

CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES ASOCIADAS: REFLEXIONES, CONCEPCIONES TEÓRICAS Y LOS DESAFÍOS DE SU EVALUACIÓN

Sandra Lima Castro · Alexandra Bueno Pacheco
Paúl Arias Medina · Mónica Aguilar Sizer
Marcela Cabrera Vélez · Fernanda Cordero Hermida
Eva Peña Contreras · Daniel Racines



CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES ASOCIADAS: REFLEXIONES, CONCEPCIONES TEÓRICAS Y LOS DESAFÍOS DE SU EVALUACIÓN

Sandra Lima Castro · Alexandra Bueno Pacheco
Paúl Arias Medina · Mónica Aguilar Sizer
Marcela Cabrera Vélez · Fernanda Cordero Hermida
Eva Peña Contreras · Daniel Racines







Universidad del Azuay

Francisco Salgado Arteaga
Rector

Martha Cobos Cali
Vicerrectora Académica

Jacinto Guillén García
Vicerrector de Investigaciones

Toa Tripaldi Proaño
Directora de Comunicación y Publicaciones

Oswaldo Encalada
Corrector de estilo

Diagramación y diseño de portada
Departamento de Comunicación y Publicaciones
Gabriela Moreno Vázquez

Derecho de Autor CUE-004033

ISBN: 978-9942-822-66-6

Universidad de Cuenca

Pablo Vanegas Peralta
Rector

Catalina León Pesántez
Vicerrectora



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Autores

Sandra Lima Castro
Alexandra Bueno Pacheco
Paúl Arias Medina
Mónica Aguilar Sizer
Marcela Cabrera Vélez
Fernanda Cordero Hermida
Eva Peña Contreras
Daniel Racines

Dedicatoria

A nuestras familias por su apoyo incondicional.

Agradecimientos

Los autores del trabajo agradecen a la Universidad de Cuenca y a la Universidad del Azuay por el apoyo y financiamiento recibido para el desarrollo de esta obra, que forma parte de un proyecto de investigación más amplio denominado: “Calidad de vida en personas con discapacidad y variables psicosociales asociadas” (Código DIUC_XV_2017 005), ganador del XV Concurso organizado por la Dirección de Investigación de la Universidad de Cuenca [DIUC].

Índice

01.....12

CONCEPTUALIZACIÓN E IMPORTANCIA DEL ESTUDIO
DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

02.....24

ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE LA EVALUACIÓN
PSICOLÓGICA EN FUNCIÓN DEL CONTEXTO
SOCIOCULTURAL

03.....32

LA IDENTIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD:
REFLEXIONES SOBRE CONCEPCIONES TEÓRICAS Y
LOS DESAFÍOS DE SU EVALUACIÓN

04.....48

LA CALIDAD DE VIDA Y BIENESTAR DEL ADULTO
MAYOR: SITUACIÓN ACTUAL EN EL ECUADOR

05.....62

EL ROL DEL CUIDADOR DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD
DE VIDA

06.....78

ADAPTACIÓN AL CONTEXTO ECUATORIANO
DEL CUESTIONARIO EPQR-ABREVIADO (EPQR-A):
ANÁLISIS DE LA ESTRUCTURA FACTORIAL

Prefacio

Promover la calidad de vida es un objetivo prioritario de toda sociedad moderna y democrática, interesada en el bienestar de su población, el cual es, a la vez, resultado y generador del progreso social. Dada las implicaciones psicosociales del tema en nuestro país, se planteó esta obra que aborda la importancia de la calidad de vida y variables asociadas desde una perspectiva psicológica que describe reflexiones, concepciones teóricas y los desafíos de su evaluación desde una revisión exhaustiva de la literatura, además de incluir un estudio empírico. Estos contenidos revelan el esfuerzo del equipo de investigadores y colaboradores del proyecto de investigación (Código DIUC_XV_2017 005) ganador del XV concurso organizado por la Dirección de Investigación de la Universidad de Cuenca [DIUC].

