

Disrupción biográfica y discapacidad cognitiva en el daño cerebral adquirido: visibilización narrativa de experiencias en Costa Rica¹

Biographical disruption and cognitive disability in acquired brain injury: Narrative visibility of Costa Rican experiences

Resumen

Este artículo tiene como objetivo visibilizar vivencias sobre el daño cerebral adquirido (DCA) y la discapacidad cognitiva en Costa Rica, realizando un análisis de narrativas. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas a dos personas con DCA, una persona familiar y una persona profesional que trabaja con personas con DCA. A partir de un análisis fenomenológico se extrajeron las categorías: (1) disrupción biográfica; (2) disrupción ontológica desde el sistema familiar y laboral; (3) disrupción social desde las barreras y límites del entorno, incluyendo repercusiones de la pandemia por COVID-19; y (4) la resignificación como metaperspectiva de nuevos significados de la experiencia. Las narrativas recopiladas muestran los múltiples cambios que las personas suelen enfrentar en su reintegración al mundo social, con la particularidad de su vivencia en un país latinoamericano, caracterizado por un tejido vincular proximal y características sociosanitarias diferentes a otras latitudes. Se discute la importancia del acercamiento narrativo para rescatar resignificaciones de la identidad, así como su función de conexión y sentido en la construcción de andamiajes socioemocionales y psicosociales.

Palabras clave

Daño cerebral adquirido, discapacidad cognitiva, narrativas, identidad.

Abstract

This article aims to make visible experiences about acquired brain injury (ABI) and cognitive disability in Costa Rica by analyzing narratives of the life distribution caused by brain damage. Semi-structured interviews were carried out with two persons with ACD, a family member and a professional who works with people with ABI. From a phenomenological analysis, four categories were selected: (1) biographical disruption; (2) ontological disruption in the family and work system; (3) social disruption in environmental limits and barriers, including repercussions of the COVID-19 pandemic; and (4) the resignification as a metaperspective or attribution of new meanings to the experience. The compiled narratives show the multiple changes that persons with ABI usually face in their reintegration into society, with the particularity of their experience in a Latin American country, which is characterized by a proximal link and socio-sanitary characteristics that are different from other study samples in other latitudes.

The importance of the narrative approach to rescue the experiences and the resignification process for the reconstruction of identity is discussed, as well as the role of this narrative mediation as a gear of connection and meaning, in the construction of socio-emotional and psychosocial scaffolding.

Keywords

Acquired brain injury, cognitive disability, narratives, identity.

Mónica Salazar Villanea

<monica.salazarvillanea@ucr.ac.cr>

Instituto de Investigaciones
Psicológicas, Universidad de Costa
Rica. Costa Rica

Irene Prada Murillo

<irene.prada@ucr.ac.cr>

Instituto de Investigaciones
Psicológicas, Universidad de Costa
Rica. Costa Rica

Luis Enrique Ortega Araya

<luis.ortegaraya@ucr.ac.cr>

Instituto de Investigaciones
Psicológicas, Universidad de Costa
Rica. Costa Rica

Daniella Víquez Sancho

<daniella.viquez@ucr.ac.cr>

Instituto de Investigaciones
Psicológicas, Universidad de Costa
Rica. Costa Rica

Javeth Calvo Molina

<javeth.calvo@ucr.ac.cr>

Instituto de Investigaciones
Psicológicas, Universidad de Costa
Rica. Costa Rica



Para citar:

Salazar Villanea, M., Prada Murillo, I., Ortega Araya, L. E., Víquez Sancho, D. y Calvo Molina, J. (2023). Disrupción biográfica y discapacidad cognitiva en el daño cerebral adquirido: visibilización narrativa de experiencias en Costa Rica. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 163-185.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.08>>

Fecha de recepción: 11-10-2022

Fecha de aceptación: 17-04-2023

1. Este estudio corresponde a la fase inicial del proyecto de investigación C1326 "Narrativas sobre el daño cerebral adquirido (DCA)" del Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad de Costa Rica en San José, Costa Rica, aprobado por el Comité Ético Científico (CEC) en su sesión No.198 del 25 de noviembre de 2020.



1. Disrupción biográfica y discapacidad cognitiva en el daño cerebral adquirido: visibilización narrativa

El daño cerebral adquirido (en adelante, DCA), derivado de lesión cerebral súbita, tiene un impacto abrupto sobre la identidad por las secuelas de deterioro físico, cognitivo, psicosocial, cambios en la regulación emocional, disminución en los niveles de satisfacción con la vida, condiciones de discapacidad y pérdidas en los proyectos vitales, sistemas relacionales y sociales de quien lo sufre y sus familiares (Fernández-Sánchez *et al.*, 2022; Ford *et al.*, 2021; Karpa *et al.*, 2020; Lassaletta, 2020; Quezada García, 2020). Globalmente, el DCA corresponde a una de las principales causas de discapacidad en ascenso, con impactos negativos en la calidad de vida (Fernández-Sánchez *et al.*, 2022; Quezada García, 2020; Verdugo *et al.*, 2019, 2021). Se incluyen en sus etiologías las lesiones cerebrales por enfermedad cerebrovascular, tumores cerebrales, traumatismos craneoencefálicos, anoxias cerebrales, encefalopatías hipóxico-isquémicas, infecciones cerebrales, desórdenes metabólicos e intoxicaciones por inhalación o ingesta; siendo una entidad distinta a la discapacidad intelectual en el neurodesarrollo y a la discapacidad psicosocial relacionada con trastorno mental grave y prolongado (Climent López *et al.*, 2022; Department of Health & Social Care, 2022; Domenisino *et al.*, 2021; Wilson *et al.*, 2017).

“La pérdida del sentido de sí mismo(a)” se asocia con la alteración biográfica (*biographical disruption*) y cambios en la identidad (Thomas *et al.*, 2014). Los desafíos en el desarrollo psicológico, social y en el bienestar se describen inclusive varios años después de la lesión, con dificultades para resignificar la identidad (D’Cruz *et al.*, 2019; Douglas, 2012; Nochi, 2000). Sin embargo, la atención se centra en la rehabilitación física y cognitiva, dejando de lado los impactos en la identidad (Lefkovits *et al.*, 2021). Por ello ha surgido un creciente consenso internacional sobre la necesidad de que la rehabilitación del DCA incluya el abordaje de la identidad (D’Cruz *et al.* 2019; Douglas, 2012; Fraas, 2015; Fraas y Calvert, 2009; Knox *et al.*, 2017; Menon y Bryant, 2019; Moore y Mateer, 2001; Muenchberger *et al.*, 2008; Nochi, 2000; Verdugo *et al.*, 2021; Wilson *et al.*, 2017).

En este trabajo la propuesta conceptual plantea que la narrativa es la herramienta que permite visibilizar y resignificar la experiencia (Fraas, 2011), reposicionando la ocurrencia del DCA en un marco socio-afectivo. Se cuestiona el abordaje de la discapacidad como una experiencia homogénea y objetivable, considerando la variabilidad interpersonal en el enfoque de ciclo vital y derechos humanos (Federación Española de Daño Cerebral, 2021; Fraas, 2011; Lefkovits *et al.*, 2021). Los avances en la promoción de la autodefensa y autodeterminación en los contextos de vida de las personas han de reivindicar la diversidad e interseccionalidad de la experiencia. Esto es especialmente relevante para un país como Costa Rica que, a pesar de ser considerado de ingreso medio alto en Latinoamérica y con estabilidad democrática e institucionalidad sólida en salud (Banco Mundial, 2022), no alcanza las condiciones descritas en otras muestras ampliamente estudiadas internacionalmente en países de alta renta o más desarrollo, que poseen una rigurosa protocolización de servicios de atención sanitaria para optimizar el pronóstico y calidad de vida de personas con DCA. Estas buenas prácticas, insuficientes en Costa Rica, son evidentes, por ejemplo, en estudios con población española donde se describe la accesibilidad a centros especializados que incluyen atención psicológica y neuropsicológica con reportes de mejoría en la calidad de vida (Verdugo *et al.*, 2021).

Este trabajo busca rescatar las voces que podrían brindar una visión más humanista y más amplia culturalmente con las narrativas desde la vivencia en países de menor ingreso socioeconómico y menor desarrollo

que las muestras típicas europeas y anglosajonas. Se busca posicionar que la experiencia del DCA no es normativa, uniforme ni abarcable desde la visión nomotética o en el promedio de experiencias de países de altos ingresos, que suelen tener muestras más amplias; siendo relevante reconocer la voz de quienes atraviesan o acompañan la vivencia con menores recursos disponibles y desde la mayor invisibilización estadística o muestral típica en publicaciones científicas.

2. Variabilidad en la discapacidad cognitiva y su diferenciación de la discapacidad intelectual y la discapacidad psicosocial

La discapacidad cognitiva secundaria a un DCA en la adultez no corresponde por definición a la discapacidad intelectual, entendida como un trastorno del neurodesarrollo que aparece antes de la edad adulta y que ocasiona limitaciones en la conducta adaptativa (American Psychiatric Association, 2013; Schalock *et al.*, 2021; World Health Organization, 2023). Parece también insuficiente la concepción de discapacidad psicosocial, utilizada para visibilizar las condiciones de discapacidad por trastornos de salud mental, la cual en el pasado fue erróneamente equiparada a la discapacidad intelectual (Arenas y Melo Trujillo, 2021). Si bien una persona con DCA podría manifestar dificultades psicosociales, en su evolución y pronóstico hay particularidades diferenciales que permanecen ocultas cuando se le visualiza de forma indistinta.

