

LA REPRESENTACIÓN SOCIAL DE CUIDADORES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL HEMIPLÉJICA

SOCIAL REPRESENTATIONS OF CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS SUFFERING FROM HEMIPLEGIC CEREBRAL PALSY

Flening Salvador Pedroso*, Eliana Furtado**, Karen Alves dos Santos*** y
Marlene Canarin Danesi****

Resumen

El objetivo de este estudio ha sido evaluar la representación social de los padres/cuidadores de niños y/o adolescentes con parálisis cerebral hemipléjica, a partir de la “Escala de Evaluación de la Implicancia Familiar” en los pacientes en rehabilitación y un protocolo con preguntas abiertas y cerradas. El análisis cuantitativo se realizó con estadística descriptiva y el análisis cualitativo a través de análisis de contenido. Se evaluaron 24 niños y/o adolescentes y sus cuidadores. Los cuidadores son mujeres de bajos ingresos, baja escolaridad y formación profesional. La representación social de estas cuidadoras, en cuanto al rendimiento motor, la participación escolar y social de sus hijos, tiene la expectativa de un patrón normal y sentimientos ambiguos sobre el proceso de rehabilitación.

Palabras clave: representaciones sociales, cuidadores, parálisis cerebral hemipléjica.

Summary

The objective of this study was to determine the social representations of parents and/or caregivers of children and/or adolescents suffering from hemiplegic cerebral palsy, based on the Evaluation Scale of Family Involvement, applied to patients on rehabilitation as well as on a protocol enclosing open and closed questions. The quantitative analysis was performed through descriptive statistics and the qualitative one through content analysis. Twenty four children and/or adolescents as well as their caregivers were evaluated. The caregivers are women of low income, scant education

* Profesor Doctor del Curso de Maestría en Rehabilitación e Inclusión del Centro Universitario Metodista-IPA.

** Profesora Doctora del Curso de Terapia Ocupacional del Centro Universitario Metodista-IPA.

*** Terapeuta Ocupacional graduada en el Centro Universitario Metodista-IPA.

**** Magíster en Problemas y Patologías del Desvalimiento UCES y Coordinadora del Programa de Accesibilidad e Inclusión del Centro Universitario Metodista-IPA. Teléfonos: (51) 33288404 y (51) 99115194. E-mail: marlene.danesi@terra.con.br

or professional training. The social representations of these caregivers regarding motor performance, school and social involvement of these children are invested by expectations of normal patterns and ambiguous feelings concerning the rehabilitation process.

Key words: social representations, caregivers, hemiplegic cerebral palsy.

Introducción

Esta investigación se ha originado de la necesidad de evaluar la representación social de padres y/o cuidadores de niños y/o adolescentes portadores de Parálisis Cerebral (PC) hemipléjica a partir de otra investigación de nuestro equipo, ya publicada, “Linguagem na lesão cerebral focal na infância” (Ávila et al., 2010). Se evaluaron 24 niños y/o adolescentes y sus cuidadores que respondieron al llamamiento de la investigación a través de las Clínicas Integradas do Centro Universitário Metodista do IPA en la ciudad de Porto Alegre, Rio Grande do Sul.

En este estudio el concepto y la etiología sobre la PC tienen como base la revisión de Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein y Bax, (2006). Según los autores el término es utilizado para referirse a un grupo muy heterogéneo de pacientes que presentan, en común, perjuicio motor decurrente de una condición no progresiva.

En la mayor parte de los casos el perjuicio motor está siempre presente, y aún puede estar asociado al defecto motor, otros perjuicios tales como: disturbios de la sensación, percepción, cognición, comunicación, comportamiento y músculo-esqueléticos. En esta investigación todos los niños y/o adolescentes tenían perjuicios motores y de comunicación.

La PC es una encefalopatía crónica no progresiva, sin embargo con algunas características propias. Según Little Club (1960) es un desorden del movimiento y de la postura, persistente, pero variable, que aparece en los primeros años de vida por una interferencia en el desarrollo del Sistema Nervioso Central, causado por un daño cerebral no progresivo.

El elevado número de síntomas motores, sensoriales y cognitivos, son factores que dificultan la identificación del impacto de esta patología en las habilidades de autocuidado, movilidad y comunicación. Los niños y/o adolescentes evaluados se ajustan a este tipo de PC y, conforme la evaluación de protocolo Pediatric Evaluation of Disability Inventory Wassenberg-Severijnen (2003), presentan dificultades en las tres áreas de las habilidades funcionales, de acuerdo con los *scores* continuos y dificultad en el área de autocuidado conforme el *score* normativo.

