

# De la discapacidad como elección personal

## Una manera de superarla y trascenderla

Maritza Díez Echavarría<sup>a</sup>

### RESUMEN

Existe en nuestro medio social una marcada resistencia a aceptar una discapacidad de cualquier orden: físico, sensorial o intelectual. Se considera que las personas en esta situación son nulas, inservibles e inválidas. De esta manera, se cree que discapacidad es sinónimo de debilidad, inseguridad e indefensión total. Se generan sentimientos de lástima, hacia sí mismo cuando la vivencia es propia, y hacia las personas que viven esta condición, cuando la discapacidad no nos ha tocado de alguna manera.

Con este artículo intento demostrar que la discapacidad es una elección de cada quien y que los discapacitados poseemos la capacidad de enseñar a personas en las mismas condiciones, y al mundo en general, que somos más de lo que vemos afuera, que somos seres humanos como todos, incluyendo nuestra diferencia, y que las personas "completas" o "normales" también pueden vivir con algún tipo de vacío o funcionamiento diferente, es decir, con dificultades emocionales, espirituales y de relación con los demás.

En mi caso particular, la discapacidad me ha abierto un mundo diferente, ha constituido un elemento de crecimiento y de transformación personal y espiritual.

Palabras clave: Deficiencia, discapacidad, decisión

<sup>a</sup> Estudiante de último semestre de Psicología de la Universidad de San Buenaventura, Medellín, Colombia. Correo electrónico: GAIA2000AC@hotmail.com

Díez M. De la discapacidad como elección personal. Una manera de superarla y trascenderla. Invest Educ Enferm 2005; 23(1): 120-126

Recibido: 14 de diciembre de 2004  
Aceptado: 23 de febrero de 2005

**A**ntes de adentrarme en mi vivencia quiero referirme a algunas definiciones, por considerarlas de utilidad para darle una mayor claridad al lector:

**Deficiencia:** Es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, mental, fisiológica o anatómica. Tal como apareció o se desenvuelve la situación, no está subordinada a la etiología. Puede ser temporal o permanente, innata o adquirida. No indica necesariamente que en ese momento esté presente una enfermedad o que la persona se considere enferma.

**Discapacidad:** Es toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano en el contexto social. Refleja las consecuencias de las deficiencias en el rendimiento funcional de la actividad cotidiana de la persona; en la ejecución de tareas, aptitudes y conductas.

**Minusvalía:** Es una situación desventajosa para una persona determinada, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad que limita o impide el desempeño del rol social que es normal en su caso, en función de su edad y sexo, dados los factores sociales (barreras físicas, actitudinales, estigmatización, marginamiento, barreras jurídicas, incomunicación) que le impiden el acceso a diversos sistemas sociales que están a disposición de los demás ciudadanos. La minusvalía o invalidez es, por tanto, la pérdida o limitación de las oportunidades para participar de la vida en comunidad.

### Libertad de elección y decisión

La existencia está caracterizada por el abismo, la muerte, el desgarramiento y el miedo, pero en el miedo se encuentra la posibilidad de libertad que comprende la propia elección y decisión.

Toda mi vida he querido ser distinta a las demás personas, por lo que he llevado un estilo de vida diferente. Esta forma de vivir empezó a manifestarse con mayor fuerza entre los 13 y 14 años, etapa en la que empecé a sentir cansancio por cosas habituales como la forma de vestir, el género de música, las creencias sobre la vida, entre otras; me cuestionaba sobre el sentido de la existencia, la

# Disability as personal election

## A manner to overcome and transcend disability

Maritza Díez Echavarría

razón que tienen las personas para seguir un paradigma común, los temores a arriesgarse a hacer cosas diferentes; todas estas razones hicieron que mi actitud frente a la vida cambiara radicalmente, pasé de ser una adolescente cuestionadora a emprender acciones coherentes con mi propia forma de ver y sentir la vida. Entonces empecé a vestirme diferente, a escuchar la música menos común, a interesarme por lecturas más espirituales y a sentir la necesidad de conocer aquellas cosas de la existencia sobre las cuales no hay mucho de qué hablar o escribir, porque aún no han sido demostradas, pero de las que, sin embargo, se sabe o se sospecha su existencia.

