

**Universidad de Costa Rica**

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

Sede Guanacaste

Bachillerato y Licenciatura en Psicología

**El proceso de ajuste personal, familiar y laboral de cuatro personas  
adultas, con discapacidad física adquirida por un accidente.**

Tesis de Graduación para optar al grado de  
Licenciatura en Psicología

Ana Sofía Ruiz Schmidt

2008

## **EQUIPO ASESOR**

Directora:

Licda. Katalina Alfaro Miranda

Lectores:

Dra. María Elena Loáiciga Guillén

M.Sc. Wagner Moreno Moreno

## **DEDICATORIA**

A mi familia por su apoyo incondicional.

A Dios por ser mi guía constante.

## **Agradecimientos**

A las personas que participaron en este estudio,  
sin los cuales éste no hubiera sido posible.

A mi equipo asesor,  
por orientarme en la realización de este trabajo.

# El proceso de ajuste personal, familiar y laboral de cuatro personas adultas, con discapacidad física adquirida por accidente.

Ana Sofía Ruiz Schmidt

Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología,

Universidad de Costa Rica.

Directora: Licda. Katalina Alfaro Miranda

## Resumen

Adquirir una discapacidad física en la etapa adulta desencadena una crisis en la persona y en la familia, lo que ocasiona la necesidad de ajuste en los diferentes ámbitos de la cotidianidad. Esta investigación se orientó a conocer como es el proceso de ajuste personal, familiar y laboral de cuatro personas adultas con discapacidad física adquirida por accidente.

## Metodología

Esta investigación se llevó a cabo utilizando el Método de Comparación Constante, utilizando el análisis de contenido.

Se realizaron entrevistas abiertas, a profundidad y observación participante a las personas con discapacidad y al familiar que estuvo más cerca en el proceso de rehabilitación. Posteriormente se realizaron transcripciones de los registros de audio y el análisis en tres etapas: codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva.

## Resultados

Estas codificaciones permitieron el ordenamiento conceptual en categorías, determinando sus propiedades y dimensiones. Las categorías que surgieron a partir de estas codificaciones son:

- Descripción del tipo de discapacidad física adquirida y origen de la misma: El Accidente,
- El impacto en la cotidianidad: El momento de la rehabilitación física,
- Ajuste a la dinámica familiar,
- Ajuste a la vida laboral,
- Recursos psicológicos y físicos de la persona con discapacidad,
- Recursos físicos y sociales,
- Antes y después del accidente,
- Recreación y vida social,
- Cambios significativos ocurridos desde el primer contacto y durante el proceso de investigación

La discusión de resultados ofrece una explicación integral del fenómeno, a partir de la descripción de estas categorías y el ordenamiento conceptual a la luz de la teoría. Esta discusión de resultados está organizada en cinco categorías:

- El género como determinante de la experiencia subjetiva,

- El accidente como momento de crisis individual y familiar, elaboración de duelo,
- El devenir del proceso de duelo y la reintegración a su vida cotidiana, con un nuevo significado: Resiliencia de un proceso de ajuste,
- Lo “no-dicho” que puede poner en evidencia la vulnerabilidad,
- El papel de la Psicología en procesos de ajuste a la discapacidad.

## Conclusiones y recomendaciones

Se ofrecen en función de los objetivos de esta investigación a nivel personal, familiar, laboral y de instituciones de atención.

<b>Introducción</b>	9
<b>I. Marco de referencia</b>	13
1.1. Antecedentes	13
1.2. Marco Conceptual	17
1.3. Problema y su importancia	29
1.4. Objetivos del estudio	30
<b>II. Marco Metodológico</b>	32
2.1. Tipo de estudio	32
2.2. Selección de participantes	32
2.3. Descripción de escenarios	33
2.4. Procedimiento de recolección de información	34
2.5. Procedimiento de sistematización de información	35
2.6. Procedimiento de análisis de información	35
2.7. Credibilidad y confiabilidad	38
2.8. Protección de los y las participantes	40
2.9. Tabla de especificaciones metodológicas	41
<b>III. Resultado y Análisis de la información</b>	43
3.1. Codificación abierta	43
3.2. Codificación axial y selectiva	46
3.2.1. Tipo de discapacidad física y origen de la misma:	
El Accidente	46
3.2.2. Impacto en la cotidianidad: La rehabilitación física	47
3.2.3. Ajuste a la dinámica familiar	51
3.2.4. Ajuste a la vida laboral	55
3.2.5. Recursos psicológicos y físicos de la persona con	
discapacidad	58
3.2.6. Recursos físicos y sociales	63
3.2.7. Antes y después del accidente	66
3.2.8. Recreación y vida social	68
3.2.9. Cambios significativos ocurridos desde el primer	
contacto y durante el proceso de investigación	69
3.3. Discusión de resultados	70
3.3.1. El género como determinante de la experiencia subjetiva	70

3.3.2. El accidente como momento de crisis individual y familiar, elaboración de duelo .....	72
3.3.3. El devenir del proceso de duelo y la reintegración a su vida cotidiana con un nuevo significado: Resiliencia de un proceso de ajuste .....	73
3.3.4. Lo “no-dicho” que puede poner en evidencia la vulnerabilidad .....	74
3.3.5. El papel de la psicología en procesos de ajuste a la discapacidad .....	75
<b>V. Conclusiones y recomendaciones .....</b>	<b>78</b>
<b>VI. Alcances y Limitaciones del estudio .....</b>	<b>85</b>
<b>Referencias bibliográficas .....</b>	<b>88</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>92</b>
1. Consentimiento informado para personas con discapacidad .....	93
2. Consentimiento informado para familiares de la persona con discapacidad.....	96
3. Protocolo de observación.....	99
4. Cuestionario para personas con discapacidad .....	100
5. Cuestionario para los familiares.....	104
6. Guía de entrevistas a profundidad .....	106
7. Codificación axial.....	107

# INTRODUCCIÓN



## INTRODUCCIÓN

El tema de la discapacidad se ha presentado en todas las sociedades, y ha sido identificado con características específicas de cada época, según los factores políticos, religiosos, ideológicos y contextuales. Las condiciones sociales, físico-ambientales de accesibilidad, de participación ciudadana y calidad de vida presentes en nuestra sociedad, dependen de las decisiones que toman las personas sin discapacidad y se reflejan en la vida y el entorno.

En las últimas décadas, se han encaminado acciones para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, así como la accesibilidad a los servicios y a brindar las mismas condiciones de las que goza la población sin discapacidad.

Una discapacidad adquirida en la etapa adulta, a diferencia de la discapacidad congénita, posee características distintivas, ya que en muchas ocasiones parte de un evento traumático que cambia drásticamente la imagen corporal, la dinámica diaria, los roles, responsabilidades y la forma de interactuar con el mundo interno y social.

Existe un contraste entre personas con condiciones de discapacidad congénita, para quienes la construcción de la identidad y la imagen corporal se desarrolla de la misma manera que en niños sin discapacidad; y las personas que experimentan la adquisición de una discapacidad en la etapa adulta encuentran cambios dramáticos en todas las esferas en las que se desenvuelven (Malachy, 2005).

Esta investigación parte de la iniciativa de conocer el proceso de ajuste a la vida cotidiana luego de adquirir una discapacidad, para identificar condiciones psicológicas y físicas que intervienen en esa adaptación, así como condiciones ambientales que pueden contribuir al proceso de cambio, como los contextos familiar y laboral.

La relevancia social de esta investigación radica en la escasez de investigaciones en este tema en el país y en la región de Liberia, y por ello ser un aporte para reconocer limitaciones y fortalezas en cuanto a la temática del ajuste a las discapacidades.

Collado (2007) cita a la Organización Mundial de la Salud, quien señala que alrededor de un 10% de la población mundial (600 millones de personas) posee algún tipo de discapacidad. Sin embargo estas cifras aumentan con el incremento de la pobreza, la violencia urbana y rural, el empeoramiento de las condiciones del medio ambiente, la desnutrición infantil y materna, el uso de agentes químicos en la agricultura, el consumo incontrolado de medicinas, la falta de atención médica y el analfabetismo, entre otros. Este es el caso de Centroamérica, en donde la cifra de personas con discapacidad por diversas causas constituye un 18% de la población.

Según las cifras del Consejo Nacional de Rehabilitación (2006) en Guanacaste alrededor de 18 mil personas se enfrentan a una condición de discapacidad, lo que corresponde a un 6.79% de la población. De esta cifra, el 1.05% (2.799 personas), corresponde al cantón de Liberia. Puede ser que a nivel de porcentajes parezca muy poco, pero en realidad estas cifras cobran un sentido distinto cuando se considera la cantidad de personas que se enfrentan a esa condición; y cuando se toman en cuenta variables que inciden directamente en la calidad de vida de las personas, como por ejemplo la escasez de servicios, la accesibilidad de la infraestructura (que es limitada o nula) y la actitud de la población en general que propicia situaciones de desigualdad y discriminación.

El tema de la discapacidad física adquirida es recurrente y de actualidad, que se ha retomado en diversos medios de comunicación masiva (programas televisivos) para hacer consciente a la población de la cantidad de casos, pero sobretodo enfocándose en las vivencias subjetivas de las personas que lo experimentan.

Por otra parte, siguiendo el eje temático del presente estudio, cualquier persona es susceptible de adquirir una discapacidad. Prueba de ello es la alta incidencia de accidentes en nuestro país. En el año 2005 la Dirección General de Policía de Tránsito (2007) registró 57.734 accidentes de tránsito, y en ese mismo año, el Instituto Nacional de Seguros reportó 109.348 accidentes laborales (Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica, 2005). Además de esto hay accidentes domésticos y de otros tipos, sobre los cuales no se tienen datos estadísticos. Aunque no se especifica cuántos de estos adquieren una discapacidad, refleja que hay muchas personas expuestas a ello.

Por lo descrito anteriormente se ha planteado la siguiente interrogante: **¿Cómo es el proceso de ajuste personal, familiar y laboral, de cuatro personas adultas con discapacidad física adquirida por un accidente, tomando en cuenta los recursos y barreras que intervienen en ese proceso?**

En lo que a accidente se refiere, no se hace una especificación de cuál tipo fue el que originó la discapacidad física (sea motora, visual o auditiva), dado que esta investigación se centra en las consecuencias del mismo en las diversas áreas ya mencionadas.

El enfoque de análisis utilizado es el cualitativo utilizando el Método de Comparación Constante que pretende identificar y describir la realidad de las personas a partir de las experiencias que los participantes y sus familias han tenido de la situación. Este método supone una revisión teórica previa para contrastar con los datos recabados y analizados, que permite un acercamiento a la vivencia subjetiva de las personas involucradas.

En cuanto a la selección de participantes, estos fueron escogidos según algunos criterios, como por ejemplo residir en el cantón de Liberia. De esta manera las vivencias responden a una realidad social e histórica determinada. Para efectos de esta investigación, se considera una persona adulta a aquella que haya cumplido los 18 años de edad.

La investigación se estructuró de tal manera que la recolección de la información se llevó a cabo mediante la técnica de observación participante, un cuestionario y entrevistas a profundidad a la persona con discapacidad y al familiar que estuvo más cercano en el proceso de rehabilitación.

Uno de los alcances que evidencia esta investigación, tiene que ver con la posibilidad de ser un punto de referencia para profesionales que trabajan con poblaciones con discapacidad, de manera que conociendo algunas particularidades del ajuste a la vida cotidiana de éstas, puedan orientar esfuerzos para facilitar dicho proceso; así como valorar la importancia a nivel social e institucional de ofrecer un ambiente con menos barreras de participación y acceso.

**CAPÍTULO I:**  
**MARCO DE REFERENCIA**

## **CAPÍTULO I. MARCO DE REFERENCIA**

### **1.1. Antecedentes**

Las investigaciones que se han realizado a nivel nacional e internacional con respecto a la discapacidad adquirida son eje fundamental de la presente investigación, ya que aportan los insumos para los planteamientos de la misma y establecen un punto teórico de partida.

En el recorrido sobre el estado de la cuestión, a nivel nacional las investigaciones no son muy actuales, aunque comparten algunas características con el presente trabajo que se retomarán más adelante. En el ámbito internacional hay algunas investigaciones que aportan elementos de los cuales partir en el análisis de la temática en general, tales como calidad de vida, calidad de servicios, etc. Estos, al igual que los aportes de las investigaciones nacionales serán detallados más adelante en la investigación. La diferencia entre estas investigaciones radica en las divergencias de contexto, al realizarse en países como Estados Unidos y Reino Unido, en donde los servicios a disposición de la población son más desarrollados que los que se ofrecen en nuestro país.

Las investigaciones que se han realizado sobre las implicaciones de la discapacidad adquirida se han centrado en accidentes de tránsito o laborales, por lo que se encuentran muy delimitadas. El aporte novedoso de la presente investigación es que representa un estudio en la región de Liberia, en donde no solo hay inexistencia de investigaciones relacionadas al tema de la discapacidad, sino que además retoma las variables sociohistóricas de la zona.

Según cifras suministradas por el Instituto Nacional de Seguros (2008) a nivel nacional en el año 2007 se tramitaron 14.753 casos de impedimentos permanentes según los diversos regímenes de seguros, 3.162 casos más que los tramitados en el año 2003.

Entre las investigaciones realizadas a nivel nacional relacionadas con la discapacidad adquirida se encuentran las de Morales y Soto (1986), Alfaro y Barrantes (1995), Herrera y Rosales (1996), Sánchez y Vallecillo (1998), Cascante y Fernández (2000). Otras investigaciones consultadas a nivel internacional son las de Soltz (1998), Sheriff (2003), Dunleavy (2004), Bishop (2005), Lerner (2005) y Shelley (2005)

que ofrecen elementos importantes a la presente investigación que se mencionarán con mayor detalle. Los principales aportes que hacen todos estos autores al presente trabajo de investigación se encuentran establecidos según diversos constructos, como por ejemplo, el impacto de la discapacidad sobre la imagen de sí mismo, las reacciones personales y familiares ante la adquisición de una discapacidad, las estrategias de afrontamiento a la misma, los recursos personales, familiares y del entorno, importantes para el proceso de rehabilitación.

En cuanto al aspecto físico que implica la discapacidad, Morales y Soto (1986) señalan que ésta puede impactar la imagen de sí mismo y la percepción que tienen las personas sobre su funcionalidad. Esto genera sentimientos de inutilidad y desprecio hacia la condición física propia, deviene en conflictos de aceptación y rechazo en el funcionamiento biopsicosocial. El aspecto laboral tiene gran influencia en la percepción de funcionalidad de las personas, ya que resulta ser el principal eje en la auto-realización.

En esta misma línea Sánchez y Vallecillo (1998) coinciden en que las consecuencias de una discapacidad impactan no solo la imagen corporal de las personas, sino también otras esferas de sus vidas, como por ejemplo, el laboral, familiar y social. El adquirir una discapacidad implica una pérdida a nivel corporal, de funcionalidad, de interacciones con el medio, etc. Las consecuencias que esto trae son las dificultades para insertarse o reinsertarse en el trabajo (lo que se traduce en salarios bajos, problemas de desempleo y subempleo), y alteraciones en el núcleo familiar (depresión, baja autoestima, ideas suicidas, etc.).

En una investigación consultada se retomó el análisis de la calidad y cantidad de servicios que se ofrecen como un apoyo a las personas con discapacidad. Alfaro y Barrantes (1995) señalan que los servicios a disposición de las personas con discapacidad en nuestro país son pocos o nulos. Aquellos servicios que existen están principalmente orientados a la rehabilitación física. Según estos autores, en los programas impulsados por el Instituto Nacional de Seguros o en la Ley de Riesgos del Trabajo no se integra la dimensión psicológica como un eje que sea necesario de abordar y al que haya que proporcionar rehabilitación.

El factor de la calidad de vida también ha sido integrado en las investigaciones consultadas. Herrera y Rosales (1996) y Dunleavy (2004) señalan que los factores que mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad son el apoyo, la expresión de afecto, el respeto y la cooperación familiar, que se relacionan con la aceptación de la persona con discapacidad.

Dentro de la misma perspectiva de la calidad de vida de las personas, los recursos con los que pueden contar son fundamentales para el proceso de ajuste. Estos recursos pueden ser de diversa índole, como económicos, sociales, familiares, etc. En este sentido, en muchas ocasiones las personas con discapacidad y sus familias se encuentran ante una situación nueva, para la que necesitan no solo recursos físicos sino también psicológicos.

Dunleavy (2004) señala que la satisfacción, el apoyo emocional y la solidaridad son elementos básicos en el proceso de rehabilitación física de las personas que han adquirido una discapacidad. Cascante y Fernández (2000), agregan que las necesidades y expectativas que se enmarcan en lo psicosocial muchas veces quedan insatisfechas y dependen en gran medida de la capacidad socioeconómica de la que disponen para solventarlas.

Algunos autores como Sheriff (2003) han estudiado las diferencias de la calidad de vida entre las personas que han adquirido una discapacidad de aquellos que tienen esta misma condición por razones congénitas. Según este autor, las personas que han adquirido una discapacidad en su etapa adulta perciben su calidad de vida mejor que aquellos con discapacidad congénitas. Para esto, se tomaron en cuenta variables como: salud general, funcionamiento físico, limitaciones sociales relacionados con lo físico, dificultades emocionales y de comportamiento, dolor e incomodidad corporal, comportamiento general, salud mental, autoestima, percepciones generales de salud, cambio en la salud, actividades familiares y cohesión familiar. En la presente investigación estos constructos fueron retomados dentro de las entrevistas a profundidad que se realizaron con las personas con discapacidad.

Bishop (2005), orientado al estudio de la calidad de vida, ha intentado ofrecer aproximaciones unificadas que permitan comprender la adaptación ya sea a nivel individual o familiar y así desarrollar útiles intervenciones clínicas, partiendo de conceptos y teorías de calidad de vida y rehabilitación, con el fin de beneficiar a esta población.

Las diferencias de género han sido consideradas en una investigación de Cascante y Fernández (2000) en que lograron comprobar que la condición de género no establece diferencias significativas en cuanto a las expectativas que se tiene sobre la atención hospitalaria que reciben las personas luego de un accidente. Estos autores señalan que en el caso de las mujeres, suele haber una separación de pareja que conlleva consecuencias emocionales no solo por la lesión sufrida, sino también por la separación. El aspecto de género no ha sido retomado en otras investigaciones nacionales como un elemento determinante en la forma en que las personas viven una situación de discapacidad, sin embargo, no deja de ser un elemento de cuidado debido a las cargas sociales implicadas en la socialización de cada género.

En cuanto a estrategias de afrontamiento frente a la adquisición de una discapacidad, Soltz (1998) señala que las que utilizan las personas con discapacidad no son significativamente distintas a las que utilizan los adultos sin discapacidad. Larner (2005) hace un aporte fundamental en esta línea cuando señala que la actitud de una persona hacia una discapacidad adquirida recientemente puede ser usualmente, un factor determinante en el éxito del ajuste. Esta actitud está determinada por siete desafíos psicológicos, a saber: la habilidad para manejar síntomas, enfrentarse a procedimientos hospitalarios, desarrollar formas apropiadas de relación con el personal, manejar los sentimientos de tristeza mientras mantiene la esperanza en el futuro, preservar una auto imagen competente a pesar de la dependencia, mantener relaciones con los amigos y familia que los apoyen y, prepararse para un futuro incierto.

Un elemento importante que se encuentra ligado a las personas con discapacidad es la atención que necesitan al momento de adquirirla. En esta línea, Shelley (2005) investigó la perspectiva que pueden proveer las madres respecto a experiencias subjetivas e interpersonales que acompañan la adquisición inesperada de una discapacidad en niños pequeños. Sus historias muestran la compleja interacción de las emociones que ocurren en la inmediatez de la adquisición de la discapacidad y en el cuidado del niño.

Muchos de los elementos encontrados en estas investigaciones forman parte integral del presente trabajo, como punto de partida y de encuentro en las vivencias de las personas que comparten una realidad, que es la de la condición de discapacidad.



A pesar de la cantidad de investigaciones realizadas para comprender la dinámica del ajuste psicosocial, la revisión de la literatura sugiere que existen grandes vacíos conceptuales y operacionales sobre ese proceso y sobre los resultados de la rehabilitación que se ofrece, así como las barreras sociales existentes y la posibilidad de experimentar una vida independiente.

Estos vacíos se refieren a la falta de información teórica específica de las vivencias y que como modelo de abordaje se continúa utilizando el médico – biológico, dejando de lado todas las demás esferas en el que las personas se desenvuelven: político, económico, emocional. Además de esto, el impacto que tiene el desarrollo teórico sobre la práctica es limitado o nulo, puesto que no se incluye el ajuste psicosocial en los modelos de rehabilitación.

Otros vacíos encontrados en la revisión de las investigaciones son la falta de cifras estadísticas actualizadas que remitan a la cantidad de personas que adquieren discapacidades por accidentes de tránsito, laborales y los que ocurren en otros ámbitos de la vida, como el doméstico o en recreación. Tampoco hay registro sobre el apoyo psicológico (en rehabilitación) para las personas con discapacidad ya que no está contemplado desde el modelo biomédico. Otro vacío es la falta de investigaciones sobre discapacidad en la región de Guanacaste y mucho menos que retomen la calidad y cantidad de servicios que se ofrecen; donde tampoco se contempla la importancia de implementación y/o creación de estos servicios.

## **1.2. Marco Conceptual: El proceso de ajuste personal, familiar y laboral a la discapacidad física adquirida por accidente.**

Definir las implicaciones y efectos que tiene el adquirir una discapacidad en la vida de las personas resulta un trabajo muy extenso y de mucha especificidad, ya que los factores son múltiples y complejos. Por esta razón este capítulo pretende retomar algunos de los elementos teóricos que componen esta vivencia, específicamente las repercusiones que tiene sobre la autopercepción, consecuencias en la vida laboral de la persona con discapacidad luego del accidente, así como las consecuencias en la dinámica familiar y su interacción con la persona con discapacidad.

**Concepto de discapacidad.** En el caso del presente trabajo investigativo, la discapacidad es considerada “en función del apoyo que una persona necesita para desenvolverse en su vida diaria” (Consejo de la Tierra, 2002: 9). Este es el concepto que brinda el Modelo de Vida Independiente, que se enfoca en el papel que juega el entorno, ya que si éste puede proporcionar los recursos para que la persona realice las actividades diarias sin dificultad, la discapacidad disminuye o desaparece.

El Enfoque Ecológico plantea un concepto para discapacidad, que “es equivalente al de necesidades especiales. (...) Se concibe a la persona como un ser activo y en crecimiento que, de forma progresiva, se va acercando a los escenarios en que se encuentra y los reestructura con la ayuda de transacciones con el medio, al hacer uso de sus características cognitivas, comunicativas, sociales y físicas” (Consejo de la Tierra, 2002: 9).

La importancia de este concepto radica en el carácter activo que le asigna a la persona, como constructora de su realidad, que además, posee las herramientas para establecer un contacto directo con el entorno, por diferentes medios.

La combinación de estos dos conceptos constituye un aporte esencial a esta investigación, ya que este es el significado de discapacidad desde el cual se parte. En este concepto, no solamente se considera los esfuerzos que debe realizar la persona, sino también establece las responsabilidades que debe asumir el entorno en que se desenvuelve. De esta forma, se puede determinar que una discapacidad puede verse disminuida en el momento en que ambos, entorno y persona, entren en una relación directa y armoniosa.

