

Percepción materna de la discapacidad, estilo de afrontamiento y su influencia en la participación social de niños con discapacidades múltiples*

CLAUDIA P. PÉREZ SALAS^{1A} Y EMMA CASTILLO INOSTROZA^{2A}

RESUMEN

Percepción materna de la discapacidad, estilo de afrontamiento y su influencia en la participación social de niños con discapacidades múltiples. El presente artículo plantea una investigación con diseño mixto para conocer la relación entre variables de madres de niños con discapacidades múltiples (DM) (percepción y afrontamiento ante la discapacidad) y la participación social que estos logran en la actualidad. Los resultados apuntan a que, si bien no hay una relación directa entre la percepción de la discapacidad y las estrategias de afrontamiento de las madres sobre la participación social de sus hijos, existen diferencias cualitativas entre las que poseen una percepción negativa y positiva del diagnóstico. **Palabras clave:** *discapacidades múltiples, percepción de la discapacidad, estrategias de afrontamiento, participación social.*

ABSTRACT

Maternal perception of disability, coping style and its influence on social participation of children with multiple disabilities. This article proposes a mixed-design research project to find out the relationship between variables of mothers of children with multiple disabilities (MD) (perception and coping with disability) and the social participation that these children currently achieve. The results suggest that while there is no direct relationship between the perception of disability and mothers' coping strategies on their children's social participation, there are qualitative differences between those with a negative and positive perception of the diagnosis. **Keywords:** *multiple disabilities, perception of disability, coping strategies, social participation.*

RESUM

Percepció materna de la discapacitat, l'estil d'afrontament i la seva influència en la participació social de nens amb discapacitats múltiples. Aquest article planteja una investigació amb disseny mixt per conèixer la relació entre variables de mares de nens amb discapacitats múltiples (DM) (percepció i afrontament davant de la discapacitat) i la participació social que aquests aconseguixen actualment. Els resultats apunten que, si bé no hi ha una relació directa entre la percepció de la discapacitat i les estratègies d'afrontament de les mares sobre la participació social dels seus fills, hi ha diferències qualitatives entre les que tenen una percepció negativa i positiva del diagnòstic. **Paraules clau:** *discapacitats múltiples, percepció de discapacitat, estratègies d'afrontament, participació social.*

Introducción

En Chile, el primer estudio nacional de la discapacidad (ENDISC) realizado el año 2004, detectó que el 12,9 % de la población chilena pre-

senta discapacidad. Dentro de estas personas, un 13,8 % tiene discapacidades múltiples (DM) (Fondo Nacional de la Discapacidad [FONADIS], 2004), es decir, que además de una dificultad inicial, presentan otras discapacidades

*Trabajo ganador del accésit del IX Premio de Investigación en Salud Mental Infantil y Juvenil que convoca esta revista y que está patrocinado por la Fundació Orienta (Sant Boi de Llobregat, Barcelona).

¹Doctora en Psicología. ²Educadora Diferencial. Magíster en Psicología. ^ADepartamento de Psicología, Universidad de Concepción, Chile. Contacto: cperezs@udec.cl.

Recibido: 23/6/21 - Aceptado: 15/11/21

de tipo sensorial, intelectual, de la comunicación, entre otras; necesitando de atención especial en funciones de autocuidado, tales como alimentación, vestuario, baño y desplazamiento (Muñoz y Lucero, 2011). Si bien el ENDISC sufrió una actualización en el año 2015, incrementándose el porcentaje de personas en situación de discapacidad a un 16,7 % (FONADIS, 2016), en esta ocasión no se pesquió la cantidad de personas que presentan DM.

Sin embargo, se presume que dicha cifra se ha mantenido o ha sufrido un aumento en la última década, en concordancia con la cifra general.

Así como el diagnóstico de DM tiene alcances para el individuo, también tiene un impacto sobre la sociedad y su sistema más cercano, que es la familia (Urrego, Aragón, Combata y Mora, 2012), imponiendo múltiples cambios en variados aspectos de la vida cotidiana, especialmente de los padres y madres del sujeto con la discapacidad (Fernández, García, Berrocal, Benítez, Robles y Laynez, 2013). Sin embargo, estos no experimentan la situación de la misma manera, probablemente por el papel familiar que cada uno desempeña.

Al respecto, Núñez (2003) reveló que existe una división rígida de roles entre los miembros de la pareja, siguiendo un modelo tradicional donde el padre es el sostén económico responsable del mantenimiento financiero del hogar, poniendo la mayor parte de las energías en el exterior. Por su parte, la madre es quien se encarga directamente del hijo, aferrada a una ideología del sacrificio y postergación como mujer, esposa y madre de los otros hijos; lo cual está fuertemente determinado por mandatos sociales.

Esto condice con hallazgos que señalan que las madres, junto con atender las variadas necesidades familiares (Barrera, Sánchez y Carrillo, 2013), son las principales cuidadoras del niño con discapacidad (Badia y Aguado, 2002), realidad que puede alterar su calidad de vida, convirtiéndose en un factor de riesgo para su salud física y mental (Piven y Palmer, 1999).

Sin embargo, esta amenaza puede ser aminorada de acuerdo con los recursos de afrontamiento que utilice (Badia y Aguado, 2002), logrando ser favorables en la medida que promuevan actitudes y hábitos constructivos, flexibles y abiertos al apoyo comunitario y/o profesional (Louro,

2005), lo que reduciría la sobrecarga y ampliaría las posibilidades de desarrollo del hijo con DM en sus distintos desafíos.

Uno de los principales retos a enfrentar por una persona con DM y, por ende, sus cuidadores, es la participación social, pues suele verse muy restringida (Badia et al., 2011) “no solo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización” (MINEDUC, 2013).

La participación social resulta, entonces, de la combinación de factores personales y ambientales fundamentales para comprender la discapacidad y el funcionamiento de los individuos, además de las medidas que se pueden adoptar para reducir su impacto cuando este es negativo (Ayuso, Nieto, Sánchez y Vázquez, 2006).

En este sentido, el desarrollo del niño dependerá en gran medida de cómo la sociedad y especialmente su red de apoyo más cercana observe y afronte su discapacidad (Badia, 2005), tomando en cuenta que las percepciones, creencias y expectativas que existan determinarán las acciones que emprendan en pos de su mayor realización (Borg, 2001).

Marco de referencia

Discapacidad en la actualidad

Hoy en día, la discapacidad se ve desde una perspectiva ecológica; es decir, desde la interacción entre la persona y las variables ambientales que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos (Schalock, 1999); coherente al actual modelo biopsicosocial que comprende las barreras que enfrentan las personas desde la dimensión ambiental/social en la que se desenvuelven (FONADIS, 2016).

Este modelo, junto con buscar los accesos justos y oportunos, promueve la autonomía de las personas en situación de discapacidad, sus derechos e inclusión social, interpretando la magnitud y las consecuencias de sus limitaciones en función del entorno social en que se manifiestan y de los factores personales de base (FONADIS, 2006).

Los cambios conceptuales y estructurales llevaron a que, en 2001, la Organización Mundial

de la Salud (OMS) generara un instrumento denominado *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF)*, que define la discapacidad como “un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social”, y describe el funcionamiento humano a través de la siguiente clasificación (ver figura 1 del anexo): funciones y estructuras corporales (cambios y deficiencias), actividades y participación (capacidades y desempeños) y factores contextuales (facilitadores y barreras) (OMS, 2001).

Participación Social de personas con discapacidad

Cualquier persona, independiente de su situación o no de discapacidad, aspira al bienestar físico, la seguridad afectiva y la participación social para una mayor realización (McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis y Parkinson, 2006).

