

## Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación\*

*Disability and culture:  
emerging challenge in research*

*Incapacidade e cultura:  
desafio emergente em pesquisa*

FABIOLA CASTELLANOS SORIANO\*\* Y LUCERO LÓPEZ\*\*\*

### Resumen

**E**studio documental que revisa investigaciones sobre la relación discapacidad y cultura.

**Objetivos:** 1. caracterizar los artículos publicados en bases de datos internacionales desde 1997 hasta el primer trimestre de 2007 que consideraban la relación discapacidad y cultura; 2. identificar las tendencias investigativas a partir de los artículos encontrados.

**Metodología:** búsqueda sistemática en las bases de datos: Proquest, Ebsco, Science direct, Medline, Lilacs, Index, Wilson Web y Ovid. Se seleccionaron 31 artículos co-

rrespondientes a resultados de investigaciones y revisiones de literatura.

**Resultados:** el número de artículos encontrados sugiere que la investigación en esta temática es aún incipiente. En las categorías temáticas se encontró: 54,85% corresponden a influencias culturales en la experiencia de familias y cuidadores de personas con discapacidades, 19,35% a estigma y discapacidad, 9,67% a servicios de salud y rehabilitación en discapacidad, 6,45% a creencias de los padres sobre la discapacidad, 6,45% a discapacidad en adultos mayores y 3,22% a educación de niños con discapacidad. El 61,2% de los estudios tienen un enfoque cualitativo, el 22,5% son cuantitativos y el 16,1% correspondieron a revisiones de literatura. Los hallazgos muestran cuatro categorías principales: percepción cultural de la discapacidad, percepciones y creencias de la naturaleza de la discapacidad, rol de los padres y las familias en la discapacidad y relación con los servicios de salud.

**Consideraciones finales:** se requieren más investigaciones en discapacidad y cultura desde la mirada de diversas disciplinas que incluyan contextos latinoamericanos que aporten a la comprensión integral de las personas en situación de discapacidad de todas las edades y grupos sociales.

**Palabras clave:** evaluación de la discapacidad, personas con discapacidad, cultura, investigación. (Fuente: DeCS BIREME).

### Abstract

**D**ocumentary study that reviews research on the disability - culture relation.

---

\* Trabajo realizado en el marco de los proyectos del grupo de Cuidado Cultural de la Salud, Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Con el apoyo financiero de la Pontificia Universidad Javeriana, el Instituto Colombiano para el Desarrollo de la Ciencia y la Tecnología Colciencias y la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, código 11010416453; la Dirección de Investigación, sede Bogotá, Universidad Nacional de Colombia (DIB), código 20601003556 y código 20201007219.

\*\* Enfermera, docente Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana. Estudiante de doctorado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. fcastellanoss@unal.edu.co; Bogotá, Colombia.

\*\*\* Enfermera M. Sc., Ph. D. Docente, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, líder Grupo Investigación Cuidado Cultural de la Salud. allopezdi@bt.unal.edu.co; Bogotá, Colombia.

Recibido: 19-05-08

Aprobado: 29-05-09

**Objectives:** 1. to qualify all articles published in databases since 1997 until the first quarter of 2007 that considered the disability – culture relation; 2. to identify research trends based on articles found.

**Methodology:** systematic search of databases: Proquest, Ebsco, Science direct, Medline, Lilacs, Index, Wilson Web and Ovid. 31 articles were selected corresponding to research results and literature reviews.

**Results:** the number of articles found suggests that research on this subject matter is just beginning. In the subject matter categories we found: that 54,85% correspond to cultural influences in the experience of families and caregivers of disabled people, 19,35% to stigma and disability, 9,67% to health services and rehabilitation in disability, 6,45% to parents' beliefs on disability, 6,45% a disability in older adults and 3,22% to education of children with a disability. 61,2% of the studies have a qualitative approach, 22,5% are quantitative and 16,1% correspond to literature reviews. The findings show four main categories: cultural perception of the disability, perceptions and beliefs on the nature of the disability, role of parents and families in the disability and relation with health services.

**Final considerations:** more research is required on disability and culture from the view of several disciplines which should include Latin American contexts that contribute to the integral understanding of disabled people of all ages and social groups.

*Key words:* Disability Evaluation, Disabled Persons, Culture, Research.

## Resumo

**E**studo documental que revisa pesquisas sobre a deficiência e a cultura.

**Objetivos:** 1. Caracterizar os artigos publicados em bases de dados internacionais desde 1997 até o primeiro trimestre de 2007 que consideravam a relação deficiência-cultura; 2. Identificar as tendências pesquisadoras com base nos artigos encontrados.

**Metodologia:** busca sistemática nas bases de dados: Proquest, Ebsco, Science Direct, Medline, Lilacs, Index, Wilson Web e Ovid. Escolheram-se 31 artigos correspondentes a resultados de pesquisas e revisões bibliográficas.

**Resultados:** do número de artigos encontrados desprende-se que a pesquisa sobre o tema ainda é incipiente. Nas categorias temáticas encontrou-se o seguinte: 54,85% correspondem a influências culturais na experiência de famílias e cuidadores de pessoas com deficiências; 19,35% a estigma e deficiência; 9,67% a serviços de saúde e reabilitação de deficientes; 6,45% a crenças dos pais sobre a deficiência; 6,45% a deficiência em adultos maiores e 3,22% a educação em crianças com deficiência. 61,2% dos estudos têm uma abordagem qualitativa, 22,5% são quantitativos e 16,1% corresponderam a re-

visões literárias. Os resultados mostram quatro categorias principais: percepção cultural da deficiência, percepções e crenças da natureza da deficiência, rol dos pais e as famílias na deficiência e relação com os serviços de saúde.

**Considerações finais:** são necessárias mais pesquisas sobre deficiência e cultura desde a perspectiva de várias disciplinas que incluam contextos latino-americanos voltados para contribuir à compreensão integral das pessoas em situação de deficiência de todas as idades e grupos sociais.

*Palavras chave:* Avaliação da Deficiência, Pessoas com Deficiência, Cultura, Pesquisa.

## INTRODUCCIÓN

La población mundial, en la actualidad, corresponde a 5.000 millones de habitantes (1) y se encuentra conformada por personas de diversas razas y etnias que denotan diferencias en los rasgos, color de piel, idioma, herencia y bagaje cultural, los cuales constituyen a su vez diversas culturas con cosmovisiones y significaciones distintas frente a la salud, la enfermedad, la muerte y la discapacidad (2-4). No en vano se considera el siglo XXI como la era de la diversidad (5). La cultura atribuye deberes y derechos a las personas en una sociedad (6-7); así a las personas en situación de discapacidad se les establece un estatus y unos roles de acuerdo con los significados prevalentes.

La discapacidad es un fenómeno que afecta al 10% de la población mundial (8). En los países que se encuentran en conflicto esta cifra aumenta al 18% del total de la población. En Latinoamérica se reportan 85 millones de personas con discapacidad, de las cuales el 2% no tienen respuesta a sus necesidades básicas. Para el caso de Colombia el censo poblacional realizado a finales de 2005 reportó que el 6,3% de la población colombiana presenta alguna limitación permanente. Estas cifras corresponden al 6,5% en los hombres y 6,1% en las mujeres. Las limitaciones aumentan con la edad: se presenta el 60% de esta condición a partir de los 40 años (9).