En ese sentido, la discapacidad cognitiva devenida por DCA se mantiene aún invisible tanto para profesionales en salud como para quienes lo experimentan y sus familiares (Grasso-Caldera y Salas, 2022). Las secuelas cognitivas, conductuales, fisiológicas y emocionales varían según el tipo, lugar y extensión de la lesión cerebral, sus características premórbidas y comórbidas, las posibilidades de rehabilitación y las situaciones ambientales que les rodean (Ezekiel *et al.*, 2021; van Heugten y Wilson, 2021). Ocurre también una disrupción en la identidad, como consecuencia de un cambio repentino y abrupto en sus rutas de desarrollo, su relación con el mundo y la imagen ante las otras personas (Gracey y Ownsworth, 2011). Esto tiene un impacto en la calidad de vida (Lapadatu y Morris, 2019; Verdugo *et al.*, 2021) y son procesos poco comprendidos (Lassaletta, 2020).

Costa Rica no cuenta con estadísticas precisas y actualizadas sobre la situación de las personas con discapacidad cognitiva por DCA (Instituto Nacional de Censos, 2018), ni tampoco cuenta con alternativas de desarrollo para quienes conviven con secuelas posteriores a un DCA o quienes afrontan la pensión por incapacidad como alternativa. Resulta indispensable, visibilizar al menos las experiencias vividas de las personas con lesiones cerebrales, para que sus narrativas constituyan enlaces de conexión social que disminuyan el estigma (D'Cruz *et al.*, 2019, 2020; Rixon, 2022). Además, en la actualidad se considera importante reflexionar sobre el contexto de pandemia por COVID-19 (Crespo Cuadrado *et al.*, 2021; Douglas *et al.*, 2021),

3. Disrupción biográfica

La identidad posee una dimensión de sentido que se construye de forma personal, así como una dimensión estructural en tanto organización dinámica interna de necesidades, habilidades, creencias e historia individual (Hammack y Toolis, 2015; Ownsworth, 2014). La identidad se relaciona con factores comunales, históricos, culturales y sociales (Rogers, 2018; Schachter, 2005) y los modelos interaccionales plantean la importancia de las narrativas de las demás personas en su construcción (Bamberg, 2010; Korobov, 2015). La afectación de la identidad en las personas con DCA incluye: conciencia de cambios físicos, emocionales, cognitivos y sociales; alteración de la memoria autobiográfica; cambio en las reacciones de otros; pérdida de autonomía; comparación de versiones del sí mismo(a) en el “yo previo al DCA” y el “nuevo yo”; pérdida de actividades y roles proyectados a futuro; rechazo social y estigma (Villa *et al.*, 2021). El proceso de “creación de significado” es el que parece brindar un sentido de propósito y dirección después del DCA y se relaciona con alta emocionalidad, resiliencia y reintegración (Manning *et al.*, 2021). Diversos estudios proponen que ocurre en al menos 2 niveles de cambio (Douglas, 2012; Fraas y Calvert, 2009; Lou *et al.*, 2017; Muenchberger *et al.*, 2008; Nochi, 2000; Thomas *et al.*, 2014; Walsh *et al.*, 2015):

1. El nivel de las representaciones internas de una persona, también llamado componente semántico “de la vida y el sí mismo(a) que se conoce”.
2. El nivel del cambio en el sistema de convivencia o reintegración en la comunidad, también llamado componente relacional-evaluativo.

3.1. Nivel de representaciones internas

La reconstrucción identitaria desde las representaciones internas implica la búsqueda de un nuevo sentido de sí mismo(a), a través de reflexiones para adquirir conciencia y resignificar los cambios. Las investigaciones sugieren que los procesos de interiorización, narración, creación de sentido y desarrollo de pertenencia son necesarios para una rehabilitación integral (D’Cruz *et al.*, 2020; Frommelt *et al.*, 2018; Rixon, 2022). Las personas identifican la necesidad de un nuevo sentido de congruencia y nuevas maneras de ser (Allen *et al.*, 2021; Domensino *et al.*, 2021; Lyon *et al.*, 2021).

En cuanto al sentimiento de discontinuidad en el sí mismo(a) (Hutton y Ownsworth, 2019), resulta central identificar los dominios de valor subjetivo aún después de la lesión (Medved y Brockmeier, 2015) tales como los roles sociales que se ven modificados debido a sus dificultades adquiridas (Beadle *et al.*, 2016, 2020; Bertram *et al.*, 2021; Cregan *et al.*, 2021; Martin-Saez y James, 2021; Raanaas *et al.*, 2019; Tse *et al.*, 2020). Se plantea además que es necesaria la reconciliación con la lesión, que al inicio la persona separa de sí misma como un ente externo que dificulta su vida (Mealings *et al.*, 2020). Recuperar la esperanza, la fe y la empatía parece promover este proceso (Pappadis *et al.*, 2020).

En este nivel de representaciones internas es relevante identificar déficits en la conciencia de sí mismo(a) (Bivona *et al.*, 2019; Ownsworth, 2017) en tanto complejiza los procesos de rehabilitación (Hurst *et al.*, 2020). Esta es requerida para mantener y actualizar el entendimiento identitario basado en las experiencias cotidianas y su afectación implica alta sensibilidad emocional (Bivona *et al.*, 2019; Ownsworth, 2017).

3.2. Nivel de cambio en el sistema relacional

El reconocimiento del cambio de la identidad en el sistema de convivencia humaniza el abordaje del DCA, pues reconoce el valor de las experiencias sociales para facilitar la reintegración. La escucha, la expresión de emociones y la reflexión sobre sí mismo(a) con otras personas son mecanismos para la reconstrucción de la identidad (D'Cruz *et al.*, 2020, 2021).

Algunas propuestas resaltan la necesidad de integrar las preguntas ¿quién soy?, ¿quiénes somos? y ¿quién soy ante los otros(a)? (Rogers, 2018). Sentirse perteneciente a un grupo de personas con características similares puede contrarrestar efectos estigmatizantes de la situación de discapacidad (Genetti, 2019; Muldoon *et al.*, 2019; Salas, 2015). Sin embargo, dentro de la población con DCA esto parece lejano a concretarse (Douglas *et al.*, 2021; Douglas, 2019; Glintborg y Hansen, 2021).

Se ha considerado que el abordaje de este nivel relacional implica crear espacios seguros (Rixon, 2022) para abordar y reconstruir narrativas después de la disrupción social caracterizada por la pérdida de oportunidades, disminución de apoyos, cambio en las reacciones de otras personas y modificaciones en las relaciones (Ford *et al.*, 2021). La disrupción social tiene un efecto en la alteración biográfica (Ownsworth y Haslam, 2016), por lo que potenciar las relaciones de amistad (Bertram *et al.*, 2021) y familiares (Karpa *et al.*, 2020; Whiffin *et al.*, 2021) puede facilitar el proceso de resignificación.

También las redes de apoyo han resultado ser un mediador de bienestar y resiliencia después del DCA (Cubis *et al.*, 2019; Jellema *et al.*, 2021; Kinsella *et al.*, 2020; Salas *et al.*, 2021; Vos *et al.*, 2019). Otros facilitadores para la resignificación que se han identificado son el sentido de conexión entre las personas con DCA y sus personas cuidadoras, mascotas, fotografías, objetos y narrativas compartidas con otros (Douglas, 2019; Whiffin *et al.*, 2021).

4. Método

En el presente artículo las entrevistas realizadas obedecen a un diseño cualitativo de tipo fenomenológico (Cresswell, 2013), que busca recoger las vivencias y percepciones de personas costarricenses estrechamente vinculadas con la experiencia del DCA y la discapacidad cognitiva. Se buscó una aproximación transversal, descriptiva y exploratoria, con base en un análisis de las narraciones derivadas de entrevistas semiestructuradas con una muestra intencional, dada la perspectiva ideográfica del estudio. Se buscó captar el contenido comunicativo manifiesto de las experiencias biográficas desde los puntos de vista de las personas. Las personas participantes fueron voluntarias en la fase inicial de acercamiento a las vivencias, dentro de un proyecto más amplio que se desarrolla sobre el tema del DCA en el Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad de Costa Rica. En el proyecto, las personas participantes cuentan con la posibilidad de acceder a varios recursos psicoeducativos y materiales de interés acerca del DCA.

Esto es coherente con los estudios previos internacionales que han trabajado con muestras intencionales de pocos participantes, como estudios de caso previo a investigaciones de mayor complejidad, pues interesa primero rescatar inicialmente la perspectiva ideográfica y centrada en lo singular de las experiencias

narradas, para generar posibles aproximaciones temáticas de investigación con poblaciones representativas de mayor tamaño (D'Cruz *et al.*, 2019; Douglas, 2012; Knox *et al.*, 2017; Wilson *et al.*, 2017).

No se realizaron entrevistas en profundidad, pues se ha demostrado que la realización de entrevistas de investigación cualitativa con personas con DCA puede ser un desafío debido al impacto en las funciones cognitivas (Douglas, 2012, 2019). Con el consentimiento informado, las producciones comunicativas grabadas en audio se anonimizaron luego en la transcripción para su análisis.