En el marco legal de Costa Rica, la definición de discapacidad es escueta, ya que no considera el papel del entorno, definiéndola como “cualquier deficiencia física, mental o sensorial que limite, sustancialmente, una o más de las actividades principales de un individuo” (Ley 7600).

Sin embargo, mediante la creación de la ley 7600 el Estado Costarricense pretende establecer un marco para hacer valer los deberes y derechos de las personas con discapacidad y garantizar la igualdad de oportunidades en el ámbito laboral, recreativo, de salud y educación, así como garantizar la accesibilidad a instalaciones y programas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ofrece un concepto que abarca impedimentos, limitaciones en actividades y restricciones de participación. Un impedimento es un problema en el funcionamiento corporal o en alguna estructura; una limitación en actividades es la dificultad encontrada por un individuo al ejecutar una tarea o acción; mientras que la restricción de participación es un problema experimentado por un individuo al desenvolverse en situaciones de la vida, en donde se incluyen las barreras del entorno. Además, incluye la interacción entre las características individuales y las de la sociedad en la que la persona se desenvuelve (OMS, 2008).

***Discapacidad adquirida.*** Existen muchas clasificaciones en materia de discapacidad, que varían según el tipo de estructura involucrada (pérdida de miembros) o bien, según la funcionalidad. En estas clasificaciones intervienen además una serie de factores asociados al entorno, en la medida en que obstruyen o facilitan el desenvolvimiento del individuo en la sociedad y en su vida cotidiana.

La adquisición de una discapacidad se refiere a alguna pérdida de estructura o funcionalidad que un individuo enfrenta en su etapa vital, sin incluir la etapa del desarrollo fetal o factores congénitos, y que tiene repercusiones en las diferentes áreas que integran al ser humano (OMS, 2001).

Las personas que adquieren una discapacidad en la etapa adulta se enfrentan a desafíos de ajuste a la cotidianeidad y a todas las esferas en que se desenvuelve: familiar, social, laboral, recreativo, etc. Sin embargo, dependiendo del tipo de discapacidad que adquieran, y en la medida en que cambie cualitativa y cuantitativamente su funcionamiento, así será el impacto sobre su vida y ajuste.

Según indica Melillo, Suárez y Rodríguez (2006) la discapacidad adquirida, “es aquella que tiene lugar en cualquier momento de la vida y, por lo tanto, es imprevista e imposible de programar y prevenir; la forma de reaccionar, entonces, es un proceso producto de la historia de la vida, de las características de la red social en que cada persona se desenvuelve y de la naturaleza de lo ocurrido” (128).

Aunado al factor individual, existen factores ambientales y del entorno que condicionan el funcionamiento y por lo tanto, incrementan la discapacidad. A estos factores ambientales se les denomina ba-

rreras, que se traducen en ambientes físicos inaccesibles, actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad, inexistencia de servicios, falta de tecnología asistencial apropiada y, políticas y sistemas que no favorecen la participación.

En ese sentido la Organización Mundial de la Salud establece y publica una Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), en la que se intenta “brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados ‘relacionados con la salud’ (2001:3).

La CIF agrupa los distintos dominios de una persona en un determinado estado de salud. Aquí se introducen algunos conceptos, como el de funcionamiento, que “hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; (...) la discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación” (2001: 3). Asimismo, se integran los Factores Ambientales que se relacionan con estos conceptos. De esta forma, utilizando esta clasificación se puede elaborar un perfil sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud de las personas en materia de salud pública.

Un concepto que es necesario destacar es el de deficiencia, definido por la CIF como un “problema en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una ‘pérdida’” (2001: 13). Las funciones corporales tienen que ver con funciones fisiológicas del cuerpo, en el que se integran las funciones psicológicas. Y las estructuras corporales se refieren a las partes anatómicas del cuerpo.

Las deficiencias deben ser parte o una expresión de un estado de salud, pero no indican necesariamente que esté presente una enfermedad o que el individuo deba ser considerado como enfermo. En concepto de deficiencia es más amplio, e incluye más aspectos, que el de trastorno o enfermedad; por ejemplo, la pérdida de una pierna es una deficiencia, no un trastorno o una enfermedad (CIF, 2001: 14).

En cuanto a las discapacidades pueden ser que exista alguna deficiencia en estructura corporal, pero no en las funciones para llevar a cabo sus actividades cotidianas. Desde esta perspectiva, esta investigación retoma las discapacidades físicas que existen a nivel de las estructuras corporales y que inciden en su funcionamiento, ya sea ligero, moderado, grave o completo y que intervienen en el proceso de ajuste y en el desempeño de las tareas diarias.

***Pérdida de estructura física.*** Estudios realizados (Díaz y Muñoz, 2005) sobre los efectos psicosociales de la amputación indican que este tipo de vivencias repercuten sobre la construcción de la identidad, sobre la subjetividad de las personas, y sobre la imagen corporal. Una amputación implica pérdida de función, pérdida de sensación y modificación de la imagen corporal.

***Proceso de ajuste.*** Cuando una persona adquiere una discapacidad a menudo debe ajustarse a un equipo necesario para desenvolverse en su vida, como el uso de silla de ruedas o prótesis; pero también sus emociones y procesos psicológicos deben tener el mismo proceso. Kendall y Buys (1998) realizaron una revisión conceptual del ajuste que se define a partir de dos enfoques: el primero, caracterizado por etapas sucesivas que se van atravesando y cerrando; y el segundo como un proceso que transcurre a lo largo de la vida.

En el primero, la resolución de las etapas dirigen a la persona a la aceptación de su condición de discapacidad, lo que hace que este sea un proceso subjetivo en donde varía de persona a persona. En el segundo, las etapas no se presentan de manera lineal, sino cíclica, en donde son elaboradas una y otra vez en sus vidas.

“Se ha sugerido que el proceso de ajuste luego de una discapacidad adquirida puede ser descrito como ‘crónico o recurrente’. En este proceso es frecuente que existan intervalos de tristeza en patrones repetitivos de desesperación y aceptación. Desde esta realidad recurrente, el ajuste es visualizado como un proceso de aprendizaje gradual de tolerancia, en condiciones casi intolerables. Por lo tanto, el ajuste se convierte en un proceso continuo del ciclo vital, en lugar de un proceso de tiempo limitado” (Kendall y Buys, 1998, 3).

Estos autores sugieren que se debe proporcionar apoyo para que la persona acepte la nueva condición que ha adquirido: la pérdida de alguna estructura o función corporal, diferentes demandas y condiciones del medio en el que se desenvuelve, cambio en su actitud hacia la vida, en las expectativas y esperanzas, en el establecimiento de relaciones interpersonales, etc. Es importante rescatar que la discapacidad y los desafíos a los que se enfrentan las personas con esta condición no es estática, sino que varía en su vida cotidiana según los recursos internos como externos.

Además de estos procesos psicológicos y emocionales, las personas enfrentan condiciones sociales como la discriminación, que constituye una barrera social y actitudinal, y no permite la integración y desarrollo de estas personas de una manera fluida. Esta discriminación puede ser tangible en espacios de interacción de personas con o sin discapacidad, ya que incluso es en estos espacios donde se difunde la idea de la pérdida de valor de una persona que adquiera esta condición.

Con el fin de prevenir y eliminar estas actitudes y conductas, la Organización de los Estados Americanos (1999) ha establecido una Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, como iniciativa para promover la integración social y desarrollo personal de esta población de los países involucrados. Esta iniciativa pretende adoptar medidas públicas para eliminar progresivamente las formas de discriminación y por ende, mejorar la calidad de vida de las personas.

Además de esta barrera del entorno mencionada, se encuentran otras que dificultan el proceso de ajuste de la persona con discapacidad, tales como la accesibilidad de los espacios públicos, las tecnologías asistenciales y el cumplimiento de las políticas establecidas para la creación de espacios de participación.

Las personas con discapacidad adquirida en su etapa adulta usualmente atraviesan una etapa de duelo, en la que se integran algunas fases hasta la aceptación de la misma. En la investigación realizada por Mahon-Darby y otros (1988, citada por Dunleavy, 2004: 6) se estudiaron algunas etapas que atraviesan las personas con lesiones en la columna antes de ajustarse a la discapacidad. Estas son:

- a) Etapa de sentimiento de impotencia. Suele ocurrir que en esta etapa la persona no dimensiona las implicaciones de la discapacidad que adquirió, lo que causa la sensación de no poseer control sobre la situación.
- b) Intervenciones iniciales, en la que la persona empieza a confiar en quienes lo asisten. Aquí se da una aceptación de la necesidad de asistencia que necesita para realizar tareas que antes hizo independientemente, sin embargo, aparece el temor sobre el futuro y la forma en que se afrontará. Estos sentimientos son abordados en la siguiente etapa.

- c) Etapa de pánico, donde la persona aprende a controlar sus miedos y ansiedades. Una vez que el temor ha desaparecido, aparecen los sentimientos de resentimiento y tristeza.
- d) Etapa egocéntrica, cuando la persona está deprimida y enojada por la situación. En esta etapa se logra comprender y conocer como será la vida con una discapacidad, donde la depresión ocupa el lugar que una vez tuvo el enojo.
- e) Etapa interactiva, cuando la persona aprende y se empodera. En esta etapa, el individuo todavía se encuentra un poco aislado de otras personas y empieza a aprender, de nuevo, como vivir de forma independiente y como identificarse con otras personas con discapacidad.
- f) Etapa directiva, en la que la persona se empodera a través de otros. Es en esta fase en que el sujeto ha logrado integrar toda la experiencia vivida y acercarse a las relaciones interpersonales, de manera que las otras personas significativas puedan ayudar y aprender sobre lo que significa vivir con una discapacidad.

***Familia y discapacidad.*** La familia como institución social es la que se encarga de “satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus miembros” (Núñez, 2007), además de ser la matriz de conformación de la identidad y de la transmisión de valores y tradiciones.

Una de las características de las familias es el establecimiento de vínculos de diversos tipos: entre cónyuges, paterno-filial, materno-filial y entre hermanos. Cada uno de estos vínculos poseen características particulares, estructuradas y estructurantes de las personas ligadas.

Ante una experiencia de accidente que deviene en discapacidad, los vínculos familiares y las dinámicas que se habían establecido con anterioridad se ven impactadas al ser sometidas en una situación de crisis. Este concepto de crisis integra las dimensiones de peligro, oportunidad y decisión, que permite al individuo y a la familia conducirse por dos caminos: hacia el deterioro o hacia el cambio positivo.

El apoyo que puede brindar la familia para hacer frente a la discapacidad es esencial para el éxito en cuanto a recuperar funcionalidad respecto a áreas que se han visto afectadas debido al accidente que originó la discapacidad. De esta forma, la familia constituye un apoyo significativo para que la persona con discapacidad desarrolle sus habilidades y se ajuste de una mejor forma a su cotidianidad.

“La familia de la persona con discapacidad representa el ambiente inmediato en el cual sus miembros disponen de los recursos para la realización plena, constituyéndose en la promotora de su calidad de vida y su desarrollo humano” (Herrera y Rosales, 1996: 8).

A pesar de todos los recursos con los que pueda contar la persona con discapacidad –programas de rehabilitación, escolares, comunitarios, sanitarios –la familia es el apoyo más importante que continuará estando presente a lo largo de la vida de las personas.

Núñez (2007) señala que ante una situación de discapacidad de uno de los miembros de la familia, ocurre un proceso de duelo en todos los demás familiares. Este proceso de duelo está caracterizado por diferentes etapas:

- a) Fase de embotamiento de sensibilidad. Caracterizado por un estado de shock, confusión y aturdimiento. Los miembros de la familia experimentan una sensibilidad adormecida, con episodios de cólera o de emociones fuertes de aflicción.
- b) Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida. Los miembros de la familia reconocen de forma episódica la realidad que está aconteciendo, acompañada de la dificultad de admitirla. En esta etapa surgen diversas reacciones: incredulidad, desmentida, culpa, búsqueda de otra realidad o de lo perdido.
- c) Fase de desesperanza y desorganización. Aparecen sentimientos de desolación y vacío, depresión, impotencia que se orientan a la aceptación de que la condición de discapacidad es irreversible.
- d) Fase de reorganización. Esta fase ocurre cuando el duelo ha seguido un curso favorable y la familia renuncia a la esperanza y el anhelo de no tener una condición de discapacidad. Las emociones fuertes se atenúan gradualmente y se acepta la pérdida.

Este proceso de duelo no se da de manera lineal en todos los casos, puede ser que algunas etapas se alarguen o que haya ausencia de alguna de ellas. El duelo que se ha señalado no solo se remite a la pérdida de una estructura física de una persona, sino también a la identidad familiar antes del accidente.

“La vida es ahora diferente y se requiere hacer cambios, ajustes y acomodaciones, sintiendo al mismo tiempo un sentido de continuidad entre este presente, su pasado y su futuro.” (Núñez, 2007: 91)



***Vida laboral y discapacidad.*** En lo que se refiere al proceso de ajuste laboral, es importante destacar el tipo de trabajo que se realiza y los riesgos a los que se está expuesto, así como tomar en cuenta las relaciones interpersonales que establece con compañeros y jefatura, la cultura organizacional, la estructura del trabajo y las actitudes de las personas con quien comparte diariamente.

El trabajo es una de las principales actividades que dignifican a los seres humanos, amplía las redes sociales, es fuente de desarrollo personal y profesional, da la sensación de productividad a las personas, etc. Un cambio abrupto en la condición laboral puede tener múltiples efectos sobre la cognición y emociones de las personas, así como en su condición socioeconómica y en su actitud hacia la vida.

Como señala la Organización Internacional del Trabajo (OIT), el trabajo es “una actividad central en la vida de hombres y mujeres en todo el mundo. Además de producir bienes o servicios en una economía, provee los medios de sustento necesario para los individuos y es un elemento fundamental que contribuye a la realización personal y a la dignificación humana” (OIT, 2007).

En Costa Rica, existe una Ley sobre Riesgos de Trabajo (1982) en la que se establece derechos de los trabajadores, así como deberes de los patronos de asegurar la salud e integridad de las personas que laboran. De la misma manera, en el artículo 223 del Código de Trabajo se establecen tipos de incapacidades que pueden resultar de un accidente laboral, que son:

- a) Incapacidad temporal: cuando ha habido una pérdida de facultades o aptitudes que imposibilita al trabajador para desempeñar el trabajo por algún tiempo, siempre que sea inferior a dos años (artículo 223 y 237).
- b) Menor permanente: disminución de facultades o aptitudes para el trabajo, consistente en una pérdida de capacidad general orgánica o funcional, que va del 0.5% al 50% inclusive.
- c) Parcial permanente: incapacidad igual o mayor al 50% pero inferior al 67%
- d) Total permanente: igual o superior al 67%
- e) Gran invalidez: si el trabajador tiene una incapacidad total permanente y necesita asistencia de otra persona para realizar actos esenciales de la vida: caminar, vestirse, comer.

En la Ley sobre Riesgos del Trabajo se estipula las indemnizaciones que recibe la persona desempleada según la pérdida, atrofia o lesión ocurrida en alguna de sus estructuras. En esta ley se establece una tabla de impedimentos físicos que se refieren a pérdidas totales o parciales y se determinan en porcentajes, según los miembros más útiles o menos útiles. Además se establecen otras tablas sobre la pérdida o disminución de la capacidad general y según la gravedad de las consecuencias del riesgo ocurrido (Artículo 224).

En esta ley además, se estipula que en caso de que la persona que labora tenga un accidente que devenga en discapacidad, se le debe readaptar, reubicar y rehabilitar en el ámbito laboral. (Artículo 218, Código de Trabajo). En el Artículo 201 se establece que el seguro contra los riesgos del trabajo es obligatorio, universal y forzoso. En caso de que un patrono no asegure a los trabajadores y éstos sufrieran un accidente, el Estado lo obliga a pagar, así como a atender sus necesidades de rehabilitación (Ley contra Riesgos del Trabajo, 1982).

Las cifras de empleo para las personas con discapacidad en Costa Rica según el Censo del año 2000 era de un 4% de la fuerza laboral del país, mientras que en Guanacaste es del 5.4% del total de personas empleadas en la provincia. En términos de desempleo, de la cantidad total registrada de personas con discapacidad en Guanacaste el porcentaje de desempleo constituye un 6.59%, mientras que a nivel nacional la cifra para esta población es del 6.64% (OPS, 2004: 23).

En caso de que una persona sufra un accidente, el trámite correspondiente para determinar el grado de discapacidad, es estipulado por los médicos peritos del Instituto Nacional de Seguros, en cualquiera de sus sedes.

De todos los elementos que se han tomado en cuenta en este capítulo, las condiciones que convergen para proporcionar un ajuste integral a las personas se encuentran marcadas por una responsabilidad social de la población general. Para que las personas con discapacidad tengan una vida aceptable y la puedan mantener, se requieren acciones de promoción de la salud, prevención de la discapacidad, recuperación funcional, integración e inclusión social (Collado, 2007).

El medio social tiene mucha responsabilidad en la calidad de vida que se ofrece a las personas con discapacidad, ya que según los servicios disponibles se estará contribuyendo en gran medida para que la

condición de discapacidad de las personas disminuya y desaparezca. Es un derecho fundamental para lograr la equidad de todos los habitantes.

**Resiliencia.** El concepto de resiliencia se refiere a la capacidad de los individuos en obtener aprendizajes, dar nuevos significados y elaborar nuevos valores de situaciones adversas de la vida.

La resiliencia se refiere a “la capacidad de ser sensible a la adversidad, el dolor o el estrés; la posibilidad de contar con factores que permitan resistir este estímulo para luego ser capaz de construir, utilizando el aprendizaje otorgado por el dolor como una posibilidad para la construcción” (Kotliarenco y Lecannelier, 2006: 124). Esta se construye a partir de tres factores:

- a) “Yo tengo”. Este factor se construye a partir del apoyo externo, a través de relaciones de amor y confianza con otros, así como fuentes de aprendizaje para los cuidados que se le proporcionan a la persona con discapacidad.
- b) “Yo soy”. A partir de las fortalezas internas de la persona, que incluyen actitudes de comprensión, respeto (de sí mismo y de los otros), el humor, la confianza en la posibilidad de que las adversidades se resuelvan, la esperanza y fe.
- c) “Yo puedo”. Se refiere a la adquisición de destrezas interpersonales y a la resolución de problemas. Esto se traduce en la capacidad de pedir ayuda y el manejo de los sentimientos.

Caplan (citado por Núñez, 2007) indica que los factores influyentes que hacen que de una situación adversa puedan obtenerse resultados positivos, “se originan en el interior del individuo y se relacionan con la estructura de personalidad y con la experiencia biopsicológica pasada. Otras surgen del medio ambiente habitual, particularmente los cambios en la intensidad de las circunstancias peligrosas y la ayuda o interferencia perjudicial de terceros: familiares, amigos y consejeros formales e informales a los que se pueda recurrir” (p.40).

***Género y discapacidad.*** La categoría de género se ha incluido en el marco conceptual de esta investigación, porque constituye un referente de la vivencia de la discapacidad y de la vida en sociedad, determinando actitudes, sentimientos y acciones de la cotidianidad.

El término “género” ha sido utilizado para hacer una distinción entre los sexos, “y por lo tanto, al conjunto de fenómenos del orden de lo corporal, y los ordenamientos socioculturales muy diversos, construidos colectivamente a partir de dichas diferencias corporales” (De Barbieri, 1996: 5).

Gran cantidad de trabajos investigativos se han centrado en la vivencia de la discapacidad desde la feminidad, en donde es posible identificar la doble vulnerabilidad y múltiples escenarios de violencia, entre algunas características. Sin embargo, cuando una discapacidad ha sido adquirida, el impacto en la identidad, en el rol de cada individuo en la sociedad, en la imagen corporal, no solo impacta la vida de las mujeres, sino también la de los hombres. La discapacidad ubica en una situación de inferioridad, dependencia, vulnerabilidad y debilidad a aquellos que la viven puesto que la sociedad considera que han perdido parte de su humanidad, así que da paso a quienes se consideran “normales” a ejercer su dominio sobre los llamados “discapacitados” (Díaz y Muñoz, 2005: 8). Aunque la vivencia de adquirir una discapacidad comparte características entre géneros, la manera en como se vivencia en la subjetividad de las personas se encuentra determinado por los roles que cumplen en su vida.

Para las personas sin discapacidad que experimentan una situación que cambia su condición en la etapa adulta, su cambio de estatus repentino crea conflictos en sus expectativas e imagen corporal, reforzado por las percepciones públicas de ellos como personas con discapacidad (Meekosha, 2004).

De esta manera, el género en la experiencia de la discapacidad adquirida se convierte en un eje transversal en la esfera privada (familia) y pública (vida en sociedad, trabajo).

La discusión de los conceptos en esta investigación permite ofrecer un lenguaje unificado y traer luz en un tema que está tradicionalmente cargado de prejuicios. Además, ayuda a contextualizar el problema en el marco de los derechos humanos, en donde la sociedad civil asume un papel protagónico de responsabilidad.

## 1.3. Problema de Estudio

### 1.3.1. Importancia del Problema

Desde la subjetividad de las personas y de su experiencia de vida existe un imaginario colectivo presente en muchas situaciones visualizadas como negativas: □Eso no me va a pasar a mí□. Este imaginario aplica en situaciones de discapacidad física adquirida, sin considerar que es una experiencia que puede ser vivida por cualquier individuo.

¿Qué sucede cuando las personas experimentan una situación como esta? ¿Están preparadas para hacerle frente? ¿Cuáles son los principales recursos de los que disponen las personas? ¿Cómo se enfrenta esta experiencia?

Esta investigación está orientada a conocer cómo es el proceso de ajuste a la vida cotidiana de cuatro personas con discapacidad adquirida, para trascender las cifras estadísticas y adentrarse en la subjetividad de las mismas; así como reconocer los recursos físicos y del entorno que contribuyen para reducir o incrementar la condición de discapacidad física adquirida.

Lo importante de esta investigación es que la experiencia subjetiva de estas personas constituye una fuente de información primaria para la definición de políticas y procedimientos de Salud Pública, que de no realizarse un estudio cualitativo no habría manera de conocer esa vivencia; así como reconocer a la familia como una población meta que acompaña a la persona con discapacidad y que también necesita atención.

Por todas estas razones se ha planteado la siguiente interrogante de investigación: **¿Cómo es el proceso de ajuste personal, familiar y laboral, de cuatro personas adultas con discapacidad física adquirida por un accidente, tomando en cuenta los recursos y barreras que intervienen en ese proceso?**

## **1.4. Objetivos**

### **Objetivo general**

Reconocer el proceso de ajuste personal, familiar y laboral, de cuatro personas adultas con discapacidad física adquirida por un accidente, tomando en cuenta los recursos y barreras que intervienen en este proceso.

### **Objetivos específicos**

1. Identificar los principales cambios ocurridos en la vida cotidiana de las personas con discapacidad adquirida luego de un accidente.
2. Establecer las características de ajuste en la dinámica familiar de la persona con discapacidad después de adquirirla.
3. Identificar mecanismos de ajuste de la persona en su ámbito laboral después de adquirir la discapacidad.
4. Describir los recursos psicológicos, físicos personales y del entorno que colaboran para su recuperación y cotidianidad.