De acuerdo con estas estadísticas y el conocido envejecimiento poblacional, se puede prever que en el futuro cercano habrá más personas en situación de discapacidad y por ende las sociedades deben asumir los costos económicos, políticos y sociales de la situación porque se trasciende del efecto de la discapacidad en el mundo individual y pasa a tener un significado, una distribución de derechos y deberes, de estigma o aceptación de

acuerdo con la atribución cultural dada en el interior de las culturas.

La relación entre cultura y discapacidad es importante si se tiene en cuenta que el constructo discapacidad se define a través de las experiencias sociales y físicas de las personas dentro de una cultura (10). De esta manera en las culturas existen creencias y valores alrededor del cuerpo expresados en comportamientos, pensamientos y modos de actuar frente al cuerpo considerado “imperfecto” o “dañado”. Esto no es otra cosa que la percepción cultural que se tiene del cuerpo y por ende del cuerpo que se encuentra discapacitado. Esta percepción cultural trasciende los aspectos médicos y biológicos del cuerpo para convertirlo en el instrumento más utilizado por las personas para simbolizar y significar; es el instrumento mediador de las relaciones sociales (11).

Las influencias culturales sobre las percepciones de discapacidad se encuentran enraizadas en las formas de lenguaje que se utilizan para referirse a las personas con discapacidad (10). Estas formas de lenguaje, según el grupo cultural, encuentran variaciones que van desde el término “minusválido”, “retardado”, “idiota” hasta calificativos que aparentan ser menos agresivos como el de “personas especiales” o “personas diferentes”, lo cual de cierta manera muestra una forma de pensamiento y una manera de ver y actuar frente a las personas en situación de discapacidad. En los trabajos realizados en el Grupo de Investigación de Cuidado Cultural de la Salud con personas ancianas en situación de discapacidad, se ha encontrado que la atribución dada a la situación de discapacidad entraña poderosas consecuencias en las formas como las personas aceptan o rechazan la atención en salud o los tratamientos y movilizan los recursos individuales, familiares y comunitarios (12-16).

El concepto de discapacidad está inmerso en una sociedad y en una cultura occidental, por tanto ha sido social y culturalmente construido, ha evolucionado durante más de 20 años en cabeza de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que actualmente la define como “un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (1). Este término ha sido acuñado con el fin de conocer y esta-

blecer un lenguaje unificado y estandarizado para la prestación de los servicios especializados de salud, bienestar, la defensa de los derechos de estos grupos y con el objetivo de describir y comparar la salud de la población dentro de un contexto internacional (17).

De otro lado, en la relación cultura-discapacidad se han generado subculturas de personas con discapacidades que han desarrollado una red de significados la cual se refiere al discurso compartido que permite a las personas funcionar y comunicarse de forma social. Un caso es el de la subcultura de las personas con pérdida auditiva, que da a los individuos una forma de identidad expresada en una manera particular de lenguaje y les permite relacionarse con personas con similares necesidades psicosociales (18).

Si se tiene en cuenta que los individuos nacen, hacen parte y se desarrollan en el interior de una cultura particular, es necesario reconocer también que el concepto de discapacidad que manejan las personas que se encuentran en situación de discapacidad y aquellas que los rodean se encuentra creado y definido dentro de cada cultura, por lo tanto son importantes las experiencias sociales y físicas de las personas de una cultura.

El trabajo investigativo con personas ancianas en situación de discapacidad y pobreza desarrollado en el grupo de Cuidado Cultural de la Salud de la Universidad Nacional de Colombia motivó este estudio que puede ser usado por los diversos profesionales de la salud para comprender la influencia de la cultura en la experiencia de la discapacidad, la necesidad de investigar en diferentes contextos y del desarrollo de la competencia cultural de los profesionales de salud como una nueva forma de aproximarse a las personas, familias y comunidades (19).

El trabajo tuvo como objetivos: 1. caracterizar los artículos publicados en bases de datos internacionales desde 1997 hasta el primer trimestre de 2007 que consideraban la relación discapacidad y cultura; 2. identificar las tendencias investigativas en esta temática a partir de los artículos encontrados.

## Metodología

El estudio documental se realizó mediante una búsqueda sistemática de publicaciones desde 1997 hasta el

primer trimestre de 2007 en ocho bases de datos: Proquest, Ebsco, Science direct, Medline, Lilacs, Index, Wilson Web y Ovid. Los términos de búsqueda que se utilizaron fueron: culture and disability, culture and handicap.

El primer reporte arrojó 241 artículos. Se seleccionaron los correspondientes a estudios de investigación o revisiones de la literatura que abordaron la relación discapacidad y cultura en diferentes grupos poblacionales. El 12,8% de los artículos cumplieron con los criterios, 56,8% no abordaban la relación discapacidad y cultura, 26,5% no correspondían a artículos de investigación y 3,7% se descartaron por imposibilidad de encontrar el texto completo.

Una vez seleccionados los artículos se realizó una lectura crítica de estos y se sistematizó el análisis en una matriz que contenía los siguientes datos: base de datos, referencia bibliográfica, objetivos, tipo de estudio, población, resultados y conclusiones.

Posterior al registro de los datos, se realizó un análisis y tabulación de cada uno de los resultados obtenidos, lo cual facilitó la descripción de los hallazgos. Fue necesario hacer un proceso de categorización en aspectos como temáticas, enfoques metodológicos, población, resultados y conclusiones. Las categorías que surgieron en cada uno de estos aspectos se analizaron y discutieron a la luz de la literatura revisada.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### Análisis de las características de la literatura revisada

Identificar 31 (12,8%) artículos sobre investigación de un número total de 241 empieza a evidenciar el campo aún por explorar en cuanto al fenómeno discapacidad y cultura. El 96% de los artículos seleccionados se encuentran en inglés y un 4% corresponde a artículos en español. Este dato constituye otro hallazgo importante, pues evidencia que los países en que se desarrolla esta temática son fundamentalmente Estados Unidos y algunos de Europa. Lo cual puede relacionarse con dos aspectos principalmente; de una parte, en los países del primer mundo y particularmente en los Estados Unidos se ha venido dando un aumento progresivo del número de inmigrantes

que a su vez ha propiciado el aumento de cifras de personas con discapacidades haciendo evidente las diferencias culturales marcadas que han generado una serie de dificultades e interrogantes particularmente en la prestación de los servicios de salud para las poblaciones inmigrantes de diferentes culturas que se encuentran en situación de discapacidad (18).

De otra parte, los escasos reportes de investigaciones en idioma español en las bases seleccionadas podrían también relacionarse con la búsqueda de artículos solo en la base de Lilacs, lo cual puede ser una limitación si se tiene en cuenta que existen otras bases de datos latinoamericanas. También puede considerarse que existe una escasa producción de estudios sobre esta temática en contextos latinoamericanos, un número reducido de publicaciones de los mismos en las revistas indexadas y un mayor desarrollo investigativo de esta temática en países como los Estados Unidos donde, debido al creciente aumento de la población de inmigrantes, se han realizado esfuerzos investigativos tendientes a lograr la comprensión de la discapacidad en diversas culturas.

El pobre desarrollo investigativo en el contexto latinoamericano en la temática discapacidad y cultura es una invitación a explorar y responder a cuestionamientos como: ¿cuáles han sido los campos de interés en discapacidad que han sido investigados en Latinoamérica? ¿De qué manera se están asumiendo los aspectos culturales en el manejo de la discapacidad?

