



Representaciones sociales de la parálisis cerebral en madres de niños que asisten a un centro de neurorrehabilitación en Cali-Colombia

Ana Marcela Bolaños-Roldán*
Cecilia Andrea Ordóñez-Hernández**
Celia Escobar-Hurtado***

Recibido en noviembre 15 de 2022, aceptado en marzo 19 de 2024

Citar este artículo así:

Bolaños-Roldán AM, Ordóñez-Hernández CA, Escobar-Hurtado C. Representaciones sociales de la parálisis cerebral en madres de niños que asisten a un centro de neurorrehabilitación en Cali-Colombia. *Hacia Promoc. Salud.* 2024; 29(1):89-101. DOI: 10.17151/hpsal.2024.29.1.7

Resumen

Objetivo: en Colombia, existe una brecha importante entre la reglamentación relacionada con el reconocimiento de derechos, inclusión y mecanismos para la protección de los niños con discapacidad y la implementación de la norma. En este contexto, el objetivo de este estudio fue explorar las representaciones sociales de la parálisis cerebral en madres de niños con parálisis cerebral. **Metodología:** se realizó un estudio cualitativo bajo el enfoque estructuralista de las representaciones sociales para caracterizar el contenido y la organización de las representaciones sociales de la parálisis cerebral de madres de niños con parálisis cerebral que consultaron a un centro de neurorrehabilitación en Cali, Colombia entre enero y febrero de 2022. Como técnicas de recolección se utilizaron el listado libre y el cuestionario de pares. **Resultados:** para las madres la parálisis cerebral es la alteración de movimiento que junto con la dificultad de aprendizaje y comunicación generan gran demanda de atención por parte del cuidador acompañado de sentimientos de resignación ante las secuelas de la lesión en el cerebro y la discriminación social percibida. **Conclusiones:** las representaciones sociales sobre la parálisis cerebral dejan percibir una visión negativa y poco esperanzadora de recuperación, así como resiliencia por parte de los cuidadores.

Palabras claves

Parálisis cerebral, relaciones madre-hijo, niño, trastornos del conocimiento, antropología cultural (*Fuente: DeCS, MeSH*)

* Fisioterapeuta. Magíster en Neurorrehabilitación. Universidad del Valle, Cali, Colombia. Correo electrónico: ana.marcela.bolanos@correounivalle.edu.co  <https://orcid.org/0000-0002-9222-8541>. 

** Fisioterapeuta. Doctorado en Ciencias de la Salud en el Trabajo. Universidad del Valle, Cali, Colombia. Correo electrónico: cecilia.ordonez@correounivalle.edu.co  orcid.org/0000-0001-9296-3768. 

*** Fisioterapeuta. Magíster en Administración de Salud. Universidad del Valle, Cali, Colombia. Correo electrónico: celia.escobar@correounivalle.edu.co  orcid.org/0000-0001-7883-1478. 



Social representations of cerebral palsy in mothers of children who attend a neurological rehabilitation center in Cali-Colombia

Abstract

Objective: In Colombia, there is a significant gap between the regulations related to the recognition of rights, inclusion, and mechanisms for the protection of children with disabilities and the implementation of the law. In this context, the aim of this study was to explore the social representations of cerebral palsy in mothers of children with cerebral palsy. **Methodology:** We collected information from mothers with children with cerebral palsy who consulted a neurorehabilitation center in Cali, Colombia between January and February 2022 using the free list and the peer questionnaire. **Results:** For mothers, cerebral palsy is a movement disorder that, together with learning and communication difficulties, generates a great demand for care by the caregiver, accompanied by feelings of resignation in the face of the consequences of the brain injury and perceived social discrimination. **Conclusions:** The social representations on cerebral palsy reveal a negative and hopeless view of recovery, as well as resilience on the part of caregivers.