Además, la intención este libro es reflejar la intensa necesidad que se tiene en el contexto ecuatoriano sobre el desarrollo de investigación sistemática en esta área, considerando que es el único camino que nos permite alejarnos de conocimientos superficiales y enfrentarnos a nuevas interrogantes. Por ello, se

invita al lector a que se adentre en las páginas de esta obra, esperando que después de un análisis acucioso se encuentre motivado para conocer más acerca del diseño o adaptación de instrumentos psicométricos y la promoción de la calidad de vida y bienestar en la población.

Sandra Lima Castro

DIRECTORA GENERAL DEL PROYECTO

La identidad en personas con discapacidad: Reflexiones sobre concepciones teóricas y los desafíos de su evaluación

*Sandra Lima Castro ^{1 2}
y Fernanda Cordero Hermida ²

¹Dirección de Investigación de la Universidad de Cuenca, proyecto “Calidad de vida en personas con discapacidad y variables psicosociales asociadas”.

²Facultad de Psicología, Universidad de Cuenca, Cuenca, Ecuador

“Si percibo en otras personas principalmente la superficie, percibo principalmente las diferencias, eso que nos separa. Si me introduzco en su interior, percibo su identidad, nuestra relación de hermandad” Erich Fromm.

Resumen

El concepto de identidad en relación con la discapacidad es un campo de investigación novedoso, que aún requiere de mayor desarrollo. Por lo tanto, en este artículo se describe diferentes teorías acerca de la identidad y de la identidad de la discapacidad. Además, se argumenta su carácter complejo, interaccional, multidimensional y evolutivo, así como la necesidad de herramientas de medición más robustas e integrales para su mejor comprensión.

Palabras clave: identidad, discapacidad, evaluación.

La identidad es un concepto que ha sido abordado desde hace décadas. Esta es de interés para diferentes áreas de estudio; de hecho, la misma se remonta a la filosofía, rama de donde proviene el término. Los filósofos consideraron a la identidad como un concepto que define el ser “igual a uno mismo” o “ser uno mismo” (Navarrete, 2015). Esta conceptualización explica que una persona tendrá ciertas características o cualidades específicas y que la diferencian de las demás, que la individualizan. El término fue acogido por los psicólogos para denominar como identidad del yo a ese conglomerado de rasgos y características típicos en una persona (Verdugo et al., 2017).

Sin embargo, entendemos que la identidad se forma desde distintos ámbitos. El ser humano no forja su identidad por sí mismo, esta no se forma aisladamente, sino en relación con el contexto que lo rodea. Necesariamente, al hablar de identidad involucramos a seres sujetos a una sociedad de la que forman parte; esta sociedad define a cada ser humano, es decir somos, gracias al contexto que nos circunda. Así lo expresan Czerlowski y Viamonte (2010):

El ser humano nace en condiciones de indefensión, no puede

sobrevivir solo, es un ser social. Para desarrollarse necesita ser alojado en el mundo. El sujeto adviene en un espacio relacional. El yo se constituye a partir de enunciados identificatorios provenientes del conjunto social y familiar (p. 62)

No es sino gracias al psicoanálisis, específicamente a su precursor, Sigmund Freud (1992a), que la identidad comienza a ser de interés para el ámbito psicológico. Freud, desde su segunda tópica estructural, distingue las tres instancias, que son ello, yo y superyó, que formarán parte de la personalidad del individuo siendo el yo la instancia que tendrá que arreglárselas con la necesidad de inmediatez pulsional del ello y las restricciones morales del superyó (Freud, 1992a). Es entonces el yo, el que, en base a varios factores psicosociales, ganará la fortaleza necesaria para afrontar las distintas problemáticas que se le presenten al sujeto (Freud, 1992b); de este modo, el individuo, gracias al desarrollo de su yo, desarrollará también su identidad.

Por su parte, López (2017) sustenta que desde el psicoanálisis lacaniano no se puede hablar de la identidad de cada sujeto, como algo adquirido o específico, puesto que la misma apunta a un falso ser, a una falsa

unidad; es por esto que se habla de identificaciones, en lugar de identidad en el individuo. La constitución misma del sujeto, con la existencia de su inconsciente, impide una concepción de identidad como tal. Por lo mismo, la primera identificación del sujeto inicia cuando niño, gracias al estadio del espejo, proceso mediante el que el sujeto tiene una cierta noción de su yo. Sin embargo, este conocimiento no se da sino gracias al lenguaje, es un Otro (la madre) quien ayuda al sujeto a reconocer su cuerpo y la limitación del mismo en relación con el espacio.