# **CAPÍTULO II**

## **MARCO METODOLÓGICO**

## **CAPITULO II. MARCO METODOLÓGICO**

### **2.1. Tipo de estudio**

Esta investigación se aborda desde el enfoque cualitativo utilizando el Método de Comparación Constante, reconociendo cómo es el proceso de ajuste personal, familiar y laboral, de cuatro personas adultas con discapacidad física adquirida por un accidente, tomando en cuenta los recursos y barreras que intervienen en este proceso.

El abordaje de esta investigación desde el enfoque cualitativo permite una aproximación a las vivencias y subjetividad de las personas, para comprender más a fondo el proceso de ajuste a una discapacidad y las diferentes etapas, sentimientos, reacciones y emociones que componen el fenómeno. Para esto se recurrió a la recolección de información por medio de una entrevista abierta, entrevistas a profundidad a las personas con discapacidad y al familiar más cercano en el proceso de rehabilitación, y la observación participante.

La sistematización de la información se realizó por medio de diarios de campo y la transcripción de las entrevistas para someterlos posteriormente al análisis de contenido según la Teoría Fundamentada, establecida por Strauss y Corbin (1990/1998). Esta teoría supone la aproximación a un objeto de estudio de forma inductiva que da paso a la organización teórica basada en la información que se ha recolectado. El proceso de investigación no es lineal sino cíclico, en el que la información es categorizada de manera abierta, axial y selectiva. La utilización de esta teoría tiene un alcance descriptivo que permite comprender las diferentes etapas y variables inmersas en dicho proceso de ajuste, que forman parte esencial del fenómeno.

### **2.2. Selección de participantes**

Los criterios para la selección de los sujetos con discapacidad de este estudio fueron los siguientes:

- a) Mayor de 18 años.
- b) Que hubiera adquirido una discapacidad física (motora, visual, auditiva) en los últimos cinco años, luego de un accidente.
- c) Que conviviera con otros miembros de su familia (pareja, hijos, padres).



- d) Que estuviera laborando antes del accidente .
- e) Que su funcionalidad física se hubiera visto comprometida, producto del accidente.
- f) Que residiera en el cantón de Liberia.
- g) No se excluyeron de este estudio personas que obtuvieron atención psicológica en el proceso de rehabilitación.

El criterio de selección del familiar de la persona con discapacidad fue haber estado presente, acompañado y asistido en el proceso de rehabilitación y ajuste a la persona con discapacidad.

### **2.3. Descripción del escenario**

Liberia es el cantón primero de la provincia de Guanacaste, cuenta con cinco distritos: Liberia, Cañas Dulces, Mayorga, Nacascolo y Curubandé. Según el Instituto Nacional de Estadística y Censos, para el año 2000, la población de Liberia era de 34.469, con una tasa de crecimiento anual del 6.6. (Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica, 2000).

Según se puede observar, los servicios de infraestructura para personas con discapacidad con los que cuenta este cantón son muy reducidos o de mala calidad. Por ejemplo, en las aceras de las calles se han creado rampas para el acceso de sillas de ruedas pero, debido a la inclinación de éstas, resultan deficientes.

En el planteamiento del anteproyecto de esta investigación, para la obtención de casos de estudio se remitiría al Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial con sede en Santa Cruz y al Dispensario del Instituto Nacional de Seguros en Liberia, sin embargo, tras varias visitas y averiguaciones en estos dos centros no fue posible contactar a posibles participantes a través de estas instancias.

Fue a través de una capacitación para personas con discapacidad ofrecida por la Defensoría de los Habitantes en la Biblioteca de Liberia, que se logró contactar a una participante que ofreció la información de contacto del resto de los sujetos: dos hombres y una mujer. De estos casos remitidos, únicamente uno de ellos no cumplía un criterio de selección sobre el tiempo transcurrido del accidente, ya que ocurrió hace siete años.

Tanto las entrevistas como la observación participante se llevaron a cabo en las casas de habitación de las personas con discapacidad en tres de los casos, y el cuarto en su lugar de trabajo.

## **2.4. Procedimiento de recolección de información**

Las técnicas que se utilizaron para la recolección de información consistieron en la aplicación de una entrevista abierta -aplicada a la persona con discapacidad y al familiar que estuvo más cercano en el proceso de rehabilitación-, se indagó áreas temáticas del proceso de ajuste a la discapacidad. El objetivo de este instrumento fue recolectar información básica sobre la vivencia de los participantes y sus familiares, en el proceso de ajuste a la discapacidad (Ver Anexo No. 4 y 5).

Se realizaron entrevistas en profundidad a cada uno de los participantes de manera que se recabara información suficiente para el análisis posterior (Ver Anexo No. 6). A partir de la aplicación de la entrevista abierta mencionada anteriormente, surgieron interrogantes más específicas con respecto a la experiencia subjetiva de la adquisición de la discapacidad, por lo que se procuró realizar la entrevista la profundidad de manera simultánea, con el fin de dar secuencia a la narración de la vivencia de la persona entrevistada. Estas entrevistas buscaron ampliar la información obtenida de la entrevista abierta, de manera que se pudiera obtener un panorama más amplio de la vivencia de cada uno de los sujetos.

Se llevó a cabo una sesión de cierre del proceso investigativo en donde se abordaron los resultados obtenidos, así como agradecer la participación en la investigación y conocer un poco la experiencia de haber participado y lo que esto implicó. Por la naturaleza de este estudio que es adentrarse en las vivencias de los participantes se valoró la pertinencia de esta segunda reunión. En esta misma sesión se intentó conocer si las condiciones bajo las cuales se llevó a cabo el proceso anterior de recolección de información, continuaba siendo el mismo o había variado, así como complementar la información recabada con elementos faltantes detectados en el análisis.

Además de las técnicas de recolección citadas, simultáneamente se aplicó la observación participante, de manera que se obtuvieran datos de forma sistemática, directamente de los contextos y situaciones específicas por las que pasan los sujetos (Colás, 1994). El escenario donde se procuró llevar a cabo esta observación fue en el ambiente de un día en su vida, de manera que esta cotidianidad arrojara información pertinente a la situación actual de la persona, en la ejecución de sus actividades y responsabilidades. (Ver Anexo No. 3). En estas observaciones se consideraron aspectos tales como la movilidad y acceso en su vida cotidiana, el desempeño en tareas diarias, la actitud hacia otros, la actitud hacia compartir la experiencia de vida, entre otros especificados en los resultados.

## **2.5. Procedimiento de sistematización de información**

Para la sistematización de la información recolectada se realizaron grabaciones de audio en cada una de las entrevistas realizadas a las personas con discapacidad y a sus familiares, así como un protocolo de las observaciones. Posteriormente, esta sistematización consistió en la transcripción de los resultados, para un total de 4 transcripciones de las personas con discapacidad y 3 transcripciones de los familiares que estuvieron más cercanos en el proceso de rehabilitación, así como un protocolo de observación por cada uno de los casos, en total 8.

De las cuatro personas involucradas directamente en esta investigación, tres personas permitieron que la sesión con su familiar se concretara. Solo uno de los casos no accedió a la entrevista por razones personales.

## **2.6. Procedimiento de análisis de la información**

Para la realización del análisis de la información recabada en las entrevistas y observaciones, se utilizó el análisis de contenido propio del Método de Comparación Constante (M.C.C) propuesto por Glaser y Strauss (1967). Este método se refiere a los procedimientos analíticos que van desde la comparación de los incidentes que se van agrupando en categorías teóricas, sus propiedades (aspectos significativos en las categorías) y las relaciones entre ellas.

El Método de Comparación Constante constó de las siguientes etapas:

### **2.6.1. Codificación abierta**

En esta se utilizó el microanálisis de cada caso investigado, utilizando la técnica del parafraseo, para ubicar las frases en categorías iniciales y sus respectivas dimensiones. El Método de Comparación Constante permite hacer una revisión entre las categorías que surgen de la información con las establecidas con anterioridad a su recolección.

Las categorías preconcebidas son solo un punto de partida y pueden modificarse, ampliarse, replantearse e incluso eliminarse con el avance de la recolección de la información, ya que pueden surgir nuevas categorías, se modifiquen y permitan que el proceso sea dinámico durante el análisis (Alvarez-Gayou, 2003). Estas categorías iniciales no pretenden simplemente describir de manera limitada estas variables, sino proporcionar un marco inicial que permita el ordenamiento conceptual pero no restringirlo.

Estas categorías (iniciales) fueron definidas para la estructuración de los instrumentos de recolección, de la siguiente manera:

**a) Criterio sobre el tipo de discapacidad y origen de la misma**

1. Tipo de discapacidad física: se caracteriza por la deficiencia de alguna de sus estructuras, capacidades físicas y motoras en una o varias partes fisiológicas del cuerpo. La discapacidad física (motora, visual, auditiva) debe haber comprometido considerablemente las estructuras corporales y participación social de la persona.
2. Tipo de accidente: se refiere al que propició la discapacidad.

**b) Criterio de impacto en cotidianidad:**

1. Impacto en el cambio de dinámicas y formas de interacción con el mundo social
2. Cambios en la utilización de recursos físicos y de funcionamiento.
3. Cambio en la condición socioeconómica.
4. Repercusiones funcionales y estructurales.

**c) Criterio de mecanismos de ajuste en la dinámica familiar**

1. Tamaño de la familia: según la cantidad de miembros que la conforman.
2. Roles de los integrantes de la familia con respecto a la persona con discapacidad
3. Dinámica posterior a la discapacidad y su ajuste a la misma

**d) Criterio de mecanismo de ajuste a la vida laboral**

1. Impacto en la vida laboral: posibilidades de continuar con antiguo trabajo, relaciones sociales con compañeros y jefaturas, expectativas laborales.
2. Cambios en la condición actual laboral: necesidad de readaptación, reubicación, rehabilitación.
3. Estrategias para readaptar capacidades personales a su condición laboral
4. Disposiciones de la institución o empresa en caso de ser asalariados.

**e) Criterio de recursos psicológicos y físicos propios de la persona con discapacidad**

1. Estrategias de ajuste psicológico a la discapacidad.
2. Apoyos técnicos a los que ha recurrido: utilización de prótesis o aparatos que faciliten su desempeño, como sillas de ruedas, andaderas, muletas, etc.
3. Interpretación y condición emocional de la condición de discapacidad.

**f) Criterio de condiciones ambientales y recursos del entorno**

1. Recursos que el entorno pone a disposición de la persona con discapacidad: como agarraderas, ascensores, rampas, etc.
2. Condiciones que permiten u obstaculizan la participación social: discriminación, transporte, salud, recreación, política, diseño del espacio.

En la recolección de información surgieron otras categorías (denominadas “categorías emergentes”). Estas categorías son adicionales a las ya mencionadas anteriormente y se integran a ellas de la siguiente manera:

- a) Concepto de discapacidad y su relación con su propia condición: En criterio A
- b) Suicidio y duelo: En criterio E
- c) Transformación y visión de mundo: En criterio E
- d) Sobreprotección: En criterio C
- e) Relaciones de pareja y familiares: En criterio C
- f) Vida cotidiana y recreación: En criterio B

Las categorías generales de las observaciones y sus operacionalizaciones fueron las siguientes:

- a) Ubicación y organización en espacio físico: características del lugar en el que se desenvuelven diariamente, así como los recursos que utilizan.
- b) Actitud hacia las personas que los rodean: familiares, vecinos o compañeros de trabajo.
- c) Disposición a participar en la investigación: actitud de apertura o rechazo.

### **2.6.2. Codificación axial y selectiva**

Las codificaciones abiertas de las transcripciones de los cuatro casos y diarios de campo se compararon entre sí para establecer relaciones existentes entre las categorías descubiertas -iniciales y emergentes- (codificación axial) y la integración de la teoría (codificación selectiva).

El trabajo axial permitió otorgar carácter relacional a los sistemas categoriales de conceptos sistematizados, que partieron de los protocolos organizados en categorías, subcategorías, propiedades y dimensiones. Esto colabora en la organización de las condiciones que rondan las múltiples variables del fenómeno.

Es importante señalar que las relaciones que se establecieron fueron coherentes, reflejando las situaciones en que las categorías se relacionan, de manera que el análisis realizado de estas relaciones se puede verificar con la información recopilada (Ver anexo #7). Una vez realizado este proceso se procedió a la redacción de los resultados.

### **2.7. Credibilidad y confiabilidad: Triangulación de la información y verificación participante**

Esta investigación constituye una aproximación cualitativa al problema de estudio y cuenta con criterios de credibilidad y confianza que permiten acercarse a la experiencia subjetiva de las personas que han adquirido una discapacidad física por accidente, así como la experiencia de sus familiares en el proceso.

Para proporcionar, de manera científica, validez a los contenidos de esta investigación se encuentra la triangulación de las fuentes de recolección de la información, en cuanto participan las personas con discapacidad, sus familiares y la investigadora. En este sentido, cada uno proporciona información diversa pero que se puede relacionar entre sí, recolectada en tres diversas formas: entrevista abierta semi estructurada, entrevistas a profundidad y observación participante. Esta triangulación se alcanza mediante la verificación participante en los diferentes momentos de recolección, de manera que las personas involucradas en la investigación sean capaces de verificar lo que ha sido encontrado por la investigadora. (Alvarez-Gayou, 2003: 189). En este sentido, la triangulación se realiza por fuentes y por técnicas ya

mencionadas. A propósito de esto, esta investigación cuenta con una codificación abierta, una axial y una selectiva que se ponen a disposición.

La validez y confiabilidad definidas desde el Método de Comparación Constante son: el ajuste, la operatividad, la relevancia y la modificabilidad (Glasser y Strauss, 1967/1999).

Uno de los principios del Método de Comparación Constante es que la investigación parte de la información empírica recolectada que da pie a la organización de conceptos teóricos, de esta manera, el ajuste se refiere a la exposición clara de los procesos que permitieron el establecimiento de las categorías y la relación entre ellas. Estas relaciones entre categorías se reflejan en el análisis de manera clara y coherente, respondiendo a las transcripciones de las entrevistas realizadas a los participantes en las diferentes codificaciones de la información.

La operatividad se refiere a la posibilidad de ofrecer explicaciones, interpretaciones y predicciones a partir de las teorías generadas, dependiendo de ciertas condiciones en el área de estudio. Esta operatividad se visualiza en el análisis mediante la relación con teorías establecidas con anterioridad por otros autores, que hacen referencia al proceso de ajuste a la discapacidad en las variables que integran y que, en conjunto con el conocimiento construido por medio del análisis, ofrecen una explicación global del fenómeno de estudio.

La relevancia quiere decir que para llevar a cabo acciones en el área de estudio correspondiente la teoría debe ser pertinente; para este caso específico, se percibe en el análisis de las vivencias de las personas un espacio sociohistórico común, desde donde se pueden ofrecer alternativas que permitan un mejor ajuste, desde el aspecto individual hasta el social de políticas públicas.

La modificabilidad apunta a que la teoría generada debe ser flexible ante nueva información obtenida, permitiendo la actualización permanente. En este sentido, se podría ampliar la información y la injerencia al ampliar la población de estudio o incluso profundizar en las vivencias de las personas en un mayor tiempo y espacio, de manera que pueda arrojar otras categorías de análisis.

## **2.8. Protección de los y las participantes**

Para la protección de los y las participantes se contó con el consentimiento informado de los mismos, en donde cada uno aceptó su participación en la investigación conociendo las implicaciones que esto podía tener sobre ellos. De la misma manera, las identidades de los mismos fueron protegidas, para que su privacidad no estuviera comprometida (Ver Anexos #1 y 2).

Según se había contemplado en el anteproyecto, se proporcionaría contención a las personas participantes en caso de que las entrevistas removieran aspectos emocionales respecto a la condición y/o vivencias, sin embargo, esto no fue necesario.



## 2.9. Tabla de especificaciones metodológicas

### *Problema de investigación:*

**¿Cómo es el proceso de ajuste personal, familiar y laboral, de cuatro personas adultas con discapacidad física adquirida por un accidente, tomando en cuenta los recursos y barreras que intervienen en ese proceso?**

Objetivo General	Objetivos Específicos	Categorías de análisis	Técnicas de recolección
<p>Reconocer el proceso de ajuste personal, familiar y laboral, de cuatro personas adultas con discapacidad física adquirida por un accidente, tomando en cuenta los recursos y barreras que intervienen en este proceso.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar los principales cambios psicosociales ocurridos en la vida cotidiana de las personas con discapacidad adquirida luego de un accidente doméstico.</li> <li>• Establecer las necesidades de ajuste en la dinámica familiar de la persona con discapacidad después de adquirirla.</li> <li>• Identificar mecanismos de ajuste de la persona en su ámbito laboral después de adquirir la discapacidad.</li> <li>• Reconocer recursos psicológicos y físicos personales y del entorno que colaboran para su recuperación y desempeño cotidiano.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Criterio sobre el tipo de discapacidad y causa de la misma.</li> <li>• Criterio de impacto en cotidianidad.</li> <li>• Criterio de mecanismos de ajuste en la dinámica familiar.</li> <li>• Criterio de mecanismo de ajuste a la vida laboral.</li> <li>• Condición actual laboral.</li> <li>• Criterio de recursos psicológicos y físicos propios de la persona con discapacidad, así como los recursos del entorno.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observación participante.</li> <li>• Entrevista abierta sobre ejes temáticos.</li> <li>• Entrevista psicológica</li> <li>• Observación participante</li> <li>• Entrevista abierta sobre ejes temáticos.</li> <li>• Entrevista psicológica.</li> <li>• Observación participante</li> <li>• Entrevista abierta sobre ejes temáticos.</li> <li>• Entrevista psicológica.</li> </ul>

# **CAPÍTULO III**

## **ANÁLISIS DE RESULTADOS**

## CAPITULO III. ANÁLISIS DE RESULTADOS

El concepto de discapacidad está compuesto por numerosas variables que intervienen con los aspectos más íntimos del ser humano, tales como la imagen corporal, la percepción de las capacidades y limitaciones, la interacción con el mundo social e interno, la visión de mundo, entre otras.

La utilización de la Teoría Fundamentada en el análisis del proceso de ajuste de las personas entrevistadas, permite describir la vivencia del proceso de ajuste a la discapacidad y todo lo que esto implica en la esfera familiar, laboral y personal.

Más que fundamentar la teoría en la realidad, la aproximación al mundo social investigado, utilizando las entrevistas y la observación, proporciona una mirada de esa realidad particular en cuanto a los cambios que se producen a nivel de estructuras físicas que conllevan una serie de consecuencias que a su vez se manifiestan en la esfera familiar, como psicológica, emocional y de relaciones con terceros.

Los siguientes resultados constituyen en primera instancia la codificación abierta de los datos que se realizó separadamente por caso, estableciendo características primordiales entre ellos. En segunda instancia se realizó la codificación axial en donde se establecen relaciones entre las categorías, y en tercera instancia la codificación selectiva que corresponde a la integración de las categorías para caracterizar la vivencia del ajuste a la discapacidad.

### 3.1. Codificación abierta

A manera de introducir las historias y vivencias subjetivas en la adquisición de una discapacidad y su proceso de ajuste, se describe a continuación las principales características de cada uno de los casos. Se han establecido nombres ficticios para proteger la identidad de las personas entrevistadas.

#### **Caso 1: Patricia:**

Patricia es una mujer de 31 años. Han pasado 4 años desde el accidente que le ocasionó la discapacidad, mientras jugaba con su hija de un año y se golpeó el ojo derecho, en el que recientemente habían instalado una válvula debido a su condición de glaucoma, quedando con ceguera total. El proceso de ajuste

para ella ha sido lento pues ha necesitado mayor asistencia debido a la ceguera, y ha requerido hacer un reajuste total en su vida cotidiana. Ya no trabaja en donde lo hacía antes y ahora es pensionada. En todo el proceso de ajuste ha estado presente el apoyo de su familia nuclear, constituida por 5 hermanas, sus padres y su hija. De esta familia, una hermana y sus dos hijos viven con Patricia y su hija.

### **Caso 2: Marcia**

Marcia es una mujer de 27 años. El accidente que le produjo la condición de discapacidad ocurrió hace 4 años, mientras quemaba basura en un lote baldío contiguo a su hogar y una lata convertida en proyectil impactó su cara, produciéndole la pérdida de su ojo izquierdo y una lesión severa en su pómulo derecho y frente. Su proceso de ajuste se ha visto acompañado por el apoyo de su familia nuclear (esposo y dos hijos) y extensa (padres y hermana). Luego del accidente tomó la decisión de pensionarse, por lo que ahora se dedica a las labores del hogar, el trabajo de ventas por catálogo y el cuidado de sus dos hijos pequeños.

### **Caso 3: Javier**

Javier, hombre de 57 años que adquirió la condición de discapacidad debido a un accidente en motocicleta, por el que tuvo que ser amputado por encima de la rodilla de la pierna izquierda, hace dos años. Anterior al accidente se encontraba laborando en una empresa de carnes, sin embargo, su condición no le permitió continuar laborando en la misma actividad. Se pensionó y abrió un taller de ebanistería en su casa, lo que le permite continuar siendo económicamente productivo. Su familia está compuesta por su esposa y sus 4 hijos, quienes le han proporcionado el apoyo y la atención en su proceso de rehabilitación.

### **Caso 4: Miguel**

Miguel tuvo el accidente hace casi 7 años, como resultado tuvieron que amputarle la pierna izquierda por encima de la rodilla. El tiene 35 años. Antes del accidente se encontraba laborando como recolector de basura en la Municipalidad de Liberia, sin embargo, luego del accidente y la rehabilitación de casi dos años, se volvió a integrar a esta institución en un puesto de misceláneo, en donde labora actualmente. Su familia está compuesta por 4 personas: su madre y 3 hermanos, quienes, al igual que en los casos anteriores, se han preocupado por atenderlo y brindarle su apoyo en el proceso de rehabilitación.

En el caso de Miguel el criterio de selección de los años transcurridos desde el accidente no aplicó, sin embargo se decidió tomar en cuenta debido a las limitaciones en la obtención de casos. Como se verá más adelante en el análisis, las características y la descripción de la vivencia no se ve afectada directamente por este criterio.

Por medio de la siguiente tabla se pretende resumir las principales características señaladas anteriormente.

**Tabla 1**

<b>Nombre</b>	<b>Patricia</b>	<b>Marcia</b>	<b>Javier</b>	<b>Miguel</b>
<b>Sexo</b>	<b>Mujer</b>	<b>Mujer</b>	<b>Hombre</b>	<b>Hombre</b>
<b>Edad</b>	<b>31 años</b>	<b>27 años</b>	<b>57 años</b>	<b>35 años</b>
<b>Año del accidente</b>	<b>2004</b>	<b>2004</b>	<b>2006</b>	<b>2001</b>
<b>Estructura comprometida</b>	<b>Ojo derecho, pérdida total</b>	<b>Ojo izquierdo, pérdida total</b>	<b>Amputación sobre la rodilla</b>	<b>Amputación sobre la rodilla</b>
<b>Tipo de accidente</b>	<b>Accidente doméstico</b>	<b>Accidente doméstico</b>	<b>Accidente de tránsito</b>	<b>Accidente de tránsito</b>
<b>Antecedentes médicos</b>	<b>Glaucoma congénito, pérdida de ojo izquierdo en niñez</b>	<b>No hay</b>	<b>No hay</b>	<b>No hay</b>

### 3.2. Codificación Axial y Selectiva

En la etapa de la codificación axial (Anexo 7) se analizaron las relaciones existentes entre las categorías establecidas con anterioridad, así como con las subcategorías (sus propiedades y dimensiones), las categorías emergentes y los casos analizados.