Posteriormente, por alguna razón, me alejé un poco de este camino y volví a lo habitual, utilizaba ropa de moda y asistía a lugares comunes, aunque continuaba cuestionándome de la misma forma.

Decidí entonces estudiar psicología, tratando quizá de encontrar respuestas a esos cuestionamientos planteados infinitas veces, e ingresé en agosto de 1999 a la Universidad de San Buenaventura —Medellín— para cumplir mi deseo.

Al finalizar el primer semestre, en noviembre, tuve un accidente de tránsito en el cual adquirí una paraplejía, esto es, pérdida del movimiento y de la sensibilidad desde la cintura hasta los pies. En ese momento sentí una inmensa sensación de pánico y preocupación por mi situación. Estaba confundida. No sabía qué hacer. Yo no me podía mover. Los conocimientos que había adquirido sobre anatomía y fisiología neurológicas me hicieron pensar de inmediato que iba a quedar en silla de ruedas. Supe que ya no volvería a caminar como antes.

Gracias a Dios, estaba con tres amigos a quienes no les pasó nada de cuidado y estuvieron ayudándome y acompañándome en ese momento.

Esta situación fue tan dura que inmediatamente la negué. Este fue un mecanismo que utilicé como defensa (deflexión)<sup>b</sup>; ante este momento tan doloroso quise desviar mi energía y utilizarla en la construcción de una máscara de fortaleza, donde lo que sucedió no parecía importarme, no me hacía daño<sup>1</sup>.

### ABSTRACT

There is in our social milieu marked resistance to accept any class of disability weather physical, sensorial or intelectual. Persons afflicted by disabilities are considered nonentities, useless or invalid persons.

In such a way disability becomes synonymous with weakness, lack of security and total helplessness and a sense of pity develops towards ourselves and other afflicted people.

In this article my purpose is to demonstrate that disability is a personal election and that as disabled and handicapped people we have the capacity to teach persons in the same conditions, and to the whole world, that we are superior to our external appearance since we are ordinary human beings, despite of our difference. "Normal" or "complete" persons can as well suffer unfulfillment, dissatisfaction or functional differences leading to various emotional and spiritual difficulties to relate with other people.

In my personal case disability has opened me to a different world that has been an element of personal and spiritual transformation.

Key words: Deficiency, disability, decision.

Sin embargo, en la medida que pasaban los días y me sentía cada vez más dependiente de los demás y en la necesidad de buscar protección y mayor compañía de los demás, sobre todo para ir a otros lugares, me fui llenando de rabia, angustia, desesperación, impotencia y tristeza. Empecé a manipular las personas cercanas, a mi familia, a mi novio, a mis amigos; es decir, manipulaba directa e indirectamente a las personas para no asumir la responsabilidad de mi vida y de mi situación, sentía que eran ellos los que tenían la obligación de hacer lo que yo creía que no podía hacer.

b Deflexión: implica evitar el contacto con la situación, utilizando la energía para hacer otras cosas y no lo que se necesita.

No obstante, en febrero del siguiente año, intenté continuar estudiando psicología, pero fue imposible, pues aún no me había recuperado de la lesión. ¡No podía sentarme por el dolor en el tórax!

Entonces opté por cancelar el semestre y dedicarme a mi recuperación. Sentí la motivación para salir adelante y decidí comenzar de nuevo con mi proceso de independencia que, dicho sea de paso, ha sido el más difícil de todos, pues reaprender, como si fuese una bebé, a mantener el equilibrio en el tronco, voltearme en la cama, trasladarme a la silla de ruedas, de ésta a la cama, a la silla del baño, a bañarme y a vestirme sola, no es asunto fácil cuando se carece de movimiento en las piernas.