Es en relación con este proceso que Lacan plantea que el sujeto no podrá nunca obtener una identidad de su yo, en tanto no sea únicamente una ilusoria, debido a que la identidad radica, de acuerdo con el autor en la relación del sujeto con el Otro. Así plantea que “no hay imagen de identidad, reflexividad, sino relación de alteridad fundamental” (Lacan, 2008, pp. 354-355). El concepto lacaniano de identidad, entonces, se plantea en la finalidad de que un sujeto obtenga una cierta identidad de su yo, siempre en relación al Otro, en quien se ve reflejado y gracias a quien se delimita su cuerpo y su Yo.

Por su parte, Erik Erikson (1994), siguiendo la línea psicoana-

lítica, continúa con el estudio de la identidad. Así, el autor retoma la teoría freudiana de las etapas psicosexuales, típicas del desarrollo del ser humano desde su infancia; sin embargo, el autor refiere que el desarrollo de la personalidad se da en las ocho etapas psicosociales, las mismas que no solo se manifiestan en la infancia, sino que estarán presentes a lo largo de la vida del sujeto (Schultz & Schultz, 2010). El éxito de estas etapas dependerá de varios factores, entre ellos los sociales y culturales, que irán moldeando la personalidad del individuo (Bordignon, 2005). De acuerdo con Erikson, el desarrollo de la personalidad involucra la obtención de una identidad, la misma que se va formalizando hacia la adolescencia, específicamente gracias a una de la crisis del desarrollo, denominada identidad vs. confusión de roles. El autor involucra en esta etapa el proceso de formación de la autoimagen y la adquisición de roles (Schultz & Schultz, 2010).

Brewer (2001) indica que el concepto de identidad engloba varios usos, entre ellos el primero, que unifica definiciones como el autoconcepto, identidad de género, identidad racial y étnica, identidad cultural. Así también, considera a la identidad como derivada de las relaciones sociales interpersonales. Como tercer

concepto, encuentra a la identidad como derivada de la pertenencia a un grupo social. Bernardi (1994), por su parte, indica que la formación de la identidad se da mediante la interrelación con diferentes niveles. Estos serán: 1. Interrelación con el equipamiento de lo corporal con sus predisposiciones temperamentales y las determinaciones por medio de la interacción; 2. Con el mundo representacional de los padres, en donde se anticipa la imagen subjetiva del niño; y 3. Con las representaciones culturales y simbólicas.

Navarrete (2015) conceptualiza la identidad como aquello que permite al ser humano un lugar de adscripción a los demás, así también que facilita la distinción del uno y el otro, y finalmente aquello que posibilita el identificar lo que somos o no somos. Sin embargo, y contraponiéndose a varias conceptualizaciones, las autoras sostienen que la identidad no se determina directamente por la sociedad, sino al contrario, el sujeto, en base a sus potencialidades decide qué de esta sociedad adoptará a su identidad. Además, aseguran que la identidad no es definitiva; esta, dicen, se sigue construyendo a lo largo de la vida, en base a las resignificaciones que el sujeto dé a las posiciones o roles a las que se enfrente.

Desde cualquier óptica se observa que el proceso de adquisición de la identidad es complejo; sin embargo, el mismo es necesario para que cada sujeto pueda identificarse y diferenciarse de los demás. Por lo mismo, resulta interesante conocer cómo se adquiere esta identidad, aún más si el individuo se encuentra frente a situaciones complejas, o incluso si es parte de grupos minoritarios. Si partimos del concepto de identidad de Erik Erikson, quien involucra a la adquisición de la misma como un logro en donde el individuo adquiere un concepto significativo de sí mismo; este podría verse implicado negativamente en personas pertenecientes a grupos minoritarios, específicamente en situaciones como género, cultura, familia, etnia, posición socio-económica, orientación sexual, discapacidad, entre otras (Forber-Pratt et al., 2017).