Los resultados de estas relaciones se han estructurado e integrado en la codificación selectiva que se presentan a continuación, tomando en consideración las categorías emergentes y las observadas para ofrecer una explicación global del fenómeno.

#### 3.2.1. Tipo de discapacidad física y origen de la misma: El Accidente

**Lugar del accidente.** Según los casos analizados, el tipo de discapacidad física adquirida y su origen se relaciona en gran medida de las esferas en donde se desenvuelven y los roles que cumplen en las mismas: en el caso de las mujeres ambos casos fueron ocasionados en el ambiente doméstico, mientras que los accidentes de los hombres tuvieron lugar fuera del hogar, en actividades de recreo.

“Más que todo fue un golpe (...) Esto no me gusta comentarlo mucho porque la que dio el golpe fue mi hija. El golpe lo recibí por parte de mi hija, me cayó encima y con la cabeza pues me golpeó en el ojo derecho” (Patricia).

“Yo estaba quemando basura en el lote de la par de mi casa. (...) Los bomberos dicen que fue un aerosol que fue explotó. (...) Me impactó en el ojo, la frente y el pómulo” (Marcia).

Javier hace referencia al accidente que propició la discapacidad: “Estuve un rato aquí en la Fuente del Sol, tomándome una cerveza y dije yo, voy a ir a Cañas Dulces (porque) había un baile. Entonces me subí en mi vehículo y me fui. (...)Únicamente lo que yo sufrí fue la pierna, absolutamente la pierna”.

“Un accidente en moto, en vehículo. Aparentemente fue que me dieron” (Miguel).

**No pensé que me fuera a pasar a mí.** Por la naturaleza de la adquisición de la discapacidad, de manera accidental, se produce una crisis en la persona y en el grupo familiar, que desequilibra la cotidianidad. Este carácter accidental no permite anticipar las reacciones, comportamientos y pensamientos respecto a la adquisición de la discapacidad.

“No existe margen de preparación para la reacción como en el caso de la primera (discapacidad anticipada)” (Kotliarenco y Lecannelier, 2006: 128).

De esta manera, las personas y sus familias no visualizan la posibilidad de estar involucrados en un accidente, mucho menos en adquirir una discapacidad. “¿Que me iba yo a imaginar que me iba a pasar esto?” (Javier).

El único de los casos en los que esto se contempla es en el de Patricia, quien tenía una condición congénita de glaucoma, que le ocasionó la pérdida de su ojo izquierdo en la niñez. Para ella, la posibilidad de perder la vista completamente estaba anunciada, ya que constantemente era sometida a procesos quirúrgicos con el fin de proporcionarle mejores condiciones de su vista, al instalarle una válvula para controlar la presión, por ejemplo. Cuando esta posibilidad era anticipada, las reacciones y sentimientos ante esto eran de desolación.

“A mi me lo habían advertido que progresivamente podía llegar a perder la visión, a como podía quedar viendo por lo menos lo mínimo. (...) Terrible, siempre lo dije, el día que yo me quede ciega yo me mato, porque no podía imaginar vivir así” (Patricia).

De todos los casos investigados, el caso de Patricia es el único que hace alusión a la posibilidad de adquirir una discapacidad, por su condición congénita. La reacción inicial del accidente fue de incredulidad y de atención médica lo más pronto posible.

### **3.2.2. Impacto en la cotidianidad: La rehabilitación física**

**Cambio en actividades diarias.** El accidente que ocasiona la discapacidad, en todos los casos, impacta la cotidianidad de las personas en la medida en que necesitan hacer ajustes en sus actividades diarias,

empezando por el proceso de recuperación y rehabilitación física. El ajuste que requieren hacer en sus actividades es paulatino, para continuar asumiendo las responsabilidades que tenían antes del accidente, de una manera distinta y desde otra perspectiva de vida.

En el caso de Patricia, su cotidianidad se vio impactada en el ámbito laboral pues se pensionó, su movilidad se vio reducida pues necesitó de mucha asistencia para moverse en el espacio de su casa, los ámbitos recreativos con los que contaba antes del accidente (con los compañeros de trabajo) se limitaron, las relaciones con terceras personas también se vieron impactadas por asuntos emocionales del manejo de su condición. Un poco más avanzado el proceso de rehabilitación ingresó al Instituto Hellen Keller en donde recibió capacitaciones para fomentar la vida independiente y permitirle aprender sobre sus derechos y recursos a su disposición.

Para Marcia luego del accidente el proceso de rehabilitación fue lento, pues estuvo en coma casi 22 días y cuando despertó no sabía hablar ni podía caminar. Por esta razón estuvo en el hospital casi dos meses. “De ahí llevé el proceso de recuperación, yo no sabía hablar, cuando yo empecé a hablar, como que se me olvidaba, tal vez quería decir algo, pero primero no sabía como decirlo y segundo para decirlo no tenía las palabras”.

En este proceso de rehabilitación estuvo presente su marido, de quien indica que estuvo ahí desde el momento en que se despertó de la anestesia y contribuyó en atender sus responsabilidades mientras ella no podía. “Por una parte yo estaba enfocado a colaborar con todo lo que tuviera que ver con ella, normal diría yo en una persona. Pero yo también por dentro sentía que estaba realizando cosas que no son rutinarias para mí. (...) Se agregó una carga más a mi persona en ese momento, pero nada que no se pudiera superar” (Rodolfo, esposo de Marcia).

Luego del proceso de rehabilitación que le permitió regresar a su vida anterior continuó asistiendo a su trabajo hasta conseguir la pensión un par de meses después de regresar al mismo. Una vez pensionada se dedicó de lleno a las labores del hogar y a permitirse acceder a otras actividades, como el aprender a coser y ser distribuidora de productos. Pasados un par de años, ella y su marido decidieron tener otro hijo, al terminar el proyecto de construcción de su casa.



Para Javier, su condición de discapacidad produjo un cambio en su cotidianidad, pues ahora no suele llevar el mismo estilo de vida de antes del accidente, pues laboraba en una empresa de lunes a viernes, y los fines de semana su actividad de recreo era asistir a bares y bailes de la zona. Actualmente se pensionó y puso un taller de ebanistería en la parte trasera de la casa, lo que ha ampliado las relaciones familiares en relación a las establecidas antes del accidente. Según indica, “ya uno está más tranquilo (...) ya uno pues, no sale a divertirse porque no es igual. Una vida normal que le falta una pierna. (...) Se siente pasajero”.

El caso de Miguel su vida cotidiana se vio impactada por el cambio de labores a los que se dedicaba, pues era recolector de desechos de la Municipalidad. El estuvo incapacitado durante 2 años debido a la rehabilitación física y al proceso emocional de aceptación de la condición. Según señala, “casi 2 años estuve en la casa, no hacía nada, solo comer y dormir. Yo estuve en la casa casi un mes que no quería que nadie me viera”. Luego de este tiempo, Miguel regresó a laborar en la misma institución y fue reubicado de puesto, de manera que pudiera continuar trabajando. En este caso, el trabajo es la principal actividad que resulta impactada en su cotidianidad, pues es a la que hace mayor referencia.

**Interacción con el entorno.** La condición emocional y física de la persona con discapacidad luego del accidente provoca un cambio en la interacción con el mundo social, a la que se van integrando y reestructurando por medio de un proceso de acercamiento al mismo. Usualmente, la reacción inicial al accidente los aísla de estas interacciones y se limitan a las relaciones con la familia cercana y los centros hospitalarios. Esto es provocado por una sensación de tristeza y desesperanza en donde los principales recursos son estos a los que se acercan más (familia y centros de atención médica).

“Si recuerdo que cuando desperté (del coma) (...) recordé, creo que siempre supe que tenía un bebé, y mi hermana estaba ahí, y ‘Rodolfo’, mi esposo, me dice que siempre me hablaba de él, que me estaban esperando, que tenía que despertarme. (...) Mi papá le fue a tomar una foto grande a él y me la tenían a la par de la cama. (...) Era como la única cosa que yo sentía que era como mío. (...) Mi todo era él (el bebé)” (Marcia).

Conforme el proceso de rehabilitación física avanza, el círculo social se va extendiendo hasta llegar a ser cercano al que tenían antes del accidente. Este proceso de reinserción avanza paralelamente al proceso

personal en donde se va estructurando la nueva imagen corporal, así como la resignificación de la situación que dio origen a la condición de discapacidad y a los recursos con los que cuenta, consiguiendo con esto ajustarse a su nueva condición y aceptación de la misma.

En el caso de Patricia, su interacción con otros se vio limitada por la necesidad de atención médica urgente y las cirugías que le practicaron en el exterior del país, donde fue acompañada por sus padres. Aunado a esto, cesó sus actividades laborales y su necesidad de asistencia fue mayor.

Javier fue trasladado al centro médico en Liberia y posteriormente a San José, en donde le dieron atención y rehabilitación, donde era frecuentado por sus familiares más cercanos. También tuvo que dejar de trabajar en el lugar donde lo hacía, pues su puesto no le permitía desempeñarse en el mismo.

Miguel también fue trasladado al hospital para recibir atención médica, y las personas que lo frecuentaban y lo acompañaron en este proceso fueron sus familiares. En su estancia hospitalaria y de rehabilitación recibió acompañamiento psicológico que menciona fueron esenciales en su recuperación cotidiana, puesto que mejoró su relación con otras personas fuera del círculo familiar.

**Uso de recursos y cambios funcionales.** Estos recursos implican un cambio en la utilización de los recursos físicos y de funcionamiento, tales como prótesis, muletas y bastones, así como el acceso a espacios de la vida diaria (para moverse en el espacio de la casa o del trabajo) y hacer las modificaciones necesarias para facilitar la movilidad.

“Ya me acostumbré a eso (a las muletas). Me compré una prótesis que me costó un millón cien, pero no la uso. (...) Un día llegué a la casa y dije: Ya no uso más eso, me quedo natural, como Dios me dejó. Y así me quedé, con las muletas hago todo” (Miguel).

El ajuste del impacto en la cotidianidad se produce como una primera etapa de la aceptación de la condición de discapacidad, donde se realizan cambios funcionales y estructurales para continuar ejerciendo, en la medida de lo posible, las actividades y responsabilidades que cumplía antes del accidente. Además se define el grado de asistencia que requiere para realizar sus actividades diarias y que es uno de las subcategorías más importantes, ya que se relaciona con el concepto de discapacidad que tienen las personas y la interpretación que hacen respecto a su condición.

**Percepción de su condición de discapacidad.** Principalmente, la persona que ha requerido mayor asistencia es Patricia, quien reconoce su condición de discapacidad como tal, a diferencia de las otras tres personas. Ella ha recibido amplia capacitación en temas de derechos de las personas con discapacidad y recursos de los que dispone, como el Instituto Hellen Keller que ha sido pieza fundamental en el manejo de su independencia.

Marcia, Javier y Miguel, no reconocen que tienen una condición de discapacidad pues son capaces de realizar la mayoría de las actividades y responsabilidades que poseían antes del accidente, pero sí reconocen que hay labores que se les dificultan. Un elemento que interviene en el concepto de discapacidad que manejan tiene que ver con los casos que observaron mientras recibían la atención hospitalaria y de rehabilitación, de personas en condiciones de asistencia total para sobrevivir.

“Ver a las personas como llegaban, personas viviendo por milagro de Dios. Verlos todos quebrados, así, sin piernas, sin manos y sin piernas, o solo con los brazos o con las dos piernas amputadas, golpes, quebrados, inmóviles, que no se podían mover para ningún lado, los tenían que mover, hacerles la limpieza total, ellos no podían hacérselo” (Javier).

### **3.2.3. Ajuste a la dinámica familiar**

La familia como principal recurso. El apoyo de la familia es uno de los principales recursos con los que cuentan las personas que adquieren una discapacidad. Las cuatro personas con que se trabajó han contado con sus familiares desde el accidente que ocasiona la condición y han sido acompañados por al menos un familiar específico durante el proceso de rehabilitación física. En el caso de Patricia ha sido su hermana, para Marcia su esposo, para Javier su esposa y hermana, y para Miguel su mamá.

Las familias nucleares de cada uno han mantenido una relación cercana incluso antes del accidente. En el caso de Patricia, una condición de glaucoma previo del accidente condicionó a la familia a mantener una relación mucho más cercana con ella, lo que tenía un factor agregado de protección antes del accidente que se incrementó luego del mismo, ya que para realizar sus actividades diarias necesita de mayor asistencia.

“Siento que ha sido muy impactante para ellos también (refiriéndose a la familia). Mis cambios de ánimo, cuando estoy triste entonces ellos también están tristes, cuando estoy contenta ellos se alegran conmigo. Todo siempre ha estado muy parejo. (...) Se que tengo a mis hermanas disponibles, o si me enfermo yo, cualquier cosa que me pase ellos están pendientes” (Patricia).

Yolanda, la hermana de Patricia se refiere a esto mismo: “A mi me fascinó cuando Patricia entró al Hellen Keller, porque nos involucró a nosotros. Yo estaba realizada, porque aprendimos muchas cosas, fuimos a un taller familiar. (...) Fuimos la mayoría y participamos en los talleres. (...) Yo con Patricia soy fuerte”.

**Roles en la familia.** Los roles desempeñados por las personas con discapacidad antes del accidente, dentro de la familia, responden a estereotipos de masculinidad y feminidad. Las dos mujeres además de ser madres de familia y amas de casa, ejercían alguna labor productiva remunerada fuera del hogar; mientras que los dos hombres asumían roles masculinos de proveedores para la familia.

“Treinta años trabajé yo en esa empresa” (Javier). “Yo trabajaba en una zona del hospital con mucho movimiento, trabajaba de 12 a 14 horas diarias, 7 o 6 días a la semana, con un día libre. Ese día se lo dedicaba a Noelia (la hija)” (Patricia).

Luego del accidente, el círculo social de las mujeres y su interacción se limitó a ser amas de casa, sin embargo Marcia trabaja desde la casa aunque el sustento no depende de ella; mientras que los hombres continuaron con actividades productivas en sus antiguos trabajos o bien, en uno nuevo, como en el caso de Javier que labora en la casa.

“Muchas cosas no se pueden hacer (en su antiguo trabajo). (Luego) me vino la pensión. Y si yo puedo trabajar de una manera que no me vaya a perjudicar la pensión, yo lo respeto. (...) Gracias a Dios aprendí a hacer muebles. Ahorita estoy armando un ropero doble grande (...) Es tan diferente (...) Se siente uno bien“ (Javier).

**La interpretación que hacen del papel de la familia.** La interpretación que hacen las personas entrevistadas respecto al papel de la familia en el proceso de ajuste a la discapacidad es que constituye el apoyo principal en el proceso de rehabilitación física, psicológica y emocional, que posibilita tener una visión positiva del futuro y proponerse metas.

“Mi hija es un gran incentivo para mi, lo que me hace cambiar, saber que puede estar bien, (...) que tengo que preocuparme por ser una mamá más activa, que mi hija no se vaya a avergonzar nunca por la mamá que tenga, que sepa que tiene una mamá que sigue para adelante, que lucha para que siempre se sienta orgullosa” (Patricia).

**Protección y sobreprotección.** La línea entre la protección y la sobreprotección aparece como común denominador en los casos, que está basada en la preocupación de la familia por el bienestar físico y psicológico de la persona con discapacidad y por facilitar las tareas que debe cumplir. Esta protección y/o sobreprotección se encuentra cargada de buenas intenciones y orientada a ofrecer comodidad a la persona con discapacidad, de ahí la importancia de incluir a la familia en el proceso de rehabilitación.

“Siento que hubo mucha sobreprotección al principio. Todavía la hay, pues como todo papá y mamá ellos se preocupan (...) Porque si por ellos fuera yo iría con guardias, con todo el mundo a la par mía” (Patricia).

Marcia se refiere a la protección que percibió de parte de su familia: “Yo siempre he sido la chineada de la casa, imagínese, me pasa esto, peor. A mi me gusta estar cambiando las cosas de la casa, los muebles y eso y cuando vino mi mamá y lo vio se enojó porque dice que yo no puedo andar haciendo eso y le dijo a mi esposo que me viniera a ver”.

Incluso, esta protección y sobreprotección estaría muy relacionada a la poca contención que recibe la familia mientras la persona que ha tenido el accidente asiste a rehabilitación. No tienen un espacio en donde sean capaces de informarse completamente de los procedimientos, ni un espacio para hablar y elaborar la situación específica que están viviendo.

**Lo que dicen y sienten los familiares.** En cuanto al proceso de rehabilitación física, los familiares de Patricia, Marcia y Javier, indican que la situación del accidente y la recuperación funcional del individuo es un proceso difícil de manejar a nivel emocional y psicológico, ya que deben mostrarse fuertes ante una situación que les impacta por su cercanía emocional. Los recursos, provenientes de instituciones, con los que cuentan los familiares en estos procesos de acompañamiento son limitados y en ocasiones se encuentran más solos que la persona que experimenta la condición de discapacidad.

“Yo sufría mucho, porque como quedo bien con mi marido y con mi hijo, porque yo decía yo no la puedo dejar (a Patricia). A mi me afectaba ver que no podía. Si yo decía voy para donde Patricia, mi marido decía que yo me iba a ver con hombres. Yo llevaba gente para que Patricia pasara bien, se reía. (...) Yo me sentía que como voy a dejar a Patricia en estos momentos si ella me necesita” (Yolanda, hermana de Patricia). La carga emocional que conlleva acompañar a un familiar en este proceso de rehabilitación requiere de mucho valor y fortaleza, puesto que eso es lo que requiere la persona con discapacidad.

“Tengo unos padres excepcionales que han estado conmigo siempre, me han apoyado emocionalmente, económicamente. Mis hermanas han sido incondicionales” (Patricia).

“Yo siento que si ha habido cambio ha sido para bien. No se, yo los veo (a mis hijos) como más unidos, como que están ahí al tanto de papi y mami. Al principio todos estaban ahí, pero ahorita ya lo dejamos un poquito más solito (a Javier)” (Flor, esposa de Javier).

**Instituciones de atención médica, asistencial y psicológica.** Las instituciones de atención constituyen un recurso fundamental para la persona con discapacidad y sus familiares, sin embargo, no proporcionan la contención necesaria a los involucrados.

Desde la experiencia de las personas entrevistadas, las instituciones que brindaron el proceso de rehabilitación física solo permitieron el ingreso de la persona con discapacidad, o bien el acompañamiento de un familiar por tiempos cortos. Las personas que tienen una condición de discapacidad asisten a los servicios de rehabilitación física que se limitan a eso.

La atención psicológica se ofrece para la persona con discapacidad, como un proceso paralelo a la rehabilitación física, sin embargo, los familiares de esta persona no participan de esa atención. Incluso en ocasiones, la misma persona con discapacidad considera que llevar un proceso psicológico es innecesario ya que consideran que poseen los recursos necesarios para hacerle frente.

Marcia hace referencia a esto: “Yo no necesito una psicóloga, si yo la necesito yo les digo, pero ¿para qué?, y me dicen, diay lo del accidente y le digo si, pero pasó y tuvo que suceder y tenía que aceptarlo y no hay ningún culpable, (...) pero sin embargo me llevaron, pero ya después cuando salí del hospital ya no fui porque pensé que ya no la necesitaba. (...) Yo se que uno siempre ocupa ayuda (...)”.

Por otra parte, en el caso de Miguel el proceso que le ofrecieron los psicólogos del centro hospitalario fue indispensable para continuar laborando en la institución y para reestablecer relaciones interpersonales con terceros. El considera que la clave para que el continuara su vida normalmente se debió a la atención terapéutica brindada, durante 6 meses. “Los que me sacaron a mi fueron los psicólogos, ellos hicieron que yo quisiera volver a trabajar y a salir de la casa. Sino hubiera sido por ellos no se que hubiera pasado”.

Algunas de las personas que participaron en esta investigación, el apoyo psicológico que se brinda como proceso para el ajuste a su vida cotidiana es valioso y fundamental. Sin embargo otros participantes tienen la percepción de no necesitar este tipo de servicio porque lo consideran un proceso natural que ellos deben realizar por sí solos.

### **3.2.4. Ajuste a la vida laboral**

**Antecedentes laborales.** En cuanto a los antecedentes laborales de las personas que tuvieron el accidente, todas se encontraban desempeñando alguna actividad productiva remunerada en una empresa o institución: Patricia laboraba en el departamento de Farmacia de una institución de salud; Marcia en el departamento de crédito de una compañía de venta de electrodomésticos; Javier laboraba en una empresa de carnes, recibiendo y despachando productos; y Miguel trabajaba como recolector de desechos.

**Impacto en la vida laboral: pensión o continuar laborando.** El accidente y la condición de discapacidad adquirida impactó la vida laboral de las cuatro personas entrevistadas, dado que han cambiado de puesto o de funciones, pasan del trabajo asalariado al trabajo independiente, o al desempleo, que son las opciones para las personas con discapacidad. Tres de ellas cesaron las actividades a las que se dedicaban y optaron por el acceso a la pensión de Invalidez de la Caja Costarricense del Seguro Social y posteriormente realizaron modificaciones que les permitieran mantenerse productivos. En el caso de Marcia ha optado por vender productos para el hogar por catálogo, Javier abrió su taller de ebanistería en su hogar y Patricia se encuentra buscando trabajo. Solamente en el caso de Miguel, fue reubicado en la institución en que laboraba, en donde se le permitió desempeñar la función de misceláneo, de manera que el puesto se pudiera adecuar a sus necesidades físicas.

“Antes estaba en otro puesto, trabajaba en recolección de basura. (...) Me reubicaron. (...) Si yo hubiese querido me pensiono por invalidez. Más bien, los regidores de ese entonces, todos me apoyaban” (Miguel).

La razón que indica Miguel por la cual no se pensionó fue porque trabajar en una institución pública le da el derecho de ser reubicado, y que la labor del proceso terapéutico le brindó las herramientas que le permitieran regresar a su lugar de trabajo y desempeñarse en una labor distinta a la que solía hacer.

**Reacciones emocionales.** Las reacciones emocionales ante este cambio en la condición laboral son muy variadas entre las personas entrevistadas y son determinantes en los sentimientos positivos o negativos que tienen de sí mismos y de su entorno. En el caso de Patricia, haber optado por pensionarse le ha ocasionado sentimientos negativos al buscar trabajo como persona con discapacidad, ya que se encuentra predispuesta al rechazo al no ser visualizada como una posible candidata, sin embargo, sus expectativas son de encontrar un trabajo en el que se pueda desempeñar y desarrollarse.

“Si yo hubiera sabido que me iba a costar tanto encontrar trabajo, no me hubiera pensionado. (...) Más que todo en la parte del trabajo, voy indispuesta cuando voy a una entrevista de trabajo. Voy negativa” (Patricia).