5. Participantes

Se analizan los contenidos cualitativos de 4 entrevistas con personas mayores de edad que brindaron su consentimiento informado, interesadas en compartir y reflexionar sobre su experiencia con el DCA. Como criterios de exclusión, se mantuvo la condición de discapacidad cognitiva grave con imposibilidad para comunicar respuestas de forma oral u escrita. Se reconoce que este estudio exploratorio tiene la limitación de no contar con datos certificados sobre la gravedad y cronicidad de las lesiones, sin embargo, se prioriza la experiencia subjetiva de las 4 personas entrevistadas cuya caracterización se describe en la tabla 1. Cabe mencionar que la elección de la muestra busca aportar una mirada característica y única, centrada en la persona, de la vivencia de las experiencias circundantes al DCA (Bamberg, 2010; D'Cruz *et al.*, 2019; Douglas, 2012; Knox *et al.*, 2017; Wilson *et al.*, 2017).

En la muestra intencional se considera un alcance la riqueza de las narrativas de estas personas entrevistadas en sus experiencias y roles simultáneos, siendo personas con DCA y familiares que son también, a la vez, personas que antes y después de la experiencia del DCA se dedicaban y continúan dedicándose a brindar procesos de acompañamiento terapéutico desde sus profesiones en salud (medicina y psicología) o Derecho, siendo parte también de movimientos activos de defensa de derechos humanos en Costa Rica. Así, la integración de miradas que incluyen ámbitos cercanos (vivencia personal y familiar) pero también legales, sociales y médicos se considera una posible fortaleza de este estudio, como aproximación a futuras investigaciones.

Tabla 1. Caracterización de las personas entrevistadas

Pseudónimo	Género con el que se identifican	Edad	Escolaridad	Ocupación	Población meta a quien representa
Sofía	Mujer	41 años	Estudios universitarios	Psicóloga	Familiar de persona con DCA
Valeria	Mujer	47 años	Estudios universitarios	Médico y psicóloga	Persona con vivencia de DCA y discapacidad cognitiva
Zara	Mujer	54 años	Estudios universitarios	Abogada	Persona con discapacidad y activista derechos humanos
Fernando	Hombre	60 años	Estudios universitarios	Especialista	Profesional experto que trabaja con personas con DCA, discapacidad y enfoque de derechos humanos

Fuente: elaboración propia.

6. Procedimientos

Los antecedentes científicos fueron analizados temáticamente (Braun y Clarke, 2006) para identificar el sistema de categorías que permitiera sistematizar los datos de las producciones narrativas en las entrevistas. Se utilizó la técnica de entrevista semiestructurada de forma individual, con una duración promedio de una hora. Las entrevistas fueron grabadas en audio para la debida transcripción de las narrativas y su proceso de anonimización.

Para el análisis se recurrió al método de la comparación constante, que consiste en un procedimiento de análisis cualitativo reductivo en 3 fases hasta lograr la saturación de información. Dichas fases constituyen: (1) codificación abierta, con la creación de códigos en un sistema hipotético preliminar para la definición de subcategorías; (2) codificación axial, identificando las relaciones estructurales entre categorías y subcategorías, sus dimensiones y propiedades y (3) codificación selectiva, para establecer un sistema de relaciones entre códigos y una reconstrucción teórico-conceptual.

Se especificaron categorías en el análisis de un subconjunto del material recolectado y luego se analizaron de nuevo con el conjunto completo de producciones verbales. Los análisis fueron realizados de forma independiente por el equipo de investigación, y luego se buscaron inconsistencias o complementariedades que permitieran mejorar la codificación y alcanzar mayores grados de acuerdo. Posteriormente, se procedió con la fase interpretativa con análisis temático, retomando pasajes de las narraciones que ejemplifican contenidos prototípicos para cada categoría. El análisis cumple con los criterios de credibilidad, originalidad, resonancia y utilidad a las interpretaciones de los datos a lo largo del proceso de análisis (Charmaz, 2007) y procura la validez interna por saturación y comparación constante (Hsieh y Shannon, 2005; Mayring, 2000; McQueen *et al.*, 2009).

Del análisis fenomenológico de las entrevistas se extrajo un sistema de categorías compuesto por 4 ejes principales (los primeros tres se dividen en dos subcategorías). A continuación, se mencionan, para ser descritas en detalle en la sección de resultados.

1. Disrupción biográfica: 1.1 “Nuevo yo”, 1.2. Nombrar el cambio.
2. Disrupción ontológica: 2.1 Sistema relacional familiar, 2.2. Sistema relacional laboral.
3. Disrupción social: 3.1 Barreras y límites del entorno, 3.2. COVID
4. Resignificación

7. Resultados

De la producción narrativa transcrita se seleccionaron y analizaron un total de 82 extractos de entrevista como unidades de análisis, con un nivel de acuerdo entre jueces del 92,7 %. La mayor cantidad de extractos fueron codificados en la categoría de disrupción social, en primer lugar, y disrupción biográfica, en segundo lugar, siendo la categoría de resignificación la de menor mención.

7.1. Disrupción biográfica

En esta categoría se incluyeron los extractos con mención al cambio, vacío o corte en el nivel de las representaciones internas, en la “continuidad” de la identidad e historia. Las narrativas en esta categoría muestran una disrupción en la propia historia de vida, cuya reconstrucción requiere de elementos narrativos de terceras personas.

7.1.1. “Nuevo yo”: referencias semánticas del sí mismo(a) e identidad con conciencia de ruptura

La mirada desde la familia, que acompaña y contiene la experiencia de cambio, brinda una redefinición de lo sucedido. Su voz es la que reconstruye, en primer lugar, la experiencia inicial del DCA, que será después narrada por la persona con DCA al visualizar los nuevos bordes de su identidad.

En las narrativas puede observarse la vivencia de amnesia anterógrada y retrógrada, como secuela típicamente descrita en DCA. La integración de la experiencia parece realizarse desde lo narrado por terceras personas, como relato que encuadra y delimita la nueva semantización biográfica.

“Eso hace que cuando él despierte de la cirugía hay un corte en su historia de algo que él no sabe qué pasó. Hay un corte en su historia que entonces él empieza a construir a partir de las narraciones que nosotros le hacemos como familia. Y él se queda perplejo, se queda asombrado porque él no recuerda y no sabe qué pasó. Se vuelve muy difícil, tal vez lo difícil de esto, hablaría de que, de la ventaja y desventaja. Ventaja porque, vamos a ver, no se dio cuenta, no estuvo tan consciente de todo a lo que iba, de lo impactante que era, del riesgo que había. Lo difícil, darse cuenta de que no es el mismo, sentirse diferente. Despertarse en un hospital, no saber por qué está ahí y sentirse una persona totalmente diferente”. (Sofía)

En la narrativa de quienes atraviesan el DCA se refleja la sensación de fragmentación o cambio abrupto del “yo”. Un cambio que es señalado externamente primero y contribuye en la consciencia de lo sucedido. En la condición de DCA, esta vivencia muestra la presencia de posibles elementos de anosognosia, como ejemplos de menor conciencia y capacidad de introspección típicamente descritos en DCA. El reconocerse inicialmente escuchando el relato externo u observando la reacción externa parece aportar a la reconfiguración del autoconcepto y la identidad.

“Me dijo (nombre) estoy preocupada, tenés que ir al hospital, hoy no sos vos. Verdad y ese “vos no sos vos” juepuña, me caló como en el alma y creo que fue donde empezó a surgir quién soy”. (Valeria)

La vivencia de disrupción se muestra incluso en la sensación de dejar de pertenecer a “un tipo de categoría de persona para pasar a otra categoría por DCA” (Fernando), tal y como se ilustra en el ejemplo siguiente, en el cual la representación social de la discapacidad se internaliza como una disminución de valor como persona.

“Sí, creo que marca todo. Marca todo porque en el momento que esto pasa, incluso hoy cuando hablo de eso todavía lloro. Porque fue... es, no ha sido, es todavía... pero en un inicio fue el sentir que mi vida se había acabado. El sentir que los sueños, los proyectos, las metas ya no estaban (llanto). Que ya pasaba a ser una “persona”, incluso lo ponía entre comillas, “de otra categoría”. En la que, en esta sociedad, esa categoría no tiene derecho a nada. Está sólo en el papel, pero en la realidad no lo es, ni siquiera un poquito. No, no lo es. No es hacer rampas, no es hacer agarraderas, no, eso no es. Eso es creo que lo de menos. El impacto que eso tiene en esa identidad es tan fuerte y no hay un acompañamiento, que fácilmente usted se pierde”. (Valeria)

Se evidencia en las narrativas también la disrupción en la sensación de continuidad con el proyecto de vida personal. Se posiciona la idea de que existe una invalidación social, con una atribución de poco valor al definir “un tipo de persona” en el trámite burocrático, que dista en gran medida del acompañamiento anhelado.

Con una perspectiva de desarrollo y ciclo vital, es posible que la vivencia del DCA se visualice como una experiencia dinámica en el tiempo, que supondría una resignificación en varios momentos de la vida, con la necesidad de establecer los ajustes y readaptaciones en diversos contextos. Sin embargo, las narrativas permiten distinguir la percepción de que los recursos de acompañamiento institucionales y psicosociales son insuficientes o inexistentes.