Si ubicamos a la identidad como favorecedora de un sentido de pertenencia a un grupo social, ¿qué ocurre con los grupos minoritarios que no se identifican totalmente o no sienten pertenencia a otros grupos sociales? En lo relativo a grupos de personas con discapacidad, por ejemplo, es importante conocer si la discapacidad en una persona potencia o dificulta la obtención o modificación de una identidad. La psicología social ha propuesto que

aquellas personas con discapacidad también pueden forjar o reformular una identidad en la discapacidad, lo que se conoce en su término inglés como *disability identity* (Dunn & Burcaw, 2013). Este, no obstante, es un concepto moderno, gracias a propuestas en las que se ha dado prioridad a la diversidad. Sin embargo, es cierto que, desde épocas remotas, los grupos minoritarios no han sido tomados en cuenta, o no han sido incluidos mayormente en programas sociales, educativos y/o familiares (Padilla, 2010). Por tanto, la discapacidad ha sido en épocas anteriores un tema complicado para la sociedad. Las familias en donde ha habido una persona con esta problemática, se han visto en la tarea de ocultar la discapacidad e incluso de ocultar a la persona que la posea. Recordemos que en la Edad Media una persona discapacitada era considerada como endemoniada y muchas de las veces se les institucionalizaba para separarlos de la sociedad. Hacia el siglo XIX aún eran vistos como monstruos y generalmente eran objetivados. Grupos de personas con discapacidad incluso han sido considerados como deficientes (Hernández, 2015). No obstante, ya hacia el siglo XX, y gracias al activismo social y político, además de la defensa personal, se puede afirmar que, en la actualidad, la percepción sobre la discapacidad ha mejorado

notablemente. Los individuos con discapacidad han ganado más derechos y han desafiado a los estereotipos (Ong, 2014).

En la actualidad, la atención a las personas con discapacidad continúa siendo un desafío. Aunque está claro que la proporción de personas con discapacidad en cualquier población varía mucho de acuerdo con los criterios de definición y técnicas de medición empleados, así como el contexto (Grue, 2010). Además, cabe resaltar que el diagnóstico de discapacidad en algún miembro de la familia puede incluso desorientar y confundir a los padres y/o cuidadores (Schorn, 2009). Las actitudes típicas de la familia de un discapacitado en esta etapa de diagnóstico son: sobreprotección, rechazo o indiferencia (Schorn, 2009). Una actitud negativa de los familiares o personas cercanas a la persona con discapacidad puede potenciar a su vez sentimientos negativos en quienes la poseen. Teniendo en cuenta que la identidad está relacionada con la socialización del individuo con su medio, por lo mismo, una interacción negativa dentro de su círculo familiar o social, llevará asimismo a un potencial conflicto de identidad (Hauser-Cram et al., 2009; Nuñez, 2014; Stepleman, et al., 2017). El término discapacidad involucra en sí mismo una dificult-

tad, una falta de capacidad u oportunidad, por lo que ya desde que se involucra a este término, se relaciona con la exclusión (Garzón, 2007). Por su parte, Forber-Pratt y Zape (2017) consideran que las mejoras en cuanto a la inclusión en una sociedad, pueden permitir un giro sobre cómo se perciben los individuos con discapacidad y por lo mismo pueden modificar cómo éstos perciben su identidad. Entendemos que la mayoría de personas con discapacidad, a pesar de haber desarrollado varias fortalezas, aún se encuentran con algunas dificultades en su día a día (Stepleman, et al., 2017).

En definitiva, a pesar de su importancia, la identidad en personas con discapacidad ha sido un tema de investigación poco abordado. Sin embargo, está claro que la identidad de las personas con discapacidad puede variar con las épocas históricas, los entornos culturales y factores situacionales (Snyder & Mitchell 2006). Además, cabe reflexionar que la incorporación de la discapacidad en el sentido de su identidad debería guiar a las personas hacia qué hacer, qué valorar, y cómo actuar en diversas circunstancias en las que su discapacidad es una cualidad sobresaliente (Dunn & Burcaw, 2013). Por lo tanto, comprender las experiencias infantiles y de la adolescencia acerca de la

discapacidad y el “yo” de los individuos puede proporcionar información valiosa sobre la identidad y, por ende, cómo podemos potenciar una adecuada transición a la edad adulta y alentar la participación activa de las personas con discapacidad en diversos contextos sociales (Kayama et al., 2018; Forber-Pratt et al., 2017). No obstante, estas experiencias deben ser analizadas a nivel individual y social, así como deben estar inmersas en múltiples contextos sociales (Kayama et al., 2018). Por otro lado, en aquellas personas que han adquirido una discapacidad en etapas posteriores de su vida, se hace notoria la necesidad de adaptación a su discapacidad, y a la vez la necesidad de la incorporación de la discapacidad en el sentido de su identidad para poder hacer frente a las demandas sociales y personales (Garzón, 2007).