### Distribución de las categorías temáticas encontradas en los artículos

Los temas de los artículos se agruparon por similitud lo cual dio como resultado seis categorías temáticas que se enuncian en la tabla 1.

Llama la atención que el 54,8% de los artículos revisados corresponde a la investigación relacionada con influencias culturales en la experiencia de las familias y los cuidadores de niños y adultos con discapacidades (11, 20-38). La relevancia de la exploración de esta temática puede estar relacionada con varios aspectos: en primera instancia se reconoce la importancia de los cuidadores y la familia en el cuidado y apoyo de las personas en situación de discapacidad y en este sentido cómo la comprensión de los valores, roles socialmente definidos, modos de comportamiento y actitudes frente a las

**Tabla 1.** Categorías temáticas de los artículos revisados sobre discapacidad y cultura.

Categoría temática	No. de artículos	Porcentaje
Influencias culturales en la experiencia de las familias y los cuidadores de niños y adultos con discapacidades	17	54,83
Estigma y discapacidad	6	19,35
Servicios de salud y rehabilitación en discapacidad	3	9,67
Discapacidad en adultos mayores	2	6,45
Creencias de los padres sobre la discapacidad	2	6,45
Educación de niños con discapacidad	1	3,22
Total	31	100

poblaciones que se construyen en cada cultura puede influenciar sus experiencias como cuidadores. Los individuos con discapacidad no existen en aislamiento del mundo, son miembros de una familia, de una cultura, de un universo social (18); por ende las actitudes que ese universo social construya hacia la discapacidad afectarán su cuidado. La aceptación de ciertos tipos de discapacidades va a estar afectada por los puntos de vista que se tengan culturalmente de estas. Por ejemplo, las discapacidades físicas se aceptan con mayor facilidad que las mentales o cognitivas (20). Desde este punto de vista es común encontrar el rechazo de los padres hacia sus hijos discapacitados y la negación a llevarlos a casa para su cuidado, actitud que puede ser contraria en otras culturas en las que los padres sobreprotegen a sus hijos con impedimentos y los convierten en personas totalmente dependientes de sus cuidados. De igual manera la resistencia a los cuidados institucionales es parte de una construcción cultural en la que se cree que las familias deben encargarse de los enfermos y los discapacitados (21). En los artículos revisados se evidencia un claro interés de la exploración de la relación discapacidad y cultura en la población de niños y adultos jóvenes, originado de cierta manera por las cifras de discapacidad de tipo cognitivo que aumentan progresivamente en estas pobla-

ciones pero también dejan entrever un vacío en la exploración de la temática en ancianos, lo cual se puede asociar a la asunción cultural que se tiene de que la discapacidad es un fenómeno inherente a la vejez.

De otra parte, en algunas culturas existe el imaginario cultural de que la discapacidad en niños y adultos requiere más atención y cuidado, contrario a la discapacidad en las personas mayores la cual es considerada como parte del deterioro que conlleva el envejecimiento. Este pensamiento se encuentra relacionado con los roles que se espera jueguen los individuos con discapacidad en las comunidades. En el caso de los individuos adultos con discapacidad se espera que en esta edad contribuyan de una u otra forma a las necesidades económicas de la familia y aunque muchos de ellos no jueguen este rol se espera que superen muchas barreras sociales que les permitan participar de manera activa en la vida familiar, cívica y religiosa. Es por esto que en el caso de los niños y los adultos con discapacidad existe la creencia o el imaginario cultural de que ellos son merecedores del gasto en recursos y en educación y del cuidado de su salud. Se precisa por tanto la exploración de la discapacidad en los procesos de envejecimiento y las asunciones culturales que se construyen alrededor de este.

El segundo lugar, 19,35% corresponde a los estudios donde se aborda la discapacidad considerando el estigma y el rechazo cultural que esta conlleva para quien la vive y para sus familiares (11, 38-42). Esta temática de investigación se encuentra relacionada con las diferentes asunciones que se tienen de la discapacidad en los distintos grupos culturales. De hecho la discapacidad como un concepto cultural unificado no existe. Las sociedades alrededor del mundo han agrupado a los individuos con tipos específicos de deficiencias, por ejemplo los ciegos, los sordos, los enfermos mentales. Con frecuencia las sociedades tienen formas diversas de responder a los individuos con discapacidad (9). Estas formas sociales de asumir la discapacidad han generado en el interior de las culturas estereotipos y marcas para las personas que son consideradas diferentes las cuales tienden a sentirse rechazadas y estigmatizadas.

En tercer lugar, el 9,67% corresponde a la investigación sobre servicios de salud y rehabilitación la cual se encuentra relacionada con la forma en que la cultura puede afectar no solo la forma en que la discapacidad es

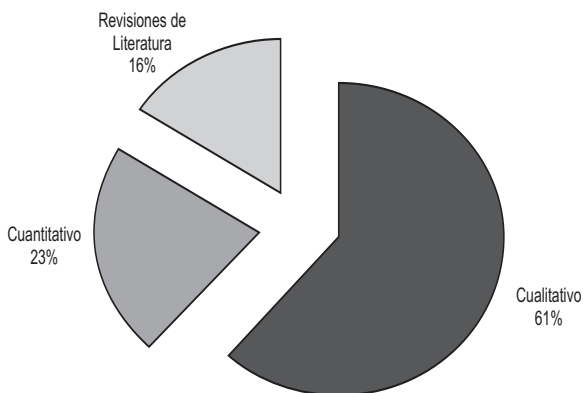
conceptualizada sino también la manera en que los individuos, familias y comunidades interactúan con los profesionales de los servicios de salud (43-45).

Cuando los profesionales de salud interactúan con diversos grupos culturales es necesario que presten especial atención en las creencias y en los valores de estos grupos para minimizar los problemas de comunicación y para brindar un cuidado sensible que reconozca la diversidad y la diferencia.

Se encuentra un menor número de artículos en las temáticas relacionadas con las creencias de los padres sobre la discapacidad 6,45% (46, 47), la discapacidad en adultos mayores, 6,45% (47, 48), y la educación de los niños con discapacidad, 3,22% (49).

### Enfoques metodológicos

El mayor porcentaje de estudios revisados se encuentra realizado con enfoque cualitativo (61,2%) con predominio de abordajes a través del método etnográfico. El 22,5% de los estudios son cuantitativos y en estos se realizaron aproximaciones de tipo descriptivo. El 16,1% correspondieron a revisiones de la literatura. Ver gráfico 1.



**Gráfico 1.** Distribución de los métodos utilizados en los artículos revisados sobre discapacidad y cultura.

Este abordaje desde los métodos cualitativos denota una mirada de la relación discapacidad y cultura desde un enfoque holístico y contextual. Se desarrolla desde el paradigma interpretativo que busca la comprensión de la situación de discapacidad desde los individuos, asumiendo la discapacidad en una perspectiva que va mucho más allá de un problema de salud que requiere intervención de diversos profesionales, para devolver a

las personas a la funcionalidad o para convertirlas en dependientes. Se aborda entonces la discapacidad desde una mirada más integral que busca comprender el fenómeno desde los individuos, atendiendo su contexto, su cultura, su condición socioeconómica, entre otros, para de esta manera disminuir las barreras socioculturales que les impiden desarrollarse con autonomía.