Fue en este proceso de búsqueda de independencia cuando me di cuenta de la forma en que estaba manipulando mi entorno y las limitaciones que me estaba imponiendo. Esto ha ido desapareciendo en la medida en que lo he ido asumiendo y me ha permitido también vivir nuevos riesgos y superar mis sentimientos de impotencia y rabia por no poder hacer lo que antes hacía.

Ahora bien, mi familia y mis amigos también han pasado por un proceso de dependencia-independencia. Inicialmente querían sobreprotegerme, limitándome y haciendo todo por mí. Ellos también quisieron caer en mi juego de manipulación por mi incapacidad de asumir mis responsabilidades; me llevaban a los lugares donde quería ir, intentaban hacer por mí lo que yo podía hacer - ayudándome más de la cuenta en los traslados al carro, a la silla, alcanzándome objetos que podía alcanzar-, además se sintieron confrontados por mí con respecto a su propia discapacidad mental y/o emocional.

Pero luego tomaron conciencia de que necesitaban "apoyarse en mí", y que no sólo me llevaban en mi silla, sino que yo también "los llevaba a ellos", según sus propias palabras, es decir, yo les guío no sólo con palabras sino con el hecho de ser y estar ahí en su proceso de darse cuenta de sus propias limitaciones.

En agosto de 2000 continué mi carrera de psicología. Esto ha contribuido de manera importante a mi proceso de independencia, me ha enseñado a vivir mi condición de discapacitada, a asumir mi propia responsabilidad y a darme cuenta de que las puertas no se cierran solas, somos nosotros quienes las cerramos. Las oportunidades de hacer lo que queremos están ahí, en la vida, pero nosotros nos encargamos de cegarnos, de no verlas; es esta una posición muy cómoda porque ofrecemos mucha resistencia al cambio; dicho de otra manera, "es mejor que los demás se hagan cargo de nuestra vida por el temor de enfrentarnos a ella"<sup>2</sup>; desconocemos que este camino, "esta vida es perfecta"<sup>3</sup>, todo lo que pasa en ella, y lo que pasa tiene un sentido, es para algo.

Viviendo la psicología y mi proceso de evolución, también me di cuenta de que todas las personas tenemos la capacidad y la libertad de elegir y decidir sobre nuestras vidas<sup>4</sup>. Los deseos más hondos en nosotros, las decisiones más profundas -aunque muchas veces no nos damos cuenta de ello- siempre son escuchadas y se hacen realidad. Por esta razón tengo la certeza de que una situación de discapacidad, así como otras de la vida, es elegida por los que la adquirimos<sup>5</sup>, pero siempre con un sentido y un propósito, que es el que precisamente debemos descubrir.

Es bien sabido que en nuestro medio existe una gran resistencia a aceptar una discapacidad, sea ésta de orden físico, intelectual o sensorial, ya

En agosto de 2000 continué mi carrera de psicología. Esto ha contribuido de manera importante a mi proceso de independencia, me ha enseñado a vivir mi condición de discapacitada, a asumir mi propia responsabilidad y a darme cuenta de que las puertas no se cierran solas, somos nosotros quienes las cerramos. Las oportunidades de hacer lo que queremos están ahí, en la vida, pero nosotros nos encargamos de cegarnos, de no verlas; es esta una posición muy cómoda porque ofrecemos mucha resistencia al cambio

que se tiene la creencia de que cuando hay una deficiencia de alguno de estos órdenes, la persona entra en un estado de debilidad, inseguridad e indefensión total que no será trascendido jamás. Se llega en muchos de los casos, a considerar la persona que la sufre como nula, inservible e IN-VÁLIDA.

Inválido, pienso yo, es la mejor palabra que existe para ilustrar las mentes de quienes están en igual estado, es decir, personas que han perdido su "valor" por su incapacidad para trascender su propio estado de inseguridad y debilidad, proyectándolo en aquellos que se encuentran en esta situación superficialmente visible.