De este modo, se ha observado la necesidad del equipo que atiende a estos niños y/o adolescentes, de conocer cómo estos padres y/o cuidadores los asisten. Así se

ha ofrecido un espacio de escucha y soporte emocional, como una de las maneras de conocer el impacto y la representación social de estos padres y/o cuidadores que buscan un servicio especializado. Conforme la literatura, estos generalmente no saben cómo reaccionar ante esta situación. La investigación es relevante, pues encontramos pocos estudios que tratan el tema volcado hacia la representación social de padres y/o cuidadores de niños o adolescentes con limitaciones físicas y cognitivas en la acción rehabilitadora.

La representación social es una construcción del sujeto en cuanto sujeto social, no es solamente producto de determinaciones sociales, ni producto independiente. Las representaciones sociales son siempre construcciones contextualizadas y resultados de las condiciones en que nacen y circulan, es aún una expresión de la realidad interna/individual y una forma de exteriorización del afecto (Spink, 1993). Moscovici (1989), desarrolló una teoría en psicología social con fuerte tendencia sociológica, en una época que el patrón de las investigaciones en psicología era el individual y define representación social como una modalidad particular de conocimiento cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos.

La enfermedad o patología en un hijo es siempre motivo de crisis y de conflictos para los padres, por esta razón analizar la representación que padres y/o cuidadores poseen de sus hijos con parálisis cerebral se justifica plenamente.

Según Jodelet (1984), en las representaciones sociales intervienen lo social de diversas maneras no solo por el contexto donde se sitúan personas y grupos pero también por la comunicación que establecen entre ellas o aún por el bagaje cultural y códigos, valores e ideologías relacionadas a las posiciones sociales.

El propósito de este estudio ha sido el de conocer el perfil y la representación social de padres y/o cuidadores, sobre sus hijos y el proceso de rehabilitación. Para ello buscamos conocer la participación y la implicación de estos en el proceso de tratamiento, evaluando su capacidad de involucrarse con el equipo, verificando el índice de participación, expectativa, estímulo, aceptación, sentimiento de culpa y/o hostilidad de estos, y enterándose del proceso de inclusión de estos niños y/o adolescentes en el medio social que se les posibilitan estos padres y/o cuidadores. En base a ello se ha optado por conocer esta representación social, como factor importante para la comprensión de la realidad del proceso de tratamiento en la rehabilitación.

Métodos

El estudio se realizó con la participación de 24 padres y/o cuidadores de los niños y/o adolescentes con PC hemipléjica, que se sometieron a un proceso evaluativo a través del

protocolo de la evaluación clínica neurológica para clasificación de las mismas. Los instrumentos utilizados en este estudio para evaluar la participación de los padres/cuidadores fueron los siguientes protocolos: la Escala de Evaluación de la Implicancia Familiar en enfermos en rehabilitación, de Ezrachi, Schuyler y McNeill (1997), y un cuestionario de preguntas abiertas y cerradas, elaborado por los investigadores. El primero señala la dimensión de la participación, expectativa, estímulo y aceptación de los padres y/o cuidadores en el proceso de tratamiento de sus hijos. El segundo tiene como objetivo calificar la implicación familiar, el conocimiento sobre la enfermedad y la percepción sobre sus hijos, a través de la relación en el ambiente hogareño y social.

Los niños y/o adolescentes, bien como sus padres y/o cuidadores, que fueron enviados desde fuera para consulta de fonoaudiología y terapia ocupacional, en la Clínica Integrada do Centro Universitário Metodista IPA, en la ciudad de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, fueron seleccionados e invitados tras evaluación neurológica, a participar del estudio. El presente trabajo fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de esta institución, los padres y/o cuidadores firmaron el Término de Consentimiento Informado. Tras la recolección de las entrevistas, se ha procedido a la creación del banco de datos en el programa SPSS Windows 11.5, en el cual fue realizado un análisis descriptivo de frecuencia en números absolutos y relativos.