Considerando que existe un riesgo de una connotación negativa de la discapacidad, que amenaza a la identidad de las personas, las personas con discapacidad requieren conciliar simultáneamente la percepción de sus propios impedimentos (visibles o invisibles) y el significado que asignan a los mismos para formar una identidad (Forber-Pratt et al., 2017). Además, es importante señalar que la presencia de discapacidad objetiva y limitaciones fun-

cionales no predicen la autoidentificación con la discapacidad. Una parte significativa de las personas con discapacidades no se identifican de esta manera (Nario-Redmond et al., 2013). Las personas con discapacidades severas y más evidentes tienden en mayor medida a autoidentificarse como personas con discapacidad, al igual que aquellos que se encuentran económicamente en desventaja, tal vez porque no tienen la opción de “pasar desapercibidos”, y probablemente ya están marginados de múltiples maneras (Bogart et al., 2017; Nario-Redmond & Oleson, 2015). Por otro lado, algunas personas son capaces de evitar la connotación negativa de asumir una identidad discapacitada, siempre y cuando encuentren beneficios considerables en el entorno para adaptarse a sus necesidades (Grue, 2010). Por ejemplo, Darling (2013) señala que la identidad de al menos algunos individuos con discapacidad, que se basaba en el estigma se ha reemplazado por orgullo de la discapacidad, gracias al impacto de los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad.

Por otro lado, la teoría de la identidad social afirma que las personas con discapacidad comparten una serie de similitudes con otros grupos estigmatizados, como las minorías étnicas, que experimentan prejui-

cios, discriminación, y disparidades en salud e ingresos (Tajfel & Turner, 1979). Según la teoría de la identidad social, las personas con discapacidades, como grupo estigmatizado podrían lidiar con el estigma y mejorar su autoconcepto de dos formas (Tajfel & Turner, 1979). En primer, lugar algunos pueden intentar negar su identidad de discapacidad, alejándose del grupo minoritario y adoptar la evaluación negativa del grupo mayoritario. En este caso, la persona con discapacidad se esforzaría en ser lo más normal posible, esperar una cura y sentirse avergonzado de su discapacidad (Tajfel & Turner, 1979). Si los individuos son capaces de ocultar o minimizar sus características estigmatizantes pueden reducir su estigmatización. Por otro lado, las personas con discapacidad pueden acercarse hacia su grupo para “afirmar” su identidad de discapacidad, cuestionando el estigma aplicado por el grupo mayoritario, reinterpretando las características estigmatizadas de manera positiva y desarrollando orgullo de la discapacidad (Dunn & Burcaw, 2013; Fernández et al., 2012).

También cabe mencionar el trabajo de Gill (1997) que se centra en la importancia de la integración del yo en la formación de la identidad y presenta un modelo no lineal de etapas múltiples para la formación

de identidad de personas con discapacidades. Los cuatro aspectos de la formación de identidad que Gill describe son los siguientes: llegar a sentir que pertenecemos, volver a casa, juntos, y salir. El primer aspecto llegar a sentir que pertenecemos se centra en el reconocimiento, tanto para aquellos que crecen con discapacidad como aquellos que la adquieren más adelante en la vida, de sus derechos para contrarrestar los impedimentos y la opresión de la sociedad. El siguiente aspecto, Volver a casa, se centra en el contacto inicial con aquellos que también tienen discapacidades y por lo tanto implica el darse cuenta de que no están solos. Juntos, se define como el proceso de integración de uno mismo para no valorar únicamente aquellas partes del ser que no han sido afectadas por la discapacidad y evitar considerar las partes afectadas por la discapacidad como malas. La implicación de no superar este proceso es que el individuo sufre por no lograr considerarse en su totalidad aceptable. Finalmente, salir implica que la persona con discapacidad pueda sentirse suficientemente cómoda, al ser el mismo independientemente de las circunstancias. Esto implica una integración entre su autoconocimiento y la imagen ideal que desea presentar (Gill, 1997).