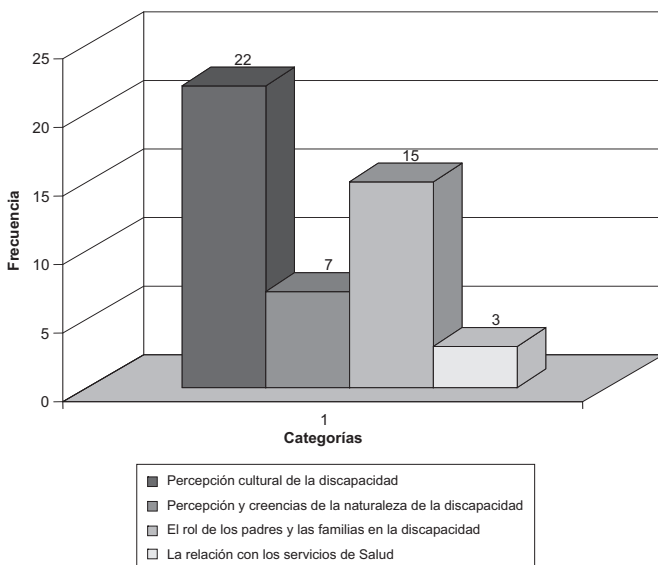
La investigación en discapacidad refleja las dos corrientes de pensamiento que muestran los dos modelos explicativos de la discapacidad; el modelo médico biológico, que responde al pensamiento de la discapacidad en la perspectiva funcionalista de la enfermedad y conceptualiza la discapacidad como un problema de funcionamiento individual y el modelo social que tuvo sus raíces en las tradiciones políticas e históricas del movimiento de derechos civiles, justicia social y consumismo.

La crítica a la investigación que se realiza desde el enfoque funcionalista estaría dada por la asunción de la discapacidad desde un esquema lineal que va de la salud a la enfermedad y que contempla la discapacidad como la resultante de una enfermedad. Desde este punto de vista no se tiene en cuenta el contexto y las relaciones sociales, políticas y culturales que se dan alrededor de los individuos en situación de discapacidad.

La investigación en discapacidad desde el enfoque del modelo social ha permitido volver la mirada hacia los derechos civiles y hacia la perspectiva de la justicia social; desde este modelo se plantea como unidad de análisis la sociedad y los resultados se miden en términos de la comprensión de la discapacidad en individuos con un impedimento que requiere una mirada de la sociedad para desarrollarse como personas y llevar a cabo las actividades de su vida (28).

### Resultados de las investigaciones

Los resultados de los estudios muestran diversas tendencias según las temáticas y objetivos propuestos. La organización de los hallazgos permite agruparlos en cuatro categorías, las cuales en algunos artículos se encuentran de manera simultánea (gráfico 2). Estas categorías son: percepción cultural de la discapacidad la cual se encuentra en 22 artículos (70,96%), percepciones y creencias de la naturaleza de la discapacidad en 7 artículos (22,58%), el rol de los padres y las familias en la discapacidad en 15



**Gráfico 2.** Distribución de las frecuencias de las categorías de los resultados de investigación en los artículos revisados sobre discapacidad y cultura.

artículos (48,38%) y la relación con los servicios de salud en 3 artículos (9,67%).

### Percepción cultural de la discapacidad

En los artículos revisados se destaca la percepción que tienen los padres de los niños discapacitados y las personas discapacitadas de la manera como son vistos los problemas de discapacidad en las culturas estudiadas.

Es común encontrar en los artículos la percepción de la discapacidad como un “estigma” (24-30, 33-35, 37-48), definido como un atributo de descrédito asignado por la sociedad a aquellos que difieren de alguna manera de las expectativas y costumbres de la sociedad. Los discapacitados se sienten categorizados como personas que son “los otros de la sociedad” (38). El ser categorizados como “los otros” de la sociedad conlleva una serie de valores negativos y el rechazo social a la diferencia.

En las sociedades es común encontrar grupos estigmatizados (las madres solteras, las personas de raza negra, en algunas sociedades el género femenino, las personas con enfermedades como el VIH). Quienes han sido estigmatizados por tener un cuerpo o una condición que los etiqueta como discapacitados enfrentan una serie de desventajas a nivel social, económico y afectivo (50).

La estigmatización se encuentra relacionada directamente con la sociedad en que se vive. En el caso de las personas con discapacidad conlleva diferencias identificadas que son etiquetadas socialmente, diferencias asociadas a estereotipos negativos, la separación en grupos segregados de la cultura dominante, la pérdida de estatus, y discriminación (11, 34, 35, 38, 48). Esta separación de la cultura dominante marca una diferencia entre los etiquetados y los etiquetadores. En este caso, “los discapacitados y los no discapacitados”.

El miedo a la estigmatización y al rechazo, expresado por las personas con discapacidad y sus familiares, influye la manera como interactúan en su cultura; fue común encontrar que las personas discapacitadas y sus familias tenían la tendencia a ocultar la situación de discapacidad (24, 25, 36, 38-40, 46).

La discriminación vivenciada por quienes están en situación de discapacidad y sus familiares se evidenció con base en la cultura y en la discapacidad (45). Con base en la cultura se refirieron particularmente a la forma en que las personas de otras etnias y condiciones socioeconómicas que tenían discapacidad o que eran cuidadores de personas con discapacidad eran tratados socialmente, sobre todo en el caso de madres inmigrantes que tenían un pobre manejo del idioma inglés, apariencia diferente y un nivel socioeconómico bajo. Estas madres refirieron que eran maltratadas socialmente con comentarios alusivos a su apariencia y que adicionalmente eran maltratadas en los servicios de salud, por mal manejo del idioma inglés, lo cual creaba barreras con los funcionarios de las instituciones que se negaban a brindarles atención o les daban instrucciones incomprensibles para ellas (26, 38).

La discriminación basada en la discapacidad se hizo evidente en interacciones con personas de la cultura, los profesionales de la salud y algunas veces la familia (11, 27, 34, 39-43, 47). Esta se evidenció en comentarios como: “Pobre niño, es ciego, miren qué cabeza tan grande tiene...”. También en la apreciación que se tenía en el interior de cada cultura sobre la manera como se había adquirido la discapacidad (41). De cierta manera estos comentarios marcan la diferencia entre lo que se considera culturalmente “normal” y “anormal”.

La situación de discapacidad originó trastornos en la armonía propia de las familias estudiadas. En el caso

de las familias chinas, por ejemplo, una persona con discapacidad no puede llegar a ser correcta y apropiada, por lo tanto el reconocimiento social que se considera como un valor importante en las familias y en los padres de los niños chinos con discapacidad no se logra y los padres de estos niños los ocultan por considerarlos como una deshonra para la familia (26); de igual manera en el caso de los niños coreanos con discapacidad mental los cuidadores referían dolor y vergüenza por el estigma que conlleva la enfermedad mental de sus hijos. Adicionalmente los padres referían sentimientos de culpa y vergüenza por las enfermedades de sus hijos (37).

La discriminación familiar se dio de diversas formas; en algunas situaciones las madres de niños con discapacidades fueron abandonadas por sus esposos por considerarlas culpables de la discapacidad (38); en otros casos se dio la discriminación por otros miembros de la familia como los abuelos y los tíos que, después de conocer la situación de discapacidad de uno de los miembros de la familia, los relegaban y les retiraban el trato y hasta el saludo (26).