En el protocolo del cuestionario cualitativo fue utilizado, para interpretación de los datos, la técnica del análisis del contenido y los resultados extraídos a partir de las inferencias presentadas por las respuestas de los padres y/o cuidadores. Las categorías de análisis fueron: Conocimiento de los padres y/o cuidadores sobre problemas gestacionales y recibimiento de orientación prenatal; Reacción y comportamiento de los padres y/o cuidadores frente al diagnóstico de su hijo; Percepciones y sentimientos de los padres y/o cuidadores respecto de los hijos; Inserción en el hogar, socialización y cambios ambientales en la evaluación de los padres respecto del desempeño ocupacional de estos niños y/o adolescentes y postura de la familia frente al proceso de escolarización y de socialización del niño y/o adolescente.

Cabe señalar que el uso de entrevistas abiertas o en profundidad, la observación participante de tendencias etnológicas o el análisis pormenorizado del lenguaje de los entrevistados son técnicas para la recolección y análisis de la información que permiten desvelar las contradicciones que ocultan la ideología y estudiar las contradicciones internas de los entrevistados. Actualmente existe una amplia gama de investigaciones sobre las representaciones sociales en temas diversos.

Resultados

El perfil demográfico de los niños con parálisis cerebral hemipléjica están demostrados en la Tabla 1.

Tabla 1: Perfil demográfico de los niños con parálisis cerebral hemipléjica (n=24)

Variable		n	%
Edad	0-03 años	04	16,7
	04-07 años	11	45,8
	08-12 años	09	37,5
	Total	24	100
Sexo	Masculino	13	54,2
	Femenino	11	45,8
	Total	24	100
Escolaridad	Sin edad escolar	08	33,3
	Pre-escuela	06	25,0
	Enseñanza fundamental	09	37,5
	Sin escuela	01	4,2
	Total	24	100

En lo que se refiere al perfil sociodemográfico de los padres y/o cuidadores los mismos, están descriptos en la Tabla 2.

Tabla 2: Perfil sociodemográfico de los cuidadores (n =24)

Variables	n	%
Sexo		
Masculino	3	12
Femenino	21	88
Grado de parentesco		
Padre	2	8
Madre	19	79
Otros	3	12
Profesión		
Autónomo	3	12
Ama de casa	19	79
Profesionales de otras áreas	2	8
Escolaridad/enseñanza		
Fundamental	16	67
Ens. Media	6	25
Ens. superior	2	8

Cabe destacar que la mayoría de los cuidadores es mujer, madre, posee bajos ingresos y no tiene formación profesional.

Los resultados de las variables constituyentes de la “Escala de Evaluación de la Implicancia Familiar en enfermos en rehabilitación” se encuentran en la Tabla 3.

Tabla 3: Resultado de la Escala de Evaluación de la Implicancia Familiar en enfermos en rehabilitación (n=24)

Variable	Frecuencia de la implicación familiar			
	Nunca n (%)	Poco n (%)	Frecuentemente n (%)	Siempre n (%)
Implicación familiar	-	3 (12,5)	17 (70,8)	4 (16,7)
Participación familiar	-	10 (41,7)	14 (58,3)	-
Expectativa familiar	4 (16,7)	15 (62,5)	5 (20,8)	-
Estímulo familiar	-	2 (8,3)	7 (29,2)	15 (62,5)
Aceptación familiar	1 (4,1)	4 (16,7)	12 (50)	7 (29,2)
Culpa y hostilidad familiar	8 (33,3)	15 (62,5)	1 (4,1)	-

Los resultados de la “Escala de Evaluación de la Implicancia Familiar” con el proceso de rehabilitación, explicitados en la tabla 3, después de analizados fueron comparados por el equipo con las respuestas del cuestionario, elaborado por el equipo de investigadores y utilizado en las entrevistas. Fue realizado aún un análisis comparativo con los apuntes hechos por las terapeutas, a través de las observaciones durante las sesiones, en las cuales había participación de las madres y/o cuidadoras.

El objetivo de las comparaciones entre los tres instrumentos utilizados en este estudio “Escala de Evaluación de la Implicancia Familiar”; entrevistas y observación ha sido justamente buscar puntos comunes y divergentes en las respuestas, actitudes y comportamientos, buscando complementar datos y verificar coherencia o no en los resultados.