Debido a que la discapacidad puede ocurrir en cualquier momento a

lo largo de la vida, y que la experiencia personal con respecto a la discapacidad varía, es difícil para los expertos aún llegar a un consenso sobre un modelo de desarrollo de la identidad de la discapacidad (Darling, 2013). No obstante, cabe resaltar que, aunque en la mayoría de la literatura la identidad de la discapacidad se analiza como un fenómeno principalmente individual, los modelos sobre el desarrollo de la identidad coinciden en resaltar la importancia dual de la inclusión de un sentido de aceptación de la discapacidad y el significado más amplio de la sociedad en torno a esta discapacidad (Forber-Pratt et al., 2017).

Una investigación sistemática que incluyó 41 artículos empíricos sobre el desarrollo de la identidad de la discapacidad entre 1980 y 2017, concluyó que la identidad de la discapacidad se puede considerar como un fenómeno único que da forma a cómo la persona se ve a sí misma, a su cuerpo y a su manera de interactuar con el mundo. El desarrollo de la identidad de la discapacidad es tanto una cuestión de categorización social y de creación de significado como también fundamentalmente física y biológica (Forber-Pratt et al., 2017).

Por lo expuesto, es imperativo que diversos profesionales sanitarios que

brindan atención a personas con discapacidades consideren este proceso de desarrollo de la identidad para brindar una mejor atención (Forber-Pratt et al., 2017).

La falta de literatura acerca de la identidad en personas con discapacidad también se refleja en la falta de los instrumentos de evaluación. Actualmente existen tres instrumentos comúnmente utilizados para evaluar la identidad de la discapacidad. No obstante, existe información disponible sobre las propiedades psicométricas únicamente de dos instrumentos (Forber-Pratt et al., 2017).

Escala de identidad personal [Personal Identity Scale; Hahn & Belt, 2004]: Se trata de una escala tipo likert compuesta por 8 ítem, diseñados para evaluar la incorporación de la discapacidad en el sentido de identidad, un sentido de identidad positiva de discapacidad, así como un sentido de pertenencia con la comunidad de personas con discapacidad. La evidencia preliminar sugiere que altas puntuaciones de identidad de discapacidad se relacionaron con menos deseo de curación entre personas con discapacidades de movilidad (Hahn & Belt, 2004)

Cuestionario sobre identidad y oportunidad de discapacidad

[Questionnaire on Disability Identity and Opportunity (QDIO); Darling & Heckert, 2007]: Este instrumento evalúa dos dimensiones de la discapacidad: participación y orientación. Aunque solo una parte de esta escala evalúa sobre la propia percepción personal de la identidad de la discapacidad. Los autores de esta herramienta sugieren su uso porque podría medir orientaciones hacia la discapacidad en diversos contextos.

A continuación, se describen las principales limitaciones de estos instrumentos:

1) Se requiere de mayor investigación para aseverar que los factores evaluados mediante estas escalas contribuyen al desarrollo de la identidad de la discapacidad y si esos constructos son válidos para todos los grupos de personas con discapacidad (Forber-Pratt et al., 2017).

2) La naturaleza subjetiva de los instrumentos mencionados hace que no exista un consenso sobre su estructura, los componentes, el tipo y el número de preguntas (ítem) que se incluirán en los mismos.

3) Con estos instrumentos no se han realizado adaptaciones para poder efectuar comparaciones multiculturales entre varios países, y de esta manera avalar de manera empírica

la universalidad y unidimensionalidad de los constructos basados en perspectivas teóricas y metodológicas acerca de la identidad en personas con discapacidad, planteadas en cada una de estas escalas.

4) En relación con estos instrumentos, no existen estudios sobre el análisis de confiabilidad inclusive de pruebas test-retest u otros coeficientes de confiabilidad en muestras aleatorias.