El estigma y la discriminación hacen que las personas en situación de discapacidad y sus familias tengan múltiples pérdidas. Por un lado la misma situación de discapacidad que constituye para muchos de ellos una pérdida de la función de una parte del cuerpo; por otro lado la pérdida de la función social y las posibilidades de interactuar libremente y sin barreras dentro de sus culturas. Aunada a esta situación se encuentra la emergencia económica que viven las familias que tienen algún miembro en situación de discapacidad.

De cierta manera podría decirse que el estigma en el caso de la discapacidad se encuentra relacionado con la construcción de las imágenes de cuerpo que se hacen en cada cultura. De este modo es importante reconocer, tal como lo describe Debert (51), que “los cuerpos no operan en el mundo social como cosas en sí mismas, su capacidad de operar se encuentra mediada por la cultura”. Esta misma autora destaca cómo el cuerpo es una construcción cultural, por lo tanto “la cultura está escrita en los cuerpos” y es necesario explorar de qué manera en cada cultura se hace una construcción de las imágenes del cuerpo (51).

La discapacidad se encuentra relacionada con el imaginario que se tiene de cuerpo. La apreciación y el

imaginario del cuerpo con “limitación” se encuentra relacionada y condicionada por el contexto cultural en el que el individuo se desarrolla y en el que el cuerpo tiene un papel, unas demandas y funciones asignadas que en el caso de la discapacidad rompe con algunos esquemas de funcionalidad y de belleza que han sido establecidos al interior de la cultura. Para las personas en situación de discapacidad el cuerpo se convierte en el elemento que permite que los individuos sean estigmatizados y señalados por una cultura que los ha marcado como “diferentes” y que señala que no cumplen con las expectativas y roles que han sido social y culturalmente establecidos.

Vale la pena resaltar que el imaginario de la discapacidad en las culturas no se encuentra descrito de manera homogénea para todos los tipos de discapacidad y tampoco para todos los grupos de edad. Si atendemos a los hallazgos que provee esta revisión, es claro el interés en explorar la relación discapacidad y cultura en el grupo poblacional de niños y adultos y particularmente la discapacidad de tipo cognitivo. Este interés investigativo se encuentra influenciado posiblemente por las estadísticas de discapacidad de tipo cognitivo que presenta la OMS, en las cuales se estima una prevalencia de discapacidad cognitiva en los países desarrollados entre 1 y 3%, cifra significativa en la población de estos países. De otra parte, la investigación se encuentra dirigida a población de niños y adultos jóvenes, lo que evidencia un vacío en la exploración de la población anciana y muestra de cierta forma poco interés en la indagación de este grupo poblacional, tal vez por el imaginario que se tiene del envejecimiento como un proceso universal, inevitable, que se asocia al deterioro y la discapacidad.

De esta manera se asume que en algunas culturas la disminución de las capacidades funcionales se considera normativa para las personas ancianas y por lo tanto culturalmente no es igual ser viejo y adquirir una discapacidad que ser niño o adulto joven y encontrarse en situación de discapacidad. La edad y el tipo de discapacidad pueden entonces ser factores condicionantes en el estigma, refieren los individuos con discapacidad dentro de las culturas.



## Percepciones y creencias sobre la naturaleza de la discapacidad

Las percepciones de las personas y particularmente de los padres relacionadas con la naturaleza de la discapacidad han sido estudiadas en diversas culturas como la mexicano-americana, judíos, indígenas, chinos y árabes.

En los diversos estudios se encuentran diferentes aspectos con relación a las causas de las discapacidades, las cuales se encuentran íntimamente relacionadas con los valores culturales; esto marca diferencias entre las diferentes culturas pero también denota aspectos universales sobre las percepciones de la naturaleza de la discapacidad.

Dentro de las percepciones comunes que refieren los estudios con relación a la naturaleza de la discapacidad se encuentra la de los padres que ven a sus hijos en un desarrollo normal. Esta percepción explica cómo los padres de cierta manera no creen que sus hijos tengan ninguna discapacidad y algunos de ellos piensan que solo se está dando un proceso de desarrollo en el niño de manera más lenta. Otra percepción se relaciona con la condición de temporalidad de la discapacidad, la cual se refiere a la percepción de los padres de que la discapacidad es una condición temporal y que cuando los niños crezcan alcanzarán una condición similar a la de las demás personas (31, 46).

Con relación a la revisión de las creencias de los padres sobre la naturaleza de la discapacidad de sus hijos se encuentran como aspectos universales dos tendencias que son totalmente ambivalentes: la creencia de que la discapacidad es producto de un castigo de Dios por las faltas y pecados cometidos por los padres y la creencia de que es un regalo o una prueba de Dios (24, 26, 28, 46).

En el primer caso, la discapacidad como un castigo de Dios, es evidente el reconocimiento de Dios como un ser supremo que guía y decide sobre las vidas de las personas. La responsabilidad de los padres en la discapacidad de sus hijos se convierte en un sentimiento de culpa que se juzga y se señala culturalmente. En este sentido se encuentran culturas como la asiática y la africana en las cuales infringir una norma religiosa es causa de discapacidad.

La creencia de la discapacidad como una prueba de Dios es más generosa y en ella de cierta manera se expre-

sa la voluntad de Dios para poner a prueba a los individuos; de esta manera los padres de los niños con discapacidad cumplen con una tarea religiosa que los hace ver culturalmente como personas sacrificadas y entregadas al cuidado de sus hijos con discapacidad.

En las creencias sobre la naturaleza de la discapacidad, además de la connotación religiosa, también se reconocen los aspectos de naturaleza biomédica, por ejemplo los tratamientos tomados durante el embarazo, el uso de antibióticos para controlar infecciones, enfermedades endocrinas como la diabetes y las condiciones en que se da el nacimiento de los niños (46).

Otras causas de la discapacidad reconocidas en las diferentes culturas se refieren a aspectos como las influencias del ambiente, las influencias prenatales, como no desear el nacimiento de los niños, el destino y el ojo del demonio (28, 46).

Estas percepciones sobre la naturaleza de la discapacidad muestran que las creencias de las personas acerca de las causas de la discapacidad tienen múltiples explicaciones en cada una de las culturas, que implican lo religioso, lo divino, lo racional y lo sobrenatural.

De otra parte, es importante reconocer que las percepciones de la naturaleza y las causas de la discapacidad en las diferentes culturas y particularmente en los padres de niños con discapacidad tienen un impacto en sus ideas sobre la prescripción, el tratamiento y las intervenciones que realizan para en algunos casos minimizar o tratar la discapacidad. Por ejemplo, los padres utilizan remedios caseros, rituales religiosos, rezos y otras prácticas para curar la discapacidad (28, 46, 47).

## Rol de los padres y las familias en la discapacidad

En los estudios de investigación revisados es común encontrar que la familia juega un papel primordial para el cuidado y apoyo de las personas en situación de discapacidad (22, 27, 29, 31, 32, 35-37, 39, 52).

En los grupos culturales representados en esta revisión se encuentra la familia como proveedora de cuidados y apoyo. En el grupo familiar es frecuente encontrar que son las madres las encargadas del cuidado de los niños con discapacidad (30, 31, 34, 44, 45).

En algunas investigaciones se refieren a otros miembros de la familia, como los padres, los abuelos que

proveen apoyos significativos y que tienen influencias en las decisiones tomadas con relación al cuidado y otros aspectos de sus miembros con discapacidad (35, 39, 41, 47, 52).