Los resultados apuntan a que la mayoría de las madres se involucran en el tratamiento de los hijos, participando activamente, son asiduas y avisaban a los terapeutas cuando no podían comparecer. Con respecto a la expectativa familiar, los resultados del análisis comparativo sugieren que la mayoría de las madres tienen poca expectativa cuanto al tratamiento, sin embargo hay contradicciones en las actitudes y respuestas, mismo sin expectativas fueron estimuladoras y colaboradoras en el tratamiento. Respecto de la aceptación familiar los resultados demuestran que las madres aceptan el tratamiento, incluso cuando no aceptan la enfermedad. Culpa y hostilidad no aparecieron como datos significativos en esta investigación.

Comentamos los ítems de la “Escala de Evaluación de la Implicancia Familiar” analizados dentro de un análisis comparativo con los otros dos instrumentos utilizados en la investigación. Los resultados encontrados, en las entrevistas y en las observaciones serán solamente descriptos en el texto, sin constituir tablas.

Iniciando por la reacción de la familia a la noticia del diagnóstico de PC, se observó que aparecieron en 15 respuestas (61%), solidaridad, acogida, 8 respuestas (35%) y

1 respuesta para negación (4%). Estos datos encontrados se refieren a esta investigación. Es importante destacar que conocemos otras investigaciones en las que los resultados son distintos.

En lo que se refiere a la cuestión del proceso de escolarización normal del niño y/o adolescente, sus familiares opinaron: 14 (57%) personas respondieron que su hijo debía estudiar, 8 (35%) respondieron que además de estudiar la familia debería implicarse en el proceso, 1(4%) respondió que era indiferente cuanto a la escolarización y 1(4%) respondió que no debía estudiar.

Preguntados sobre la preferencia del tipo de escuela para su hijo, 23 (95,9%) padres y/o cuidadores respondieron que prefieren escuela normal y 1(4,1%) escuela especial.

Discusión

En los hallazgos de este estudio la representación social, de estos padres y/o cuidadores para con estos niños y/o adolescentes cuanto al desempeño motor, escolar y de participación social es embestida de una expectativa de desarrollo de un patrón de normalidad y sentimiento ambiguo con respecto al proceso de rehabilitación. En el estudio “Cuidador (d)eficiente: las representaciones sociales de familiares acerca del proceso de cuidar”, los autores infieren ese mismo sentimiento acerca del cuidador con el proceso rehabilitador (Azevedo y Santos, 2006).

Estos padres y/o cuidadores son en su mayoría del sexo femenino (madres y abuelas) mujeres con poca escolaridad y sin formación profesional (ama de casa), con nivel socio-económico y cultural en la línea de pobreza y los niños y/o adolescentes están en tratamiento en instituciones filantrópicas, lo que está de acuerdo con los resultados de la investigación de Esdaile (2009).

Los niños y/o adolescentes de este estudio están en edad escolar, frecuentan escuela normal y son, en su mayoría, del sexo masculino. Los estudios de Bottos, Granato, Allibrio, Gioachin y Puato (1999) y Jacobsson y Hagberg (2004) confirman esos datos.

En lo que se refiere al proceso de rehabilitación, los cuidadores, se involucran, estimulan, aceptan y participan a menudo en el tratamiento de los niños y/o adolescentes, no se sienten culpables por lo ocurrido, son afectivos con los hijos, pero, tienen poca expectativa acerca del proceso de rehabilitación, así como tienen poca expectativa cuanto al desempeño general de estos. En los estudios de Oliveira y Cordani (2004); Allegretti, Mancini y Schwartzman (2004) y Mancini, Alves, Schaper, Figueiredo, Coelho y Tira-dol (2004) esta correlación se presenta de manera semejante a lo encontrado.

Según Moscovici (1989), la actitud es la dimensión más estudiada en las representaciones sociales, en esta investigación ha merecido un análisis más detallado la actitud

de las madres con respecto a sus hijos, en los ítems constantes en la Tabla 3. La implicación de la mayoría de las madres en el proceso de rehabilitación de los niños y/o adolescentes con parálisis cerebral se ha demostrado por la asiduidad a las sesiones, por la preocupación en avisar a las terapeutas cuando no podían comparecer y en el interés sobre el desarrollo del tratamiento, buscando conversar con las terapeutas espontáneamente.

Sin embargo, en lo que se refiere a la expectativa el análisis comparativo de los resultados sugiere que la mayoría de las madres tiene poca expectativa cuanto al tratamiento, se percibe que la incapacidad es uno de los aspectos más destacados en la representación que tienen de sus hijos, aunque racionalmente digan creer que ellos son capaces, afectivamente no creen en la capacidad de los mismos.