En este sentido, la Convención de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad declara la obligación de los Estados de garantizar su plena participación en la comunidad y su pleno disfrute de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con el resto de los individuos (ONU, 2006).

Congruente al modelo de discapacidad vigente, la CIF (ONU, 2001) precisó la *participación social* (PS) como el acto de involucrarse en una situación vital o de vida, donde podemos considerar las relaciones sociales con amigos y familiares, las tareas domésticas, el aprendizaje en la escuela, el ocio y las actividades recreativas en el hogar y en la comunidad (Majnemer et al., 2010).

La PS se considera fundamental en la vida de las personas (Longo y Badia, 2009), pues conduce a la satisfacción y al conocimiento de habilidades y capacidades, promoviendo el desarrollo psicológico, el bienestar emocional y una mejor calidad de vida (Engel-Yeger, Jarus, Anaby y Law, 2009).

Sin embargo, también existen restricciones que, desde el exterior, afectan la participación, como las limitaciones ambientales relacionadas con la accesibilidad y la falta de adaptaciones (Dahan-Oliel, Mazer y Majnemer, 2012), elementos necesarios para facilitar un mayor acceso a

una vida participativa, entendiendo esta como la posibilidad de elegir e integrarse en situaciones normalizadoras cuya calidad y disfrute será independiente del tipo de ayuda que requiera para realizarlo (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad [CERMI], 2002).

Percepción de la Gravedad de la Discapacidad

Controlar un diagnóstico crónico, como las DM, implica conocer y adaptarse a dicha realidad (Petrie, Jago y Devcich, 2007).

Uno de los modelos que intenta explicar la adaptación de las personas frente a su enfermedad es el Modelo de Autorregulación de Sentido Común (*Common Sense of Self-Regulation Model*), propuesto por Leventhal y su grupo (Leventhal, Meyer y Nerenz, 1980; Leventhal, Leventhal y Cameron, 2001), que concibe al individuo como un ente activo que, influenciado por su entorno psicosocial (Coletto y Camara, 2009), desarrolla sus propias teorías en torno a su estado de salud y se esfuerza por darle sentido intentando modificar, evitar o controlar cambios que son percibidos como signos de enfermedad (Quiles, Terol, Tirado y Beléndez, 2007).

De esta forma, la representación de la enfermedad se organiza en tres etapas (Pacheco-Huergo et al., 2012; Quiles et al., 2007) (ver figura 2 del anexo):

1. Las personas perciben una amenaza para la salud y desarrollan, en paralelo, una representación cognitiva del problema y de las emociones que lo acompañan.
2. Se establecen planes de acción o procedimientos de afrontamiento para las representaciones cognitivas.
3. Se valoran las consecuencias que tienen estas conductas de afrontamiento, que pueden afectar a las etapas previas y modificar los siguientes episodios ante futuras amenazas de salud.

La forma en que el individuo percibe su enfermedad influye en su comportamiento cognitivo hacia esta. En el caso de los niños con DM, dada la importancia del apoyo familiar, la percepción que los padres tienen sobre el diagnóstico de estos (especialmente la madre como cuidadora principal), junto a su ajuste emocional y las estrategias de afrontamiento que emplean, son de

suma importancia para el logro de una adecuada adaptación (Rodrigues, Rosa, Moura y Baptista, 2000).

Afrontamiento

La conceptualización de los procesos de afrontamiento es un aspecto central en las teorías actuales sobre la adaptación de las personas y el proceso de estrés que enfrentan en su vida cotidiana (Mikulic y Crespi, 2008).

Esta se inicia en 1984 a partir del trabajo de Lazarus y Folkman (1986), que plantearon la teoría relacional del estrés como proceso personal de valoración y enfrentamiento de situaciones desafiantes que implica la interacción entre el sujeto, sus recursos y el ambiente.

El afrontamiento se define como la ejecución de un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas por la persona como excedentes de sus propios recursos, a fin de reducir o eliminar el distrés psicológico o las condiciones estresantes (Lazarus y Folkman, 1986).

En consecuencia, el afrontamiento se considera una “variable mediadora o moderadora que modifica los efectos desestabilizadores del estrés” (Mikulic y Crespi, 2008, pág. 306), a través de respuestas que, dependiendo de la conducta del individuo, pueden ser de dos tipos: dirigido a la emoción o dirigido al problema (Di-Colloredo, Aparicio y Moreno, 2007).

Afrontamiento dirigido a la emoción

El afrontamiento dirigido a la emoción tiene como función la regulación emocional, que incluye los esfuerzos por manejar el malestar y los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante, pero sin modificar la situación (Casado, 2002). En algunos casos, el sujeto evita afrontar la situación problema y busca un alejamiento o un manejo ilusorio de la situación, en ocasiones negándola o transfiriendo a otros la responsabilidad de lo ocurrido.

Afrontamiento dirigido al problema

El afrontamiento dirigido al problema tiene como función la resolución de problemas, lo cual implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza

y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias problemáticas o la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales.

Ambas formas de afrontamiento, centradas en la emoción o centradas en el problema, se utilizan en gran parte de las situaciones estresantes y las proporciones relacionadas a cada forma y varían dependiendo de cómo sea evaluada cada situación. No obstante, se ha observado que sucesos como las enfermedades físicas tienden a promover mayor cantidad de respuestas de afrontamiento centradas en el problema y los debidos a relaciones interpersonales, más de afrontamiento focalizado en la emoción (Mikulic y Crespi, 2008).

Método

El objetivo del estudio es analizar la percepción de la discapacidad y las estrategias de afrontamiento de madres de niños con Discapacidades Múltiples y cómo estas variables se relacionan con la participación social de sus hijos.

Tipo de investigación

El estudio fue de tipo mixto con una ejecución secuencial compuesta por dos fases. La primera, cuantitativa correlacional, recolectó datos numéricos sobre las variables: percepción de la discapacidad, estrategias de afrontamiento y participación social; posteriormente analizadas estadísticamente según su incidencia e interrelación en un momento dado (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

La segunda fase contempló un estudio insertado de tipo cualitativo, con base en un diseño narrativo que recogió información respecto las historias de vida y experiencias de las participantes que obtuvieron diferencias significativas en una de las variables de la primera fase (percepción de la discapacidad). Esto, con el propósito de complementar la información previamente recolectada y adquirir una comprensión más profunda del fenómeno en estudio, indagando en la experiencia vivencial de las participantes, quienes, desde la riqueza de su propio relato y la expresión de sus puntos de vista, dieron

mayor amplitud al conocimiento y análisis de la realidad que se estudiaba.

Consideraciones éticas

Iniciado el proceso, las participantes fueron informadas de los objetivos y alcances de la investigación, así como de los procedimientos de recolección de datos; dando la libertad de decidir si participar o no en el estudio a través de la firma del consentimiento informado. En dicho documento, además, se garantizó la confidencialidad de sus respuestas y se consultó la disponibilidad para colaborar en una segunda fase del estudio en caso de cumplir los requisitos. Así, también se les anunció la posibilidad de retirarse libremente del proceso en el momento que lo desearan, sin perjuicio alguno.

Las participantes pudieron acceder a los resultados de la investigación a través de una ponencia que convocó a toda la comunidad educativa de los establecimientos educacionales colaboradores y/o contactando directamente a las investigadoras a sus correos electrónicos o número telefónico previamente notificado.