En resumen, no cabe duda de que es necesario contar con herramientas de medición más sólidas e integrales para comprender la identidad en personas con discapacidad.

En definitiva, a manera de conclusión, se puede aseverar que, a nivel internacional, aún es necesario desarrollar mayor número de estudios para explicar el desarrollo de la identidad de personas con discapacidad. Considerando que, si bien está claro que las personas discapacitadas de todas las edades se enfrentan al estigma que patologiza sus vidas como trágicas, las etiqueta como dependientes y enfrentan discriminación en entornos comunitarios y educativos. No obstante, también hay personas con discapacidad que han logrado la aceptación de la discapacidad como aspecto positivo y centralmente importante de su identidad (Nario-Redmond & Ole-

son, 2015). ¿Cuáles son las variables psicosociales que influyen y modelan los trayectos mencionados? Es una interrogante que constituye aún un vacío de conocimiento que se esperamos sea atendido por los profesionales que brindan atención a las personas con discapacidad.

Referencias

- Bernardi, R. (1994). Los orígenes de la identidad. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente* (17-18), 11-32. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3753994>
- Bogart, K. R., Rottenstein, A., Lund, E. M., & Bouchard, L. (2017). Who self-identifies as disabled? An examination of impairment and contextual predictors. *Rehabilitation Psychology*, 62, 553-562. doi:10.1037/rep0000132
- Bordignon, N. A. (2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallista de Investigación*, 50-63. <https://www.redalyc.org/pdf/695/69520210.pdf>
- Brewer, M. B. (2001). The Many Faces of Social Identity: Implications for Political Psychology. *Political Psychology*, 22(1), 115-125. https://sci-hub.tw/https://www.jstor.org/stable/3791908?seq=1#metadata_info_tab_contents
- Czerlowski, M., & Viamonte, L. (18 de 03 de 2010). Del sujeto sujetado al sujeto flexibilizado. *Hologramática*, 3(12), 55-72. <http://www.cienciared.com.ar/ra/doc.php?n=1219>
- Darling, R. B. (2013). Disability and Identity: *Negotiating Self in a Changing Society*. Boulder, CO: Lynne Rienner Publishers.
- Darling, R. B., & Heckert, D. A. (2007). Activism, models, identities, and opportunities: A preliminary test of a typology of disability orientations. *Research in Social Science & Disability*, 5, 203-229. doi:10.1108/S1479-3547(2010)0000005011
- Dunn, D. S., & Burcaw, S. (2013). Disability Identity: Exploring Narrative Accounts of Disability. *Rehabilitation Psychology*, 58(2), 148-157. doi:10.1037/a0031691

- Erikson, E. (1994). *Identity and the life cycle*. New York: W. W. Norton.
- Fernández, S., Branscombe, N. R., Gómez, A., & Morales, J. (2012). Influence of the social context on use of surgical-lengthening and group-empowering coping strategies among people with dwarfism. *Rehabilitation Psychology*, 57(3), 224-235. doi:10.1037/a0029280
- Forber Pratt, A. J., & Zape, M. P. (2017). Disability identity development model: Voices from the ADA-generation. *Disability and Health Journal*, 10(2), 350-355. doi:10.1016/j.dhjo.2016.12.013
- Forber Pratt, A., Lyew, D., Mueller, C., & Samples, L. (2017). Disability Identity Development: A Systematic Review of the Literature. *Rehabilitation Psychology*, 198-207. doi:10.1037/rep0000134
- Freud, S. (1992a). Obras Completas. *El yo y el ello y otras obras* (Volumen XIX: 1923-1925). Amorrortu.
- Freud, S. (1992b). Obras Completas. *Más allá del principio del placer, Psicología de las masas y análisis del yo, y otras obras* (Volumen XVIII: 1920-1922). Amorrortu.
- Garzón, K. (2007). Discapacidad y otros procesos identitarios. *Ciencias de la Salud*, 5(2), 86-91. <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/731/658>
- Gill, C. J. (1997). Four types of integration in disability identity development. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 9(1), 39-46. doi:10.3233/JVR-1997-9106
- Grue, J. (2010). Is there something wrong with society, or is it just me? Social and medical knowledge in a Norwegian anti-discrimination law. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(3), 165-178. doi:10.1080/15017410903338853