Consideramos importante señalar que a pesar de la baja expectativa respecto de los resultados del tratamiento, las madres que hicieron parte de esta investigación, pese al aparente descrédito en la capacidad de los hijos, continuaron cooperando con el tratamiento, dando estímulo a los mismos en la realización de las tareas recomendadas por las terapeutas, siendo asiduas a las sesiones y frecuentando los eventos sociales promovidos por la clínica, que tienen como objetivo la integración de pacientes, equipo y familia.

La totalidad de las familias y en especial de las madres y/o cuidadoras demostraron un nivel satisfactorio en aceptar el tratamiento, lo que está evidenciado por la participación y estímulo que ellas demostraron durante el tiempo de la realización de la investigación. Se hace necesario, sin embargo, aclarar que la aceptación del tratamiento, no es sinónimo de aceptación de la enfermedad.

Destacamos los resultados encontrados en los ítems Culpa y Hostilidad, en la Tabla 3. En este estudio encontramos resultados diferentes, respecto de la culpa, de los resultados encontrados en investigaciones anteriores realizadas por uno de los investigadores. Las familias que participaron de esta investigación se sienten poco culpadas por lo ocurrido con sus hijos. Respecto de la hostilidad hubo discrepancia en los resultados de los instrumentos utilizados, mientras en los resultados de la tabla 3 y de los cuestionarios la hostilidad no ha aparecido como dato significativo, en la observación el resultado fue distinto, los investigadores percibieron que el sentimiento de hostilidad estaba presente en la actitud y en el comportamiento de las madres y de los familiares.

Conforme mencionado ya anteriormente estos comentarios se refieren a los ítems de la “Escala de Evaluación de la Implicancia Familiar” analizados de forma cruzada con las respuestas de los cuestionarios y con los resultados de la observación. Los demás resultados encontrados, en las entrevistas y en las observaciones serán solo descriptos en el texto, no constituyen tablas.

Iniciando por la reacción de la familia a la noticia del diagnóstico de PC, se ha observado que aparecieron 15 respuestas (61%), solidaridad, acogida, 8 respuestas (35%) y 1 respuesta para negación (4%). Estos datos encontrados se refieren a esta investigación. Cabe destacar que conocemos otras investigaciones en las que los resultados son distintos.

En lo que se refiere a la cuestión del proceso de escolarización normal del niño y/o adolescente, sus familiares opinaron: 14 (57%) personas respondieron que su hijo debería estudiar, 8 (35%) respondieron que además de estudiar la familia debería involucrarse en el proceso, 1(4%) respondió que era indiferente cuanto a la escolarización y 1(4%) respondió que no debería estudiar.

Preguntados sobre la preferencia del tipo de escuela para su hijo, 23 (95,9%) padres y/o cuidadores respondieron que prefieren escuela normal y 1(4,1%) escuela especial.

Conocer la representación social de estos padres y/o cuidadores, podrá acercarnos a un cambio cultural estigmatizante de la representación de la enfermedad y/o de la limitación. La vivencia de la enfermedad y/o de la limitación propone una relación ambivalente, tanto del enfermo como de sus cuidadores, con lo social. El enfermo, a medida que deja de realizar o realiza con dificultades las actividades que lo hace insertarse socialmente, va atribuyendo un valor a la enfermedad y/o limitación produciendo así una representación a partir de esta norma.

Los padres y/o cuidadores, a su vez, al tener que enfrentar en conjunto con sus hijos, este proceso de inserción social a partir de la enfermedad o de la limitación, también produce un valor que va a reforzar o no esta representación y la creencia o no en el proceso de rehabilitación de sus hijos. En este estudio queda evidenciada una ambigüedad cuanto al proceso de rehabilitación a partir de los resultados del protocolo Ezrachi et al. (1997), cuanto a la implicación de estas madres respecto de que los procedimientos de rehabilitación sean de forma frecuente y/o poco. O sea, por el hecho de que estas madres evalúen a sus hijos a partir de un criterio de desempeño dentro de la franja de la normalidad estas tienen una expectativa de una rehabilitación basada en este patrón.