7.1.2. Nombrar el cambio: reconocimiento de secuelas, cambios, discapacidad

Las narrativas de las personas participantes sugieren que el proceso de reconocimiento de un cambio, que irrumpe en la línea biográfica, se da en conjunto con el surgimiento de una mayor conciencia de las barreras y obstáculos. Esto parece generar una especie de desplazamiento del lugar que se ocupaba en el mundo, en lo personal y social. Se ilustra en el siguiente ejemplo la necesidad de nombrar dicho cambio para que se facilite un apoyo en el reposicionamiento de sí mismo(a), en la necesidad de un andamiaje de sentido vital para alcanzar cierta continuidad, pertenencia y validación social.

“No solamente no soy la misma persona, sino que entonces se me empiezan a cerrar las puertas y pierdo entonces este lugar, que es mi lugar y ese también sentido de pertenecer a algo. Entonces en la medida de lo posible que las personas puedan recibir acompañamiento y que el daño cerebral adquirido que tienen lo permita, lo ideal sería que se puedan hacer ajustes, algún apoyo”. (Valeria)

Se enfatiza en las experiencias narradas la necesidad de nombrar dicha ruptura o cambio, lo cual parece figurar como medio para facilitar el proceso de conciencia y eventual resignificación, para apropiarse de un nuevo sentido de identidad y encontrar nuevas trayectorias de desarrollo posible.

“Porque el hablar de daño implica que es algo que generó algo. Que es algo que se rompió, algo que no está igual. Pero siento que al no ponerle nombre es como eso: “ah fue en este momento, pero ya seguro se curó, ya pasó, ya la parte crítica pasó, entonces a usted lo que le queda es adaptarse”. Pero adaptarse con qué recursos, o desde dónde, o cómo”. (Valeria)

Los relatos permiten observar que nombrar el cambio no implica solamente hacer referencia a la etiqueta nominal en términos biomédicos, sino a la identificación de los múltiples niveles de ruptura y alteración en la identidad, abarcando elementos cognitivos, emocionales, conductuales y psicosociales. Al nombrar el cambio, los obstáculos ya no se visualizan solamente como problemas individualizados desde la persona con DCA, sino que permite una nueva perspectiva crítica del entorno. Nuevamente se ilustra que los actores profesionales cuentan con limitados recursos en una institucionalidad que no logra acompañar apropiadamente.

“En los hospitales muchas veces se habla más de la parte cognitiva, de los daños, de las dificultades. Pero casi no, casi los médicos no hablan de toda la parte de la alteración afectiva. Mi papá pasaba entonces que a veces lloraba mucho, a veces estaba súper triste, a veces se irritaba, a veces se enojaba”. (Sofía)

A pesar de los múltiples niveles de afectación en la funcionalidad y el bienestar de una persona (Bowen *et al.*, 2018; Glintborg, 2015; World Health Organization, 2022; Jourdan *et al.*, 2018; Yehene *et al.*, 2020), en

Costa Rica la certificación legal de la discapacidad cognitiva es limitada y el estigma social sobre la discapacidad adquirida se suma al duelo personal. Las narrativas ponen en evidencia la necesidad de rescatar el énfasis en la persona, más allá de su condición de discapacidad, pero sin dejar de nombrar el cambio y la disrupción biográfica, pues permite que el enfoque de derechos garantice los apoyos.

7.2. Disrupción ontológica

Las narrativas permiten identificar otra dimensión de disrupción cuando se mencionan los cambios abruptos en la continuidad de los planes y roles, con pérdida de sentido de pertenencia y desconexión con la propia actividad familiar, laboral.

Se reconoce en los relatos que la situación de discapacidad cognitiva es percibida como una condición que puede ser temporal o permanente, pero donde el propio rendimiento no suele ser solamente un factor personal, sino que depende del contexto, con y sin barreras o facilitadores en el entorno.

7.2.1. Sistema relacional familiar: referencias a procesos de adaptación, ajustes, reconfiguración en el sistema familiar

La vivencia de DCA y sus secuelas a nivel familiar en las entrevistas, se caracteriza por la percepción de una alteración de los roles dentro del sistema, el requerimiento de un ajuste afectivo en las dinámicas acostumbradas y la reconfiguración de condiciones de vida diaria materiales y vinculares.

“Uno pasa mucho lo afectivo, lo emocional. Se necesita también un tiempo como para ir uno procesando, acomodando las ideas, adaptando. Hay que hacer unas adaptaciones también en la dinámica familiar y también hablamos hasta muchas veces hasta de la parte estructural de vivienda y demás. Todo eso implica una logística grande, implica apoyos, implica alianzas familiares, implica recursos económicos”. (Sofía)

A pesar de la variabilidad intersubjetiva, parece ser una vivencia compartida el reconocimiento del impacto directo en la sobrecarga de la persona familiar que asume el rol de cuidador/a. En la mayoría de las experiencias narradas, se magnifican las diferencias previas en las dinámicas familiares, generando una necesidad de reconfiguración de nuevas formas de relación. Las narrativas evidencian, además, cambios profundos en su estilo de vida, de pareja y/o de convivencia, con rupturas familiares.

“Qué difícil es cuando en las familias hay dinámicas familiares complejas donde hay distanciamiento afectivo, donde hay problemas y de repente esa persona se convierte en la cuidadora o el cuidador principal. Uf, verdad. Y tener que lidiar también con todo eso, con todas las situaciones que han pasado, con todos sus sentimientos y desarrollarlo como esa paciencia. Yo he conocido casos de personas que no lo logran y terminan diciendo “mirá te mando donde tu mamá porque yo definitivamente no lo puedo asumir y no lo voy a lograr”. O, simplemente familias donde ni siquiera saben ni tienen los recursos de ver cómo se le ayuda a estas personas”. (Sofía)

En su mayoría también, las narrativas muestran el dinamismo del DCA, con reacciones y estrategias de afrontamiento disímiles en el sistema familiar. Simbólicamente, la expresión de un anhelo de continuidad, al seguir ocupando el mismo lugar dentro de la familia, se muestra en el siguiente fragmento como deseo de recuperar una versión de identidad anterior al DCA. Se visualiza también la inclusión de adaptaciones externas necesarias, que den soporte y permitan reconfigurar el duelo familiar.

“Nosotros hacemos mucha catarsis de que sí, de que algunas cosas, de que de repente uno como familia querría un poco más de iniciativa, un poco más de apoyo en algunas cosas de parte de él. Y yo le digo a mami “bueno mami también es que tenemos como familia asimilar que él no es el mismo de antes, que él ya la parte por ejemplo de la iniciativa cero. Mi mamá dice “es que yo tengo que decirle absolutamente todo lo que tiene que hacer en la casa, desde que me barra el patio, desde que me recoja la basura, donde tiene que poner las bolsas de la basura”. Y yo le dije “mami es que así es como funciona ahorita el cerebro de él, hay que tenerle paciencia”. Entonces a veces sí empieza “pero ¿cómo para otras cosas sí? ¿cómo para otras cosas si dice y si habla más de la cuenta? y uno dice no, está en todas””. (Sofía)

En este nivel de la ruptura ontológica, la alteración de los planes en el ciclo vital parece atravesar a los diversos subsistemas de interacción vincular con más experiencias de discontinuidad que recursos formales o informales para la continuidad y conexión. Esta misma experiencia se refleja a continuación cuando las narrativas refieren al sistema relacional laboral.

7.2.2. Sistema relacional laboral: referencias a procesos de adaptación, ajustes, reconfiguración en el sistema laboral

La participación en el sistema laboral posterior a un DCA suele asociarse en las narrativas con la dimensión del cambio en el funcionamiento neurocognitivo. El cumplimiento de una “función social como persona trabajadora” es una parte estructural y fundante de la identidad adulta. La separación o fragmentación en la continuidad de dicho rol tiene un impacto emocional sobre la persona con DCA, al mismo tiempo que perfila un elemento de disminución de funcionalidad y/o capacidades en su propia configuración de identidad familiar. Los siguientes extractos permiten reflejar la vivencia de esta disrupción:

“Otra de las cosas difíciles para él fue que muchos de los clientes no sabían lo que a él le había pasado. Entonces muchos de los clientes lo llamaban por teléfono, le hacían consultas y cuando él iba a buscar cosas en la computadora, o cuando iba a buscar físicamente los productos se le olvidaba la información. Entonces así una, dos y tres veces. Entonces tenía que irse otra vez al teléfono y preguntarle: “¿qué fue lo que usted me pidió? disculpe”. Y él con toda esa paciencia. Entonces los clientes a veces se molestaban y le decían: “pero (apodo), pero ya te dije que era esto y esto”. Y tal vez si era un cliente que no estaba familiarizado con él, entonces se molestaba o le decían alguna grosería o le decían que se iban a quejar o le decían que le pasara mejor a otra persona porque él no estaba poniendo atención. Entonces él llegaba a la casa y se frustraba muchísimo”. (Sofía)

En ausencia de información sobre las secuelas del DCA, los elementos que se podrían perfilar como facilitadores y apoyos, por ejemplo, el rediseño de un puesto de trabajo y sus funciones, podrían a la vez provocar nuevas limitaciones ante la demanda de aprendizaje de nuevos roles al no comprender las consecuencias cognitivas del DCA. En las narrativas de las personas participantes su experiencia se asoció con las representaciones sociales de discapacidad, con estigmas de discriminación en función del aporte social y/o producción de trabajo.