Fase cuantitativa: participantes

A través de un muestreo no probabilístico por conveniencia, se seleccionó a 29 mujeres (ver tabla 1 del anexo) tomando en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Ser madre cuidadora de un menor con DM cuya funcionalidad motora perteneciera al tercer, cuarto o quinto nivel según el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) (Palisano, Rosenbaum, Bartlett y Livingston, 2007) (1).
- Que la edad de su hijo fluctuara entre 4 años 6 meses y 10 años.
- Aceptar responder los instrumentos de recolección de datos.

Variables independientes e instrumentos de recolección o recogida de datos

Percepción de la discapacidad. Se midió la apreciación de las madres sobre la discapacidad de sus hijos con DM a través de un cuestionario basado en el *Illness Perception Questionnaire* (Weinman, Petrie, Moss-Morris y Horne, 1996), que contempló nueve ítems evaluados mediante una escala tipo Likert donde “0” es la opción

mínima, tendiente a la percepción más positiva (poco grave) de las madres en relación a la discapacidad de su hijo, y 10, la opción máxima, tendiente a la percepción negativa de esta (muy grave). La adaptación del cuestionario incluyó la entrevista cognitiva a siete madres de hijos con alguna discapacidad (no participantes del estudio), cuyas apreciaciones modificaron las instrucciones y opciones de respuesta del instrumento. Posteriormente, se realizó una aplicación piloto a 23 apoderadas de los establecimientos participantes (distintas a las de la aplicación oficial) para evaluar su consistencia interna (ver tabla 3).

Estrategias de Afrontamiento. Se utilizó el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (*Coping Strategies Inventory* [Tobin, Holroyd, Reynolds y Wigal, 1989]) adaptado en España por Cano, Rodríguez y García (2007). Este instrumento mide la frecuencia de uso de ocho estrategias de afrontamiento: resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social, expresión emocional, evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social y autocrítica; a través de la respuesta a 40 ítems, según una escala tipo Likert de cinco puntos (0: en absoluto; 1: un poco; 2: bastante; 3: mucho; 4: totalmente), donde la persona evaluada debió enunciar con qué frecuencia hizo lo expresado por cada ítem en la situación descrita. Al final de la escala se contesta a un ítem adicional acerca de la autoeficacia percibida del afrontamiento, mas no tiene incidencia en el puntaje total. La adaptación del instrumento en España (Cano et al., 2007) demostró tener excelentes propiedades psicométricas: ocho factores explicaron un 61 % de la varianza con solo 40 ítems (frente a los 72 que explicaban un 47 % en el instrumento original) y obtuvieron coeficientes de consistencia interna entre 0,63 y 0,89. Para efectos de este estudio, el inventario fue nuevamente sometido a la evaluación de sus coeficientes (ver tabla 3 del anexo), incluyéndose en la aplicación piloto y obteniendo resultados cercanos a los reportados en la adaptación al idioma español (Cano et al., 2007).

Variable dependiente

Participación Social. Se examinó a través del instrumento de medición de los hábitos de vida

LIFE-H 3.0 para niños y jóvenes entre 5 y 13 años, desarrollado por Fougereyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion y St-Michel en 1998, y validado en Chile (Pérez-Salas, Cobo-Rendón, Herrera, Bustos y Candia, 2019).

Consta de 64 preguntas agrupadas en 12 categorías de hábitos de vida que son característicos de los estudiantes en su entorno (casa, escuela y barrio), independientemente del tipo de deficiencias subyacentes. Para efectos de este estudio se seleccionaron tres: relaciones interpersonales, vida en comunidad y educación. El LIFE-H permite documentar el nivel de logro de cada hábito de vida mediante una calificación de 0 a 9, que depende del grado de dificultad en la realización y el tipo de ayuda requerida para lograr este objetivo (1 = realizado por sustitución, 2 = con dificultad/adaptación o acondicionamiento, 3 = con dificultad/ayuda humana adicional, 4 = sin dificultad/adaptación o acondicionamiento, 5 = sin dificultad/ayuda humana adicional, 6 = con dificultad/adaptación o acondicionamiento, 7 = con dificultad/sin ayuda, 8 = sin dificultad/ayuda técnica, 9 = sin dificultad/sin ayuda). Cabe señalar que, si la madre consideró que un modo de vida específico no forma parte de la vida cotidiana de su hijo, esta debió ser marcada como no aplicable. Adicionalmente, el instrumento evalúa la satisfacción con la participación lograda por el niño en los hábitos consultados como un segundo puntaje en cada una de las doce escalas. Es importante destacar que la adaptación del instrumento establece que el LIFE-H cuenta con adecuados índices de consistencia interna. El análisis factorial exploratorio de los datos evidenció un factor general que explicó el 69,55 % de la varianza. Por tanto, se concluye que el LIFE-H es un instrumento idóneo para el estudio de la participación como un constructo global en esta población (Pérez-Salas et al. 2019).

Resultados cuantitativos

Percepción de la Discapacidad

En la escala, de un total de 90 puntos, se obtuvo un puntaje promedio de 45 puntos ($M = 45,41$; $DE = 14,89$); siendo 16 puntos el mínimo obtenido por las participantes y 80 puntos el máximo alcanzado. La calificación con mayor

frecuencia (10,3 %) fue de 38 puntos.

El 50 % de las participantes obtuvo un puntaje menor a 42 puntos.

La percepción negativa de la discapacidad no tuvo una correlación significativa con la edad de las madres $\rho(29) = 0,17$; $p = 0,62$; ni con su escolaridad $\rho(29) = -0,27$, $p = 0,16$.

Estrategias de Afrontamiento

La estrategia de afrontamiento más utilizada por las madres es la resolución de problemas (55,2 %) ($M = 17,31$; $DE = 4,29$), seguida por la reestructuración cognitiva (10,3 %) ($M = 13,17$; $DE = 4,25$), el pensamiento desiderativo ($M = 9,37$; $DE = 6,74$) y el apoyo social (3,4 %) ($M = 10,27$; $DE = 4,89$).

Participación Social

Los resultados muestran que la participación social de los hijos de las participantes se da, en mayor medida, en el ámbito de las relaciones interpersonales ($M = 6,18$; $DE = 1,98$), seguido por la educación ($M = 3,46$; $DE = 1,24$) y, en último lugar, la vida en comunidad ($M = 2,38$; $DE = 2,25$).

En relación con el grado de satisfacción de las madres respecto a la participación lograda por sus hijos en dichos ámbitos, tanto en la escala vida en comunidad ($M = 3,72$; $DE = 0,86$) y educación ($M = 4,42$; $DE = 0,6$), los promedios son similares, existiendo un leve incremento en las relaciones interpersonales ($M = 4,79$; $DE = 0,75$).

En cuanto a la *relación entre la percepción negativa de la discapacidad y la participación social*, se observa que no existen relaciones estadísticamente significativas entre las distintas dimensiones de la participación y la percepción de la discapacidad.

Sin embargo, sí se observa que, a mayor puntaje en el instrumento *percepción de la discapacidad (percepción negativa)*, se presenta menor satisfacción con la participación en relaciones interpersonales, $r = -0,37$, $p = 0,04$, y con la vida en comunidad, $r = -0,41$, $p = 0,035$.

Referente a la *relación entre la participación social y las estrategias de afrontamiento de las madres*, es posible apreciar que solo se relacionan de forma estadísticamente significativa y negativa el pensamiento desiderativo con la participación en educación, $r = -0,46$, $p = 0,02$,

al igual que la autocrítica con la satisfacción con la participación en educación, $r = -0,41$, $p = 0,03$.