Respecto de eso, salud y enfermedad, por ser un evento que amenaza o modifica, a veces de forma irremediable, la vida individual, la inserción social y, por lo tanto, el equilibrio colectivo de los sujetos, acaba siendo interpretado como objetos privilegiados, una vez que son susceptibles de ser metaforizados o producidos. Según Herzlich (1981), la enfermedad engendra siempre una necesidad de una interpretación compleja y continuada de la sociedad. Esta interpretación, de acuerdo con el autor, crea una fuerte exigencia de discurso interpretativo que nos apunta hacia una condición de solidificación de una representación estructurada. La representación social en este

estudio también está estructurada a partir de una visión biológica de un desarrollo normal sin espacio para tratar con la diferencia oscilando entre la subestimación y superestimación.

Dentro de este contexto, las reacciones presentadas por estas madres, con respecto al diagnóstico de sus hijos, fueron de susto y aprensión, sin comprender lo que ello significaba en una perspectiva futura. Entretanto, la reacción posterior al aclararse el problema, fue de aceptación y solidaridad hacia el niño a excepción de una madre y/o cuidadora que sintió pena de su propio hijo. En el estudio de Rentinck (2009) sobre la reacción de los padres respecto del diagnóstico de sus hijos con parálisis cerebral los hallazgos fueron semejantes.

A partir de lo expuesto, entendemos que el proceso rehabilitador debe ser concomitante a las acciones de prevención y atención secundaria, visando amenizar las consecuencias psicológicas y de aceptación social en lo que se refiere a la representación social de estos padres y/o cuidadores sobre sus hijos y perspectivas futuras de inclusión social.

Así, este proceso es una acción que involucra tanto la intervención técnica como la acción política siendo un dispositivo de efectivación de esta intervención y, por lo tanto, comprender como se da la representación social de estos sujetos que se involucran y participan efectivamente en el cotidiano de la rehabilitación, es factor condicionante de una rehabilitación eficaz.

Los resultados indican que las madres reconocen la mejora de sus hijos pos-tratamiento consiguiendo involucrarlos en actividades de cuidados con la casa, colaborando en pequeñas tareas, involucrando a los niños y/o adolescentes en las actividades de socialización y ocio familiares.

La comprensión de estas madres sobre frecuentar la escuela normal está centrada en la idea de que su hijo “no tiene problema”. El hecho de que nieguen que tienen un hijo con necesidades especiales, las hace tratarlos como siendo “normal” o estando “acostumbradas con las dificultades de los mismos”. Esta oscilación entre ser normal y tener necesidades especiales permea la opinión de estas madres, tanto en la relación con el niño como con el proceso de rehabilitación. En el estudio solamente un familiar cree que el niño no debe estudiar y otro que debe frecuentar escuela especial. En otro estudio los autores Silveira y Neves (2006) señalan un resultado diverso donde los padres infieren que las escuelas normales no están preparadas para recibir a sus hijos.

En ese sentido, Spink (1993) da énfasis al conocimiento estudiado vía representaciones sociales en la perspectiva de que este es siempre un conocimiento práctico y una forma comprometida y/o negociada de explicar la realidad.

En la producción del conocimiento sobre las representaciones sociales el objetivo no es validar el senso común en cuanto conocimiento, pero, sobretudo ubicarlo como un conjunto de significados capaz de crear efectivamente la realidad social.

Al investigar lo vivido en la relación de estas madres con la problemática de sus hijos y entender que estos saberes tanto del senso común y el científico, se complementan y se engendran, en la relación familiar y en el proceso de rehabilitación, nos acercará a una intervención que produce un nuevo valor para estos sujetos y para los investigadores, respecto de la problemática vivida y del proceso de tratamiento en relación a lo real de la intervención y del enfrentamiento de las dificultades presentadas.

Conclusión

La representación social de estas madres y/o cuidadoras, para con estos niños y/o adolescentes, es ambigua y embestida de una expectativa de un patrón de normalidad, lo que refuerza el no reconocimiento de las reales necesidades cuanto al desempeño motor, escolar y de participación social lo que influencia también en la elección de frecuentar la escuela normal, una vez que esta elección se basa por la representación social y no por el real potencial de estas. No obstante, estas madres y/o cuidadoras los involucran en las actividades de ocio y socialización de la familia.