Key words

Cerebral Palsy, Mother-Child Relations, Child, Cognition Disorders, Anthropology, Cultural (Source: DeCS, MeSH)

Representações sociais da paralisia cerebral em mães de crianças que frequentam um centro de reabilitação neurológica em Cali-Colômbia

Resumo

Objetivo: Na Colômbia, existe uma brecha importante entre a regulamentação relacionada ao reconhecimento de direitos, inclusão e mecanismos para a proteção dos meninos com deficiência e a implementação da norma. Neste contexto, o objetivo deste estudo pode explorar as representações sociais da paralisia cerebral em mães de crianças com paralisia cerebral. **Metodologia:** Recolha a informação das mães com crianças com paralisia cerebral que consulte um centro de neuroreabilitação em Cali, Colômbia entre enero e febrero de 2022 usando o listado livre e o guia de pares. **Resultados:** Para as mães a paralisia cerebral é a alteração de movimento que se junta com a dificuldade de aprendizagem e comunicação gera grande demanda de atenção por parte do cuidador acompanhado de sentimentos de resignação antes das seqüelas da lesão no cérebro e na discriminação percepção social. **Conclusões:** Las representaciones sociales sobre la parálisis cerebral dejan ver una visión negativa y poco esperanzadora de recuperación, así como resiliencia de parte de los cuidadores.

Palavras chave

paralisia cerebral, relações mãe-filho, criança, transtornos cognitivos, antropologia cultural (fonte: DeCS, Bireme)

Introducción

El embarazo es un periodo único y representativo en el curso de vida de las mujeres, que generalmente ocurre de manera tranquila y sana; sin embargo, en algunas ocasiones se pueden presentar partos prematuros y una variedad de complicaciones en el bebé, como son la hipoxia o hemorragias de origen central (1). En otras situaciones, los niños nacen sin complicaciones aparentes, pero tempranamente pueden mostrar comportamientos motores diferentes que serán detectados por los padres, familiares o por el personal de salud que se encarga de los procesos de seguimiento y control durante el primer año de vida, terminando algunos de ellos en diagnóstico de parálisis cerebral (PC) (2).

El nacimiento de un niño con compromiso de origen neurológico y específicamente con PC impacta profundamente a la familia que lo recibe (3,4), quienes enfrentan dificultades para el cuidado, pues los apoyos y servicios que requieren, habitualmente no les son proporcionados (5). El cuidador es aquella persona familiar o amigo que asume la responsabilidad del cuidado de la persona con discapacidad, siendo principalmente mujeres de mediana edad, parientes cercanas de la persona a la que cuidan (6), generalmente, de la madre del niño discapacitado (7).

La PC es la causa más frecuente de discapacidad neurológica en la infancia y se ha definido como un trastorno permanente de la postura y el movimiento que causa limitaciones en las actividades, atribuyéndose su etiología a trastornos no progresivos que ocurrieron en el feto o en los primeros años de desarrollo encefálico (8). Los trastornos motores se acompañan con frecuencia de alteraciones en la sensibilidad, percepción, cognición,

comunicación y comportamiento; también pueden estar relacionados con la epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios a la lesión (9). En la PC es importante que el diagnóstico y el inicio de tratamiento sea oportuno, por lo que un diagnóstico tardío redundaría en un peor pronóstico. Por otro lado, para la familia, el retraso de la información sobre diagnóstico y pronóstico puede empeorar la depresión y estrés de los padres (10).

Las madres deben atender a su niño con limitaciones funcionales, posiblemente durante el transcurso de su vida, además de continuar con las responsabilidades cotidianas de su familia y trabajo, lo que genera consecuencias en su salud física y emocional (11).

En Colombia, existe una brecha importante entre la reglamentación relacionada con el reconocimiento de derechos, inclusión y mecanismos para la protección de los niños con discapacidad y la implementación de la norma. La población refiere insatisfacción respecto al apoyo recibido por el sistema de salud, en el cual se encuentran diversas barreras burocráticas en la prestación de los servicios, lo que en ocasiones implica la decisión de interponer acciones legales para obtener tratamientos, como lo son las terapias de rehabilitación. La discapacidad infantil se percibe como una responsabilidad exclusiva de los familiares o cuidadores (12).

La teoría de las representaciones sociales (RS) fue formulada por Moscovici en 1961 (13), y enriquecida por autores como Retaeu y Lo Monaco (14). Las RS se pueden definir como las opiniones, conocimientos y creencias con las que cuenta un grupo social o una cultura, representando un grupo de elementos cognitivos relativos a un objeto social (15) (16). Dicho grupo presenta cuatro características principales:

- 1 Es organizado: Cuentan con una estructura. Los elementos que lo conforman se relacionan entre sí, ya que son el resultado de una perspectiva compartida de las cosas.
- 2 Es compartido por el mismo grupo social, dependiendo de lo homogéneo que sea el grupo.
- 3 El complejo es producido colectivamente y es dependiente de la comunicación.
- 4 Es socialmente útil, puesto que ayuda a comprender la realidad enfrentada.