Respecto a la *relación entre la percepción que tienen las madres de la discapacidad de los hijos y las estrategias de afrontamiento que utilizan*, puede observarse que existe una relación estadísticamente significativa de tipo directa entre la percepción de la discapacidad con la estrategia de autocrítica (es decir, a mayor puntaje, mayor percepción negativa con mayor autocrítica), $r = 0,42$, $p = 0,02$, y retirada social, $r = 0,62$, $p < 0,001$.

Fase cualitativa

Participantes

Se realizó un estudio de casos extremos, para el cual se eligió a las dos madres que reportaron el puntaje más alto en la escala de percepción de la discapacidad de su hijo (percepción negativa) y a las dos madres que obtuvieron el puntaje más bajo (percepción positiva), según los resultados emanados en la primera etapa de la investigación (estudio cuantitativo) (ver tabla 5 del anexo).

Los temas que indagar en este estudio cualitativo se agruparon en cuatro grandes dimensiones: a) diagnóstico, b) percepción de la gravedad del diagnóstico de su hijo (conocimiento del diagnóstico y tratamiento, expectativas actuales y futuras), c) estrategias de afrontamiento (tiempo dedicado al cuidado, habilidades adquiridas, percepción del problema, impacto en la vida personal) y d) participación social de su hijo (percepción de su inserción social, vida escolar y comunitaria).

Contexto del estudio cualitativo

Esta fase se efectuó en la provincia de Concepción (VIII Región), Chile. Cada entrevista tuvo una duración de aproximadamente una hora y 30 minutos, siendo dirigida, grabada en audio y transcrita en su totalidad para su posterior análisis. Tres de ellas se realizaron en el domicilio de la participante y una en dependencias del establecimiento educacional de su hijo con DM, según disponibilidad y preferencia de cada una.

Instrumento de recolección o recogida de datos

La recolección de datos se realizó por medio

de una entrevista en profundidad de tipo individual, cuyo guion fue diseñado especialmente para esta investigación e incluyó, como ámbitos de exploración, la experiencia de las madres en relación con el diagnóstico de su hijo, la percepción que tenían sobre él, las estrategias de afrontamiento que utilizaban para sobrellevar esta situación y cómo percibían la participación social de estos.

Criterios de rigor metodológico

Confirmabilidad. Se cauteló a través de la descripción detallada tanto del método como de los procedimientos llevados a cabo en la investigación, que incluyen la grabación de las entrevistas, el contexto de la aplicación, la técnica de análisis de la información y la vinculación de los hallazgos obtenidos con la propuesta teórica de base.

Credibilidad. Se cauteló mediante el uso de transcripciones textuales de las entrevistas para respaldar significados e interpretaciones presentadas en los resultados.

Transferibilidad o aplicabilidad. Se cauteló con la descripción detallada del lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado, en cuanto a sus antecedentes socio-demográficos y aspectos generales referidos a sus hijos con DM.

Resultados cualitativos

Recepción del diagnóstico

Las madres con una percepción negativa de la discapacidad de su hijo (PDN) recibieron el diagnóstico *durante el embarazo y al momento de dar a luz*, mientras que las que presentan una percepción positiva de la discapacidad (PDP) se enteraron durante los primeros *meses de vida* de su hijo.

Al momento de recibir esta noticia, en ambos casos, lo primero que sintieron fue un fuerte impacto. Las madres que obtuvieron una PDN se encontraban solas y en un estado de temor e incertidumbre, mientras que las de PDP estuvieron *acompañadas* por su pareja y revelaron haber actuado con tranquilidad ante la noticia, siendo la fe un importante apoyo en una de ellas.

“Sentí mucho susto. No sabía qué iba a pasar, cómo iba a seguir con ella (...). Pero lo único que

sabía era que teníamos que salir adelante”. (E1; PDN)

“Mi confianza en Dios fue fundamental. No busqué mayores explicaciones, le eché para delante nomás, siempre considerando a mi hija como una bendición”. (E4; PDP)

En la mayoría de las participantes, la noticia del diagnóstico del hijo con DM generó cambios que afectaron la relación de pareja. Las madres con PDN, además, señalan que este acontecimiento interfirió en la atención que le brindaron de ahí en adelante a sus demás hijos.

Percepción de la discapacidad

Conocimiento del diagnóstico. Al solicitar a las madres que expliquen el diagnóstico de su hijo, quienes tienen una PDN lograron exponerlo a nivel general, mientras que las de PDP aún lo desconocen oficialmente, tanto por *falta de especificidad en el diagnóstico* médico como por opción personal. Para conocer el diagnóstico, las madres se han apoyado principalmente en los *especialistas* responsables del tratamiento de su hijo, y en menor medida, de información extraída en *internet*.

“Lo que ella tiene es un Síndrome de Cloves (...); hay como dos casos en el mundo, así que no hay mucha información. Tiene otros problemas de salud, reflujo renal y la médula anclada a la columna vertebral. Tiene lipomas en todo el cuerpo y no hay curación para eso, es solo hasta que su cuerpo aguante. Me dijeron que es mucho más grave que un cáncer”. (E1; PDN)

“Me es difícil porque ahora están confirmando otro diagnóstico. Sé más lo que no tiene que lo que realmente tiene”. (E4; PDP)

Expectativas. De acuerdo con cómo las madres observan a su hijo con DM en relación con otros niños de su edad, existe una visión positiva manifestada en distintos grados de conformidad. Las madres con PDP, particularmente, destacan la iniciativa de sus hijos como motor de sociabilización con sus pares. En cuanto a cómo perciben la evolución que su hijo ha tenido en el tiempo, en ambos casos evalúan este proceso de manera efectiva señalando *logros* y valorando los avances alcanzados a lo largo de su vida, *pese a las dificultades*.

“La veo bien, habla, hace más cosas. El colegio le ha hecho súper bien. Quizás hay diferencias

porque no habla tan claro, pero si la comparo le voy a pillar todos los detalles que en verdad no me importan mucho porque estoy conforme”. (E1; PDN)

“Yo la encuentro muy inteligente. A veces llega a sobresalir entre otros niños de su edad, por su personalidad más que nada. Toma la iniciativa, habla, no se cohíbe; en cambio, los demás niños, sí”. (E4; PDP)

Con respecto a la visualización de su hijo en el futuro, se aprecia, a nivel general, resistencia de las madres a proyectarlos en la vida adulta, movilizadas por el *temor y preocupación* por el porvenir si ellas se ausentan. No obstante, se da el caso de una madre con PDP cuyas expectativas en su hija apuntan a la *vida independiente*.

Afrontamiento

Afrontamiento personal. De acuerdo con el proceso de afrontamiento ante la llegada de su hijo con DM, quienes presentan una PDP señalaron no haber sufrido transformaciones importantes en su vida personal, *ningún quiebre*; a diferencia de las madres con PDN, que, en distinto grado, reconocen haber tenido *cambios en su vida*, siendo su hijo con DM el foco donde se concentra su preocupación permanente.

En concordancia con lo anterior, existen también diferencias en la incidencia que esta situación ha tenido en sus interacciones sociales fuera de su núcleo familiar. Se observa que quienes tienen una PDN reconocen haberse aislado de sus relaciones de amistad, ante lo cual se sienten tranquilas y conformes. Por su parte, las madres entrevistadas con PDP mencionan tener amigos sin mayor inconveniente.