En los artículos revisados se encuentra el sacrificio de los cuidadores como un tema central. Este sacrificio evidencia una renuncia a los propios sueños y a los deseos de los padres, familiares y cuidadores, para dedicarse al cuidado del niño o la persona con discapacidad. De esta manera las familias y cuidadores de personas con discapacidad priorizan las necesidades del individuo en situación de discapacidad sobre sus necesidades de recreación, sus aspiraciones y su vida social (18). Esta renuncia y sacrificio de los familiares y cuidadores en culturas como la china y la coreana, por ejemplo, es aceptada como parte de su destino y su orientación cultural basada en el taoísmo y el budismo (26, 28).

Con relación a la participación de las familias, en las culturas exploradas no se puede generalizar pues en los estudios revisados se encuentran variaciones según cada cultura. Aspectos de estas variaciones se observan, por ejemplo, en el caso de las familias chino-americanas que por poseer un número reducido de miembros no tuvieron posibilidad de recibir apoyo entre ellas. Contrario a esta situación, las familias haitianas refieren la importancia de apoyar a otros miembros de la familia y de esparcir redes familiares (27).

Los estudios revisados muestran cómo las creencias y valores culturales constituyen una influencia importante, especialmente en la adaptación de las familias a la discapacidad de uno de sus integrantes. Las familias coreanas que se encuentran influenciadas por el taoísmo y el confucianismo aceptan el dolor y el sufrimiento como un estilo de vida. En otras culturas la espiritualidad y la fe son fundamentales en la aceptación y en la asunción de roles y actitudes frente al manejo de la discapacidad (30, 36).

Otro aspecto que se resalta en los hallazgos de los estudios revisados se relaciona con las actitudes de la familia frente al manejo de la discapacidad. En el caso de algunas familias se encuentra la consideración de que los niños discapacitados son más dependientes de sus cuidadores que los niños que no lo son. En este sentido las familias asumen un papel sobreprotector por considerarlos frágiles y delicados. Por esta razón las

familias tienen las creencias de que a sus niños discapacitados deben protegerlos de lesiones y perturbaciones y brindarles privilegios especiales (24). El caso contrario corresponde a los padres y familias que animan la independencia de sus hijos propiciando el desarrollo de habilidades para lograr su mejor rol en la sociedad (25).

Es clara la importancia del papel de la familia en el apoyo y cuidado de las personas con discapacidad, sin embargo este apoyo es diferente en cada cultura y se encuentra relacionado con los valores que se tienen de la familia, la conformación de esta y los factores económicos, entre otros; por esta razón se destaca que la comprensión de los procesos familiares es diferente en cada uno de los grupos culturales y aun en subgrupos culturales de un mismo país (32). Estos hallazgos indican la importancia de examinar procesos familiares en diferentes grupos culturales.

### La relación con los servicios de salud

En los estudios revisados se destaca la importancia de la prestación de los servicios de salud de manera congruente con la cultura de las personas con discapacidad. En este sentido se encuentran dos percepciones acerca de la prestación de los servicios de salud:

La primera se refiere al papel que desempeñan los proveedores de los servicios de salud como red de apoyo para las personas y las familias que tienen situación de discapacidad (28, 31).<sup>3</sup> Desde ese punto de vista las personas con discapacidad y sus familias refieren que los profesionales de salud son quienes pueden discutir sus preocupaciones y a la vez los benefician con su conocimiento y habilidades en el manejo de la discapacidad (43).

La segunda percepción que muestran las investigaciones deja ver la otra cara de la realidad: los profesionales de salud se constituyen en una barrera para las personas con discapacidad. Las investigaciones refieren que son los profesionales de salud los encargados de estigmatizar a las personas con discapacidad; en la mayoría de los casos son ellos los que califican a la persona con discapacidad de minusválido o “enfermo” o los que se encargan de decir lo que los individuos en situación de discapacidad “pueden o no pueden hacer” (38).

La cultura de los profesionales de salud choca muchas veces con la cultura de los familiares de las personas con discapacidad. Esto se expresa en las actitudes y en el lenguaje que utilizan para referirse y comunicarse con las personas con discapacidad y sus familias.

De otra parte es evidente el etnocentrismo del personal de salud con relación a las personas en situación de discapacidad. Esto se evidencia en las acciones del personal de salud tendientes a la "normalización" de los individuos con discapacidad. Desde este punto de vista se asume que el personal de salud es el encargado de extrapolar sus valores y creencias acerca de la discapacidad sobreponiéndolos a los propios valores y creencias culturales de las personas en esta situación.

La mirada del personal de salud aún se encuentra centralizada en los factores biológicos y en la funcionalidad y se han desconocido los aspectos culturales que son relevantes en las expectativas y en la experiencia de discapacidad de los individuos. Valores culturales como la autonomía juegan un papel importante en la construcción cultural que se hace de la discapacidad en cada una de las culturas. Esto es claro pues en algunas culturas la independencia y la autonomía son un valor primordial mientras que en otras no lo es.

Por tanto es importante que los profesionales de salud logren un acercamiento a la comprensión de la discapacidad en la que se incorporen los aspectos biológicos, personales y culturales para de esta manera apuntar al logro de una competencia cultural en el cuidado que permita conseguir relaciones efectivas entre las personas en situación de discapacidad, sus familias y quienes brindan los servicios de salud.

### Conclusiones de los artículos revisados

Las conclusiones de los estudios revisados se orientan a tres aspectos principales:

En primer lugar se resalta la importancia de sensibilizar a los profesionales de salud sobre la necesidad de reconocer la influencia de la cultura en las vivencias y experiencias de las personas con discapacidad y sus familias (22, 23, 27, 28, 30, 40, 41, 45, 50, 52).

Los autores destacan la importancia de reconocer que todas las culturas son complejas y por tanto la vivencia y experiencia de la discapacidad es diferente en cada una de ellas; esta situación genera tensiones con los

profesionales de salud en la necesidad de brindar cuidado y aceptar el cuidado que proveen dichos profesionales.

De igual manera los profesionales de salud pertenecen a un grupo cultural y poseen ideas y sentimientos propios acerca de la discapacidad, por tanto es necesario que desarrollen la sensibilidad cultural que les permita aceptar las diferencias en valores, creencias y comportamientos de otros frente a la discapacidad y sus formas de cuidado y tratamiento.

La sensibilidad cultural de los profesionales de salud permitirá la reorganización de los servicios que se brindan a las personas con discapacidad, lo mismo que la comprensión y entendimiento de cómo las condiciones económicas, la raza, la etnia, el contexto social y el ambiente determinan experiencias y vivencias de la discapacidad.

En segundo lugar los artículos concluyen que es imperativo el desarrollo de la investigación que aborde la relación discapacidad y cultura (4, 25, 29, 32, 33, 38, 44, 47).

La investigación existente presenta hallazgos e identifica algunos problemas con relación a la manera como se afectan las personas con discapacidad, sus familias y su grupo cultural; sin embargo, la investigación que revele la diversidad y universalidad de las creencias culturales y los sistemas de valores en los diferentes grupos culturales es insuficiente. Se requiere por tanto el desarrollo investigativo que contemple la interfaz discapacidad y cultura para de esta manera lograr una orientación e intervención efectiva en los diversos grupos culturales.