“Al menos desde mi vivencia ha sido “pasaste a ser de menos categoría”. Eso ha implicado que se me cerraran puertas en todo lado. Ya no doy clases, y no porque no pueda dar clases, sino porque “no, después se nos enferma y no, mejor no”. No me dan para dar clases. Hay una discriminación, claro que sí. En el trabajo es igual. Escuchar los comentarios donde “era buena” ... ya no. “Era muy inteligente” ... ya no. Y se invisibiliza el trabajo que uno hace, pero “dáy sí, eso lo hace todo el mundo”. Todo el mundo que no tiene una condición como la mía, seguro. Pero yo tengo que hacer diez veces más el esfuerzo que usted hace para eso. Y eso no se visualiza”. (Valeria)

La disrupción en los contextos usuales de desarrollo laboral y social, con percepción de insatisfacción e incluso con predicción de pobre reincorporación laboral, parece ser la vivencia más común. En ese sentido, no se evidencia una disponibilidad de rutas para promover “capital cultural y social” –o incluso político–, como nuevas dotaciones de conocimientos, nuevas relaciones sociales, nuevas condiciones laborales o materiales de existencia y de poder dignas.

7.3. Disrupción social

La mención al cambio y las barreras en el sistema social, con referencias a los obstáculos y quiebres en la estructura social, incluyendo exclusión en la institucionalidad y la escasez de recursos formales fue frecuente en las narrativas. Estos temas configuran esta categoría de disrupción social.

7.3.1. Barreras y límites del entorno: mención de obstáculos, barreras y límites sociales externos

Las narrativas de las personas entrevistadas proponen que las representaciones sociales de la discapacidad tienden a homogeneizarse en una dimensión física, contrario a sus condiciones de DCA, que se caracterizan principalmente por una discapacidad cognitiva. En su vivencia, se atraviesa el juicio social y la discriminación de “merecer o no” el reconocimiento de su condición de discapacidad. Esto se refleja en la siguiente experiencia narrada:

“Incluso para mí ha sido más angustiante desde que me dieron el tal papel ese que hace conllevar que yo tengo una discapacidad, porque si yo llego y parqueo donde está el logo de discapacidad, por ejemplo, y yo me bajo con unos tacones, vos ves cómo la gente devuelve a mirar como “vieja descarada, cara de barro, no tiene nada” y entonces eso ha conllevado que yo cambie incluso la forma de vestir, no me siento cómoda como visto, en que no me gusta parquearme ahí, en que prefiero no salir”. (Valeria)

Al ser considerada una condición invisible, la persona con DCA requiere afirmarse hacia el ambiente social para su reconocimiento, con un sobreesfuerzo individual, como se refleja a continuación:

“No es invisible porque yo sí la percibo, mi familia la percibe, mi esposo la percibe, la gente que me conoce la percibe. Así es que no es tan invisible. Es que la invisibilizan, que es otra cosa. Porque creo que al usar términos inadecuados es seguir en la misma temática, no sé si me doy a entender. Entonces es eso, es más como que “es invisibilizada”. Porque entonces ahí también responsabiliza al otro. Porque creo que también otra de las cosas que pasa con esto es que yo como persona portadora de la condición, siento que es mi culpa. Porque lo hace sentir que soy yo. Yo soy la que me tengo que esforzar, yo soy la que me tengo que adaptar, yo, yo, yo, yo. No hay responsabilidad social, no hay responsabilidad de los otros, no hay institucional, no hay de nadie, soy solo yo”. (Valeria)

Adicionalmente, el establecimiento de facilitadores y/o recursos institucionales al alcance de las personas con DCA se relaciona en las narrativas con la posibilidad de optar por una pensión anticipada por enfermedad, lo cual implica una disrupción en el sentido de generatividad. La pensión, que podría aliviar factores de estrés laboral ante la dificultad de adaptación, genera por su parte un quiebre en la identidad como persona trabajadora, así como una mayor vulnerabilidad económica para su desarrollo posterior en el envejecimiento.

“Muchas veces enfrentan un dilema en torno a la pensión por invalidez. Trabajar implica tener que renunciar a una pensión que les ha resultado muy difícil conseguir. Esto es un riesgo ya que saben que pueden quedar nuevamente

desempleados por la misma exclusión que viven. En este sentido la pensión es muy inflexible y no contribuye a que la persona pueda superar sus situaciones dificultosas. Parece más bien dejarla en un estado ambivalente. A veces es más fácil conseguir apoyo por una discapacidad física por ser visible”. (Fernando)

7.3.2. COVID: mención del impacto de la pandemia

La situación vivida durante la pandemia por COVID-19 exacerbó la inequidad en el sistema de salud, postergando la atención de ciertas poblaciones, como parece ser el caso de las personas con DCA. En el contexto de pandemia, ante diversas presiones sanitarias, sociales y económicas, la prioridad de atención médica debió centrar sus esfuerzos en disminuir el impacto del COVID-19. Así, otras condiciones de salud previas y crónicas asociadas a la evolución del DCA, resultaron relegadas.

“Las personas con las que he conversado me manifiestan que si antes se sentían invisibilizados por el sistema ahora piensan que, por efecto del COVID, van a pasar de ser ciudadanos de segunda categoría a ser ciudadanos de cuarta categoría. Se cree que el sistema va a comenzar a responder a las necesidades de personas sin discapacidad, pero con secuelas de COVID con algún tipo de disfuncionalidad que los pusiera, digamos, en la línea entre funcionalidad y discapacidad. Ahora la atención que las personas con DCA habían estado recibiendo ya va a estar relegada incluso a un tema presupuestario, porque si el presupuesto se está destinando hacia esta otra población, de pronto ¿qué pasa con la población con discapacidad con presupuesto limitado?” (Fernando)

La restricción en los apoyos y acompañamientos psicosociales a las personas usuarias con DCA, parece haber tenido un costo en detrimento de la visibilización de sus necesidades y la atención de los procesos familiares.

7.4. Resignificación personal y social

Finalmente, la mención de cambios en la metaperspectiva o atribución de nuevos significados a la experiencia durante las narraciones se sistematizan en la categoría de resignificación personal y social. En los siguientes extractos, como ejemplos de estos procesos, existe un reconocimiento del DCA como referente para la búsqueda de nuevos sentidos personales, nuevas formas de interpretar de la experiencia y búsqueda de significados personales y espirituales. Se vislumbran nuevos recursos de apoyo para procurar dar continuidad a la experiencia de vida después del DCA.

“Pesa más el agradecimiento y la gratitud de haber sobrevivido; de seguir con vida y tener como una segunda oportunidad. Entonces a veces pesa tanto eso que lo otro pasa como a un segundo plano. La parte de “ok, tengo estas limitaciones, pero sigo con vida”. (Sofía)

“Me permitió darle un sentido. Al encontrar ese “para qué” le di sentido a mi existencia y eso me permitió también encontrar un sentido y una claridad en mi identidad. Yo sigo siendo yo, con un mayor bagaje de aprendizaje e incluso esto me permite mirar con ojos más humanos. Eso significó una cosa tan simple y entonces ahí me reafirmó si la vida me ha puesto acá y esta va a ser mi manera de auto trascender. Fácil no es, pero yo sí quiero auto trascender. Yo quiero que la gente cuando yo ya no esté visualice no una enfermedad, sino que visualice una persona, porque no he dejado de ser persona”. (Valeria)

Puede observarse que el perdón y la aceptación, como posibles reacciones emocionales ante la pérdida, parecen facilitar la elaboración de la experiencia y permiten atribuir un sentido de aprendizaje y resignificación a un proceso de enfermedad y disrupción biográfica. Pareciera permitir una sensación de continuidad en la identidad. Se reconoce la importancia de la validación y la autodeterminación como persona capaz de tener un legado, con una apropiación de la condición de DCA basada en un proceso de toma de decisiones, a partir de la configuración de un nuevo yo.

“Perdía el tiempo queriendo cambiar a otros donde eso no se puede hacer. Me perdoné, entendí que, aunque desde la jerga común y silvestre toda la culpa es de uno, yo no pedí nacer con esto, no pedí tener esto. Entendí que, aunque los pronósticos fueran x, y o j, yo había roto mil pronósticos desde hace más de 20 años. Y que mi vida era sólo mía, que la que podía determinar qué quería hacer con ella era yo. Y eso me dio una libertad o una sensación de libertad que me permitió aceptar qué puedo hacer y qué no puedo hacer”. (Valeria)

Desde la perspectiva de las personas entrevistadas, pareciera necesario un primer reconocimiento del cambio a nivel individual, para que este sea luego validado y reconocido a nivel familiar, a nivel social y laboral. Requiere ser un proceso nombrado por la persona, reconocido por sí misma y su medio más inmediato, para que luego se facilite la gestión de cambios estructurales y normativos en la visibilización de la experiencia. Apropiarse de la condición de discapacidad es un proceso de diferenciación progresiva y de autonomía, para el reclamo de derechos que requiere de visibilidad normativa e institucional. Los siguientes extractos ejemplifican la perspectiva narrada en este sentido:

“Se busca la filosofía de vida independiente y recibimos a todas las personas en diversas situaciones de discapacidad. Se busca fomentar que las personas puedan tomar sus propias decisiones y puedan defender sus derechos”. (Zara)

Parece evidenciarse que la disrupción o resignificación posee un carácter multidimensional, dinámico, y de alta variabilidad entre las personas, donde la condición de discapacidad cognitiva por DCA implicaría la necesaria atribución de una diferenciación con respecto a otras condiciones de discapacidad.