Las RS son entonces un legado, una herencia que se obtiene de la sociedad que permite comprender y actuar en el contexto cotidiano; mirado así, el comportamiento de los individuos y de los grupos, no depende de la situación objetiva, sino de las reconstrucciones sociales (13). En este sentido, el objetivo de esta investigación fue explorar la representación social de la PC de las madres de niños con PC que asisten a un centro de neurorrehabilitación de la ciudad de Cali, Colombia en 2022.

Metodología

Tipo de estudio

Se planteó una investigación cualitativa con enfoque metodológico desde la teoría estructural de las representaciones sociales.

Caracterización de la población

En este artículo, las RS suponen que las personas construyen colectivamente un conocimiento, en este caso acerca de la parálisis cerebral, a partir de las interacciones sociales y culturales que experimentan. Estas representaciones se constituyen tanto en un marco de referencia que orienta la comprensión del mundo como

en las acciones de las personas en su entorno social (17).

Las participantes fueron 52 madres de niños con PC que asistieron a un centro de neurorrehabilitación de Cali, Colombia, en el periodo enero-febrero de 2022 y que aceptaron participar voluntariamente en el estudio; se excluyó a quienes tuvieran alguna condición mental que afectara su participación.

Técnicas de recolección de la información

Para recolectar la información se emplearon dos técnicas:

1. Red de asociaciones o listado libre de palabras. Consiste en solicitar a los participantes evocar libremente palabras o frases relacionadas con un concepto específico. A continuación, se analiza la frecuencia de las asociaciones y las relaciones entre ellas para identificar los elementos centrales y los periféricos. Se pidió, entonces, a las 32 participantes una lista escrita de las cinco primeras palabras con las que asociaran el término PC (17) de manera espontánea, evitando posibles sesgos de discapacidad social y racionalizaciones (18). Además, se solicitó a las participantes una breve explicación escrita del porqué seleccionaron cada palabra.
2. Comparación pareada. Esta técnica consiste en evaluar la importancia relativa otorgada a diferentes opiniones, características o atributos presentados a los participantes, para esto se seleccionaron los 10 términos más comunes y con mayor prioridad identificados en la aplicación del listado libre, y se sometieron al juicio de las otras 20 madres que no habían participado del listado libre, y se les pidió que asociaran 5 parejas de dos términos según consideraran

de mayor a menor prioridad relacionados con el término PC.

Análisis de la información

Se utilizaron técnicas cualitativas de análisis para las categorías temáticas que surgieron del discurso de las madres (13) y técnicas cuantitativas a partir del enfoque estructural de la RS dividido en:

- a. Identificación del contenido y la centralidad de las RS empleando el análisis prototípico de Verges (17).
- b. Descripción de la organización y la estructura de la RS a partir del índice de distancia entre los términos (18).

Para la identificación del contenido y la centralidad se utilizó:

- a. Análisis procesual: las explicaciones dadas a cada una de las palabras obtenidas en el listado libre fueron categorizadas según su contenido (17,19).
- b. Análisis prototípico: ordenar las palabras según la frecuencia de aparición y la prioridad de evocación. Las palabras de mayor frecuencia y menor rango de evocación constituyen el contenido central de la RS. Este análisis se realizó en el programa Visual Anthropac 1.0 Freelist (20)

Para la descripción de la organización y la estructura de la RS a partir del índice de distancia entre los términos se utilizó:

- c. Índice de distancia: para analizar la información obtenida de los cuestionarios de pares se obtuvo el índice de distancia, en el cual se busca medir la similitud y diferencia entre los términos asociados, así

como la intensidad de la diferencia siendo +1 la máxima aproximación y -1 la máxima diferencia (17). Con los índices obtenidos se construyó un grafo de conexión, buscando establecer asociaciones significativas de la naturaleza de la RS del sujeto o de algunas de sus dimensiones.