En el caso de Patricia decidió pensionarse a partir de las gestiones de la hermana, quien se encargó de realizar con ella los trámites. Yolanda, la hermana señala, “yo hice los trámites de la pensión con ella, yo fui la que me moví”. El asunto de la pensión hace que la vida cotidiana de Patricia se estructure de tal manera que no posee horarios para realizar sus labores básicas, así en ocasiones duerme todo el día y en la noche está despierta, ya que no puede diferenciar la luz y la oscuridad. Actualmente, Patricia se encuentra por iniciar un curso de inglés en el Instituto Nacional de Aprendizaje con el que espera que se le amplíen las posibilidades de conseguir un trabajo. Su hermana indica, “a Patricia lo que le afecta es (que necesita) un trabajo, aunque sea medio tiempo, pero que la saque.”

Patricia también se refiere a esto: “Ahorita mi vida es muy sedentaria. (...) Es casi cero la actividad que yo tengo. Todo el día veo lo mismo, no se distinguir cuando amanece, cuando anochece, entonces tengo trastornos de sueño. Duermo en el día, hago cosas de noche”.

En el caso de Marcia el cambio en la situación laboral constituyó un cambio positivo que se tradujo en la dedicación a la vida familiar y en otros proyectos personales. Luego del accidente y de la rehabilitación que recibió, regresó a laborar por dos meses, sin embargo, ella y su familia consideraron que lo mejor era optar por la pensión. Marcia relata la situación en la que solicitó a su jefe las condiciones para conseguir dicha pensión: “En el trabajo siempre me apoyaron mucho, yo iba a solicitar la pensión. (...) Me recomendaron que si me despedían era mejor, entonces yo hablé con el jefe. (...) Yo le dije que yo quería estar en la casa”.

Una de las razones que indica Marcia que le hizo decidirse por pensionarse fue que las labores que desempeñaba en la empresa requerían que estuviera frente a una computadora, y ella sentía temor por que “puede ser que me haga daño al único ojo que tengo”. Aunado a esto ella y su esposo tenían como proyecto tener otro hijo, que era un plan que tenían programado desde antes del accidente.

Para Javier el cambio en su situación laboral le ha permitido reconocer habilidades en otras áreas de su vida, diferentes a la que se había desarrollado durante el tiempo en que laboró recibiendo y despachando producto de la empresa de carnes. Las habilidades en ebanistería, adquiridas durante su niñez y adolescencia, le han permitido continuar siendo económicamente productivo. Este cambio en su condición de trabajo le ha proporcionado un estímulo emocional pues logra vender sus productos y conseguir otros clientes.

“Pues gracias a Dios desde que comencé (con el taller de ebanistería) hasta ahora no he dejado de trabajar. Yo no busco como cobrar caro, entonces la misma gente que le encarga lo recomienda con otros. (...) Ahora tengo un contrato grande con un señor que me encarga muchos muebles porque tiene un hotel, entonces no he dejado de trabajar, gracias a Dios” (Javier).

En el caso de Miguel, la posibilidad de ser reubicado en la institución donde laboraba ha contribuido a su proceso de ajuste, en la medida en que le proporciona un apoyo en cuanto al manejo de sus sentimientos y pensamientos. Continuar trabajando en la misma institución le ha permitido continuar con las relaciones establecidas antes del accidente, así como percibirse como un ser independiente y valioso al ser económicamente productivo.

Según señala un apoyo importante ha sido “más que todo el trabajo, venir todos los días a trabajar. Me hace sentir mejor venir a trabajar, obvio” (Miguel).

**Situación laboral es determinante en la interpretación de su condición.** La posibilidad de mantenerse como personas productivas incide directamente en la interpretación que hacen los individuos respecto a su condición, puesto que les permite visualizarse como personas independientes. Esto se corrobora con las afirmaciones que hace la Organización Internacional del Trabajo (OIT) (2007) que además de proveer bienes a una economía y a las personas, el trabajo contribuye a la dignificación humana y a la realización personal. Por esta misma razón, al acceder a la pensión por impedimento permanente con el INS, las personas necesitan realizar actividades productivas de otra índole (como el trabajo independiente) que colabore en el aspecto emocional sobre la interpretación de su condición y la posibilidad de seguir adelante con metas propuestas.

### **3.2.5. Recursos psicológicos y físicos de la persona con discapacidad**

Definitivamente, la condición de discapacidad se convierte en un punto importante en la vida emocional y personal de los entrevistados y sus familiares. La situación del accidente, la rehabilitación y el ajuste a la vida cotidiana está cargada de emociones y sentimientos de y hacia la persona con discapacidad: su vida, su interacción con el mundo, los cambios necesarios para su desplazamiento, etc.

**Concepto de discapacidad que reconocen y la relación con su condición.** Uno de los principales elementos de los recursos psicológicos de la persona que ha adquirido una discapacidad es el concepto que maneja de la condición. Para las personas que participaron en esta investigación, la discapacidad se define desde la dependencia a otros, que además forman referentes en la interpretación que ellos hacen de su condición. Ellos la definen porque tienen como referencia a otros que se encuentran en una situación de mayor desventaja social y física que ellos.

“Uy, vieras que yo a veces pienso una discapacidad, yo no me siento discapacitada, vieras que no. Si estoy consciente, siento que para mí hay unas cosas más difíciles que para otras personas, pero igual creo que para otras personas hay cosas más difíciles que para mí” (Marcia).

“No me siento con discapacidad. (...) Soy una persona muy valiente, (...) sigo bien gracias a Dios, solo que con un miembro menos” (Javier).

Desde el caso de Patricia, quien tenía una condición de discapacidad antes del accidente, debido al glaucoma congénito, no se consideraba con discapacidad. “Hasta ahora que estoy en el (Instituto) Hellen Keller es que me doy cuenta que yo era de baja visión. (...) Nunca supe lo que era ver normalmente, entonces para mí la visión normal era la que yo tenía. Para mí yo era normal”.

**Otros referentes.** La experiencia hospitalaria y de rehabilitación les ha permitido tener otros referentes, de personas que se encuentran con condiciones en que necesitan asistencia para sobrevivir, como por ejemplo, que necesitan que los bañen, les den de comer, los vistan, etc. Las personas entrevistadas al ser posibles de encargarse de su autocuidado no se definen a sí mismas como personas con discapacidad, a pesar de presentar características que la Organización Mundial de la Salud utilizan para definir la discapacidad: pérdida de estructura física, pérdida funcional y, limitaciones en las actividades y la participación.

Se produce una reestructuración de sí mismo a partir del referente de los “otros” (la familia), de la interpretación que hacen de su condición y de lo que puede visualizar que es posible realizar.

“Sigo bien, gracias a Dios, solo que con un miembro menos. Eso se recupera. Viendo cosas donde uno dice, como lo que a mi me pasó, le doy gracias a Dios. Ver las personas como llegaban, viviendo por milagro de Dios, (...) que no se podían mover para ningún lado, los tenían que mover, hacerles la limpieza total, ellos no podían hacérselo” (Javier).

**Interpretación del accidente y su condición.** Aquí interviene también la interpretación positiva o negativa que haga con respecto al accidente y a la condición que ha adquirido, en la medida en que limita las actividades que puede llevar a cabo. Por ejemplo, Patricia presenta una visión negativa de la condición de discapacidad, pues ha encontrado mayores dificultades en movilizarse y mantenerse independiente. Para ella, haber adquirido esta condición “fue la ruina completa, me ha aislado mucho. La ceguera para mí de las discapacidades es una de las peores. Si no es la peor por lo menos es una de las peores. El no poder conocer lo que nos rodea, el no poder verlo, pues es algo muy frustrante... demasiado frustrante”.

Para Marcia, Javier y Miguel, el proceso de ajuste es percibido como un período difícil y de acomodo en las responsabilidades. En el momento de la entrevista, estas personas han podido percibir el aspecto positivo del accidente y sus consecuencias.

“Después del accidente, como que vi la importancia de tener amigos, (...) si he cambiado mucho todo, de hecho yo creo que no es que era necesario, sino que eso tenía que pasar para que yo viera las cosas de otra forma, tomara valor a las cosas” (Marcia).

Javier hace referencia al cambio positivo que ha experimentado en su vida. “Ahora que pasó esto han visto (la familia) que he hecho un cambio, ellos me han admirado de ver el cambio de un lado a otro diferente. A la vida antes a la vida ahora”.

**Retomando independencia y responsabilidades.** El tiempo y el proceso de duelo permiten a las personas recuperar la independencia respecto a las actividades y responsabilidades. Las personas con discapacidad establecen ante los familiares, amigos y compañeros de trabajo que son capaces de realizar las

actividades diarias con éxito, y que pueden asumir otras responsabilidades como manera de demostrarse a sí mismos y a los demás que siguen siendo personas productivas, que no son vulnerables y que son personas completas. En esto interviene la resiliencia como factor que media entre el reconocimiento del recurso familiar y la confianza depositada en él, y en los recursos propios de la persona que le permiten establecerse de manera independiente, afianzando las capacidades personales y psíquicas.

Marcia hace referencia a las responsabilidades que ha retomado una vez pasada la etapa de crisis, que denotan la posibilidad de continuar atendiendo esas actividades. “Mi mamá se resiente porque dice que ella me lo puede estar llegando a traer (al hijo que está en el kinder), y yo ‘no, mami, yo soy la mamá, si yo la necesito yo le aviso, pero tengo que irlo a traer, él es mi responsabilidad’”.

**Significado del accidente.** Además de esto, las personas entrevistadas, al intentar darle un significado al accidente y a la situación de vida actual, indican que esta es por causa de un “Plan Superior”. Señalan que el accidente era un designio de Dios y por lo tanto consideran que era un mensaje de su parte, como una lección de vida. Pero también son conscientes del papel que ellos juegan en la aceptación de la situación y la capacidad que tienen para encontrar el lado positivo y trabajar a partir de este.

“Al principio me imagino que es normal que uno experimente como una negación a Dios, como un porqué, porqué yo, es un castigo. Dios no me quiere, etc. Pero ya con el tiempo, al menos yo creo que las cosas llegan con un propósito. Estoy esperando ese propósito” (Patricia).

**Proceso de duelo e ideas suicidas.** Inevitablemente, las personas que experimentan un accidente que deviene en discapacidad atraviesan un proceso de duelo, que implica pérdidas en diversos niveles: pérdida de estructura, funcional, de independencia, de posibilidad de seguir trabajando en donde lo hacían. Además ocurre un cambio en las redes sociales en las que se desenvolvían, cambio de la imagen corporal, y una necesidad de adaptación al cambio y a lo inesperado. Entre los sujetos entrevistados se encontró un elemento común en tres de los casos: el suicidio. Este aparece como un pensamiento recurrente justo luego de ocurrido el accidente. En los casos de Patricia, Javier y Miguel la desaparición de ese pensamiento se da cuando: se ha ofrecido terapia psicológica, medicamentos psiquiátricos, o bien, en la rehabilitación física hospitalaria con la interacción de otras personas que, según su percepción, se encontraban en situaciones “peores”.

En ninguno de los tres casos hubo intentos de suicidio, sino más que todo ideas suicidas que correspondían a la idea que el accidente era un fatalismo que iba a acabar con sus vidas.

“Los psicólogos, ellos fueron los que me sacaron (...) solo tonteras pensaba al inicio. Yo quería matarme y a puro psicólogo y todo eso. (...) Yo estuve en la casa casi un mes que no quería que nadie me viera” (Miguel).

Sin embargo, estas ideas estaban acompañadas de la aseveración de los recursos con los que contaban y que les permitían identificar como valiosos para seguir viviendo. En el caso de Patricia, fue su hija; para Marcia su hijo y su esposo; para Javier su trabajo; y para Miguel el trabajo y la familia.

“Mi hija es un gran incentivo para mi, lo que me hace cambiar, saber que puede estar bien, que tengo que preocuparme por ser una mamá más activa, que mi hija no se vaya a avergonzar nunca por la mamá que tenga, que sepa que tiene una mamá que sigue para adelante, que lucha” (Patricia).

“Vieras que él me ha apoyado mucho (el esposo), de hecho, gracias a él creo que he podido salir adelante” (Marcia).

El duelo que ocurre se da por el cambio en las estructuras corporales, en las actividades y responsabilidades que creen que pueden asumir, por la imagen corporal, porque la discapacidad me hace “ser una persona con algo menos” (Patricia), porque según la estructura patriarcal las personas con discapacidad son sujetos de lástima (y por lo tanto ellos se visualizan a sí mismos de esa manera), porque requieren de asistencia para realizar actividades diarias que conllevan la pérdida de independencia, porque “esto no me iba a pasar a mi” (Javier).

Este proceso de duelo en las primeras etapas se encuentra cargado de emociones negativas hacia la discapacidad, que alude al imaginario colectivo en el que las personas consideran que no van a ser víctima de situaciones inesperadas, para las cuales no se encuentran preparados psicológica ni emocionalmente.

**Interacciones con otras personas.** En cuanto a la actitud hacia personas externas al círculo familiar, las reacciones de las personas con discapacidad adquirida son defensivas, inclusive hacia la investigadora en el caso de los hombres. Esto fue posible identificarlo según los relatos de las personas hacia diversas situaciones que han tenido que enfrentar, como hacia la actitud que presentaron en el transcurso de las entrevistas y observaciones realizadas.

En el caso de los hombres la experiencia de compartir sus vivencias aparentaba ser una situación amenazante, puesto que requería revisar aspectos emocionales a los cuales no acceden por asuntos de masculinidad y, que según sus apreciaciones los sitúan en una condición de vulnerabilidad con respecto a la investigadora. El tipo de comentarios hacia la solicitud de participación en el estudio eran: “Yo no me quiero meter en problemas” (Miguel), “Diay, para ayudarla a usted a que se gradúe” (Javier), “Yo no entiendo para qué quiere usted saber de lo que me pasó a mí” (Javier).

En el caso de las mujeres, compartir su experiencia de la adquisición de discapacidad constituía un espacio para el crecimiento personal y para la identificación de elementos de valentía en ellas mismas. Eran capaces de identificarse como personas fuertes que hicieron frente a una situación a la que no estaban preparadas.

“No he querido que la gente diga, ‘Ay, pobrecita ella’, como dar lástima, eso si nunca, yo misma no lo voy a hacer, así como ponerme a dar lástima, ‘Viste Marcia, vea que valiente, vea como salió adelante’. Eso es lo que yo quiero que la gente vea, (...) necesito que la gente me vea bien” (Marcia).

“Yo voy a San José sola, por ejemplo y he tratado de abrirme espacio. (...) Ahora voy a entrar a unas clases de inglés en el INA” (Patricia).

### **3.2.6. Recursos físicos y sociales**

**La percepción del entorno social.** Desde la percepción de las personas entrevistadas, el entorno no juega un papel importante en el proceso de ajuste a la discapacidad. De hecho, desde la vivencia de las personas entrevistadas, el entorno y su papel en la rehabilitación son invisibilizados.

Desde el enfoque de derechos humanos y desde las políticas establecidas se señala el papel del ambiente y el entorno en cuanto a que incrementa las discapacidades por la dificultad de acceso físico y actitudinal que presenta. Sin embargo, el entorno social es anulado desde ellos mismos, pues no se consideran como personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, el papel del entorno social se subestima y no se considera como limitante de las interacciones, pues son ellos mismos quienes las limitan.

Patricia hace referencia al cambio en sus relaciones con sus amigos, que aunque no es visualizado como algo crucial si es ilustrador, pues indica que tiene amigos diferenciados entre antes y después del accidente.

“He tenido problemas con los de antes del accidente (...) porque no saben como tratarme, no saben qué me va a hacer sentir mal o qué me va a hacer sentir bien, entonces uno siente la tensión en el ambiente (...) y me incomoda por eso. Es muy diferente a los que conocí después de quedar ciega, que te conocen ciega, te aceptan ciega y te tratan como ciega. Nunca me pusieron un pero” (Patricia).

Desde la experiencia subjetiva de las personas entrevistadas, el papel del entorno se reduce a la calidad de los servicios hospitalarios que fueron ofrecidos a las personas entrevistadas: la rapidez y la diligencia en ser atendidos al momento del accidente, las cirugías a las que tuvieron que ser sometidos, la calidez de las personas que los atendieron, el tiempo de rehabilitación y los recursos utilizados en los mismos.

“Las enfermeras en el Hospital México, eran excelentes, el personal me atendió y me atiende muy muy especial” (Marcia).

La apreciación que hacen del entorno es además, limitado por el retraimiento que experimentan respecto al aprovechamiento de los espacios públicos, en el trabajo y en la vida cotidiana.

**Terapia psicológica.** En los cuatro casos las personas entrevistadas asistieron al menos una sesión de terapia psicológica, sin embargo no todos siguieron un proceso para facilitar el proceso de ajuste. “Me llevaron (a la cita con la psicóloga en el hospital), pero ya después cuando salí del hospital ya no fui porque pensé que ya no la necesitaba” (Marcia).



“Me dieron cita para el psicólogo pero no tuve, se me pasó la cita. Como que veo que no siento la mente perjudicada, mis pensamientos son normales, mis dormidas son normales, mi estado de vida es normal” (Javier).

Una vez concluido el tiempo de rehabilitación física, las personas no hacen mención de los factores del entorno como un elemento que aumente o disminuya la discapacidad: simplemente no juega ningún papel.

**Barreras del entorno.** En relación con las actitudes de las personas de los comercios y de servicios públicos, solamente Patricia hace mención a elementos discriminatorios, como por ejemplo la actitud de las personas en las tiendas y restaurantes. “Más que todo el ser ignorado. El ir a un restaurante con otras personas y el salonerero le pregunte a otras personas que voy a comer, sabiendo que yo puedo contestarle. El ser visto con lástima siempre, el pobrecito que es una frase muy común. (...) En los comercios soy muy cerrada porque siempre lo discriminan a uno, no creen que una persona ciega pueda vestirse sola, pueda comer sola” (Patricia).

En los otros casos, las personas entrevistadas identifican curiosidad de la gente de saber que fue lo que les ocurrió y por lo que utilizan una prótesis, pero no lo perciben como discriminatorio. Marcia se refiere a esto, “cada vez que hay un inquilino nuevo, preguntan: ‘Ay, pero, ¿qué le pasó, porqué siempre anda con eso?’. Ah, es que tuve un accidente, entonces me operaron y por eso uso el parche, así una explicación general, muy rápida”.

En el caso de Patricia señala barreras actitudinales, puesto que la necesidad de asistencia para realizar sus actividades diarias, en relación con los otros, es mucho mayor. En este caso de ceguera, Patricia ha asistido al Instituto Hellen Keller en donde ha obtenido capacitaciones y apoyo en cuanto a recursos físicos que le permitan una mayor independencia. Esta institución fue creada con el fin de brindar apoyo a la población no vidente y con deficiencia visual del país mediante la educación en temas de derechos, actualización de recursos físicos y ubicación en puestos de trabajo para personas con discapacidad visual.

Parte del proceso de ajuste de las personas entrevistadas ha sido la disminución en interacciones sociales con respecto a las que se sostenían antes del accidente. Este aspecto contribuye a que las observaciones

que pueden hacer los individuos respecto a las barreras del entorno sean más limitadas: no hacen uso de servicios públicos y de infraestructura, las relaciones con personas fuera del círculo familiar son reducidas.

En cuanto a las barreras actitudinales y de discriminación se indican en mayor o menor grado en cada caso, dependiendo de la necesidad de asistencia que requiere la persona para realizar sus actividades diarias.

**Recursos físicos.** Con respecto a los recursos físicos, las personas entrevistadas en los momentos de las entrevistas, se encontraban ubicadas en los ambientes en los cuales se desenvuelven cotidianamente. Según se logró observar, los recursos a su alcance les permiten desempeñar las tareas diarias por medio de la organización y memorización del espacio interno (en el caso de Patricia) o bien, ampliando los pasillos y liberarlos de obstáculos para la movilización con muletas o prótesis.

En el caso de Javier, ha logrado adaptar el espacio para trabajar en su taller de ebanistería, de manera que puede estar trabajando sentado en ocasiones, o bien, movilizarse y estar de pie con sus muletas.

Para Miguel, ha sido posible que su movilidad en el trabajo sea satisfecha con el uso de las muletas y de su carro automático, que utiliza para desplazarse en la ciudad y cumplir con sus labores. “Rapidito me muevo. Aquí me dicen que tengo que ir al (banco) Nacional a hacer un depósito, salgo, agarro el carro y me voy. (...) Yo casi no uso las aceras, con costo voy (...) ahí no más, son 100 metros”.

### **3.2.7. Antes y después del accidente**

El mundo es visualizado de manera distinta luego de haber atravesado las primeras etapas de duelo después del accidente. Este marca un antes y un después en sus vidas, en todos los casos. Para ellos no es lo mismo vivir con dos piernas que con una, o ser capaz de ver o dejar de ver. Sin embargo, de acuerdo con estas personas la transformación del mundo no está marcada por la condición de discapacidad, sino por el accidente mismo. En este sentido, las personas entrevistadas no se visualizan a sí mismas como antes y después de la condición de discapacidad, sino antes y después del accidente, pues algunos no consideran encontrarse en esta condición.

**Resignificación del accidente y del sistema de valores.** En las etapas sucesivas de duelo, la condición de discapacidad y la situación del accidente son resignificadas y por lo tanto, obtienen características positivas, al contemplarse como una posibilidad de crecimiento personal.

“La idea mía es adaptar una bicicleta con cuatro ruedas y montarme en una bicicleta así, de cuatro ruedas (...) para el equilibrio. Lo voy a hacer pero cuando yo me sienta seguro que lo puedo hacer” (Javier).

La transformación de mundo también se refiere a la imagen corporal y a la aceptación de la discapacidad, en la medida en que se pueden visualizar como sujetos de deseo y de afecto por las personas significativas en sus vidas, que pueden ser personas cercanas como sus familiares, sus parejas, amigos o vecinos.

Tuve una vecina, muy allegada a mí, yo iba donde ella y ella me daba café y ella tampoco quería ir a verme, no creía que yo estaba amputado. Pero hasta el día que decidió irme a ver, le pasó lo que a mí, que no quería que nadie me viera y ella no quería verme porque no creía que yo estaba amputado. (...) Yo me sentí mejor cuando me vino a ver” (Miguel).

La esposa de Javier se refiere a esto mismo: “Yo le digo, a mí me ha contentado más, Dios sabe lo que hace. Ahora al tenerlo aquí como que somos más... él ha cambiado mucho, era bien malcriadito, y ahora no. El ha cambiado mucho, ya no es el mismo... grosero. Entonces yo estoy más tranquila”.

El sistema de valores también es resignificado, en la medida en que son capaces darle menos importancia a cosas superfluas y darle más valor a la familia y a las relaciones interpersonales.

“Después del accidente vi la importancia de (...) no ser engreída (...), yo jugaba de tonta por así decirlo, pero ahora no, tranquila. De hecho yo creo que no es que era necesario, sino que eso tenía que pasar para que yo viera las cosas de otra forma, tomara valor a las cosas” (Marcia).

Parte de este cambio de actitud positivo responde a la capacidad que ellos mismos son capaces de reconocer, en cuanto a que pueden llevar a cabo con éxito tareas diarias o asumir algunas nuevas, de continuar con los objetivos de vida que se habían planteado, y de obtener una experiencia positiva a partir de una inesperada.