“Tenía al menos unas 10 amigas, pero (...) se fueron yendo. Yo me encerré y me dediqué a llevarla donde tenía que llevarla. Me llamaban de repente, pero hasta la fecha me centré solo en eso. Me gusta mi vida así de todas formas”. (E1; PDN)

“En verdad, no ha habido ningún cambio. Mantengo mis relaciones de amistad, tal cual como antes”. (E4; PDP)

A lo largo del tiempo, la adaptación al diagnóstico de su hijo para las madres con PDP ha sido un proceso vivido de manera *natural y rápida*, conforme a los hechos. Por su parte, las madres con PDN se refieren a este período como una

etapa difícil, similar a un duelo, pero que ha traído enseñanzas en su forma de afrontar la situación.

Tanto las madres con PDN como PDP destacan la *escolarización* como principal hito que ha marcado el período de adaptación al diagnóstico de su hijo. Este hecho significó, en gran medida, un desafío de confianza ante sus aprensiones, pues sentían *temor de que les pasara algo* fuera de su cuidado.

La actitud positiva para afrontar la discapacidad de su hijo es un factor común tanto en las madres con PDN como PDP. Sin embargo, en las madres con PDN la actitud también se acompaña de temor y resignación.

“Tengo temor, porque no sé qué va a pasar el día de mañana con mi hija (...). Trato de ser positiva, pero me cuesta”. (E1; PDN)

“Positiva siempre. La miro a ella y me carga de energía”. (E4; PDP)

La *preocupación permanente, fuerza, paciencia y fe en un ser superior* son aspectos destacados por ambos casos. Así, también, comparten como principal acción para afrontar el diagnóstico de su hijo el *cumplimiento del tratamiento médico*, otorgándole valor a la relación que pueden establecer con los especialistas y el apoyo que estos pueden brindarles.

Al indagar sobre las actividades que realizan dentro de la rutina diaria al cuidado de su hijo con DM, las principales acciones, tanto en la PDP como PDN, guardan relación con atender sus requerimientos de *vestimenta, higiene y alimentación* durante el tiempo que no están en el colegio. En general, se aprecia que los niños se entretienen viendo televisión y jugando solos, salvo una madre con PDP que otorga importancia al compartir y pasar tiempo juntas en el hogar.

Fuera del cuidado de su hijo con DM, solo una de las madres entrevistadas (de PDN) mencionó “trabajar” como actividad complementaria a dicha responsabilidad.

Para todas las madres, el hecho de tener un hijo con DM ha sido una experiencia que le ha dado un significado constructivo a sus vidas. Se menciona que, a partir de este acontecimiento, han adquirido mayor fuerza para salir adelante y un nuevo sentido a su diario vivir, valorando mucho más el presente por sobre las proyecciones futuras.

Afrontamiento familiar. Referente a cómo ha

sido la actitud que el grupo familiar ha tenido desde la llegada del hijo con DM, se observa que las madres con PDP mencionan que la principal reacción ha sido asumirlo desde un inicio y hacerse cargo de ello. Por su parte, las madres con PDN se han visto enfrentadas a problemáticas que han afectado a sus otros hijos y a la participación del padre, quien paulatinamente se ha involucrado con mayor compromiso en la labor de sacar adelante a su hijo.

“Al papá no sé cómo evaluarlo. Yo aún tengo una rabia por la forma en que se comportó cuando XX nació. Ahora, él se ha acercado porque ella lo conquistó de a poco, pero no es una ayuda tan potente. Fuera de eso, del resto de la familia hay un poco más de apoyo, pero no tanto como quisiera”. (E1; PDN)

“El apoyo siempre ha estado, de mis hermanos, papás, tíos. XX vino a unir a mi familia. Con ella se han creado lazos, porque todos la invitan, entre esos unos tíos que no veía en años. Siempre tiene panoramas”. (E4; PDP)

Esto hace que también existan diferencias en la forma en cómo evalúan la participación del grupo familiar en el desarrollo de su hijo con DM. Las madres entrevistadas con una PDP cuentan con apoyo de hermanos y tíos que las hace sentir conformes; mientras que las madres con PDN cuentan con una red de apoyo familiar más restringida, ante lo cual se sienten insatisfechas.

En cuanto a la relación que el padre tiene con su hijo con DM, según la percepción de la madre, todos los casos revelan que existe un vínculo con el menor, pero a través de diferentes experiencias y manifestaciones, habiendo padres *consentidores, distantes y estrictos*.

Redes de apoyo. Las principales redes de apoyo con las que cuentan a nivel familiar, en el caso de quienes tienen una PDP, incluyen, por un lado, el *esposo y hermanos*, y por otro, *los padres y tíos*; a diferencia de las madres con PDN que mencionan no tener esta ayuda, tanto por opción como por circunstancias.

Fuera del grupo familiar, tanto en las entrevistadas con PDP y PDN, hay quienes no se ayudan de otras personas y quienes se apoyan en la *fe* y en los *médicos tratantes*.

Participación social

Participación en la familia. En cuanto a cómo

evalúan la participación de su hijo en el hogar, en ambos casos se indica estar *conformes* con aquello, independiente de cómo este se comunica, pues son capaces de *comprender e interpretar lo que les desean expresar*. Sin embargo, una madre con PDN señala desear una mayor interacción de su hija, pues a esta última *le gusta mucho estar sola*. Al momento de consultar sobre la persona más significativa para su hijo con DM a nivel familiar, las madres con PDN se autodenominan de forma exclusiva, mientras que las de PDP incluyen, además, al *padre*.

Participación en la escuela. A nivel escolar, tanto las madres con PDP como PDN creen que, para sus hijos con DM, la escuela es un lugar de *apoyo importante y valioso* para su desarrollo, especialmente social. Las principales actividades que intuyen que su hijo realiza en dicho lugar se repiten tanto para las que tienen PDN como PDP. Entre ellas, se encuentran: pintar, contar números, cantar, moverse y trabajar con la kinesióloga.

Participación en la comunidad. Tanto las madres con PDP como PDN comentan que su hijo con DM se relaciona con otros adultos y niños fuera de la escuela y el hogar, donde se encuentran los *médicos, vecinos, abuelos, primos y tíos*. Sin embargo, solo una madre (de PDP) asegura que su hija con DM participa de instancias sociales fuera del establecimiento educacional y que guardan relación con actividades religiosas como el *culto de la iglesia y la escuela dominical*.

Los principales lugares que tanto las madres con PDN y PDP visitan junto a su hijo con DM fuera de la escuela son las instituciones donde reciben tratamiento médico y los *centros comerciales*.

Acerca de los apoyos que su hijo con DM necesita para participar activamente en la comunidad, en ambos casos, ayudas técnicas como *rodilleras y la silla de ruedas* resultan ser un recurso fundamental, junto al adulto que la porte.

El desafío de integrar a su hijo con DM a la comunidad ha sido vivido de forma distinta entre las madres con PDP y PDN. En el caso de las primeras, este proceso ha sido natural y llevadero, principalmente por la personalidad afable y dispuesta de sus hijos. En contraste a aquello, las madres con PDN reconocen lo difícil que ha sido, principalmente por la discriminación social

que han sentido, tanto en la búsqueda de un establecimiento educacional para su hijo con DM como en la forma que se sienten observadas por el resto.

“Es difícil porque siento discriminación, me la miran como pobrecita”. (E2; PDN)

“Ha sido fácil, porque mi hija facilita sola las cosas para integrarse, abre sola los espacios”. (E4; PDP)

Tanto las madres con PDN como PDP consideran la *discapacidad de su hijo* como una barrera que impide su participación social, principalmente por los cuidados de su salud y la dificultad que tienen para trasladarse de manera autónoma.

Dentro de las barreras vistas en el exterior, está la dificultad para utilizar el *transporte público*, restringida a la voluntad y tiempo de cada chofer.