Sin embargo, las representaciones sociales, porque son contradictorias y sufren transformaciones históricas, demostrando así la dinamicidad del proceso, nos llevan a creer que, al objetivar esta ambigüedad de las madres cuidadoras como un elemento de investigación y apreciación por el proceso de rehabilitación, nos posibilitará encontrar caminos más eficaces para la inclusión social de estos niños y/o adolescentes.

En ese recorrido al analizar esta representación social identificada en el estudio, nos lleva a pensar en un cambio paradigmático en la rehabilitación, pues, tal cambio abrirá espacio para un nuevo proceso de construcción de conocimiento donde el profesional de la salud, padres y/o cuidadores y pacientes al reconocerse como detentores de saberes, pueden influenciar en las elecciones, en el comportamiento cotidiano y de forma especial en las prácticas y creencias en relación a la terapéutica recibida.

Bibliografía

Allegretti, A.L.C.; Mancini, M.C. e Schwartzman, J.S. (2004, set.-dez.). Estudio de desempenho funcional de ninhos com paralisia cerebral diparética espástica utilizando o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1(1), 37-40.

Ávila, L.; Riesgo, R.; Pedroso, F.; Goldani, M.; Danesi, M.; Ranzan, J. e Sleifer P. (2010). Language and Focal Brain Lesion in Childhood. *J. Child Neurol*; 25(7), 829-833.

Azevedo, G.R. e Santos, V.L.C.G. (2006, set.-out.). Cuidador (d)eficiente: las representaciones sociales de familiares acerca del proceso de cuidar. *Rev. Latino-Am Enfermagem*, 14(5), 770-80.

Bottos, M.; Granato, T.; Allibrio, G.; Gioachin, C. & Puato, M.L. (1999). *Prevalence of Cerebral Palsy in North East of Italy from 1965 to 1989. Dev. Med. Child. Neurol.*, 41, 26-39.

Esdaile, S.A. (2009). Valuing difference: caregiving by mothers of children with disabilities. *Occupational therapy international*, 16(2), 122-33.

Ezrachi, O.; Schuyler, B.A. & McNeill, D.E. (1997). Assessing family involvement in traumatic brain injury rehabilitation: the development of a new instrument. *Archives of clinical neuropsychology*, 12(7), 645-60.

Herzlich, C. (1981). Perceptions et Représentations des Usagers: Santé, Corps, Handicaps. In *Conceptions, mesures et actions en santé publique*. Paris: Inserm, V. 104, pp. 131-352.

Jacobsson, B. & Hagberg, G. (2004). Antenatal Risk Factors for Cerebral Palsy. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 18(3), 425-436.

Jodelet, D. (1984). Réflexions sur le traitement de la notion de représentations sociales en psychologie sociale. *Communication Information*, 6, 15-41.

Little, Club. (1960). Child neurology and cerebral palsy: a report of an international study group Clinics. In: *Developmental Medicine*, 2. London: William Heinemann (Medical Books).

Mancini, M.C.; Alves, A.C.M.; Schaper, C.; Figueiredo, E.M.; Sampaio, R.F.; Coelho, Z.A.C. e Tirado, M.G.A. (2004). Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter*, 8(3), 253-260.

Moscovici, S. (1989). *Des représentations collectives aux représentations sociales: éléments pour une histoire*. En Jodelet, D. (Org.). *Les Représentations sociales*. Paris: PUF.

Oliveira, M.C. e Cordani, L.K. (2004). Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e nível de assistência fornecida a ninhos com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1(1), 24-29.

Rentinck, I. (2009). Parental Reactions Following the Diagnosis of Cerebral Palsy in Their Young Child. *J. Pediat. Psychol.*, 34(6), 671-676.

Rosenbaun, P.; Paneth; N.; Leviton, A.; Goldstein, M. & Bax, M. (2006, April). A Report: The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 49, 8-14.

Silveira, F.F. e Neves, M.M.B.J. (2006, jan./abr.). Inclusão escolar de ninhos com deficiência múltipla: concepções de padres e professores. *Psic.: Teor. e Pesq.*, 22(1), Brasília.

Spink, M.J.P. (1993, jul.-set.). Conceito de Representação Social na Abordagem Psicossocial. *Caderno de Saúde Pública*, 9 (3), pp. 300-308, Rio de Janeiro.

Wassenberg-Severijnen, J.E. (2003). Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Clin. Rehab.*, 17, 457.

Fecha de recepción: 7/08/11

Fecha de aceptación: 28/01/12