### 3.2.8. Recreación y vida social

**Espacios de recreación.** Las vivencias de la recreación se experimentan de manera distinta para las mujeres que para los hombres. Para las mujeres el espacio recreativo se encuentra ligado a compartir tiempo y situaciones con los miembros de la familia (esposo, hijos, padres, hermanos, hermanas).

“Nos alistamos porque ya el papá (el esposo) viene y a veces, casi siempre nos invita a comer pizza y nos vamos en la tarde siempre al parque para que ellos (sus hijos) anden en bici o al ‘mall’ o a hacer compras” (Marcia).

“Cuando salimos es cuando vamos a “karaokear” o a tomarnos unos traguitos. (...) Salgo con mi hermana” (Patricia).

Para los hombres la recreación ocurre en ambientes fuera del hogar, con amigos o compañeros de trabajo y en situaciones ligadas al consumo de alcohol. “A mi me gustaba mucho la diversión, me gustaba el fin de semana divertirme para el lunes llegar contento y con otro espíritu al trabajo. (...) Ya uno pues, no sale a divertirse porque no es igual. (...) El día que me pasó esto, lo puse en la mente que Dios me dio, que no tomo ni una gota más de guaro y hasta la fecha, año y resto, espero seguir así” (Javier).

Para los dos hombres entrevistados, la recreación se ha visto impactada por su relación con el consumo de licor, actividad que cesó luego del accidente y no ha sido reanudada en ninguno de los dos casos hasta la fecha. De esta manera, según la conceptualización que hacen los hombres entrevistados respecto a la recreación, no cuentan con estos espacios actualmente y se limitan a llevar a cabo sus actividades laborales. Ligado a esto se encuentra la oportunidad que ha brindado la condición de discapacidad para participar en actividades del hogar, como por ejemplo, contribuir en la preparación de los alimentos. “Yo le digo a mi mamá, yo voy a hacer el arroz” (Miguel).

En el caso de las mujeres, la recreación ha formado parte de las actividades familiares que se realizan, que continúan llevando a cabo en los procesos de ajuste a la discapacidad en su cotidianidad.

**Amistades.** En el caso de las amistades su relación ha variado en cada caso: para Patricia fue difícil conservar los amigos de antes de la discapacidad, ya que no sabían como tratarla ni como no hacerla sentir mal, ya que no estaban acostumbrados a conocerla con una condición diferente. Por esta razón ella indica que tiene amigos de “antes y después de la discapacidad”.

En el caso de Marcia, indica que sus amistades se limitaron y actualmente conserva amistad con una ex-compañera del colegio, sin embargo, sus relaciones con amigas se han limitado porque dedica la mayor parte de su tiempo a las actividades familiares y del cuidado de sus hijos.

Para Javier el asunto de las amistades es delicado, pues indica que usualmente están relacionadas al consumo de alcohol, pero para la recreación su hermana es quien “lo saca a pasear”.

En el caso de Miguel, indica que conserva los mismos amigos de antes del accidente, pues se encuentran relacionados al ambiente laboral de la institución en donde ha laborado por 12 años.

### **3.2.9. Cambios significativos ocurridos desde el primer contacto y durante el proceso de investigación.**

Con el fin de hacer un cierre del proceso investigativo, se contactó a las personas una última vez para conocer de manera sintética cómo se sintieron durante el proceso de recolección de la información y conocer los cambios ocurridos desde ese momento y durante el tiempo que se extendió la investigación. En el caso de Patricia, se logró conocer que se encuentra por iniciar un curso de inglés en el Instituto Nacional de Aprendizaje con el fin de abrir las posibilidades de conseguir un trabajo en el que se pueda desempeñar.

Marcia menciona que ha tenido complicaciones médicas durante los meses de abril y mayo del 2008, para lo cual tuvo que ser internada en donde fue notificada de una nueva operación a la que se debe someter, en la que necesitan cambiar la prótesis de la frente y el pómulo, pues su cuerpo la está rechazando. Se enfrenta a la recolección de fondos que le permitan realizarse esta cirugía en una clínica privada y que tiene que ser realizada en los próximos meses. Se enfrenta también a un temor real, pues la cirugía es complicada y deben abrir su cabeza de nuevo.

Javier se encuentra muy ocupado con el taller de ebanistería y un nuevo contrato que tiene con el dueño de un hotel, para quien está fabricando los muebles. Indica que sale a pasear más con la hermana, quien lo lleva a pasear. La relación con su esposa se ha enriquecido pues ahora comparten más tiempo y espacios juntos, a lo que se refieren de manera jocosa.

En el caso de Miguel, se encuentra laborando aún en la institución y según indica se siente feliz pues pronto cumplirá 12 años de trabajar ahí, por lo que se siente muy orgulloso. Aparte de esto, indica que no le resultó difícil haber compartido su experiencia ya que puede referirse a ella sin que le afecte emocionalmente y que espera que lo compartido pueda contribuir de alguna manera a producir mayor conocimiento sobre la discapacidad.

### **3.3. Discusión de resultados**

La vivencia subjetiva de la discapacidad está integrada por diversas variables que se entretajan, y que son experimentadas por las personas de distinta manera, según los recursos con los que disponen y los estilos de vida que llevan. Realizar una división de estas variables tienen solamente un fin académico, pero cuando se trata de las experiencias, todas estas variables se mezclan en una sola.

#### **3.3.1. El género como determinante de la experiencia subjetiva**

Una de las variables en esta vivencia tiene que ver con el género, en la medida en que determina los ámbitos en los que las personas se desenvuelven y las funciones que cumplen tanto dentro de la familia, como en lo social. El género determina las experiencias de vida de las personas como seres sexuados, inmersos en una sociedad de estereotipos que se interiorizan y transmiten socialmente desde la infancia.

La categoría de género determina las situaciones de vida en las cuales los seres humanos se desenvuelven, brindando matices también en la experiencia de la adquisición de una discapacidad y el proceso de ajuste que conlleva en los diversos ámbitos en los cuales las personas interactúan.

En el caso de las personas entrevistadas, es posible visualizar la diferencia de género en cada una de las categorías y casos, puesto que los estereotipos de feminidad y masculinidad que brinda la sociedad

patriarcal, se encuentran presentes en ellas y son identificados en las mismas: desde la actitud de rechazo masculino a la dependencia de la discapacidad, hasta los roles que se ejercen en la esfera familiar y laboral.

Según indica Shakespeare (1998), “la identidad de género y la identidad de minusválido (persona con discapacidad) interactúan de forma distinta en los hombres y en las mujeres” (p.208). Shakespeare cita a Morris (1991: 93) en que “la definición de la masculinidad va unida inextricablemente a la celebración de la fuerza, de los cuerpos perfectos. Al mismo tiempo ser masculino es no ser vulnerable. También va unida a una celebración de la juventud y a dar por supuestas las funciones del cuerpo”.

Estas aseveraciones son percibidas en los casos entrevistados, en la medida en que no era posible para ellos posicionarse en un lugar de vulnerabilidad ante la investigadora. De esta manera, los hombres que fueron entrevistados lograron aceptar en participar en la investigación siempre y cuando la información que estaban proporcionando tuviera fines externos, es decir, que con lo que ellos estaban compartiendo la investigadora pudiera “ayudarse”. “Bueno, está bien, para ayudarla a usted”, decía Miguel.

En el caso de las mujeres, los estereotipos y las identidades de género también están presentes. Oliver (1990: 72, citado por Shakespeare, 1998: 209) indica que “existen fuertes vínculos entre la supuesta pasividad de las personas discapacitadas y la supuesta pasividad de las mujeres”. Shakespeare indica que la vulnerabilidad, la dependencia y la debilidad son asociaciones dominantes de la cultura patriarcal (1998).

A pesar que en los casos de las mujeres entrevistadas, luego del accidente y de la rehabilitación física, se hayan mantenido en las labores del hogar, sus vivencias como mujeres poseen una variedad de escenarios en donde se desempeñan, ya que antes de dedicarse de lleno a estas labores participaban en trabajos remunerados.

“La masculinidad y feminidad se encuentran en un proceso de transición que hace difícil generalizar sobre las estrategias de las mujeres y los hombres discapacitados individuales. Los límites del rechazo, la compensación, la aceptación social y las consecuencias, desde el punto de vista de la función y la identidad, no están perfectamente trazados” (Shakespeare, 1998: 211).

### **3.3.2. El accidente como momento de crisis individual y familiar, elaboración de duelo.**

El accidente tiene la principal característica de ser inesperado, y por lo tanto, es imposible pronosticar las reacciones, conductas y emociones que se derivan cuando este se ocasiona. El momento del accidente ocasiona una crisis individual, dado que las condiciones físicas de la persona se modifican de una manera traumática, para lo cual no poseen los recursos psicológicos para hacerle frente, pero que se van construyendo en el transcurso del proceso de duelo. Además, ocurre una crisis familiar al peligrar la integridad de uno de sus miembros.

En primera instancia, el proceso que ocurre es de shock, de incertidumbre sobre lo que está ocurriendo y lo que sucederá a continuación. Posteriormente, conforme avanza la rehabilitación física y los miembros de la familia interactúan entre sí, se van identificando recursos con los que se cuentan, lo que proporciona una noción positiva de la crisis y, por lo tanto, la persona sea más abierta al futuro. Viney (1976, citada por Núñez, 2007: 40) indica que “una resolución positiva incluye: restauración del equilibrio, reorganización, dominio cognoscitivo de la situación, desarrollo de nuevas estrategias de enfrentamientos, cambios de conducta y uso apropiado de recursos externos”.

Los factores determinantes de la connotación positiva de la crisis son la severidad del evento precipitante, los recursos con los que cuenta la persona (fuerzas del yo, experiencias con crisis anteriores, etc.) y los recursos sociales (asistencia de “otros significantes”) (Núñez, 2007).

En cuanto a la asistencia de “otros significantes” se encuentran las familias de las personas que tuvieron el accidente. Las familias constituyen el principal apoyo en el momento posterior al accidente y de forma permanente en todo el proceso de ajuste de la persona con discapacidad. Un elemento recurrente en la descripción de la actitud de la familia en el momento posterior del accidente y de la rehabilitación es la protección y sobreprotección que presentan respecto a la persona con discapacidad. Esto se puede deber a que la desprotección de la familia en este proceso de rehabilitación retroalimenta la sobreprotección que ejerce sobre su familiar, al no contar con la posibilidad de acompañamiento. Por esta razón, la contención que la familia resulta tan importante para todos los miembros y las dinámicas que se generan en esas relaciones. Tanto para la familia como para la persona con discapacidad el evento del accidente y el proceso posterior de ajuste, constituyen un “antes” y un “después”. Núñez (2007) indica que las razones para que



esto ocurra son varias: “la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares, mayor incertidumbre, preocupación e inseguridad con relación al futuro, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar hasta entonces, etc.” (84).

Las mismas personas con discapacidad indican diferencias marcadas entre sus vidas antes y después del accidente. En esto se diferencian no solo en cuanto a la importancia a cuestiones personales de la vida, del futuro, de proyectos, sino también en las relaciones con otras personas fuera del círculo familiar, con quienes los vínculos no se mantienen iguales.

### **3.3.3. El devenir del proceso de duelo y la reintegración a su vida cotidiana, con un nuevo significado: Resiliencia de un proceso de ajuste.**

“Podemos decir que el concepto de discapacidad, tal como se maneja en la actualidad, no responde a las diversas situaciones de vida en las que se encuentran cada una de estas personas, quienes fundamentalmente se enfrentan a la vida haciendo uso de sus fortalezas o capacidades más que a sus carencias o discapacidades” (Kotliarenco y Lecannelier, 2006: 133).

Una vez que ha pasado el evento traumático y avanzado en el proceso de duelo, las personas encuentran en sus vidas razones importantes y motivadoras. A través de las diversas variables que intervienen (la relación con la familia, el trabajo y la posibilidad de mantenerse económicamente productivo, ejecutar proyectos personales de desarrollo, etc.) las personas van desarrollando nuevos significados a partir de la experiencia adversa.

La resiliencia es construida a partir de los referentes de apoyo externo, en cuanto proporcionan herramientas para que las personas hagan afirmaciones en términos de: “yo tengo”, “yo soy” y “yo puedo”. De esta manera es posible identificar en las personas entrevistadas frases como: “yo tengo una familia excepcional”, “yo soy valioso”, “yo puedo trabajar”.

La familia, el trabajo, la recreación, los compañeros de trabajo, se convierten en referentes para la persona con discapacidad, de manera que puede ir construyendo, a partir de las interacciones, una imagen positiva del futuro y de sí mismo.

“En el lenguaje de la resiliencia, una discapacidad es una adversidad que puede ser enfrentada y superada, tanto por la persona como por la familia. Ello se logra brindando apoyo, construyendo fortalezas internas y adquiriendo destrezas para el desempeño interpersonal y la resolución de problemas” (Henderson, 2006: 209).

El trabajo de las personas con discapacidad constituye un apoyo en sí misma, puesto que proporciona referentes que son valorados socialmente como exitosos y que le devuelven a la persona una mirada de sí mismos que refuerza su carácter resiliente.

### **3.3.4. Lo “no-dicho” que puede poner en evidencia la vulnerabilidad**

La reacción de las personas ante la consulta: “¿Está dispuesto a participar en una investigación sobre la vivencia en adquirir una discapacidad por accidente?” ha sido una cuestión determinante en la investigación, ya que marca diferencias entre las reacciones de hombres y de mujeres.

Ante esta consulta, las mujeres consultadas se mostraron abiertas y dispuestas a brindar toda la información solicitada y ampliar sobre cada una de las vivencias. No así fue el caso de los hombres, para quienes la consulta resultó amenazante, a lo que contestaron con frases como: “Yo no se para que quiere usted investigar de esas cosas, ¿para que le va a servir?”, “Yo no me quiero meter en problemas, yo no necesito más problemas”, “Está bien, pero es solo para ayudarla a usted para que se gradúe”.

Esto también incidió en la cantidad y calidad de la información proporcionada por las personas entrevistadas. En este sentido, se procuró obtener la mayor cantidad de información que diera respuesta a los objetivos del trabajo, sin pasar el límite del respeto a las personas, ya que ellas eran las jueces de lo que estaban dispuestas a compartir.

Por esta misma razón es que la categoría de lo “no-dicho” es importante, porque con las actitudes de apertura o de limitación, las personas comunicaban aquello de lo que se les hace difícil hablar, que remite a una vivencia subjetiva íntima de la persona con discapacidad y su familia. En el caso de los hombres compartir esta experiencia, desde su perspectiva, los sitúa en una posición vulnerable que no están dispuestos a asumir desde su masculinidad.

Por otro lado, el rechazo a la vulnerabilidad es también visualizado en relación con otras personas fuera del círculo familiar. Esto es posible identificarlo tanto en hombres como mujeres desde el rechazo a la oportunidad de contar con un proceso terapéutico, hasta su relación con vecinos y amigos. Sin embargo, la diferencia es que las mujeres son capaces de identificarla, verbalizarla y rechazarla. Las cuatro personas que participaron en este estudio rechazan la posibilidad de ser vistos como sujetos de lástima, por lo que estructuran sus vidas y realizan actividades (cuido de hijos, trabajo asalariado, trabajo independiente, etc.) de manera que sean referentes de fortaleza y de sobrevivir adversidades exitosamente.

Esto es posible identificarlo en verbalizaciones como la de Marcia, “yo necesito que la gente me vea bien”, o bien en negación en el caso de Miguel, “todo normal, la vida normal”.

### **3.3.5. El aporte de la psicología en procesos de ajuste a la discapacidad**

El tema de la discapacidad y sus implicaciones personales, familiares y sociales debe ser abordado de manera interdisciplinario, en donde la participación de la psicología es indispensable, desde la producción de conocimiento, la identificación de necesidades, así como el planteamiento de propuestas de acción que permitan la participación de personas con discapacidad.

Desde la psicología clínica, esta investigación ha podido constatar la importancia de ofrecer acompañamiento psicológico a la persona que ha tenido el accidente, a pesar que algunos hayan optado por no participar del proceso. En este sentido, uno de los desafíos que encuentra este tipo de intervención es determinar con criterios objetivos cuando una persona necesita de este proceso para elaborar la situación que ha experimentado. Uno de estos criterios, es ofrecer a la persona y a la familia información completa sobre los beneficios que pueden obtener del proceso, de manera que sean capaces de considerarla como una oportunidad de crecimiento y de orientación. Acompañado de esto, es una tarea desmitificar que un proceso terapéutico no es para personas “que están locas”, o que acceder a este servicio los sitúa en un lugar de vulnerabilidad.

Es importante rescatar que en el caso de las personas que participaron en este estudio, la que participó en un proceso terapéutico formal continúa laborando en la institución en la que trabajaba antes del accidente. Esto es incluso un elemento considerado por Miguel, quien indica “que siga trabajando aquí se lo debo a los psicólogos. Ellos fueron los que me sacaron”.

Por otro lado, la psicología debe participar activamente en el establecimiento de procedimientos y políticas de salud y de participación, como en el caso de la aplicación de la Ley 7600. Además de establecer derechos, acceso a servicios y participación, esta ley proporciona un andamio desde el cual es posible formular acciones que permiten y promueven la atención emocional de la persona con discapacidad y sus familias. A partir de esta ley se estimula la responsabilidad social, no solamente de las instancias de atención, sino también de la sociedad civil.

Esta ley es un mecanismo para velar por la salud, integridad y dignidad de las personas con discapacidad al disminuir las barreras de participación y de acceso. Sin embargo su dimensión práctica necesita de acciones concretas, que dirijan al establecimiento de condiciones favorables y de accesibilidad física y social. Es aquí donde la psicología tiene un lugar protagónico, de manera que las necesidades de atención emocional sean cubiertas.

Por otro lado, es un desafío de los profesionales en psicología fortalecer a las familias, y reconocer que hay otros espacios en la vida cotidiana de las personas que tienen un valor terapéutico, en donde tienen la posibilidad de compartir su situación de vida con otras personas en condición similar. En este sentido, los grupos de apoyo pueden ser valiosos para estas personas y sus familias.

En conclusión, estas categorías reafirman que el proceso de ajuste de las cuatro personas a una discapacidad física .adquirida por accidente, está determinado por referentes externos: la familia y el trabajo. Estos les permiten tener una imagen positiva de sí mismos y resignificar su sistema de valores a partir de una situación traumática.

**CAPÍTULO IV**  
**CONCLUSIONES**  
**Y RECOMENDACIONES**

## **CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

### **4.1. Conclusiones**

Partiendo de los objetivos planteados en esta investigación, se pretende señalar las principales conclusiones respecto al proceso de ajuste personal, familiar y laboral a una discapacidad adquirida y la igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en la sociedad.

#### **4.1.1. Los principales cambios ocurridos en la vida cotidiana de las personas con discapacidad física adquirida luego del accidente**

Los principales cambios experimentados por las personas luego del accidente remiten a asuntos físicos, emocionales y de interacción con otros. En este sentido, los factores que se ven impactados en la vida cotidiana de las personas son:

- a) En la movilidad y desplazamiento, ubicación en el espacio físico y en el entorno, pues tienen una condición que no les permite físicamente desempeñarse de la misma manera que lo hacían, puesto que requieren de recursos nuevos, como las muletas o la prótesis.
- b) El proceso de duelo personal, en cuanto a la pérdida de estructura física y las emociones que devienen del accidente, por el cambio en la imagen corporal y el desarrollo de los nuevos significados corporales y de vida.
- c) En el reconocimiento de la familia como principal apoyo en el proceso de ajuste a la discapacidad, el carácter de incondicionalidad y el recurso más importante en sus vidas.
- d) En la relación con el entorno social y las interacciones que se estructuran, y que son un referente del valor de sí mismos y de las habilidades y capacidades que poseen para hacerle frente a las adversidades.

#### **4.1.2. Características de ajuste en la dinámica familiar de la persona con discapacidad después de adquirirla**

La situación de la adquisición de la discapacidad alude a una experiencia que se sale del control de los seres humanos, pues es inesperada y no planeada. La familia constituye el recurso de primer orden al brindar estabilidad, apoyo emocional y económico a la persona con discapacidad, que le permita superar las primeras etapas del duelo en camino a la aceptación de la condición y a la reestructuración de las responsabilidades y actividades diarias.

En este sentido:

- a) La familia constituye el principal pilar de apoyo de la persona con discapacidad, desde el momento del accidente y durante todo el proceso de ajuste.
- b) La familia, en conjunto con la persona, atraviesa un período de crisis y ajuste para dar un significado positivo a la experiencia de vida, que deviene en un carácter resiliente.
- c) Aparecen episodios de protección y sobreprotección hacia la persona con discapacidad, que evolucionan hacia la aceptación de la discapacidad y de las capacidades intrínsecas de la persona para agenciárselas y tener éxito.
- d) Debido a la movilidad de lo público (laboral y relaciones con amigos) a lo privado (familia), el apoyo familiar cobra especial importancia, incluso algunas relaciones de pareja cambian.

#### **4.1.3. Mecanismos de ajuste de la persona en su ámbito laboral después de adquirir la discapacidad**

En tres de los casos entrevistados los ambientes laborales no se encontraban preparados para facilitar espacios de movilidad y participación a las personas con discapacidad. Incluso los puestos de trabajo en los que se desempeñaban estaban concebidos para personas sin discapacidad, lo que ocasionó que ante la adquisición de la condición discapacidad de manera abrupta fuera necesaria una reubicación o bien, prefirieran recurrir a la Pensión por Invalidez del Instituto Nacional de Seguros.

Por haber optado por la pensión, no fue posible caracterizar el proceso de ajuste a la vida laboral de todas las personas entrevistada, sino que más bien se logró identificar el significado del trabajo en un proceso de ajuste a la condición de discapacidad.

De esta manera, el trabajo:

- a) Constituye un referente que valoriza a la persona como ser productivo, remunerado o no, ya que las labores del hogar no dejan de ser valoradas.
- b) Permite a las personas identificar habilidades y capacidades intrínsecas con las cuales reconocen que la condición de discapacidad dificulta algunas actividades, pero potencia otras.

- c) Constituye un eje de salud mental para las personas, pues se enfocan en llevar a cabo labores y los distrae de pensar continuamente en la experiencia traumática.
- d) Los edifica como personas y les da la posibilidad de superarse y darle un nuevo significado a sus vidas.
- e) La búsqueda de alternativas laborales frente al trabajo asalariado es una realidad para estas personas.

#### **4.1.4. Recursos psicológicos, físicos y del entorno que colaboran para su recuperación y cotidianidad**

La persona que es víctima de un accidente que deviene en una condición de discapacidad se enfrenta al cambio en todas las esferas de su vida, por lo que el ajuste a esta nueva condición requiere de tiempo y de apoyo externo.

La complejidad del fenómeno indica que las personas no solo deben hacer frente a sus propios sentimientos y a la estructuración de sus ideas, sino también al cambio que se produce en la dinámica familiar, laboral y del entorno.

En este proceso de ajuste intervienen múltiples actores como ejes en la elaboración de la condición, como por ejemplo los recursos con los que puede contar: tangibles e intangibles.