Cabe señalar que una de las madres con PDP centra en sí misma una barrera, mencionando su *aprensión* como una limitación para que su hija sea cuidada por otra persona.

Pese a los obstáculos percibidos en el exterior, las madres tienen expectativas en la sociedad para que sus hijos con DM puedan alcanzar una participación social efectiva. Estas guardan relación con mayores *posibilidades educativas*, aptas e inclusivas, donde puedan desenvolverse con libertad y seguridad. Por su parte, las madres con PDN, además, esperan que la discriminación que han sentido se sustituya por mayor *empatía y comprensión*.

Discusión y conclusión

Los resultados del estudio concuerdan con investigaciones que han comprobado que las madres son las principales cuidadoras del niño con discapacidad(es) y quienes siempre o todo el tiempo asumen esa misión (Badía y Aguado, 2002), siendo el padre en gran parte de los casos, el único sostén económico a nivel familiar (Núñez, 2003).

En relación con el afrontamiento, la estrategia más utilizada por las madres es la *resolución de problemas*, manifestada en una actitud que enfrenta la situación de discapacidad en vez de evitarla. Esto coincide con observaciones que indican que sucesos estresantes como

las enfermedades crónicas tienden a promover respuestas de afrontamiento para modificar la circunstancia problemática o aportar nuevos recursos para neutralizar el efecto hostil de las variables del entorno (Di-Colloro, Aparicio y Moreno, 2007).

En este caso, se detectó que las principales acciones emprendidas por las madres (sin distinción de la percepción de la discapacidad) apuntan al cumplimiento del tratamiento médico, tanto en lo farmacológico como en lo terapéutico. Dada la severidad de los diagnósticos y su progresiva rehabilitación, esto podría incrementar el estrés especialmente donde no hay posibilidad de modificar o asimilar emocionalmente la situación.

La llegada de un hijo con DM supuso para las madres un fuerte impacto en sus vidas. No obstante, el afrontamiento que posteriormente asumieron estableció discrepancias entre quienes tuvieron una percepción negativa y positiva de la discapacidad.

Los hallazgos del estudio cualitativo revelaron que las madres con una percepción negativa presentan factores actitudinales de distancia hacia el vecindario y comunidad, constituyendo una población muy vulnerable, pues la situación de discapacidad de su hijo y el afrontamiento que asumen al respecto puede afectar total o parcialmente su proyecto de vida, incluyendo la dimensión social, tanto propia como familiar (Góngora, 2013).

Por el contrario, las madres con una percepción de la discapacidad positiva evidenciaron diferencias tanto en la actitud que tienen hacia la misma (manifestada en la búsqueda permanente de *apoyo social y familiar*) como en las expectativas sobre el diagnóstico, tendientes hacia una progresión favorable de sus hijos.

En consecuencia, es posible dar aplicación al Modelo de Autorregulación de Sentido Común (Leventhal et al., 1980, 2001) respecto de la adaptación de las personas frente a una enfermedad, pues la forma en que las participantes perciben el diagnóstico de sus hijos determina el comportamiento cognitivo hacia este.

Respecto de la participación social alcanzada por los hijos con DM, las *relaciones interpersonales* establecen el ámbito de participación con mayor prevalencia, en perjuicio de la dimensión

vida en comunidad y educación. Estos resultados concuerdan con un estudio realizado con niños con parálisis cerebral (Pérez-Salas, Ortega, Parra y Rosenbaum, 2020), lo que podría explicarse por la etapa vital en la que se encuentran, donde el principal ambiente socializador es el familiar.

No obstante, el presente estudio manifestó que, junto a la falta de instancias de esparcimiento, las aprensiones e inseguridades planteadas por las madres son factores que también obstruyen la *participación social* de sus hijos en otros contextos. Por tanto, la definición de participación social de Fougeyrollas et al. (1998) hace reiterar que, aunque las personas con DM pueden presentar características similares en la gravedad de la discapacidad, también logran mostrar resultados diferentes en la participación debido a condiciones ambientales distintas. En este sentido, la familia sigue siendo el recurso fundamental de servicios personales y principal promotor de la *participación social* del niño con DM, teniendo en su misión interna el reto de crear, potenciar y cultivar espacios de convivencia que eduquen tanto en sus integrantes, como entorno inmediato, mayores actitudes inclusivas. Así, se aproxima la concepción de la discapacidad a un modelo de calidad de vida centrado en la familia, adoptando una orientación desde los puntos fuertes que posee como unidad de apoyo, y que le otorga confianza para desarrollar sus potencialidades y propósitos.

Finalmente, resulta crucial para el desarrollo de políticas públicas que se reconozca la participación social como un aspecto crítico de la rehabilitación y bienestar de las personas con DM. Ello implica apoyar la inclusión real de las personas con DM en la sociedad, removiendo las barreras que hoy dificultan y entorpecen el involucramiento activo tanto a nivel educacional, como a nivel comunitario y laboral, además de fortalecer a la familia y a los cuidadores principales para que puedan apoyar esta participación efectiva.

Notas

(1) GMFCS I= no tiene limitaciones de desplazamiento; GMFCS II= presenta algunas limitaciones en el desplazamiento; GMFCS III= se

desplazaba utilizando algún dispositivo de sujeción manual; GMFCS IV= requiere apoyo de otra persona para desplazarse; GMFCS V= requiere asistencia total de otra persona para desplazarse.

Bibliografía

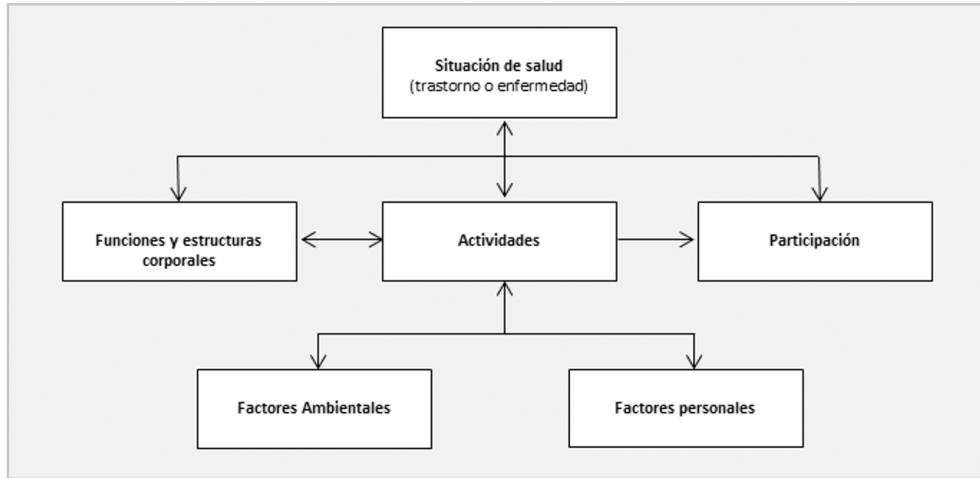
- Ayuso, J., Nieto, M., Sánchez, J. y Vázquez, J. (2006). Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, 126(12), 461-466. doi:10.1157/13086326
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 325-341.
- Badia, M. y Aguado, A. (2002). *Repositorio documental Gredos*. Recuperado de <http://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/115503>
- Badia, M., Araújo, E., Orgaz, M., Verdugo, M., Arias, B., Gómez, M. y González, F. (2011). Participación de niños y adolescentes con parálisis cerebral en actividades de ocio. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42(3), 23-34. Recuperado de <http://www.federacionaspacecyl.org/investigacion/siglocero-pc-participacion-en-las-actividades-de-ocio.pdf>
- Barrera, L., Sánchez, B. y Carrillo, G. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1), 39-47. Recuperado de http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100
- Borg, M. (2001). Teachers' beliefs. *ELT Journal*, 55(2), 186-188. doi:10.1093/elt/55.2.186
- Cano, F., Rodríguez, L. y García-Martínez, J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29-39. Recuperado de https://fjcano.info/images/test/CSI_art_esp.pdf
- Casado, F. (2002). Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes de Psicología*, 20(3), 403-414. Recuperado de http://www.cop.es/delegaci/andocci/files/contenidos/VOL20_3_5.pdf
- Coletto, M. y Camara, S. (2009). Estrategias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Diversitas: Perspectivas em Psicologia*, 5(1), 97-110. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/679/67916259009.pdf>
- CERMI. (2002). *Servicio de Información sobre Discapacidad* [en línea]. Recuperado de <https://sid-inico.usal.es/documentacion/discapacidad-severa-y-vida-autonoma/>
- Dahan-Oliel, N., Mazer, B. y Majnemer, A. (2012). Preterm birth and leisure participation: A synthesis of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1211-1220. doi:10.1016/j.ridd.2012.02.011
- Di-Collredo, C., Aparicio, D. y Moreno, J. (2007). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 1(2), 125-156. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D. y Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 96-104. doi:10.5014/ajot.63.1.96
- Fernández, M., García, M., Berrocal, M., Benítez, A., Robles, C. y Laynez, C. (2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: Estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36, 9-20. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002>
- FONADIS (2005). *Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile*. Santiago (Chile): FONADIS. Recuperado de: https://www.senadis.gob.cl/pag/136/1196/resultados_endisc_i
- FONADIS (2006). *SENADIS*. Santiago (Chile): FONADIS. Recuperado de: <http://www.senadis.gob.cl/documentos/listado/137/estudios-estadisticas-informes>
- FONADIS (2016). *SENADIS*. Santiago (Chile): FONADIS. Recuperado de: <http://www.senadis.gob.cl/documentos/listado/137/estudios-estadisticas-informes>
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H.,