Por último, los artículos revisados orientan sus conclusiones a resaltar que las percepciones y la experiencia de la discapacidad varían en los diferentes contextos (26, 31, 34-37, 39, 48, 49), están influenciadas por los contextos socioculturales que interactúan para producir e incrementar la experiencia del estigma en las personas con discapacidad.

### Consideraciones finales

La revisión de la literatura muestra que la relación entre cultura y discapacidad es una temática que ha sido explorada particularmente en países desarrollados como Estados Unidos, algunos de Europa, como Inglaterra, y Australia. Esta tendencia a la exploración del binomio

discapacidad-cultura se encuentra relacionada con el aumento progresivo de inmigrantes a estos países, lo cual ha puesto en evidencia las diferencias culturales que han suscitado el interés en los prestadores de los servicios de salud para entender los matices de cada cultura y cómo se relacionan con la discapacidad. En estos países se empieza a hacer evidente la necesidad de explorar este fenómeno más allá de la mirada de lo biológico y funcional, avanzando hacia una comprensión más integral de la discapacidad que incluya aspectos sociales y culturales para lograr de esta manera brindar servicios competentes a las personas en situación de discapacidad.

Es evidente la necesidad de realizar investigaciones en esta temática en contextos latinoamericanos, que aporten a la comprensión de este fenómeno y evidencien las particularidades de las vivencias y experiencias de las personas con discapacidad en dichos contextos.

En las categorías de los resultados de las investigaciones revisadas para este trabajo se destacan: la percepción cultural de la discapacidad, percepciones y creencias de la naturaleza de la discapacidad, el rol de los padres y las familias en la discapacidad y la relación con los servicios de salud.

La percepción cultural de la discapacidad en las diferentes culturas exploradas se vivencia por los individuos discapacitados como un estigma que conlleva descrédito, valores negativos y de cierta manera una sensación de señalamiento y rechazo social dentro de la cultura por considerar la situación de discapacidad como “anormal”. De cierta manera esta experiencia muestra un claro rechazo a la diferencia y una valoración cultural del cuerpo funcional o normal que privilegia los cuerpos sanos y hermosos y rechaza, como en la antigüedad, el defecto físico o mental condenándolo al aislamiento social y a la discriminación.

Estos resultados muestran de cierta manera que, a pesar de los esfuerzos y trabajos que se vienen desarrollando a nivel mundial, aún se mantiene en el imaginario cultural la discapacidad desde el paradigma funcionalista que se centra en el impedimento físico.

En la percepción y creencias de la naturaleza de la discapacidad se conjugan los puntos de vista biomédicos y socioculturales. En los puntos de vista biomédicos se resaltan las condiciones de salud de los padres, los factores medioambientales, los genéticos y los hábitos de

salud negativos. No obstante, en los factores socioculturales se evidenciaron aspectos como el destino, la voluntad de Dios, que puede ser vista como un castigo a los padres por sus malas acciones o un premio o prueba de Dios. Estas ideas de una u otra forma influyeron en la manera como fue asumida y tratada la discapacidad.

Con relación al rol de las familias en la discapacidad se evidenció a los padres, particularmente las madres, y otros miembros de la familia como red de apoyo para el cuidado de las personas en situación de discapacidad. Esta connotación de la familia tuvo especial importancia en la participación, en las decisiones de tratamiento e intervenciones en las personas con discapacidad y presentó variaciones en las diferentes culturas, que oscilaban entre el apoyo total y el rechazo.

En relación con los servicios de salud se evidenció la necesidad de reconocer la cultura como un elemento relevante en la comprensión y el entendimiento de la situación de discapacidad. Esta sería una forma de evitar el etnocentrismo de los profesionales de la salud y de construir un camino que conduzca al logro de un cuidado culturalmente competente.

Es importante reconocer que el cuerpo y la imagen del mismo, entendido como una matriz de significados, es una construcción cultural que se modela y se representa culturalmente. Para los miembros de todas las sociedades el cuerpo humano es más que un organismo físico que oscila entre la salud y la enfermedad. Es un foco de creencias sobre su significado social y psicológico, su estructura y su función (51). La postura de este autor permite afirmar que la discapacidad se define en el interior de cada cultura según el imaginario y los significados que se tienen sobre el cuerpo.

Finalmente se puede concluir, con la propuesta de Helman (50), que la categoría de cuerpo discapacitado no es fija; es compleja y variada en su definición, depende del contexto social, cultural, económico e histórico.

En los artículos consultados se encontraron puntos en común sobre la experiencia de la discapacidad, como la familia y su papel de cuidadora y responsable de las personas con discapacidad; así como el estigma del cual son objeto estas personas.

Dado que la discapacidad es una experiencia que no se vivencia de manera homogénea en todas las culturas, a partir de esta revisión se concluye que se requieren más

investigaciones en discapacidad y cultura, desde la mirada de diversas disciplinas de contextos latinoamericanos, que aporten a la comprensión más integral de las personas en situación de discapacidad de todos los grupos sociales y de todas las edades. La comprensión del fenómeno de la discapacidad desde una perspectiva cultural permitirá que los profesionales de salud puedan ganar competencia cultural que implica conciencia de la influencia de la cultura en la salud, tener conocimientos sobre los valores y creencias de la población con discapacidad, y sensibilidad particular hacia esta población. Confiamos que de esta manera se podrán generar propuestas, en que los receptores de los servicios reciban un cuidado holístico, en que la acción profesional esté en consonancia con los valores y creencias del grupo, lo que podría llevar a una adherencia a los tratamientos, a las instituciones y a un diálogo horizontal entre profesionales y personas cuidadas (19).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) World Health Organization. Gender health and aging, 2003 (citado 20 sep., 2007). Disponible en: <http://www.who.int/gender/documents/en/gender-ageing.pdf>
- (2) Leininger M, McFarland M. Transcultural nursing: Concepts, theories, research, and practice. 3<sup>a</sup> ed. New York: McGraw-Hill; 2002.
- (3) Kleimam A. Anthropology and psychiatry: The role of culture in cross-cultural research illness. *British J. Psychi.* 1987; 15:450-4.
- (4) Andrews M. Transcultural nursing care. In: Andrews M, Boyle J. Transcultural concepts in nursing care. 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia: Lippincott; 1995.
- (5) Purnell L, Paulanka B. Introduction. In: Purnell L, Paulanka B. Guide to culturally competent health care. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2005, p. xvi.
- (6) Debert G. A reinvenção da velhice. Socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: Edusp; 2004.
- (7) Featherstone M. O curso da vida: o corpo, cultura e o imaginário no processo de envelhecimento. In: Debert GG, organizador. Antropologia e velhice. Campinas: IFCH/Unicamp; 1994. (Textos Didáticos, 13).
- (8) DANE. Boletín Censo general 2005. Perfil Colombia.
- (9) Harrison T, Khan D. Disability rites. The cultural shift following impairment. *Rev. Family and Community Health.* Jan-Mar 2004; 27(1):86.
- (10) Gentil I. Percepción de la propia imagen corporal en personas con cojera. *Index de Enfermería.* Edición digital, 2007; 56. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermería/56/6153.php>
- (11) McCreary J, Coeling H. The culture of deaf. *Journal of Transcultural Nursing.* October 1999; 10(4):350-7.
- (12) Alzate M, López L, Velásquez V. Una mirada de la rehabilitación desde Enfermería. *Avances en Enfermería.* (En prensa).
- (13) Castellanos F, López L. Significados de la discapacidad de los ancianos en un contexto de pobreza. III Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. Escuela Graduada de Salud Pública, Recinto de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico. Libro de Resúmenes; 2008 May 6-9; San Juan, Puerto Rico; pp. 57-58.
- (14) Cárdenas A, López L. Resiliencia ante la vejez, la discapacidad y la pobreza: historia oral de vida. III Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. Escuela Graduada de Salud Pública, Recinto de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico. Libro de Resúmenes; 2008 May 6-9; San Juan, Puerto Rico; p. 122-123.
- (15) López L, Alzate M, Velásquez V. Poverty, disability and old age in Colombia: a cultural care perspective. In: 33<sup>rd</sup> Annual conference of the Transcultural Nursing Society. Bournemouth University. Abstract Book; 2007 Sep 15-21; Bournemouth, Inglaterra; p. 24.
- (16) López L, Alzate M, Velásquez V. Prácticas de cuidado realizadas por personas ancianas en situación de discapacidad y pobreza en zona rural y urbana de Colombia. En: X Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería. Memorias y Programas; 2006; 27-30; Buenos Aires, Argentina: Encuentro Grupo Editor; 1:146.
- (17) Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Ed. Grafo; 2001.
- (18) Groce N. Immigrants, disability, and rehabilitation. In: Culture and disability providing culturally competent services. Thousand Oaks, London: John H. Stone Editor. Sage Publications; 2005.
- (19) Osorio-Merchán B, López L. Competencia cultural en salud: necesidad emergente en un mundo globalizante. *Revista Index de Enfermería.* Index Enferm (Gran); 17(4):266-270.
- (20) Miller D. An introduction to Jamaican culture for rehabilitation service providers. In: Culture and disability providing culturally competent services. Thousand Oaks, London: John H Stone Editor. Sage Publications; 2005.
- (21) Rueda R, Monzo L, Shapiro J, Gómez J, Blacher J. Cultural models of transition: Latin mothers of young adults with developmental disabilities. *Exceptional children;* 71(4):104-414.
- (22) Gammon E. Examining the needs of culturally diverse rural caregivers who have adults with severe developmental disabilities living with them. *Families in Society;* 81(2):174.