En la recuperación funcional de la persona y la resignificación de la experiencia adversa intervienen los otros significantes como referentes externos de situación vivida. Estos referentes ofrecen a la persona recursos que se conjugan con las capacidades intrínsecas para hacerle frente a la condición de discapacidad de manera exitosa.

Los recursos físicos con los que cuentan las personas son tanto de prótesis y muletas, como los que ofrecen instituciones de ayuda para personas con discapacidad, como el Instituto Hellen Keller y las herramientas tecnológicas que ofrecen a las personas con visión limitada para mantenerse independientes. En cuanto a los recursos psicológicos, se encuentra principalmente el carácter resiliente que desarrollan, que remite a las capacidades y definición de sí mismos, en términos de “yo tengo”, “yo soy” y “yo puedo”.



Aunado al apoyo familiar y a las redes externas de soporte, las personas con discapacidad adquirida logran dar un nuevo significado a su experiencia de vida, entrelazado con la creencia en Dios, y por lo tanto un aprendizaje.

Cyrunknik (2001, citado por Kotliarenco y Lecannelier, 2007: 132) indica que “lo que somos en un momento dado, no lo somos para siempre, en tanto lo que sucede a una persona puede entretrejerse con los medios ecológicos, afectivos y verbales. Así como basta que uno de estos medios falle para que todo se hunda, también es suficiente que haya un solo punto de apoyo para que la edificación pueda continuar”.

#### **4.1.5. Para futuras investigaciones, a partir del trabajo gestionado en este estudio.**

Una vez llevado a cabo el proceso de investigación, surgen algunas interrogantes de las cuales podrían surgir nuevas investigaciones:

- a) ¿Qué se puede hacer como sociedad para construir condiciones más equitativas y de acceso a la población en general?
- b) ¿Cuáles serían las medidas que se pueden tomar desde las instituciones públicas y políticas para traducir toda la teoría a la práctica, con implicaciones exitosas?
- c) Valorar con criterios objetivos cuándo si o cuando no las personas necesitan apoyo psicológico. Desarrollar instrumentos diagnósticos que puedan determinar esto.

Quizás el facilitar este tipo de condiciones de igualdad, de acceso y de actitudes, contribuiría en los aspectos emocionales y al ajuste a la discapacidad si una situación de esta llegara a ser experimentada por uno mismo, contrastando con el imaginario colectivo.

## **4.2. Recomendaciones**

A partir de las interacciones obtenidas con las personas entrevistadas, hay algunas variables en cuanto a la experiencia de la adquisición de la discapacidad de la que la sociedad civil necesita responsabilizarse, en términos de actitudes y de atención.

#### **4.2.1. Instituciones de salud, políticas públicas de atención e instancias que velan por las personas con discapacidad**

Las personas entrevistadas han accedido a servicios médicos y hospitalarios para atender sus necesidades físicas de atención y cuidado. Se les ofreció la posibilidad de acceder a servicios psicológicos como acompañamiento en el proceso de duelo, pero en algunos casos no atendieron a estos espacios debido a valoraciones personales sobre su condición.

Uno de los vacíos más grandes, observado desde la interacción con las familias, es que no se ofrece acompañamiento psicológico para los familiares, quienes también atraviesan un proceso de duelo. Podría resultar una opción retomar a la familia desde los procesos de rehabilitación física a los que accede la persona que ha tenido el accidente, brindando un acompañamiento paralelo al que recibe su familiar accidentado. Dentro de las temáticas que se podrían abordar está el brindar información exhaustiva sobre la discapacidad del familiar, de manera que se reduzca la ansiedad; sensibilizar a la familia; brindar herramientas que le permitan tanto a la persona con discapacidad y al familiar, identificar fortalezas y maneras como explotarlas, etc.

Estos procesos podrían formar parte de programas de atención familiar que abarquen mayor cantidad de problemáticas sociales, en donde se brinden herramientas a las personas para hacerle frente a este tipo de situaciones.

#### **4.2.2. Para la Universidad**

El desarrollo del conocimiento a través de teorías y prácticas resulta uno de los ejes principales de promoción de cambio. Desde esta perspectiva, la universidad por medio de la formación formal ofrece oportunidades a los estudiantes de reconocer situaciones actuales sobre las cuales aplicar sus conocimientos, y obtener información empírica, desde la cual actuar y formular dichas necesidades y oportunidades de cambio.

Por esta razón, la universidad necesita continuar promoviendo espacios de interacción para acercarse a las situaciones de la vida cotidiana, conocer más a fondo las variables que componen los fenómenos y proporcionar alternativas creativas para abordarlos.

### **4.2.3. Para las familias**

Las familias en las que hay un miembro con discapacidad son una población en riesgo debido a la poca contingencia que reciben, sin embargo el trabajo empírico demuestra que a pesar de todos los contratiempos que puedan experimentar se sobreponen, enriquecen, fortalecen y hasta mejoran las problemáticas previas al evento desencadenante.

Aunado a esto es un error pensar que la familia, al igual que las personas con discapacidad, tiene un lugar pasivo - receptivo, sino más bien activo y protagónico en la búsqueda de sus propios recursos, fortalezas y capacidades. Por esta razón es importante que la familia sea capaz de reconocer los recursos con los que cuenta, potenciando la imagen positiva y la capacidad de resiliencia.

La capacitación de la familia de la persona con discapacidad puede ofrecer a los miembros información útil y pertinente para hacer valer sus derechos. Así como exigir y gestionar soluciones viables de los problemas que se presentan en el proceso de ajuste. Para ello existen diversas organizaciones y fundaciones que se preocupan por ofrecer a los familiares información sobre la discapacidad y alternativas para mejorar la calidad de vida de todos los involucrados.

### **4.2.4. Para las organizaciones laborales**

La prevención de las discapacidades, así como la concientización de la responsabilidad es un trabajo que se debe estar realizando a lo interno de las organizaciones.

Dentro de las políticas nacionales de trabajo se encuentra estipulado, que las organizaciones están en la obligación de ofrecer a las personas ajustes laborales en caso de adquirir una discapacidad, lo que se trabaja desde las comisiones de Salud Ocupacional.

Además de velar por la integridad física de las personas, se debe realizar un trabajo de concientización, de eliminación de formas de violencia y de discriminación, que promuevan la equidad en las relaciones que se establecen.

**CAPÍTULO V**  
**ALCANCES Y LIMITACIONES**  
**DEL ESTUDIO**

## **CAPÍTULO V. ALCANCES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

### **5.1. Alcances**

Uno de los principales alcances obtenidos de este trabajo de investigación es el reconocimiento del papel tan importante de la familia, que se rescató de la experiencia subjetiva de las personas entrevistadas y sus familiares. Para la persona con discapacidad, la familia se convierte en el recurso primordial de apoyo en la situación de crisis y en el ajuste posterior.

A nivel metodológico, uno de los alcances fue la técnica de entrevista abierta y a profundidad para conocer este tipo de experiencias, de manera que el investigador pueda alcanzar un “rapport” y obtener, de manera empática y respetuosa, un acercamiento a la experiencia subjetiva de las personas. Indiscutiblemente las habilidades del investigador son básicas para conseguir la información que está buscando sin llegar a ser intrusivo, y lograr hacer sentir al entrevistado en un ambiente seguro y de confianza.

Otro de los alcances obtenidos de esta investigación es considerar que muchos de los procesos de duelo y de situaciones adversas de la vida se elaboran a través de diferentes ámbitos, entre ellos el terapéutico. Por esta razón es indispensable identificar todos los recursos disponibles en el entorno social, que juegan un papel importante en la prevención y mantenimiento de la salud mental, como por ejemplo, espacios para compartir vivencias, la posibilidad de hablar sobre aquellas cuestiones que aquejan, identificar los apoyos y las redes sociales con las que se cuentan.

Definitivamente un alcance importante ha sido desde el lugar de investigadora, que me ha permitido obtener un aprendizaje significativo que puedo relacionar con intereses personales, sobre el tema de la discapacidad que ha estado presente a lo largo de mi vida y de mi carrera profesional. He alcanzado identificar en mí capacidades de empatía y de un interés genuino, por comprender como se viven diversas situaciones de vida y como se enfrentan las personas a condiciones adversas. Me ha sido posible reconocer la pasión que siento por el tema de la discapacidad, de los derechos humanos, del contacto con las personas y el trabajo con las familias.

## 5.2. Limitaciones

Dentro de las limitaciones del estudio que fueron posibles identificar fue el establecimiento de la empatía con hombres involucrados en la investigación, que de alguna manera limitó la cantidad y calidad de la información proporcionada. Se puede hacer lectura analítica sobre la reacción de las personas que participaron del estudio y que se encuentra inmerso en el análisis de resultados, sin embargo la limitación se encuentra en que quizás el mismo proceso o algunos elementos de la investigación misma propiciaron que se presentaran limitantes en este sentido.

Como investigadora “primeriza” y por la naturaleza del estudio, me interesaba que las personas entrevistadas se sintieran cómodas con participar y que fueran ellos los jueces de la cantidad y calidad de la información que estaban proporcionando. En el momento del encuadre y desde los primeros contactos fui muy cuidadosa en aclarar los fines del estudio, lo que se quería conocer (la vivencia del accidente y de una discapacidad) para que las personas supieran exactamente a que estaban accediendo. En los momentos iniciales de la entrevista percibí un poco de temor y rechazo por parte de los hombres, quizás por la temática, porque no se consideraban como personas con discapacidad, porque su experiencia no ameritaba una investigación, etc. Creo que su actitud un poco cerrada también tuvo que ver con el hecho que era una mujer menor que ellos quien estaba haciendo las preguntas.

Ante esto surge en mí una duda sobre la metodología: ¿haber contado con un investigador hombre hubiera cambiado la dinámica? En uno de los casos la información que el participante proporcionó parecía muy limitada e incluso me llegué a cuestionar la posibilidad de omitirlo de la investigación, pero me parece que hay algunos valores rescatables en que eso no ocurriera: su experiencia no deja de ser valiosa a pesar de lo que dijo y lo que no dijo, el respeto de mi parte por no ser intrusiva y sacrificar esto con el fin de obtener un resultado acorde a los objetivos, además de toda la información que esta persona proporcionó con lo “no dicho”.

Otra de las limitaciones del estudio se presentó desde la obtención de los casos de análisis, ya que según se había planteado en el anteproyecto se pretendía obtenerlos a partir de las instancias de atención a las personas con discapacidad (desde el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, el Hospital Enrique Baltodano y el Dispensario del Instituto Nacional de Seguros). Sin embargo, al

aproximarse a estos centros no fue posible obtener casos de los mismos por múltiples razones: porque no cumplían con los criterios de selección o porque no pudieran remitir a personas porque las personas con discapacidad acuden a los servicios en el momento del accidente únicamente.

Fue gracias a una aproximación a capacitaciones que la Defensoría de los Habitantes estaba realizando en el cantón de Liberia que se logró contactar a una de las participantes, quien refirió a los restantes tres. Sin esto, esta investigación hubiera sido mucho más difícil de realizar.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvarez-Gayou, J.L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa*. México: Paidós
- Barrantes, R. (2002). *Investigación: un camino al conocimiento, un enfoque cualitativo y cuantitativo*. San José, Costa Rica: EUNED.
- Barton, L. (1998) *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability. *Journal of Rehabilitation*, 2, 5-9. Estados Unidos.
- Cascante, A. y Fernández, M.A. (2000). *La atención a la persona con discapacidad a causa de Lesión Medular Traumática*. Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica.
- Charmaz, K. (1995). Grounded Theory. En J. Smith, R. Harré, y L. Van Langenhove (Eds.) *Rethinking Methods in Psychology*. Londres, Inglaterra: Sage.
- Colás, M.P. y Buendía, L. (1994). *Investigación Educativa*. Sevilla, España: Ediciones Alfar.
- Collado, H (2007, Febrero 12) *Las personas con discapacidad en Centro América*. Seminario Iberoamericano Accesibilidad al Medio Físico. Real Patronato sobre Discapacidad, Agencia Española de Cooperación Internacional, Fundación ACS y CONADI. Guatemala. Recuperado el 27 de Junio de 2007 desde <http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/epidemiiol/La%20discapacidad%20en%20Centro%20America.pdf>
- Consejo de la Tierra (2002). *Guía de cómo hacer un diagnóstico de accesibilidad en un área protegida*. San José, Costa Rica: Autor.
- Consejo Nacional de Rehabilitación. (2006). *Estadísticas nacionales de población con discapacidad por cantón*. Recuperado el 5 de febrero del 2007 desde <http://www.cnree.go.cr/estadisticas.htm>
- De Barbieri, M.T. (1996) *Certezas y malos entendidos sobre la categoría de género*. Instituto Interamericano de Derechos Humanos de Costa Rica. Recuperado el 2 de agosto del 2008 desde <http://www.iidh.ed.cr>
- Delgado, J.M. y Gutiérrez, J. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid, España: Síntesis
- Díaz Castillo, L.A y Muñoz Borja, P. (2005) Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad. *Ciencias y Salud*, 3, 2. Colombia.
- Díaz, L (2002) *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Buenos Aires: Espacio.



- Dirección General de Policía de Tránsito (2007, Mayo 3) *Estadísticas de Accidentes de Tránsito*. Ministerio de Obras Públicas y Transportes. Recuperado el 26 de junio del 2007 desde <http://www.transito.go.cr/estadisticas/muertesinsitu.html>
- Dunleavy, K.N. (2004). *Application of turning point theory to communication following an acquired disability*. Universidad de West Virginia. Estados Unidos.
- Gallagher, P. y MacLachlan, M (2000) Positive meaning in amputation and thoughts about the amputated limb. *Prosthetics and Orthotics International*, 24. Irlanda.
- Glasser, B. y Strauss, A. (1967 / 1999). *The Discovery of Grounded Theory*. New York: Aldine De Gruyter.
- Hamilton, T.B. (2001). *Occupational adaptation and relationship to narrative in memoirs of adults with acquired disability*. Universidad de Mujeres de Texas. Estados Unidos.
- Herrera, A. y Rosales, M. (1996). *Familia y calidad de vida de las personas con discapacidad física y mental*. Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica.
- Henderson Grotberg, E. (2006) La resiliencia en familias de discapacitados. En Melillo, A., Suárez, E y Rodríguez, D (Comp.) *Resiliencia y Subjetividad: Los ciclos de vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Kotliarenco, M.A. y Lecannelier, F. (2006) Resiliencia y coraje: El apego como mecanismo protector. En Melillo, A., Suárez, E y Rodríguez, D (Comp.) *Resiliencia y Subjetividad: Los ciclos de vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Kendall, E. y Buys, N. (1998). *An integrated model of Psychosocial Adjustment following Acquired Disability*. Centro para Servicios Humanos Estratégicos. Universidad Griffith. Estados Unidos.
- Larner, S. (2005). Common psychological challenges for patients with newly acquired disability. *Nursing Standard* 19, 28, 33-39. Estados Unidos.
- Meekosha, H (2004) *Gender and disability*. Universidad de New South Wales. Australia.
- Ministerio de Trabajo (1982). *Ley sobre Riesgos del Trabajo*. Código de Trabajo. República de Costa Rica.
- Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica (2006). *Población de las principales ciudades de Costa Rica 1950, 1963, 1973, 1984, 2000*. Recuperado el 20 de setiembre del 2006 desde <http://www.mideplan.go.cr/sides/ambiental/23-3.htm>

- Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica (2005) *Cifras de Accidentes laborales Período 1990-2005*. Recuperado el 27 de junio del 2007 desde <http://www.mideplan.go.cr/sides/social/07-02.htm>
- Morales, R. y Soto, G. (1986). *Imagen de sí mismo y la percepción que tiene sobre su funcionalidad como ser productivo el joven amputado. Estudio casuístico en el Albergue Temporal y Casa de Salud al INS*. Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica.
- Núñez, B. (2007) *Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.
- Organización de los Estados Americanos (1999) *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Secretaría Ejecutiva de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Recuperado el 10 de setiembre del 2007 del sitio: <http://www.oas.org/consejo/sp/CAJP/discapacidad.asp>
- Organización Internacional del Trabajo (2007) *Eliminar el trabajo infantil es un instrumento poderoso para promover el desarrollo económico y humano*. Oficina Regional para América Latina y el Caribe. Recuperado el 18 de julio del 2007 del sitio <http://www.oit.org.pe/portal/noticias.php?docCodigo=646>
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: Autor
- Organización Mundial de la Salud (2008) Recuperado 07 de junio del 2008.  
URL: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>
- Organización Panamericana de la Salud (2004) *La discapacidad en Costa Rica: situación actual y perspectivas*. Costa Rica
- Pérez Serrano, G. (2001). *Modelos de Investigación Cualitativa en Educación Social y Animación Sociocultural*. Madrid, España: Narcea S.A
- Racy, J.C (1992) *Atlas of Limb Prosthetics: Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles*. Virtual Library Project. Recuperado 08 junio del 2008 URL: <http://www.oandplibrary.org/alp/chap28-01.asp>
- Reeves, D. (2000). *Investigation into the psychological factors associated with adjustment in people with leg amputation*. Universidad Open. Reino Unido.
- República de Costa Rica (1973). *Ley 5347 Creación del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial*. Costa Rica.

- República de Costa Rica (1982). *Ley sobre Riesgos de Trabajo*. Costa Rica
- República de Costa Rica (1998). *Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad*. Costa Rica.
- Rojas, MC y Barrantes, M (1995). *Discapacidad y familia: estudio de casos sobre el impacto que tiene en la pareja, los hijos y sobre el propio sujeto accidentado una discapacidad por accidente laboral y características de la dinámica familiar*. Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica.
- Sánchez, R. y Vallecillo, E. (1998). *Consecuencias psicosociales de la amputación por accidente laboral*. Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica.
- Shelley, C.K. (2005). Mothers of children with acquired disabilities: Using the subjective voice to inform parent/professional partnership. *Revista Omega 1*, 17. Estados Unidos.
- Sheriff, J.L. (2003). *Children's perception of quality of life: Congenital physical disabilities vs acquired physical disabilities*. Universidad de Central Florida. Estados Unidos.
- Soltz, D.R. (1998). *The effects of acquired disability on coping with the disability*. Universidad Estatal de California. Estados Unidos.
- Strauss, A. y Corbin, J. (1990 / 1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousands Oaks, California: Sage.
- Vizcaíno, G. (2004). *Discapacidad adquirida a consecuencia de un accidente de tránsito. Repercusiones en el desarrollo del adolescente y la respuesta de los servicios de atención médica que brinda la CCSS y el INS*. Maestría en Salud Pública. Costa Rica. Consejo Nacional de Rehabilitación.
- Wright, B.A (1983) *Physical Disability: A Psychosocial Approach*. New York: Harper & Row.

# ANEXOS



# Anexo 1

Unidad Académica  
SEDE GUANACASTE

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN

COMITÉ ÉTICO CIENTIFICO

Teléfonos:(506) 207-5006 Telefax: (506`) 224-9367

## FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para la persona con discapacidad)

(Proceso de ajuste personal, familiar y laboral de cuatro personas adultas, con discapacidad física adquirida por accidente)

Código (o número) de proyecto: \_\_\_\_\_

Nombre del investigador principal: Ana Sofía Ruiz Schmidt

Nombre del participante: \_\_\_\_\_

**A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:** Esta investigación es para conocer cómo ha sido el ajuste a la vida en las labores cotidianas luego de haber tenido un accidente que produjo la discapacidad. Este es un trabajo final de graduación en Psicología de la Universidad de Costa Rica. Lo que se espera conocer es la vivencia, las emociones, sentimientos y reacciones que ha tenido luego de la discapacidad.

**B. ¿QUÉ SE HARÁ?:** Si acepta participar en esta investigación, lo que implica es:

- Una entrevista a profundidad
- Tendrá que llenar un formulario con preguntas sobre la vida cotidiana, relacionada con la familia y el trabajo.
- Permitir la observación de la investigadora en actividades diarias.

**C. RIESGOS:**

- a. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para mí porque puede existir riesgo de pérdida de privacidad.
- b. Si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que seré sometido para la realización de este estudio, el investigador participante me brindará el tratamiento necesario para mi total recuperación.

**D. BENEFICIOS:** Como resultado de mi participación en este estudio, el beneficio que obtendré será indirecto, ya que la investigadora podrá conocer más sobre las vivencias personales y familiares relacionadas con el adquirir una discapacidad y este conocimiento beneficie a otras personas en el futuro y los servicios que se desarrollen para aminorar las dificultades funcionales. Una vez concluido el estudio, recibiré una copia del mismo.

**E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Ana Sofía Ruiz y ella deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puedo obtenerla llamando a la misma investigadora al teléfono número 8350-5925. Además, puedo consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS • Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2207-4201 ó 2207-5839**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

**F.** Recibiré una copia de esta fórmula firmada para mi uso personal.

**G.** Mi participación en este estudio es voluntaria. Tengo el derecho de negarme a participar o a discontinuar mi participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiero.

**H.** Mi participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.

**I.** No perderé ningún derecho legal por firmar este documento.

**CONSENTIMIENTO**

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

---

Nombre, cédula y firma del sujeto (niños mayores de 12 años y adultos)

fecha

---

Nombre, cédula y firma del testigo

fecha

---

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento

fecha



## Anexo 2

Unidad Académica  
SEDE GUANACASTE

**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**  
**VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN**  
**COMITÉ ÉTICO CIENTIFICO**

Teléfonos:(506) 207-5006    Telefax: (506) 224-9367

### **FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

(Para el familiar de la persona con discapacidad)

(Proceso de ajuste personal, familiar y laboral de cuatro personas adultas,  
con discapacidad física adquirida por accidente)

Código (o número) de proyecto: \_\_\_\_\_

Nombre del Investigador Principal: Ana Sofía Ruiz Schmidt

Nombre del participante: \_\_\_\_\_

**A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:** Esta investigación es para conocer cómo ha sido el ajuste a la vida en las labores cotidianas luego de que un miembro de la familia haya tenido un accidente que produjera discapacidad. Este es un trabajo final de graduación en Psicología de la Universidad de Costa Rica. Lo que se espera conocer es la vivencia, las emociones, sentimientos y reacciones que ha tenido como familiar de una persona con discapacidad y la manera en que se han ajustado a cada día.

**B. ¿QUÉ SE HARÁ?:** Si acepta participar en esta investigación, lo que implica es:

- Una entrevista a profundidad
- Tendrá que llenar un formulario con preguntas sobre la vida cotidiana, relacionada con la familia y el trabajo.
- Permitir la observación de la investigadora en actividades diarias.



**C. RIESGOS:**

- a. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para mí porque puede existir riesgo de pérdida de privacidad.
- b. Si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que seré sometido para la realización de este estudio, los investigadores participantes me brindarán el tratamiento necesario para mi total recuperación.

**D. BENEFICIOS:** Como resultado de mi participación en este estudio, el beneficio que obtendré será indirecto, ya que la investigadora podrá conocer más sobre las vivencias personales y familiares relacionadas con el adquirir una discapacidad y este conocimiento beneficie a otras personas en el futuro y los servicios que se desarrollen para aminorar las dificultades funcionales.