Para garantizar la validez del estudio se llevó a cabo la triangulación de los datos con base en el análisis separado de las tres investigadoras, los cuales fueron posteriormente discutidos y acordados. Asimismo, en todo el proceso se realizó una observación reflexiva y transparente de los datos obtenidos, intentando aproximarse al máximo a las interpretaciones y experiencias de los participantes.

Consideraciones éticas

Esta investigación se condujo considerando el bienestar, la dignidad y la protección de los derechos de los participantes, asegurando el respeto a los principios recogidos en la Declaración de Helsinki. Los datos fueron confidenciales y los instrumentos identificados a través de un número. Se resolvieron todas las dudas e inquietudes de las madres participantes, las cuales leyeron y firmaron el consentimiento informado. Además, se obtuvo aval del comité de investigación de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle bajo el número de acta 091-021.

Resultados

Análisis procesual: el contenido de la RS de PC

Por cada palabra escrita en el listado libre se solicitó una breve justificación de su selección. En la Tabla 1 se presenta el análisis por categorías tanto de las palabras como de su justificación.

Tabla 1. Análisis por categoría de las palabras obtenidas en los listados libres para la RS de parálisis cerebral

Categoría	Definición
Deficiencias para moverse	Términos asociados a las deficiencias secundarias de la PC que limitan el movimiento.
Deficiencias para aprender	Dificultades y limitaciones para aprender igual que los demás.
Discriminación social	Trato diferente y descortés hacia las personas con PC y sus cuidadores.
Paciencia	Armarse de valor para enfrentar la situación.
Dificultades para el cuidado	Derivados de la dependencia permanente de las personas con PC.
Necesidades de salud	Requerimientos específicos tanto médicos como de laboratorio y de rehabilitación.

Fuente: Elaboración propia.

Las categorías que más incluyen términos están relacionadas con:

- *Deficiencias para moverse*: esta categoría es la más evocada por las participantes, alteración en el movimiento (n50) y dificultad para caminar fueron los términos más frecuentes (n46), lo que indica fuerte consenso entre los participantes, pues, además, se ubican en el núcleo central de la RS. La pérdida del movimiento es la característica más visible de la enfermedad, así como las limitaciones que acarrea. “Lento”, “no hablan”, “no caminan”, “postrado”, “algo malo”, “sin movimiento”, “no puede comer”, “no ve bien”, “no funciona”, “dificultad para agarrar”, “manos y pies torcidos”.
- *Deficiencias para aprender*: esta categoría fue evocada en segundo lugar (n46), y también se encuentra en el núcleo central de la representación. La dificultad para aprender se asocia, además, a las restricciones para la comunicación oral (“no puede pensar”) y escrita (“no aprenden igual, los niños se rajan en todo”) atraso a causa de un daño estructural (“el cerebro no funciona bien”, “lo que se dañó está bloqueado”).
- *Discriminación social*: esta categoría no está presente en el núcleo central, pero emerge del sistema periférico. Está vinculada al hecho de que la sociedad en general no acepta la diferencia (“hay personas que los miran mal”), bien por la diferencia o bien por el desconocimiento (“la gente lo confunde no sabe lo que es”), esto conlleva a que se estructure desigualdad para el acceso a oportunidades de socialización como el colegio, el parque y el servicio médico.
- *Resignación*: esta categoría, presente en el sistema periférico, está relacionada con las exigencias anímicas (“afecta el estado de ánimo”), y operativas (“requieren más cuidado que los demás”) de parte de la madre y la familia para apoyar el proceso de crecimiento y al desarrollo del niño, que en la mayoría de los casos está retrasado

con respecto de los niños de su edad (“no avanza”). Se genera un sentimiento de desesperanza y resignación frente al proceso (“los años pasan y siempre piensan como niños”), así como el fortalecimiento anímico para aceptarlo (“aprende uno a tolerar las malas críticas”).

- *Dificultades para el cuidado:* complicados. Esta categoría está relacionada con las implicaciones del cuidado que exigen tiempo de dedicación y recursos (“son complicados”), así como a la proyección de una necesaria dependencia de carácter permanente (“dependencia”, “no pueden valerse por sí mismos”).
- *Necesidades de salud:* en esta categoría se agrupan los términos relacionados con los controles médicos, exámenes, suministro de medicamentos de carácter permanente (“desde el momento en que nacen es un proceso”).