- Cloutier, R., Dion, S. y St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21(2), 127-141.
- Góngora, G. (2013). Aislamiento social en padres con hijos afectados de parálisis cerebral. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23(1), 11-23. Recuperado de <http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/78>
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación*. México D.F: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Leventhal, H., Leventhal, E. y Cameron, L. (2001). Representations, procedures and affect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive model. *Handbook of health psychology*, 19-47.
- Leventhal, H., Meyer, D. y Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. *Medical psychology*, 2, 7-30. Recuperado de https://www.academia.edu/259452/The_Common_Sense_Representation_of_Illness_Danger
- Longo, E. y Badia, M. (2009). La participación en las actividades de ocio en los niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(4), 79-93. Recuperado de http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/imprimir_239.pdf
- Louro, I. (2005). Modelo de salud del grupo familiar. *Revista Cubana de Salud Pública*, 31(4), 333-337. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v31n4/spu11405.pdf>
- Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Chokron, N., Law, M., Shevell, M., Chilingaryan, G., ... Rosenbaum. (2010). Leisure activity preferences for 6 to 12- year-old children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52, 167-17. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03393.x
- McConachie, H., Colver, A., Forsyth, R., Jarvis, S. y Parkinson, K. (2006). Participation of disabled children: How should it be characterised and measured? *Disability & Rehabilitation*, 28, 1157-1164. doi:10.1080/09638280500534507
- Mikulic, I. y Crespi, M. (2008). Adaptación y validación del inventario de respuestas de afrontamiento de Moos (CRI-A) para adultos. *Anuario de Investigaciones*, 15, 305-312. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369139944030>
- MINEDUC (2013). *Ministerio de Educación* [en línea]. Recuperado de http://www.mineduc.cl/index2.php?id_portal=20&id_seccion=3007&id_contenido=11811
- Muñoz, M. y Lucero, B. (2011). Atención psicológica en estudiantes con necesidades educativas especiales múltiples: algunas sugerencias metodológicas. *Límite. Revista de Filosofía y Psicología*, 6(23), 57-72. Recuperado de <http://www.redalyc.org/src/inicio>
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142. Recuperado de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=F07E872AE18829589873018BF42D2800?sequence=1
- ONU (2001). *Servicio de información sobre discapacidad*. [en línea]. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=F07E872AE18829589873018BF42D2800?sequence=1
- ONU (2006). *Convención de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* [en línea]. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Pacheco-Huergo, V., Viladrich, C., Pujol-Ribera, E., Cabezas-Peña, C., Núñez, M., Roura-Olmeda, P. y del VAL, J. (2012). Percepción en enfermedades crónicas: Validación lingüística del Illness Perception Questionnaire Revised y del Brief Illness Perception Questionnaire para la población española. *Atención Primaria*, 44(5), 280-287. doi:10.1016/j.aprim.2010.11.022
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D. y Livingston, M. (2007). *CanChild Centre for*

- Childhood Disability Research*. Recuperado de https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/079/original/GMFCS-ER_Translation-Spanish.pdf
- Pérez-Salas, C., Cobo-Rendón, R., Herrera, C., Bustos, C. y Candia, J. (2019). Validación del cuestionario de hábitos de vida (LIFE-H) para evaluar la participación de niños/as y jóvenes con Parálisis Cerebral en Chile. *Terapia psicológica*, 37(2), 104-115. Recuperado de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082019000200104
- Pérez-Salas, C., Ortega, A., Parra, V. y Rosenbaum, P. (2020). School placement and participation of Chilean young people with cerebral palsy. *International Journal of Inclusive Education*, 1-20. doi:10.1080/13603116.2020.1807625
- Petrie, K., Jago, L. y Devcich, D. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 163-167. doi:10.1097/YCO.0b013e328014a871.
- Piven, J. y Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *The American Journal of Psychiatry*, 156, 557-563. Recuperado de <http://ajp.psychiatryonline.org/doi/pdf>
- Quiles, Y., Terol, M., Tirado, S. y Beléndez, M. (2007). Estructura factorial de la versión española del "cuestionario de percepción de enfermedad revisado" (IPQ-R) en pacientes con un trastorno del comportamiento alimentario y sus familiares. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 83, 9-22. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2550603>
- Rodrigues, M., Rosa, J., Moura, M. y Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 61-68. Recuperado de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862000000100007&lng=es&nrm=iso
- Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Ponencia presentada a las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad.
- Tobin, D., Holroyd, K., Reynolds, R. y Wigal, J. (1989). The hierarchical structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 13, 343-361.
- Urrego, Y., Aragón, A., Combata, J. y Mora, M. (2012). Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva. *Con-textos*, 8, 1-13. Recuperado de <http://www.contextos-revista.com.co/Revista%208/A3-DescripciOn%20de>
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R. y Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology & Health*, 11(3), 431-445.