**E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Ana Sofía Ruiz y ella deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puedo obtenerla llamando a la misma investigadora al teléfono número 8350-5925. Además, puedo consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS • Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2207-4201 ó 2207-5839**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

**F.** Recibiré una copia de esta fórmula firmada para mi uso personal.

**G.** Mi participación en este estudio es voluntaria. Tengo el derecho de negarme a participar o a discontinuar mi participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiero.

**H.** Mi participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.

**I.** No perderé ningún derecho legal por firmar este documento.

**CONSENTIMIENTO**

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

---

Nombre, cédula y firma del sujeto (niños mayores de 12 años y adultos)

fecha

---

Nombre, cédula y firma del testigo

fecha

---

Nombre, cédula y firma del investigador que solicita el consentimiento

fecha

## Anexo 3

### Protocolo de observación

**Fecha:** \_\_\_\_\_ **Tiempo de observación:** \_\_\_\_\_

**Encuadre:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Lugar de observación (características):** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Descripción de la situación:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### **Categorías observables:**

Descripción del entorno físico: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Descripción de la situación familiar/entorno: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Otras categorías: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Anexo 4

### Cuestionario para la persona con discapacidad

El presente cuestionario tiene como objetivo recabar información general y preliminar, respecto a la vivencia de adquirir una discapacidad luego de un accidente. Esta investigación es parte esencial del Trabajo Final de Graduación denominado: “El proceso de ajuste personal, familiar y laboral de cuatro personas adultas, con discapacidad física adquirida por accidente”.

Toda la información que se recopile de la misma será tratada con confidencialidad con el fin de proteger la identidad de los y las participantes.

Fecha: \_\_\_\_\_

Persona entrevistada: \_\_\_\_\_

1. Describa la situación en que adquirió la discapacidad:

---

---

---

---

---

2. Describa cómo es un día normal en su vida:

---

---

---

---

3. ¿Qué significó para usted conocer que había adquirido una discapacidad?

---

---

---

---

4. ¿Qué dificultades ha encontrado para ajustarse a sus nuevas condiciones?:

- En el espacio físico:

---

---

- Con respecto a sus emociones y autoestima:

---

---

- Con respecto al medio social:

---

---

5. ¿Qué apoyos ha encontrado para ajustarse a sus nuevas condiciones?:

- En el espacio físico:

---

---

- Con respecto a sus emociones y autoestima:

---

---

- Con respecto al medio social:

---

---

6. ¿Considera que ha tenido cambios importantes en la forma de interactuar con las demás personas o para desenvolverse en su vida cotidiana? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Por favor explique: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

7. ¿Considera que ha tenido cambios en la utilización de recursos físicos o en su funcionamiento cotidiano?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Por favor explique:

---

---

---

8. ¿Cuántos miembros componen su familia? \_\_\_\_\_

9. ¿Cuál fue la reacción de ellos luego del accidente?

---

---

---

10. ¿Considera que hubo cambio en la forma en como se relaciona la familia luego del accidente?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Por favor explique

---

---

11. ¿Cree que ha habido algún cambio en las actividades y responsabilidades que tenía antes del accidente de las que tiene ahora?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Por favor explique:

---

---

---

12. ¿Cómo ha sido el impacto de la discapacidad en la vida de trabajo?

---

---

---

---

13. ¿Ha habido cambios en la condición actual de trabajo? Sí \_\_\_\_ No \_\_\_\_

Por favor explique:

---

---

---

14. ¿Ha contado con apoyos técnicos en el proceso de rehabilitación? Sí \_\_\_\_ No \_\_\_\_

Cuáles (especificar el tipo): \_\_\_\_\_

15. ¿Qué observaciones puede hacer de los servicios que utiliza todos los días? (acceso a buses, aceras, comercios, etc.) (Accesibilidad de los servicios):

---

---

---

---

16. Si pudiera cambiar algo de sí mismo o de lo que lo rodea, ¿qué sería? :

---

---

---

## Anexo 5

### Cuestionario para familiares

El presente cuestionario tiene como objetivo recabar información general y preliminar, respecto a la vivencia de compartir un proceso de rehabilitación con un miembro de la familia luego de un accidente que ocasionara una discapacidad.

Esta investigación es parte esencial del Trabajo Final de Graduación denominado: “El proceso de ajuste personal, familiar y laboral de cuatro personas adultas, con discapacidad física adquirida por accidente”.

Toda la información que se recopile de la misma será tratada con confidencialidad con el fin de proteger la identidad de los participantes.

1. Describa brevemente un día normal de la familia:

---

---

---

---

---

---

2. ¿Cuál fue la reacción de la familia luego del accidente?

---

---

---

---

---

3. ¿Considera que hubo cambio en la forma en como se relaciona la familia del accidente?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Por favor explique

---

---

---



4. ¿Considera que hubo algún cambio en las actividades y responsabilidades de cada miembro luego del accidente?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Por favor explique:

---

---

---

5. ¿Con cuáles recursos considera que ha contado la familia? (familiar, económico, social, religioso, etc.):

---

---

---

6. Describa brevemente la situación personal respecto al proceso de rehabilitación de la persona con discapacidad (sentimientos, pensamientos, etc.):

---

---

---

## Anexo 6

### **Guía de entrevista a profundidad para personas con discapacidad**

#### *Áreas temáticas*

- a. Vida personal (impacto en independencia, reacción personal ante nueva situación, impacto emocional, desafíos, redes sociales de apoyo, concepto de discapacidad, se considera a si mismo como con discapacidad, etc.)
- b. Aspecto físico (incomodidad, dolor, aspecto de rehabilitación, experiencia de rehabilitación, etc.)
- c. Vida familiar (impacto emocional, dinámica familiar, responsabilidades de los miembros, vida de pareja, aspecto económico, rupturas o uniones, etc.)
- d. Aspecto laboral (impacto en trabajo, relaciones con compañeros, relación con jefaturas, posibilidad de continuar en mismas labores, etc.)
- e. Accesibilidad a servicios (necesidad de servicios especiales, impresión de los servicios que se ofrecen en la región, etc.)

## Anexo 7

### Codificación Axial

<b>Nombre</b>	<b>Patricia</b>	<b>Marcia</b>	<b>Javier</b>	<b>Miguel</b>
<b>Sexo</b>	Mujer	Mujer	Hombre	Hombre
<b>Edad</b>	31 años	27 años	57 años	35 años
<b>Año del accidente</b>	2004	2004	2006	2001
<b>Estructura comprometida</b>	Ojo derecho, pérdida total	Ojo izquierdo, pérdida total	Amputación sobre la rodilla	Amputación sobre la rodilla
<b>Tipo de accidente</b>	Accidente doméstico	Accidente doméstico	Accidente de tránsito	Accidente de tránsito
<b>Antecedentes médicos</b>	Glaucoma congénito, pérdida de ojo izquierdo en niñez	No hay relacionados al accidente	No hay relacionados al accidente	No hay relacionados al accidente
<b>Tipo de discapacidad y origen de la misma. Descripción del accidente que ocasiona la discapacidad</b>	Discapacidad física adquirida por accidente doméstico	Discapacidad física adquirida por accidente doméstico	Discapacidad física adquirida por accidente de tránsito	Discapacidad física adquirida por accidente de tránsito

Nombre	Patricia	Marcia	Javier	Miguel
<p><b>Impacto en la cotidianidad. Cambio en dinámicas y formas de interacción con el mundo social. Cambios en utilización de recursos físicos y de funcionamiento. Condición socioeconómica. Repercusiones funcionales y estructurales</b></p>	<p>Respecto la interpretación y condición emocional de la discapacidad, Patricia ha encontrado dificultades para aceptarla e interactuar con el mundo, teniendo frecuentes estados depresivos, lo que la aísla aún más.</p>	<p>Según indica, luego del accidente se hizo más fuerte y aprendió a ver la vida desde otro punto de vista, diferente al de antes.</p>	<p>Los cambios impactaron su vida en sus diferentes esferas de interacción: social, familiar, personal, laboral. El cambio en la utilización de recursos implicó una reducción en su interacción con el mundo social al que estaba acostumbrado, así como un cambio significativo en el oficio.</p>	<p>Según la información que ofrece la discapacidad no le ha causado mayor diferencia en su vida. Las relaciones sociales que había establecido antes de la discapacidad se mantienen similares, la condición socioeconómica, las relaciones familiares y laborales se mantienen parecidas.</p>

Nombre	Patricia	Marcia	Javier	Miguel
<p><b>Mecanismo de ajuste a la dinámica familiar. Antecedentes familiares.</b></p>	<p>Además de tener una hija de 4 años, es parte de una familia de 7 personas (sus papás y 4 hermanas más), quienes enfocan su atención por brindarle la mejor calidad de vida, proporcionándole los mejores cuidados para su visión. Su condición de discapacidad hace que requiera de mayor asistencia en actividades diarias que antes, por lo que sus hermanas muchas veces son sus guías videntes. “Tengo unos padres excepcionales que han estado conmigo siempre, me han apoyado emocionalmente, económicamente. Mis hermanas han sido incondicionales”.</p>	<p>Su familia se encuentra constituida por su esposo y sus dos hijos. Al momento del accidente, ella y su esposo solo tenían un hijo de año y medio. Además, mantiene una relación cercana con sus padres y hermanas, quienes colaboran con ella si es necesario.</p>	<p>La familia de Javier está compuesta por su esposa y sus 4 hijos, dos de los cuales viven con él, y de quienes indica ha recibido mucha atención y apoyo en su rehabilitación y acomodación a su nueva condición física y laboral.</p>	<p>Según indica es parte de una familia de 4 personas: sus 3 hermanos y su mamá, con quien vive aún. Sin embargo, la cantidad de información que brinda respecto a las personas que han sido parte de su proceso de rehabilitación es limitada.</p>

Nombre	Patricia	Marcia	Javier	Miguel
<p><b>Mecanismo de ajuste a la vida laboral.</b></p> <p><b>Antecedentes laborales.</b></p> <p><b>Situación actual.</b></p>	<p>Al momento del accidente, Patricia se encontraba laborando en el Departamento de Farmacia del Hospital Enrique Baltodano, en donde invertía la mayor parte de su tiempo. Luego del accidente, se pensionó por el régimen de Invalidez de la CCSS; sin embargo, luego de pensionarse ha necesitado sentirse ocupada, por lo que ha sentido la necesidad de encontrar un trabajo, para lo cual le ayuda el Instituto Hellen Keller. La situación actual laboral de Patricia es de desempleo, ya que le ha sido difícil ubicarse en un trabajo por su condición de discapacidad.</p>	<p>Al momento del accidente, Marcia se encontraba laborando en el almacén Gollo, en el departamento de crédito. El accidente ocurrió durante el fin de semana mientras hacía limpieza del hogar. Después de la rehabilitación se pensionó por el régimen de invalidez de la CCSS. Su condición actual laboral es de desempleo / pensión. Dejo de trabajar en Gollo luego de su pensión y ahora se dedica a las labores del hogar y cuidar a sus dos hijos pequeños.</p>	<p>Laboraba en una empresa de carnes durante 35 años, recibiendo y entregando producto, sin embargo, luego del accidente se pensionó y abrió un taller de ebanistería en la parte trasera de su casa. Acostumbraba mucho salir de la casa, sin embargo, ahora su movilidad se encuentra restringida porque no puede hacer uso de su motocicleta. Sale una vez al mes al aserradero a comprar la madera con la que construye los muebles de ebanistería, y su hijo es quien contribuye con el transporte. su casa, donde trabaja todos los días.</p>	<p>Antes del accidente Miguel laboraba como recolector de basura en la Municipalidad de Liberia. Luego del accidente, estuvo en proceso de rehabilitación durante casi 6 meses y regresó a la institución hasta casi dos años después. Fue reubicado de puesto y ahora labora como misceláneo en la misma institución.</p>

Nombre	Patricia	Marcia	Javier	Miguel
<p><b>Recursos psicológicos y físicos propios de la persona con discapacidad. Aspectos personales, interpretación y condición emocional de la discapacidad. Apoyos técnicos que utiliza. Concepto de discapacidad que maneja y su percepción sobre su condición</b></p>	<p>El Instituto Hellen Keller ha sido un apoyo importante en cuanto a la información que ofrece a sus miembros, ya que Patricia conoce múltiples artículos en el mercado disponibles para personas no videntes, así como derechos fundamentales y servicios con los que puede contar. El concepto que Patricia maneja sobre discapacidad tiene que ver con la cercanía que ha tenido con el Instituto Hellen Keller y otras instancias que velan por los derechos de las personas con discapacidad y la información que manejan. Los aspectos emocionales, psicológicos y sociales intervienen en la percepción que RC tiene sobre su condición, así como la aceptación de la misma. La interacción con el mundo social y el acceso a los servicios se encuentra limitado tanto por elementos físicos como actitudinales. Antes del accidente, Patricia tenía una condición de baja visión (un remanente del 40%), de la que se enteró cuando ingresó al Instituto, sin embargo, la percepción que ella tenía de sí misma era de “que era una persona normal”.</p>	<p>Cambio actitudinal hacia el modo de ver la vida y lo que la rodea. Cambio positivo. Prótesis estética, anteojos oscuros. Respecto a la interpretación y condición emocional de la discapacidad, según Marcia indica, ella no se considera como una persona con discapacidad, pues su vida sigue siendo relativamente parecida a la que tenía antes del accidente, sin embargo éste marcó una diferencia en quien era ella antes y después del mismo, aprendiendo a ver la vida de otra manera y darle mayor importancia a algunos asuntos que otros que antes consideraba importantes. Una particularidad en el caso de Heidi respecto a los demás, es que para ella el tema de la imagen corporal ha sido importante en el proceso de aceptación de la condición, que logra disimularlo haciendo uso de recursos como anteojos de sol, aun por la noche. El tema de la independencia y capacidades personales para hacer frente a las adversidades aparece en múltiples ocasiones en la entrevista.</p>	<p>Respecto a la interpretación y condición emocional de la discapacidad, Javier indica que no se considera una persona con discapacidad, puesto que es capaz de movilizarse, realizar actividades laborales, ser capaz de asearse y alimentarse, etc. Un referente sobre la percepción de su condición son los casos que observó cuando se encontró hospitalizado. Muletas y prótesis. Actualmente utiliza muletas como apoyo técnico, y posee una prótesis con la cual practica una vez al día, ya que todavía se está adecuando a la misma. El concepto de discapacidad que maneja se encuentra relacionado a la dependencia de terceras personas. Sin embargo, indica que la situación lo ha hecho más fuerte emocionalmente y a proponerse seguir adelante con sus proyectos de vida.</p>	<p>La interpretación y condición emocional de Miguel respecto a la discapacidad es que ya ha aceptado su condición física, a movilizarse y ser una persona independiente. Los apoyos técnicos que utiliza para movilizarse son las muletas, a pesar de contar con una prótesis que prefiere no usar. Además evita caminar largas distancias al movilizarse en carro automático. El concepto de discapacidad de Miguel se encuentra relacionado a la dependencia e impacto en la movilidad, pues según su percepción “hay personas que están peores que mi”. Un elemento importante en su condición es el mantenimiento de la actividad laboral, lo que le permite considerarse una persona “normal”.</p>

Nombre	Patricia	Marcia	Javier	Miguel
<p><b>Condiciones ambientales y recursos del entorno. Experiencia hospitalaria y de rehabilitación. Percepción de las condiciones ambientales y del entorno</b></p>	<p>Patricia reconoce la discriminación como una barrera para su participación social. Además de las barreras actitudinales, se encuentran las físicas de accesibilidad de servicios, en cuanto a aceras, calles, servicios de taxi, de supermercado, etc. Incluso, las relaciones interpersonales que establece se encuentran caracterizadas por la condición de discapacidad, ya que según ella indica, sus amigos se encuentran diferenciados entre los "antes de la discapacidad" y "después de la discapacidad".</p>	<p>La percepción de Marcia respecto al entorno y el ambiente se encuentra atravesado por la disposición personal de hacer las cosas que necesita. Por ejemplo, en cuanto a las dificultades que ha encontrado ha sido desde volver a caminar (cuando se despertó del coma), animarse a hacer actividades que solía hacer, como andar en bicicleta y aprender a hacer cosas nuevas, como aprender a manejar carro. Para ella, la mayor dificultad la ha encontrado en el miedo que experimenta. Respecto a la actitud de las personas y en la interacción, su percepción es que la gente es curiosa. No identifica discriminación</p>	<p>Javier fue atendido en el Hospital de Liberia en donde lo operaron. Posteriormente fue trasladado al hospital del Instituto Nacional de Seguros en San José debido a la póliza de la moto, en donde indica que la atención recibida fue de muy mala calidad. Luego que se venció la póliza fue trasladado de nuevo al Hospital de Liberia, en donde estuvo internado para otros procedimientos quirúrgicos y terapia física. El tiempo total de hospitalización fue de 4 meses. Según indica Javier casi no sale de la casa, por lo que su percepción de los recursos y dificultades del entorno se encuentran limitados. Únicamente sale de su casa para comprar material para su taller, pero aparte de eso, no lo hace. Respecto a la actitud de la gente no hace mayor observación. "Todo bien". A excepción del aspecto de la recreación, que se encuentra ligado al consumo de licor. Según señala, "ya uno pues, no sale a divertirse porque no es igual". La presión de pares parece ser un elemento que sale a relucir en cuanto al consumo de alcohol y actividades recreativas ligadas a esto.</p>	<p>Según indica Miguel al día siguiente del accidente fue amputado por arriba de la rodilla, en donde estuvo 19 días, luego fue trasladado al hospital del INS en donde estuvo 22 días. El tiempo total de hospitalización y rehabilitación fue de 6 meses. Además de terapia física recibió atención psicológica. No identifica condiciones de discriminación. El entorno social se mantuvo bastante similar al que tenía anterior al accidente, en lo que intervino mucho el hecho que se mantuviera en la misma institución donde laboraba antes del accidente.</p>



Nombre	Patricia	Marcia	Javier	Miguel
<b>Suicidio y duelo</b>	<p>Por sus antecedentes médicos, Patricia conocía que tenía mayores posibilidades de perder la visión que otras personas, sin embargo, con las diversas cirugías, esa posibilidad disminuía. Incluso antes de haber tenido a su hija, el considerar esas posibilidades le hacían pensar que "el día que yo quede ciega, me mato", por lo que el suicidio es un elemento que se contempla en la adquisición de una discapacidad.</p>	<p>El suicidio no se encuentra presente en este caso, y el duelo toma diferente forma, pues se traduce en crecimiento personal.</p>	<p>El suicidio no aparece en la entrevista como un aspecto contemplado en el proceso de recuperación del accidente. El duelo se encuentra ligado al cambio en las actividades que realizaba antes del accidente, y que han impactado su interacción con su mundo social. Según parece, las actividades que realizaba fuera de la casa antes del accidente eran bastantes y de diferente naturaleza (desde el trabajo hasta la diversión). Ahora debido a las dificultades para transportarse, ha tenido que limitar esas actividades.</p>	<p>No tuvo intento de suicidio, pero si etapa de duelo. Obtuvo proceso psicológico como acompañamiento para la aceptación de la condición.</p>

Nombre	Patricia	Marcia	Javier	Miguel
<p><b>Transformación y visión de mundo</b></p>	<p>Este elemento se encuentra determinado en gran parte por el cambio en la movilidad. Entre los aspectos que más se han visto impactados para ella es la dependencia a una asistencia, que ha limitado su interacción con el mundo, así como a nivel social y emocional. Pero acompañando los elementos negativos de su percepción de la condición, se encuentran algunos negativos, que la hacen "ser más fuerte" y "seguir adelante", así contemplar su futuro alentador. Acompañado de estos elementos señalados, se encuentra la actitud con la que enfrenta los retos que se le presentan, además de la aceptación de su condición.</p>	<p>Para ella, hay dos personas: la que era antes del accidente y después del accidente. Según indica, le enseñó a madurar y a ver las cosas desde otra perspectiva.</p>	<p>Según señala, él es "un hombre fuerte". Luego del accidente solo vio dos opciones: "echarse a morir o seguir adelante", ante lo que escogió lo segundo. Una vez pensionado, decidió abrir su taller en su casa, por lo que se mantiene física y mentalmente ocupado. Esto ha sido importante en su proceso de rehabilitación y reincorporación a su vida productiva.</p>	<p>Según indica, su percepción de mundo no cambió. Esto podría tener que ver con el tiempo transcurrido desde el accidente, que en el momento de la entrevista parece estar ya manejado. Según indica, es capaz de realizar las mismas actividades que acostumbraba, excepto algunas pocas como jugar fútbol.</p>

Nombre	Patricia	Marcia	Javier	Miguel
<b>Sobreprotección</b>	Debido a los cuidados y cirugías a los que había estado sometida durante su infancia y adolescencia, la familia de Patricia tiende hacia la sobreprotección. A esto, la reacción de Patricia ha sido de hacer entender a su familia que es una mujer adulta, independiente, responsable y capaz de velar por ella misma y por su hija.	Según señala Marcia no ha experimentado mayor sobreprotección de parte de su esposo, ya que es capaz de realizar las actividades diarias que emprendía antes del accidente. El sentimiento de sobreprotección lo ha experimentado desde sus padres, ya que su mamá se preocupa si tiene dificultades para llevar a cabo alguna de estas actividades. Sin embargo, Patricia reconoce y hace saber a su mamá que es capaz de llevarlas a cabo con éxito.	El tema de la sobreprotección no aparece en este caso. Las razones serán abordadas en el análisis integrativo sobre la vivencia desde el género.	Según indica, su percepción de mundo no cambió. Esto podría tener que ver con el tiempo. Según indica, no percibió sobreprotección de parte de sus familiares, sino cuidado y atención cuando lo requería. Según indica, no percibió sobreprotección de parte de sus familiares, sino cuidado y atención cuando lo requería anscurrido desde el accidente, que en el momento de la entrevista parece estar ya manejado. Según indica, es capaz de realizar las mismas actividades que acostumbraba, excepto algunas pocas como jugar fútbol.

Nombre	Patricia	Marcia	Javier	Miguel
<b>Relaciones de pareja y familiares</b>	<p>En lo que respecta a relaciones de pareja, para Patricia resulta difícil contemplar en su futuro una relación estable por diversas razones: su condición de discapacidad, su hija, su integridad como mujer, etc., en donde además intervienen aspectos emocionales como la desconfianza.</p>	<p>Su esposo y su familia se mantuvieron pendientes de ella. Estuvieron con ella durante su hospitalización y contribuyeron en el proceso de rehabilitación. Según menciona Marcia, la principal motivación en este proceso fue su hijo, a quien pudo ver hasta que salió del hospital. La relación de pareja se ha mantenido constante en cuanto al apoyo y a la dinámica. Luego del accidente, ella y su marido decidieron tener otro hijo, que tiene ahora un año.</p>	<p>Según indica su esposa en la entrevista, ahora se encuentran más cercanos debido a que pasa más en la casa. En cuanto a la relación con sus hijos, señalan que se han mantenido más pendientes de ellos como pareja y de Javier por su condición, pero que se ha mantenido relativamente parecida a antes del accidente, pero con un poco más de atención.</p>	<p>Hace referencia a la vecina, con quien tenía una relación cercana y a quien le fue difícil enfrentar luego del accidente, pues intervenía un asunto de afectos. En cuanto a la familia nuclear, indica que recibió cuidado y atención de ellos en el momento que lo requería, pero actualmente es una persona independiente.</p>