8. Discusión

En concordancia con los estudios internacionales, se identifica la importancia de validar la escucha narrativa sobre el impacto que la condición de DCA tiene en las vidas de las personas y sus familiares (Climent López *et al.*, 2022; Fraas y Calvert, 2009; Frommelt *et al.*, 2018). Este parece ser uno de los factores que favorecen la calidad de vida (Verdugo *et al.*, 2021) y la resignificación de la nueva condición de discapacidad, al brindar sentido en la elaboración de duelos, formas de afrontamiento, toma de conciencia de cambios y redefinición de sí mismo(a).

En los relatos se reconoce que la ruptura biográfica es una vivencia común posterior a un DCA. Se expresa en una necesidad de búsqueda de continuidad en la propia identidad y proyecto vital, pero conlleva también generar estrategias de adaptación a la nueva noción del “yo”. Las narrativas recopiladas muestran los múltiples cambios que las personas suelen enfrentar y en su reintegración en el mundo social, tal y como lo plantean Villa *et al.* (2021).

En las narrativas en las que se aprecia la ruptura biográfica, se percibe la referencia a la fragmentación en la historia de vida de la persona a partir de su lesión cerebral. Nombrar la disrupción y el cambio parece dar paso a una reconstrucción de su biografía en función del intercambio con actitudes, apoyos y barreras de otros actores sociales y la posibilidad de ejercicio de roles familiares y laborales. Abarca también elementos de carácter funcional, relacionado con una nueva experiencia de limitación en las actividades en entornos como la familia y el trabajo, en concordancia con lo planteado por Marsh *et al.* (1992), Ownsworth y Haslam (2016). Se muestra en los relatos la presencia de un proceso dinámico con elementos de discrepancia, continuidad, discontinuidad y necesidad de identificación y pertenencia (Ownsworth y Haslam, 2016).

Se observa también la identificación del cambio en la reflexión que contrasta el “yo previo” y un “nuevo yo” (Villa *et al.*, 2021), pero en los resultados destaca que la abrupta ruptura que ocasiona la lesión cerebral en la historia de la persona parece elaborarse con mayor sentido por medio de las narrativas reconstruidas desde terceras personas que, como referentes relacionales, contribuyen con un contexto de posible facilitación del proceso de configuración del yo, o bien, imponen barreras, brindan puntos de partida sobre la versión pasada y presente, así como las expectativas en sus roles, que podría servir como modelo para la nueva interiorización y resignificación. Estos resultados sugieren que, desde la narración, comunicación y diálogo en sistemas relacionales, surgen modelos identitarios para comprender la experiencia del “nuevo yo” después del DCA (Bertram *et al.*, 2021; Ford *et al.*, 2021; Karpa *et al.*, 2020; Ownsworth y Haslam, 2016; Rixon, 2022; Whiffin *et al.*, 2021).

También dentro del proceso de nombrar el cambio se reconocen en los relatos dimensiones internas, descritas como “algo distinto en el sí mismo(a)” y externas. En el proceso de construcción del “nuevo yo”, la estructura y el modelaje de esos discursos de terceras personas podrían ser complejos de integrar, con reacciones diversas como agradecimiento por la posibilidad de comprender lo sucedido o bien la sensación de invalidación. Se considera necesario que este elemento emocional, en respuesta a las narrativas que se reconstruyen, pueda ser retomado en otras investigaciones.

Los sistemas relacionales familiares y laborales, en su variabilidad de dinámicas de comprensión o de apoyo, parecen ser determinantes como facilitadores o barreras. Es necesario el cuestionamiento de un entorno que tiende a la invisibilización de la discapacidad cognitiva, tal y como ha sido previamente sugerido por Rixon (2022) y Quezada García (2020), que se respalda en estos resultados. Como se muestra en las narrativas de este estudio, las adecuaciones en el ambiente laboral y familiar podrían ser determinantes en la reconfiguración personal de los roles de sí mismo(a) en el mundo, así como en el sentido de pertenencia.

Aunado a la ruptura social, la pandemia ha sido percibida por las personas con DCA y sus familiares entrevistados como un factor agravante a la condición de rezago ya pre-existente, no sólo por un aspecto de vulnerabilidad ante el contagio, sino también por el desplazamiento de sus necesidades a un lugar inferior dentro del elenco de las prioridades sanitarias (Crespo Cuadrado *et al.*, 2021). En los relatos, esto parece traducirse en una mayor desconfianza en el sistema. La trascendencia de la vivencia del DCA implica la necesidad de cambios innegables en el juicio institucional que surge después de la lesión (Hughes *et al.*, 2020; Solvang *et al.*, 2021).

9. Reflexiones finales

La invisibilización de la discapacidad cognitiva asociada al DCA obstaculiza la resignificación de la identidad. Las narrativas de personas con DCA muestran la relevancia de nombrar el cambio y reconocer al “nuevo yo” que se construye en la interacción de contextos relacionales. Evidencian el papel de las familias, los entornos laborales y sociales como posibles barreras o facilitadores de la reconstrucción identitaria, especialmente ante las afectaciones cognitivas que generan una situación de discapacidad. Así, en la disrupción de la biografía y el desarrollo ontológico en el ser social, el reconocimiento de barreras del entorno parece tener una injerencia directa en la ruptura identitaria, especialmente por la estigmatización, discriminación e invisibilización que experimentan. En ese sentido, resulta crucial continuar investigando el papel de la mediación narrativa como engranaje de conexión y sentido en la construcción de andamiajes socioemocionales y psicosociales para proteger los derechos específicos de este colectivo particular. Durante la pandemia por COVID-19 las narrativas evidencian la percepción de un desplazamiento y menor acceso de las personas con DCA a los servicios sanitarios costarricenses. Esta percepción parece aumentar la experiencia de discriminación percibida, derivada directamente de las directrices sanitarias que englobaron políticas sin acompañamiento particular a las poblaciones vulnerables.

Con el reconocimiento de las particularidades y las diferencias culturales, en estas narrativas y experiencias costarricenses se vislumbra el rol fundamental del apoyo social percibido y el andamiaje socioemocional como factores protectores ya documentados también internacionalmente. Sin embargo, es relevante explicitar que en la particularidad de estas vivencias, en un país con menor desarrollo, menores recursos protocolizados en el sistema sanitario y menor reconocimiento jurídico, en contraste con países de Europa o América del Norte, la dinámica proximal y colectivista de la interacción de las familias puede permitir una visión más profunda del sí mismo interconectado y cercano a otras personas en un tejido social, cuya interdependencia permitiría quizás una mejor resignificación del proyecto vital. Por ello, interesó en este trabajo profundizar en la voz de las personas con DCA y sus vivencias vinculares y afectivas que les permiten sostenerse frente a la tendencia de fragmentación en los servicios e invisibilización en el sistema.

Nota adicional

Como autores(as) de este trabajo es importante reconocer que una muestra intencional y pequeña, de un país pequeño como Costa Rica, podría no parecer de gran interés para poblaciones con amplia trayectoria de desarrollo en el tema, como es el caso de España, con buenas prácticas y destacadas personas referentes investigadoras en esta área del conocimiento. Sin embargo, su valor deriva del intento por desenfocar la visión biomédica de atención de las secuelas, centrada en protocolos de atención y procesos de rehabilitación, para permitir una mirada diferente que reconoce y valida la voz de las personas con DCA y sus entornos más cercanos. Esta propuesta de acercamiento contribuye a una mejor comprensión del DCA, desde una perspectiva más humana y experiencial, que resulta clave para la vida de las personas después de la lesión.

Las voces que se visibilizan permiten ampliar, diversificar y abrir una nueva escucha a la vivencia del DCA, que no es homogénea a toda la población hispano parlante y cuyas voces en contextos culturales específicos y diversos, se suelen invisibilizar. Al respecto se ha procurado aportar en la perspectiva culturalista y humanista en la que se da voz a las vivencias de personas de países cuyos contextos difieren de las muestras de países de altos ingresos.

Referencias bibliográficas

- Allen, N., Hevey, D., Carton, S. y O'Keeffe, F. (2021). Life is about "constant evolution": The experience of living with an acquired brain injury in individuals who report higher or lower posttraumatic growth. *Disability and Rehabilitation* 44(14), 3479-3492. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1867654>.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (fifth ed.). American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- Arenas, A. P. y Melo Trujillo, D. E. (2021). Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. *Hacia la Promoción de la Salud*, 26(1), 69-83. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2021.26.1.7>.
- Bamberg, M. (2010). Narrative analysis: An integrative approach. En M. Järvinen y N. Mik-Meyer (Eds.), *Qualitative Analysis* (pp. 243-264). SAGE Publications.
- Banco Mundial (4 de octubre de 2022). *El Banco Mundial en Costa Rica*. Banco Mundial. <https://www.bancomundial.org/es/country/costarica/overview>.
- Beadle, E. J., Ownsworth, T., Fleming, J. y Shum, D. H. K. (2016). The impact of traumatic brain injury on self-identity: A systematic review of the evidence for self-concept changes. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 31(2), E12-E25. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000158>.
- Beadle, E. J., Ownsworth, T., Fleming, J. y Shum, D. H. K. (2020). The nature of occupational gaps and relationship with mood, psychosocial functioning and self-discrepancy after severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 42(10), 1414-1422. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1527954>.
- Bertram, T., Togher, L., Power, E. y Douglas, J. (2021). The maintenance of friendships after severe traumatic brain injury. *Brain Impairment*, 22(1), 79-91. <https://doi.org/10.1017/Brlmp.2020.13>.
- Bivona, U., Costa, A., Contrada, M., Silvestro, D., Azicnuda, E., Aloisi, M., Catania, G., Ciurli, P., Guariglia, C. y Pri-gatano, G. P. (2019). Depression, apathy and impaired self-awareness following severe traumatic brain injury: A preliminary investigation. *Brain Injury*, 33(9), 1245-1256. <https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1641225>.
- Bowen, C., Palmer, S. y Yeates, G. (2018). *A relational approach to rehabilitation: Thinking about relationships after brain injury*. Routledge.
- Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
- Charmaz, K. (2007). Constructionism and the grounded theory method. En J. A. Holstein y J. F. Gubrium (Eds.), *Handbook of constructionist research* (pp. 397-412). Guilford Press.
- Climent López, M., Carrascosa Sánchez, C. y Botija Yagüe, M. (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 55-92. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.03>.
- Cregan, K., Daisley, A., Ford, C. y Gracey, F. (2021). A qualitative exploration of fatherhood after acquired brain injury (ABI). *Neuropsychological Rehabilitation*, 32(9), 2269-2293. <https://doi.org/10.1080/09602011.2021.1938142>.
- Crespo Cuadrado, M., Verdugo Alonso, M. A., Navas Macho, P., Martínez Torres, S. y Amor González, A. M. (2021). Impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 1, 11-36. <https://doi.org/10.14201/scero202152e1136>.