- (23) Gannotti M, Handwerker WP, Grose NE, Cruz C. Sociocultural influences on disability status in Puerto Rican children. *Physical Therapy*. Sept 2001; 81(9):1512.
- (24) Zhang D. Parent practices in facilitating self-determination skills: The influences of culture, socioeconomic status, and children's special education status. *Research & Practice for persons with severe disabilities*. 2005; 30(3):154-62.
- (25) Holroyd E. Chinese cultural influences on parental caregiving obligations toward children with disabilities. *Qualitative Health Research*. Jan 2003; 13(1):4-19.
- (26) McCallion P, Matthew J, Grant-Griffin L. Exploring the impact of culture and acculturation on older families' care giving for persons with developmental disabilities. *Family Relations*. 1997; 46(4):347-57.
- (27) Mandell D, Novak M. The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental retardation and developmental disabilities*. *Research Reviews*. 2005; 11:110-5.
- (28) Raugh R, Neil S. Cultural diversity and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*. 2004; 17:371-5.
- (29) Paja D. Korean American family experiences of caregiving for their mentally III adult children: An interpretive inquiry. *Journal of Transcultural Nursing*. Oct 2001; 12(4):292-301.
- (30) Yousafzai AK, Pagedar S, Wirz S, Filteau S. Beliefs about feeding practices and nutrition for children with disabilities among families in Dharavi, Mumbai. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2003; 26(1).
- (31) Blacher J, Neece, Camerón L, Paczkowski E. Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*. 2005; 18:507-13.
- (32) Devlieger PJ, Albrecht GL, Hertz M. The production of disability culture among young African-American men. *Social Science & Medicine*. 2007; 64:1948-59.
- (33) Roy TE, Chopra S. The experiences of adolescents with thalassemia in West Bengal, India. *Qualitative Health Research*. Jan 2007; 17(1):85-93.
- (34) Gardner J, Emmett S, Abraham MS, Shultz SK. Panamanian grandmothers' family relationships and adjustment to having a grandchild with a disability. *Aging and Human Development*. 2004; 59(4):305-20.
- (35) Sorensen E, Frost O, Mandleco BL, Taylor T, Allred KW, Sansom N. "This is a spiritual experience": Perspectives of latter-day saint families living with a child with disabilities. *Qualitative Health Research*. Jan 2003; 13(1):57-76.
- (36) Pelchat D, Lefebvre H, Perreault M. Differences and similarities between mother's and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*. 2003; 7(4):231-47.
- (37) Álvarez P, Correa V. Stigma and discrimination: perspectives from Mexican and Puerto Rican mothers of children with special needs. *Topics in Early Childhood Special Education*. 2005; 25(3):131-42.
- (38) Olney MF, Kennedy J, Brokelman KF, Newsom MA. Do you have a disability? A population-based test of acceptance, denial and adjustment among adults with disabilities in the U.S. *Journal of Rehabilitation*. Jan-Mar 2004; 70(1):4.
- (39) Williams CC, Collins AA. The social construction of disability in schizophrenia. *Qualitative Health Research*. March 2002; 12(3):297-309.
- (40) Lipson JG. Multiple chemical sensitivities: Stigma and social experiences. *Medical anthropology quarterly*. Jun 2004; 18(2):200.
- (41) Gentil I. Proceso de aceptación de la minusvalía: el discurso de personas con cojera. *Index de Enfermería*. 2005; 4(48-49).
- (42) Francisco IE, Carlson G. Occupational therapy and people with intellectual disability from culturally diverse backgrounds. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2002; 49:200-11.
- (43) Pichete EF, Berven NL, Menz FE, La Fromboise TD. Effects of cultural identification and disability status on perceived community rehabilitation needs of American Indians. *Journal of Rehabilitation*. Oct-Nov-Dec 1997; 63(4):38.
- (44) Kendall E, Marshall CA. Factors that prevent equitable access to rehabilitation for aboriginal Australians with disabilities: The need for culturally safe rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*. 2004; 49 (1):5.
- (45) Diken I. An overview of parenteral perceptions in cross-cultural groups on disability. *Childhood Education*; 2006; 82(4):23.
- (46) Danseco ER. Parental beliefs on childhood disability: insights on culture, child development and intervention. *International Journal of Disability*. Mar 1997; 44:41-52.
- (47) Brorson A, Lindbladh E, Rastam L. Fears of disease and disability in elderly primary health care patients. *Patient Education and Counseling*. 1998; 34: 75-81.
- (48) Litwin H. The path to well-being among elderly Arab Israelis. *J Cross Cult Gerontol*. 2006; 21:25-40.
- (49) Gallimore D. Multiculturalism and students with visual impairments in New South Wales, Australia. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. Jun 2005; 99(6):345.
- (50) Helman C. *Cultura, Saúde & Doença*. Trad. Claudia Buchweitz y Pedro Garcez. 4ª ed. Sao Paulo: Artmet editora; 2006.
- (51) Debert G. *Antropología e velhice*. Campinas: IFCH/Unicamp; 1994.
- (52) Blacher J, McLntere L. Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults intellectually disability: Cultural differences in familily impact.