cognitivas y la Experiencia Humana*. Barcelona. Editorial Gedisa, S.A.