- Cresswell, J. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage.
- Cubis, L., Ownsworth, T., Pinkham, M. B., Foote, M., Legg, M. y Chambers, S. (2019). The importance of staying connected: Mediating and moderating effects of social group memberships on psychological well-being after brain tumor. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1537-1543. <https://doi.org/10.1002/pon.5125>.
- D'Cruz, K., Douglas, J. y Serry, T. (2019). Personal narrative approaches in rehabilitation following traumatic brain injury: A synthesis of qualitative research. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(7), 985-1004. <https://doi.org/10.1080/09602011.2017.1361844>.
- D'Cruz, K., Douglas, J. y Serry, T. (2020). Sharing stories of lived experience: A qualitative analysis of the intersection of experiences between storytellers with acquired brain injury and storytelling facilitators. *British Journal of Occupational Therapy*, 83(9), 576-584. <https://doi.org/10.1177/0308022619898085>.
- D'Cruz, K., Douglas, J. y Serry, T. (2021). Humanising brain injury rehabilitation: A qualitative study examining humanising approaches to engagement in the context of a storytelling advocacy programme. *Brain Impairment*, 23(1), 91-103. <https://doi.org/10.1017/BrImp.2021.16>.
- Department of Health & Social Care (14 de marzo de 2022). *Acquired brain injury call for evidence*. gov.uk. <https://www.gov.uk/government/consultations/acquired-brain-injury-call-for-evidence/acquired-brain-injury-call-for-evidence>.
- Domensino, A.-F., Verberne, D., Prince, L., Fish, J., Winegardner, J. y Bateman, A. (2021). Client experiences with holistic neuropsychological rehabilitation: "It is an ongoing process". *Neuropsychological Rehabilitation*, 32(8), 2147-2169. <https://doi.org/10.1080/09602011.2021.1976222>.
- Douglas, J. (2019). Loss of friendship following traumatic brain injury: A model grounded in the experience of adults with severe injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(7), 1277-1302. <https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1574589>.
- Douglas, J. M. (2012). Conceptualizing self and maintaining social connection following severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(1), 60-74. <https://doi.org/10.3109/02699052.2012.722254>.
- Douglas, M., Driver, S., McShan, E. E., Calhoun, S. y Swank, C. (2021). Impact of COVID-19 on individuals with acquired brain injuries enrolled in a healthy lifestyle intervention. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 102(4), e12. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2021.01.038>.
- Ezekiel, L., Field, L., Collett, J., Dawes, H. y Boulton, M. (2021). Experiences of fatigue in daily life of people with acquired brain injury: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 43(20), 2866-2874. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1720318>.
- Federación Española de Daño Cerebral (2021). *Cuaderno técnico. Defensa de derechos de las personas con daño cerebral y sus familias*. Federación Española de Daño Cerebral. <https://bit.ly/43hguYx>.
- Fernández-Sánchez, M., Aza-Hernández, A. y Verdugo-Alonso, M. A. (2022). *Modelos de atención pública a la población con daño cerebral adquirido en España: Un estudio de la situación por comunidades autónomas*, 74(08), 245-257. <https://neurologia.com/articulo/2021372>.
- Ford, A., Douglas, J. y O'Halloran, R. (2021). The experience of close personal relationships after stroke: Scoping review and thematic analysis of qualitative literature. *Brain Impairment*, 23(3), 1-31. <https://doi.org/10.1017/BrImp.2021.12>.
- Fraas, M. R. (2011). Enhancing quality of life for survivors of stroke through phenomenology. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(1), 40-46. <https://doi.org/10.1310/tsr1801-40>.
- Fraas, M. R. (2015). Narrative Medicine: Suggestions for clinicians to help their clients construct a new identity following acquired brain injury. *Topics in Language Disorders*, 35(3), 210-218. <https://doi.org/10.1097/TLD.0000000000000063>.

- Fraas, M. R. y Calvert, M. (2009). The use of narratives to identify characteristics leading to a productive life following acquired brain injury. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 18(4), 315-328. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2009/08-0008\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2009/08-0008)).
- Frommelt, P., Medved, M. I. y Brockmeier, J. (2018). Narrative practice, neurotrauma, and rehabilitation. En G. Lucius-Hoene, C. Holmberg y T. Meyer (Eds.), *Illness narratives in practice: Potentials and challenges of using narratives in health-related contexts* (pp. 104-114). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780198806660.003.0009>.
- Genetti, D. P. (2019). *An autoethnographic inquiry of identity transformation and posttraumatic growth (ptg) following traumatic brain injury (tbi) and posttraumatic stress disorder (PTSD)* [Tesis doctoral]. Lesley University.
- Glintborg, C. (2015). Disabled & not normal: Identity construction after an acquired brain injury. *Narrative Inquiry*, 25(1), 1-21. <https://doi.org/10.1075/ni.25.1.01gli>.
- Glintborg, C. y Hansen, T. G. B. (2021). Psychosocial sequelae after acquired brain injury: A 5-year follow-up. *Nordic Psychology*, 73(2), 119-135. <https://doi.org/10.1080/19012276.2020.1817769>.
- Gracey, F. y Ownsworth, T. (2011). The experience of self in the world. En J. Jetten, C. Haslam y A. S. Haslam (Eds.), *The social cure: identity, health and well-being* (23 p.). Psychology Press.
- Grasso-Caldera, A., y Salas, C. (2022). Conociendo lo que no se ve: Un *scoping review* sobre lesiones cerebrales invisibles y su psicoeducación. *Praxis Psy, Invierno 2022*(37), 1-94. <https://doi.org/10.32995/praxispsy.v23i37.182>.
- Hammack, P. L. y Toolis, E. E. (2015). Putting the social into personal identity: The master narrative as root metaphor for psychological and developmental science. *Human Development*, 58(6), 350-364. <https://doi.org/10.1159/000446054>.
- van Heugten, C. M. y Wilson, B. A. (2021). Cognition, emotion and fatigue post-stroke. En T. Platz (Ed.), *Clinical pathways in stroke rehabilitation: Evidence-based clinical practice recommendations* (pp. 219-242). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-58505-1_12.
- Hsieh, H.-F. y Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>.
- Hughes, R., Fleming, P. y Henshall, L. (2020). Shame, self-discrepancies, and adjustment after acquired brain injury. *Brain Injury*, 34(8), 1061-1067. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1776395>.
- Hurst, F. G. (2020). Domain-specific deficits in self-awareness and relationship to psychosocial outcomes after severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 42(5), 651-659. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1504993>.
- Hutton, L. y Ownsworth, T. (2019). A qualitative investigation of sense of self and continuity in younger adults with stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(2), 273-288. <https://doi.org/10.1080/09602011.2017.1292922>.
- Instituto Nacional de Censos (2018). *Encuesta Nacional sobre Discapacidad (ENADIS)*.
- Jellema, S., van Erp, S., Nijhuis-van der Sanden, M. W. G., van der Sande, R. y Steultjens, E. M. J. (2021). Activity resumption after acquired brain injury: The influence of the social network as described by social workers. *Disability and Rehabilitation*, 43(8), 1137-1144. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1652855>.
- Jourdan, C., Azouvi, P., Genêt, F., Selly, N., Jossieran, L. y Schnitzler, A. (2018). Disability and health consequences of traumatic brain injury: National prevalence. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 97(5), 323-331. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000848>.