Análisis prototípico: núcleo central y sistema periférico de las RS de PC

Se seleccionaron las palabras elegidas mínimo por dos personas. El prototipo de las RS está configurado por las palabras evocadas en los primeros lugares; es decir, en un rango bajo y un mayor número de veces.

En las RS de la PC el rango promedio de evocación fue de 3.3, las palabras ubicadas en una frecuencia alta (>8.7) y un rango bajo (<3.3) conformaron el núcleo central de las RS de PC (Tabla 2):

- Deficiencias para moverse (discapacidad, dificultad para caminar, parálisis y alteración del movimiento).
- Deficiencias para aprender (bloqueo del cerebro, retraso en el aprendizaje).
- Dificultades para el cuidado (les cuesta hacer las cosas, dependencia, no hablan).

Las palabras ubicadas en el cuadrante frecuencia baja (<8.7) y rango alto (>3.3) corresponden al sistema periférico de las RS, y están influenciados por la experiencia personal de cada informante (Tabla 2):

- Características propias de la enfermedad (convulsiones, dificultad sensorial, torcidos, enfermedad).
- Demanda de cuidado (dedicación y resignación).

Tabla 2. Prototipo Frecuencia y rango de evocación de las RS de parálisis cerebral

	Rango bajo <3.3			Rango alto > 3.3		
	Palabras	Frecuencia (%)	Rango	Palabras	Frecuencia (%)	Rango
Alta frecuencia >8.7	Discapacidad	15,6	1,4	Retraso en el desarrollo	18,8	3,5
	Bloqueo en el cerebro	15,6	2	Problemas de deglución	18,8	3,67
	Dificultad para caminar	46,9	2,2	Rehabilitación	9,4	3,67
	Les cuesta hacer las cosas	9,4	2,67	Visión comprometida	9,4	4
	Retraso del aprendizaje	40,6	2,77			
	No hablan	34,4	3			
	Parálisis	15,6	3			
	Dependencia	28,1	3,11			
	Alteración del movimiento	50	3,31			
Baja frecuencia < 8.7	Atrofia	6,3	1,5	Convulsiones	6,3	3,5
	Una lesión no progresiva	6,3	1,5	Dificultad sensorial	6,3	3,5
	Falta de oxígeno	6,3	2,5	Enfermedad	6,3	4
	No es una enfermedad	6,3	3	Dedicación	6,3	4
				Resignación	6,3	4,5
				Torcidos	6,3	4,5

Fuente: elaboración propia

Organización de las RS de la PC

Las palabras con mayor índice de distancia fueron “retraso cognitivo” y “no hablan”, el índice está dado por la suma de los índices

ubicados en las uniones de las palabras, cada uno de estos términos estableció 3 enlaces (Figura 1).

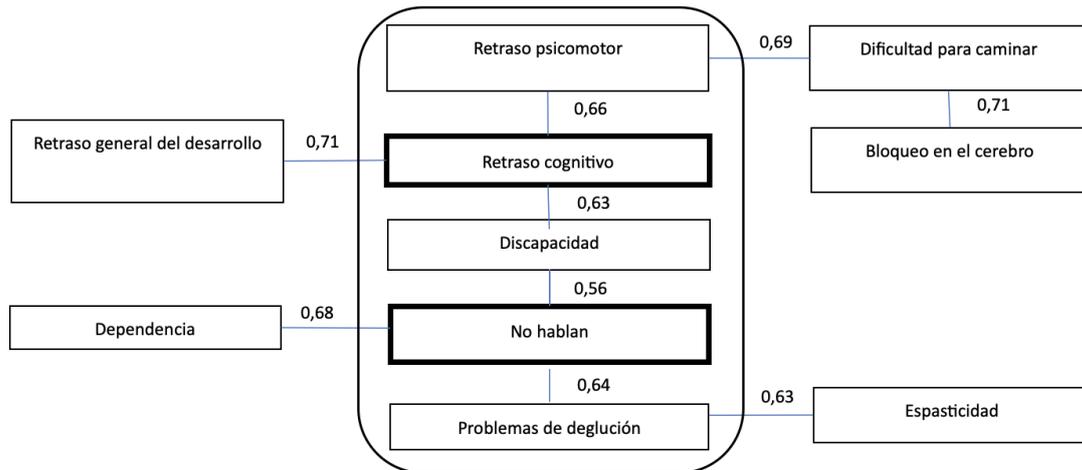


Figura 1. Representaciones sociales de la de PC

Fuente: elaboración propia

Discusión

Las RS de la PC: resignación ante la discriminación social y las deficiencias ocasionadas por la lesión cerebral