Esta percepción genera dificultad para observar las capacidades físicas, mentales y psicológicas que desarrollan los individuos tras haber adquirido algún tipo de discapacidad. En el caso de una discapacidad física, por ejemplo, se aprende a utilizar las demás partes del cuerpo con independencia; cuando se tiene una discapacidad sensorial se aprende a desarrollar mejor otros órganos sensoriales, y la intuición y el verdadero sentir sin mayor interrupción de la razón y la racionalización en el caso de una discapacidad intelectual. Así lo he percibido en mí misma y en otras personas con discapacidad física e intelectual, durante mis prácticas académicas en la universidad.

Pero centrándome más en las personas con una situación de este orden y dejando de lado la visión que se tiene desde afuera en relación con el discapacitado, quiero exponer una perspectiva contraria al enfoque utilizado por la mayoría de ellas, cuando piensan o dicen: "¿Por qué a mí?" "¿Qué es lo que estoy pagando?" "Pobre de mí," etc.

Esta perspectiva está dirigida a la propia elección de la persona afectada, como lo dije anteriormente, es decir, a su propia decisión de tener una discapacidad de cualquier tipo.

De acuerdo con Soeren Kierkegaard, quien sugiere que "la existencia está caracterizada por el abismo, la muerte, el desgarramiento y el miedo, pero en el miedo se encuentra la posibilidad de libertad que comprende la propia elección y decisión"<sup>6</sup>, pienso que fuimos nosotros, las personas con discapacidad, quienes elegimos y decidimos estar en esta situación, con determinados propósitos, los cuales varían de persona a persona, dadas sus diferencias.

Una situación de discapacidad revela las formas de control utilizadas por cada quién, es decir, deja ver la manera como se quiere controlar a los demás y las situaciones con la intención de recibir atención, como una manera para sentirse seguros de sí mismos —aunque no se sea conciente de esto—.

Al contraer una discapacidad se comienzan los juegos de manipulación del entorno con la bien llamada "dependencia". Esto es, el discapacitado necesita que sean otros quienes suplan sus necesidades debido a la pérdida -parcial- de su capacidad para realizar las tareas diarias. Y ¿qué se dice de las reacciones emocionales que se dan en el proceso de duelo por una pérdida? Yo digo que estas reacciones emocionales son otras formas de manipulación para llamar la atención que todavía no se ha logrado. Hay quienes eligen quedarse anclados en un nivel bajo de conciencia con respecto a su situación, evitando hacerse responsables de su elección en su vida y del no trascender<sup>7</sup>. Quienes así lo eligieron continúan dependiendo en todos los aspectos y prefieren evitar su evolución, estancados en reacciones emocionales negativas.

Esta percepción genera dificultad para observar las capacidades físicas, mentales y psicológicas que desarrollan los individuos tras haber adquirido algún tipo de discapacidad. En el caso de una discapacidad física, por ejemplo, se aprende a utilizar las demás partes del cuerpo con independencia

Es importante tener en cuenta que la familia y el entorno social del discapacitado también han elegido caer en estos juegos de manipulación, en los que buscan sentirse indispensables y necesarios; muestran así su propia inseguridad y su discapacidad mental y/o emocional, disfrazada de múltiples capacidades.

Pero es de anotar que en este proceso también se llega a la independencia. En el discapacitado se comienza a dar un movimiento inconsciente que indica que su propósito verdadero no es llamar la atención —o por lo menos no es sólo eso—. Y aparece el cansancio que genera esa dependencia física, económica y emocional (como en mi caso particular), y se abren paso otras alternativas para buscar vivir mejor, como continuar estudiando, buscar un trabajo, continuar la vida social, afectiva, y lograr una mayor independencia en el entorno en general; se busca, además, vencer esas barreras arquitectónicas y demás factores que reflejan la poca conciencia que se tiene de las necesidades del discapacitado, por lo menos aquí en Colombia y que, en parte, dificultan la independencia a la que se quiere llegar.