- Karpa, J., Chernomas, W., Roger, K. y Heinonen, T. (2020). Families' experiences living with acquired brain injury: "Thinking family"- A nursing pathway for family-centered care. *Nursing Research and Practice*, 2020, e8866534. <https://doi.org/10.1155/2020/8866534>.
- Kinsella, E. L., Muldoon, O. T., Fortune, D. G. y Haslam, C. (2020). Collective influences on individual functioning: Multiple group memberships, self-regulation, and depression after acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(6), 1059-1073. <https://doi.org/10.1080/09602011.2018.1546194>.
- Knox, L., Douglas, J. M. y Bigby, C. (2017). "I've never been a yes person": Decision-making participation and self-conceptualization after severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 39(22), 2250-2260. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1219925>.
- Korobov, N. (2015). Identities as an interactional process. En K. C. McLean y M. Syed (Eds.), *The Oxford handbook of identity development* (pp. 210-227). Oxford University Press.
- Lapadatu, I. y Morris, R. (2019). The relationship between stroke survivors' perceived identity and mood, self-esteem and quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(2), 199-213. <https://doi.org/10.1080/09602011.2016.1272468>.
- Lassaletta, A. (2020). *The invisible brain injury: Cognitive impairments in traumatic brain injury, stroke and other acquired brain pathologies*. Routledge.
- Lefkovits, A. M., Hicks, A. J., Downing, M. y Ponsford, J. (2021). Surviving the "silent epidemic": A qualitative exploration of the long-term journey after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 31(10), 1582-1606. <https://doi.org/10.1080/09602011.2020.1787849>.
- Lou, S., Carstensen, K., Rumpelthiin Jørgensen, C. y Palmhøj Nielsen, C. (2017). Stroke patients' and informal carers' experiences with life after stroke: An overview of qualitative systematic reviews. *Disability and Rehabilitation*, 39(3), 301-313. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1140836>.
- Lyon, I., Fisher, P. y Gracey, F. (2021). "Putting a new perspective on life": A qualitative grounded theory of post-traumatic growth following acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 43(22), 3225-3233. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1741699>.
- Manning, M. X., MacFarlane, A., Hickey, A. y Galvin, R. (2021). "You don't let it be a barrier to yourself" – adapting and living well with post-stroke aphasia: Qualitative interviews with working aged adults. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.25736.96008>.
- Marsh, H. W. (1992). A multi-dimensional, hierarchical selfconcept. En T. M. Brinthaup y R. P. Lipka (Eds.), *The self: Definitional and methodological issues* (pp. 44-95). State University of New York Press.
- Martin-Saez, M. M. y James, N. (2021). The experience of occupational identity disruption post stroke: A systematic review and meta-ethnography. *Disability and Rehabilitation*, 43(8), 1044-1055. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1645889>.
- Mayring, P. (2000). Qualitative content analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(2). <https://doi.org/10.17169/fqs-1.2.1089>.
- McQueen, K. M., McLellan, E., Kay, K. y Milstein, B. (2009). Codebook development for team-based qualitative analysis. En K. Krippendorff y M. A. Bock, *The content analysis reader* (pp. 211-219). Sage.
- Mealings, M., Douglas, J. y Olver, J. (2020). Is it me or the injury: Students' perspectives on adjusting to life after traumatic brain injury through participation in study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(7), 1255-1276. <https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1574231>.

- Medved, M. I. y Brockmeier, J. (2015). When memory goes awry. En A. L. Tota y T. Hagen (Eds.), *Routledge international handbook of memory studies* (pp. 445-457). Routledge. <https://www.routledgehandbooks.com/doi/10.4324/9780203762844.ch34>.
- Menon, D. K. y Bryant, C. (2019). Time for change in acquired brain injury. *The Lancet Neurology*, 18(1), 28. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30463-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30463-0).
- Moore, M. y Mateer, C. A. (2001). *Cognitive rehabilitation: An integrative neuropsychological approach*. Guilford Press.
- Muenchberger, H., Kendall, E. y Neal, R. (2008). Identity transition following traumatic brain injury: A dynamic process of contraction, expansion and tentative balance. *Brain Injury*, 22(12), 979-992. <https://doi.org/10.1080/02699050802530532>.
- Muldoon, O. T., Walsh, R. S., Curtain, M., Crawley, R. y Kinsella, E. L. (2019). Social cure and social curse: Social identity resources and adjustment to acquired brain injury. *European Journal of Social Psychology*, 49(6), 1272-1282. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2564>.
- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 51(12), 1795-1804. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00111-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00111-8).
- Ownsworth, T. (2014). *Self-identity after brain injury*. Psychology Press.
- Ownsworth, T. (2017). Managing self-awareness and identity issues following brain injury. En B. A. Wilson, J., Winegardner, C., van Heugten y T. Ownsworth (Eds.), *Neuropsychological Rehabilitation: The International Handbook* (pp. 340-353). Routledge.
- Ownsworth, T. y Haslam, C. (2016). Impact of rehabilitation on self-concept following traumatic brain injury: An exploratory systematic review of intervention methodology and efficacy. *Neuropsychological Rehabilitation*, 26(1), 1-35. <https://doi.org/10.1080/09602011.2014.977924>.
- Pappadis, M. R., Sander, A. M., Struchen, M. A. y Kurtz, D. M. (2020). Soy diferente: A qualitative study on the perceptions of recovery following traumatic brain injury among Spanish-speaking U.S. immigrants. *Disability and Rehabilitation*, 44(11), 2400-2409. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1836045>.
- Quezada-García, M. Y. (2020). *Estudio sobre daño cerebral e inserción laboral*. Federación Española de Daño Cerebral. <https://bit.ly/3BSGRZ3>.
- Raanaas, R. K., Lund, A., Sveen, U. y Asbjørnslett, M. (2019). Re-creating self-identity and meaning through occupations during expected and unexpected transitions in life. *Journal of Occupational Science*, 26(2), 211-218. <https://doi.org/10.1080/14427591.2019.1592011>.
- Rixon, C. (2022). Connection: Stories not statistics. *Brain Impairment*, 23(1), 4-8. <https://doi.org/10.1017/BrImp.2021.37>.
- Rogers, L. O. (2018). Who am i, who are we? Erikson and a transactional approach to identity research. *Identity*, 18(4), 284-294. <https://doi.org/10.1080/15283488.2018.1523728>.
- Salas, C. E. (2015). Keep your friends close and your enemies closer: How thinking negative thoughts and doing positive things are both necessary to facilitate mourning after brain injury. *Neuro.Disability & Psychoterapy*, 3(2), 138-146.
- Salas, C. E., Rojas-Líbano, D., Castro, O., Cruces, R., Evans, J., Radovic, D., Arévalo-Romero, C., Torres, J. y Aliaga, A. (2021). Social isolation after acquired brain injury: Exploring the relationship between network size, functional support, loneliness and mental health. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1-25. <https://doi.org/10.1080/09602011.2021.1939062>.

- Schachter, E. P. (2005). Erikson meets the postmodern: Can classic identity theory rise to the challenge? *Identity*, 5(2), 137-160. https://doi.org/10.1207/s1532706xid0502_4.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). *Twenty questions and answers regarding the 12th edition of the AAIDD manual: Intellectual disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. https://www.aaidd.org/docs/default-source/intellectualdisability/12th-ed-twenty-questions-faq.pdf?sfvrsn=a6403421_8.
- Solvang, P. K., Heiaas, I., Romsland, G. y Sjøberg, H. L. (2021). The unexpected other: Challenges and strategies after acquired impairment. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 1-17. <https://doi.org/10.1177/13634593211021482>.
- Thomas, E. J., Levack, W. M. M. y Taylor, W. J. (2014). Self-reflective meaning making in troubled times: Change in self-identity after traumatic brain injury. *Qualitative Health Research*, 24(8), 1033-1047. <https://doi.org/10.1177/1049732314542809>.
- Tse, T., Lentin, P., Douglas, J. y Carey, L. M. (2020). Understanding activity participation 3-months after stroke: A mixed methodology study. *Disability and Rehabilitation*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1849429>.
- Verdugo, M. A., Fernández, M., Gómez, L. E., Amor, A. M. y Aza, A. (2019). Predictive factors of quality of life in acquired brain injury. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 19(3), 189-197. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2019.06.004>.
- Verdugo, M. A., Aza, A., Orgaz, M. B., Fernández, M. y Amor, A. M. (2021). Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: A self- and proxy-report evaluation. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21(2), 100219. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2020.100219>.
- Villa, D., Causer, H. y Riley, G. A. (2021). Experiences that challenge self-identity following traumatic brain injury: A meta-synthesis of qualitative research. *Disability and Rehabilitation*, 43(23), 3298-3314. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1743773>.
- Vos, L., Poritz, J. M. P., Ngan, E., Leon-Novelo, L. y Sherer, M. (2019). The relationship between resilience, emotional distress, and community participation outcomes following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 33(13-14), 1615-1623. <https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1658132>.
- Walsh, M. E., Galvin, R., Loughnane, C., Macey, C. y Horgan, N. F. (2015). Factors associated with community reintegration in the first year after stroke: A qualitative meta-synthesis. *Disability and Rehabilitation*, 37(18), 1599-1608. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.974834>.
- Whiffin, C. J., Gracey, F. y Ellis-Hill, C. (2021). The experience of families following traumatic brain injury in adult populations: A meta-synthesis of narrative structures. *International Journal of Nursing Studies*, 123, 104043. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104043>.
- Wilson, B. A., Winegardner, J., van Heugten, C. y Ownsworth, T. (Eds.) (2017). *Neuropsychological rehabilitation: The international handbook*. Routledge.
- World Health Organization (2022). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. World Health Organization. <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f619527855>.
- World Health Organization (2023). *ICD-11. International Classification of Diseases 11th Revision. The global standard for diagnostic health information*. World Health Organization. <https://icd.who.int/en>.
- Yehene, E., Lichtenstern, G., Harel, Y., Druckman, E. y Sacher, Y. (2020). Self-efficacy and acceptance of disability following mild traumatic brain injury: A pilot study. *Applied Neuropsychology: Adult*, 27(5), 468-477. <https://doi.org/10.1080/23279095.2019.1569523>.