- Hahn, H. D., & Belt, T. L. (2004). Disability Identity and Attitudes Toward Cure in a Sample of Disabled Activists. *Journal of Health & Social Behavior*, 45(5), 453-464. doi:10.1177/002214650404500407
- Hauser-Cram, P., Wyngaarden Krauss, M., & Kersh, J. (2009). Adolescents with Developmental Disabilities and Their Families. En R. Lerner, & L. Steinberg, *Handbook of Adolescent Psychology. Individual Bases of Adolescent Development* (pp. 589-617). John Wiley & Sons, Inc.
- Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *CES Derecho*, 6(2), 46-59. <http://revistas.ces.edu.co/index.php/derecho/article/view/3661/2441>
- Kayama, M., Johnstone, C., & Limaye, S. (2018). Adjusting the “self” in social interaction: Disability and stigmatization in India. *Children and Youth Services Review*, 96, 463-474. doi:10.1016/j.childyouth.2018.11.047
- Lacan, J. (2008). El Seminario. Libro 2. *El Yo en la teoría de Freud y en la Técnica Psicoanalítica* (1954-1955). Paidós.
- López, R. (Septiembre, 2017). *El concepto de identidad desde la perspectiva psicoanalítica*. Sección Clínica de Madrid Nucep.
- Marcús, J. (2011). Apuntes sobre el concepto de identidad. Intersticios. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5(1), 107-114. <https://www.intersticios.es/issue/view/752>
- Nario-Redmond, M. R., Noel, J. G., & Fern, E. (2013). Redefining disability, re-imagining the self: Disability identification predicts selfesteem and strategic responses to stigma. *Self and Identity*, 12, 468 – 488. doi:10.1080/15298868.2012.681118
- Nario-Redmond, M. R., & Oleson, K. C. (2015). Disability Group Identification and Disability-Rights Advocacy. *Emerging Adulthood*, 4(3), 207–218. doi:10.1177/2167696815579830

- Navarrete Cazales, Z. (2015). ¿Otra vez la identidad? Un concepto necesario pero imposible. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 20(65), 461-479. <https://www.redalyc.org/pdf/140/14035408007.pdf>
- Núñez, J. (2014). *La construcción social de la identidad de las personas con discapacidad*. *Intersticios*, 8(2), 77-85. <http://www.intersticios.es/article/view/13279>
- Ong, K. S. (2014). *Social Identity and Wellness of People Who Have Acquired Physical Disability: What is the Role of Social Support?* (Tesis doctoral, College of Science and Health Theses and Dissertations). https://via.library.depaul.edu/csh_etd/72
- Padilla Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*(16), 381-414. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
- Schorn, M. (2009). La capacidad en la discapacidad. *Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo* (1a ed.). Lugar Editorial.
- Schultz, D., & Schultz, S. (2010). *Teorías de la Personalidad* (9naed.). (J. Soto Estrada, Trad.) Cengage.
- Snyder, S. L., & Mitchell, D. T. (2006). *Cultural Locations of Disability*. The University of Chicago Press.
- Stepleman, L., Floyd, R., Valvano-Kelley, A., Penwell-Waines, L., Wonn, S., Crethers, D., . . . Smith, S. (2017). Developing a Measure to Assess Identity Reconstruction in Patients With Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 62(2), 165-177. doi:10.1037/rep0000126
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1979). An integrative theory of inter group conflict. En *The social psychology of intergroup relations* (pp. 33-48). Monterey, CA: Brooks/Cole.; W. G. Austin & S. Worchel.

- Vera, J., & Valenzuela, J. (2012). El concepto de identidad como recurso para el estudio de transiciones. *Psicología & Sociedad*, 24(2), 272-282. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309326586004>
- Verdugo, J., Guzmán, J., Moy López, N., Montes, R., & Márquez, C. (2017). Diseño y validación de la escala de desarrollo de la identidad en jóvenes universitarios-EDIJU. *Revista de Educación y Desarrollo*, 40, 67-75. http://www.cucs.udg.mx/revistas/edu_desarrollo/anteriores/40/40_Verdugo.pdf