La mayor parte de las personas con discapacidad ha llegado a este estado aún superficial de conciencia de sí mismos con respecto a su estado, pero no han trascendido, no saben que esta fue su elección, no tienen una verdadera aceptación de su situación vital, por lo que todavía no conocen el verdadero propósito que los llevó a elegirla. Sólo pocas personas sabemos que hemos elegido convertirnos en maestros, y no sólo en maestros de personas en iguales o similares condiciones, sino maestros del mundo en general.

Los que se encuentran en un nivel superficial de conciencia son maestros, enseñan al mundo, pero no se dan cuenta de su poder. Nosotros, los que hemos trascendido ese nivel superficial, tenemos conciencia y sabemos nuestra forma particular de enseñar al mundo entero, que siempre se puede trascender la materia, el cuerpo físico, es decir, todos somos más de lo que vemos afuera, y lo demostramos a partir de alguna falta o funcionamiento diferente del cuerpo. Hemos querido hacer este "sacrificio" para enseñar además el desapego, ¿Quién dijo que si falta alguna parte del cuerpo, o su funcionamiento, se es diferente, ya no hay perfección en este ser humano?

Así, también enseñamos a las personas "completas" o "normales" que ellos tampoco lo son, es decir, el cuerpo no es lo único que presenta algún tipo de vacío o funcionamiento diferente, ¿qué pasa si observamos su mente, sus sentimientos y su espiritualidad? Si se sienten tan seguros, tan firmes e

invulnerables, ¿por qué se sorprenden, admiran o se niegan al ver y compartir con una persona en situación de discapacidad? Y ¿por qué se sorprenden, se cuestionan o se niegan al leer este artículo?

#### A manera de conclusión

Con la experiencia que he vivido me di cuenta de que había continuado en el camino espiritual que elegí desde mi adolescencia, del cual me había desviado, y ahora que finalicé mi carrera, soy conciente de que estoy resolviendo cuestionamientos existenciales planteados en el transcurso de mi vida y realizando mi deseo de colaborar con los procesos de rehabilitación psicológica y espiritual de personas que también se encuentran en situación de discapacidad.

A ustedes, lectores, les digo: las personas con discapacidad como la mía no caminamos con nuestras piernas, caminamos diferente, recorreremos nuestra vida de manera distinta, así lo elegimos. Nuestro deber es darnos cuenta del para qué de esta situación y desarrollar nuestros potenciales.

¿Para qué nos quejamos si es una decisión tomada y hecha realidad?

Finalmente, tengo la certeza de que la elección mía de tener una discapacidad física y la de ellos, de tener una amiga, compañera de clases y de trabajo, una novia, una hija, hermana, nieta, sobrina y prima en esta situación, ha sido un hecho de profundo crecimiento espiritual y personal, diferente a muchos otros, que me ayudó a trascender y transformar mi proyecto de vida. **E**

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Salama Penhos H. Encuentro con la psicoterapia Gestalt: Proceso y metodología. México: Instituto Mexicano de Psicoterapia Gestalt; 1999. p. 120.
2. Oldham J, Key T, Starak IY. El riesgo de vivir. México: El Manual Moderno; 1992. pp. 41-49.
3. Osho. El libro de la nada. Diez discursos dictados por Osho en el ashram de Poona (India), basados en el Hsin Hsin Ming de Sosan. [sitio en internet] promineo.gq.nu. Disponible en <http://www.promineo.gq.nu>.
4. Quitmann H. Psicología humanística: Conceptos fundamentales y trasfondo filosófico. Barcelona: Herder; 1989. pp. 48-51.
5. Quitmann H. Psicología humanística: Conceptos fundamentales y trasfondo filosófico. Barcelona: Herder; 1989. pp. 48-51.
6. Yontef GM. Proceso y diálogo en Gestalt: Ensayos de terapia gestáltica. Santiago de Chile: Cuatro Vientos; 1995.
7. Oldham J, Key T, Starak IY. El riesgo de vivir. México: El Manual Moderno; 1992. pp. 41-49.