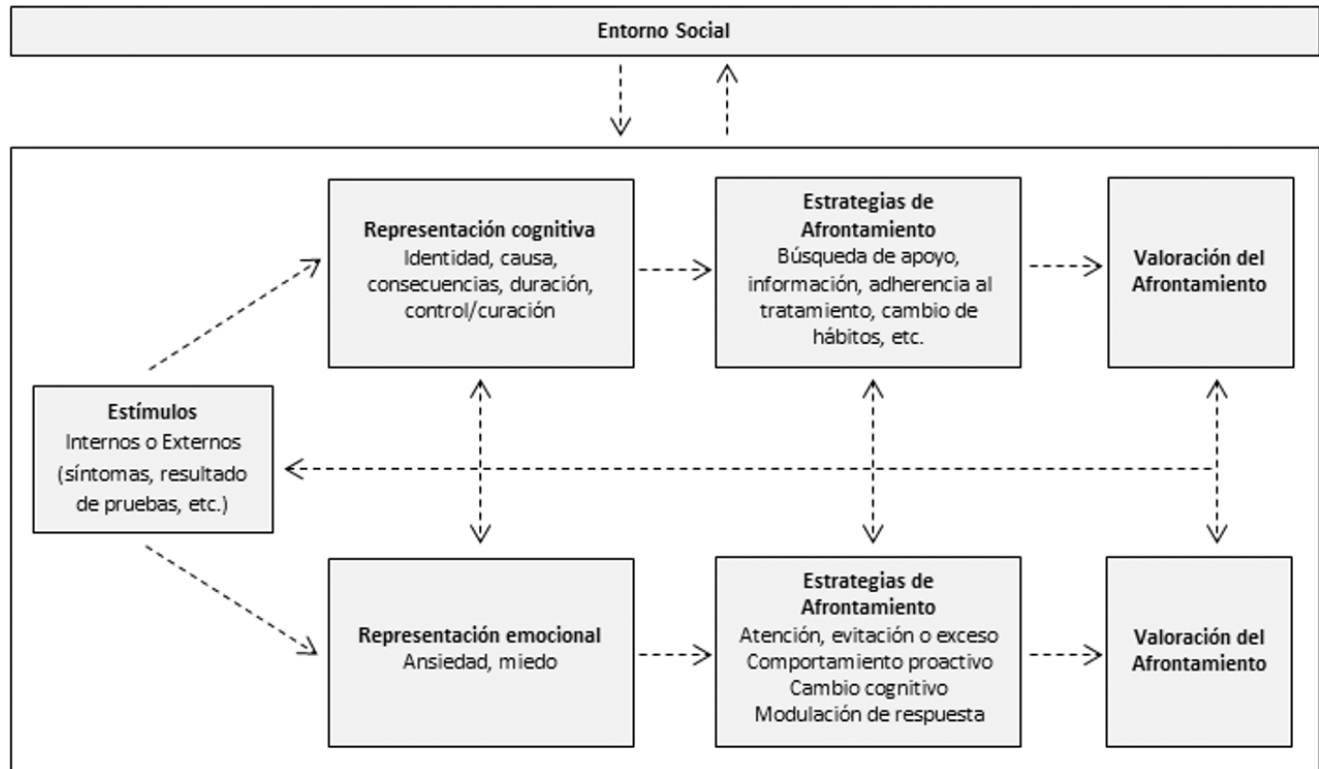
Anexos

Figura 1: Interacción entre los componentes de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).



Ayuso et al., 2006

Figura 2: Modelo de Autorregulación de Sentido Común del comportamiento de la salud y la enfermedad.



Pacheco-Huergo, Viladrichc, Pujol-Riberad, Cabezas-Pena, Núñez Roura-Olmedag, Amado-Guiradoh, Núñez y del VAL, 2012.

Tabla 1: Resumen de la información sociodemográfica de las madres (N = 29)

Variables sociodemográficas	Frecuencia	Porcentaje
<i>Estado civil</i>		
Casada	14	48,3 %
Soltera	12	41,4 %
Divorciada	2	6,9 %
Separada	1	3,4 %
<i>Nº hijos</i>		
1	8	27,6 %
2	9	31,0 %
3	5	17,2 %
4	4	13,8 %
5	2	6,9 %
6	1	3,4 %
<i>Vive con el padre de hijo con DM</i>		
Sí	23	79,3 %
No	6	20,7 %
<i>Escolaridad alcanzada</i>		
E. básica incompleta	3	10,3 %
E. básica completa	4	13,8 %
E. media incompleta	1	3,4 %
E. media completa	11	37,9 %
E. superior incompleta	7	24,1 %
E. superior completa	3	10,3 %
<i>Actividad desempeñada</i>		
Dueña de casa	22	75,9 %
Trabajo remunerado	7	24,1 %

Tabla 2: Resumen de la información sociodemográfica de los hijos (N = 29)

<i>Género</i>		
Masculino	15	51,7 %
Femenino	14	48,3 %
<i>Diagnóstico de base</i>		
Daño neurológico inespecífico	2	6,9 %
Síndrome Genético	6	20,7 %
Retraso del Desarrollo Psicomotor	6	20,7 %
Parálisis Cerebral	15	51,7 %
<i>Nivel de funcionalidad motora</i>		
GMFCS 4	5	17,2 %
GMFCS 5	24	82,8 %

Tabla 3: Consistencia interna de los instrumentos piloteados ($n = 23$)

Escala	Nº ítems	Alfa de Cronbach
<i>Percepción de la gravedad de la discapacidad</i>	9	0,68
<i>Estrategias de Afrontamiento</i>		
Resolución de problemas (EA1)	5	0,83
Autocrítica (EA2)	5	0,83
Expresión emocional (EA3)	5	0,85
Pensamiento desiderativo (EA4)	5	0,86
Apoyo social (EA5)	5	0,87
Reestructuración cognitiva (EA6)	5	0,81
Evitación de problemas (EA7)	5	0,62
Retirada social (EA8)	5	0,65

Tabla 4: Frecuencia de las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres.

Estrategias de Afrontamiento	<i>n</i>	%
<i>Resolución de problemas</i>	16	55,2 %
Resolución de problemas con pensamiento desiderativo	1	3,4 %
Resolución de problemas y apoyo social	1	3,4 %
Resolución de problemas con reestructuración cognitiva	1	3,4 %
Resolución de Problemas y retirada social	1	3,4 %
<i>Pensamiento desiderativo</i>	2	6,9 %
<i>Apoyo social</i>	1	3,4 %
<i>Reestructuración cognitiva</i>	3	10,3 %
<i>Autocrítica y retirada social</i>	1	3,4 %
<i>Expresión emocional y pensamiento desiderativo</i>	1	3,4 %

Tabla 5: Características sociodemográficas de las madres entrevistadas.

	Entrevistada			
	1	2	3	4
Percepción de la Discapacidad	(-)	(-)	(+)	(+)
Edad	32 años	42 años	23 años	33 años
Estado civil	Soltera	Separada	Soltera	Casada
Vive con el padre del hijo con DM	No	Sí	Sí	Sí
<i>Escolaridad alcanzada</i>	E. Básica incompleta	E. Básica completa	E. Básica completa	E. Media completa
<i>Actividad desempeñada</i>	Dueña de casa	Auxiliar de aseo	Dueña de casa	Dueña de casa
<i>Nº hijos</i>	2	2	1	2

Tabla 6: Características de los hijos de las entrevistadas.

	Entrevistada			
	1	2	3	4
Sexo hijo con DM	Mujer	Mujer	Hombre	Mujer
Edad hijo con DM	6 años	8 años	5 años	6 años
Diagnósticos hijo con DM	Síndrome de Cloves Lipoma facial Vejiga neurogénica Malformación cerebelosa Retraso del Desarrollo Psicomotor global severo	Síndrome de Down Retraso del Desarrollo Psicomotor Trastorno Espectro Autista (en estudio)	Parálisis cerebral espástica Retraso del Desarrollo Psicomotor	Atrofia cerebral Retraso del Desarrollo Psicomotor
Tipo establecimiento educacional del hijo con DM	Municipal	Particular Subvencionado	Particular Subvencionado	Particular Subvencionado