Las RS de la PC fueron asociadas a sentimientos como la resignación ante las secuelas de la lesión en el cerebro y la discriminación social percibida. Se identifican con características físicas como las deficiencias para moverse, y las condiciones cognitivas como las deficiencias para aprender. Además, se manifiestan por las dificultades que representa el cuidado del niño y por las necesidades de salud a través de su desarrollo y que se presentan desde el momento de su nacimiento.

Las RS de la PC muestran ideas asociadas al cuerpo y las alteraciones en el movimiento, referidas tanto a la alteración en las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, como a las partes anatómicas del cuerpo.

Además, se encontró una asociación de las RS de la PC con la necesidad de acceder a

los servicios de salud. Las necesidades de atención cambian según las secuelas físicas, las complicaciones osteomusculares que se incrementan con la edad y los eventos que suceden en el curso de vida. Según la severidad del compromiso, en aquellos niños con PC grave, los factores de cuidado personal como comer y bañarse, sentarse en la silla de ruedas, o entrar y salir de un vehículo revisten gran importancia. En la adolescencia, la comodidad, la comunicación y la interacción social son aspectos que definen la percepción de salud y calidad de vida. Ante la presencia de dolor, que los estudios refieren tasas altas tanto en niños como adultos (21), los procedimientos ortopédicos para aliviar el dolor son considerados muy beneficiosos. En todos los casos, los mecanismos de afrontamiento de la familia, la motivación y la disponibilidad de recursos son importantes en la percepción de salud (2).

En las RS de la PC las madres manifiestan una gran preocupación por las dificultades y consecuencias generadas por el cuidado de sus niños; cuanto más grave es la enfermedad,

se reporta más carga y depresión (22). Wang et al. (23) reportan que las madres son las principales cuidadoras de los niños con PC, como la discapacidad ocasionada por la PC perdura a través de la vida, las madres deben satisfacer sus necesidades de atención, lo que las afecta tanto física como emocionalmente.

Según Martínez Lazcano et al. (7), las consecuencias de la sobrecarga ocasionada por el cuidado, impacta a toda la familia; además, se ha demostrado que los niños se encuentran menos motivados para emprender nuevas tareas en su proceso de rehabilitación. Ante esta situación, como lo indican Johnson y Johnson (24), el apoyo social es un esfuerzo para brindar asistencia a las personas, con el objetivo de mejorar su salud mental y autoconfianza. Moriwaki et al. (25) encontraron que los apoyos sociales que más contribuyeron a la reducción del sentido de carga del cuidador fueron la ayuda que se realiza a las madres en la realización de las tareas domésticas y la estancia de los niños, por corto tiempo, en el hogar de otras familias. La implementación de estrategias de educación en salud a la comunidad cercana de las familias que tienen niños con PC puede disminuir sus temores a encargarse de ellos y abre la posibilidad de dar apoyo real a las madres (26).

En este estudio, las RS se identifican con discriminación social; esta con relación a la PC según Vadivelan et al. (27) se comprende como una sensación de aislamiento, lo que genera limitaciones para participar en eventos de la comunidad, celebraciones o festividades. En otras ocasiones, como lo expresan dos Santos et al. (28), la discriminación es leída desde el rechazo y prejuicio generado por la gran valoración a los parámetros aceptados socialmente de lo que es el cuerpo perfecto. Smythe et al. (29), en su revisión sistemática, encontraron que las estrategias para disminuir

el estigma y discriminación social se pueden dar en diferentes niveles: a nivel comunitario, a través de encuentros entre personas con y sin discapacidad o con discusiones a partir de material audiovisual; a nivel interpersonal, por medio de grupos de apoyo a padres y educación sobre rehabilitación basada en la comunidad; y a nivel institucional, utilizando estrategias interactivas y discusiones grupales. Además, pueden revestir importancia las asesorías y programas de educación familiar (30).

Las RS de la PC para las madres participantes parecen generar un sentimiento de impotencia y esto se puede comprender desde varias perspectivas: por un lado, está el sentimiento de desamparo estatal ante los servicios que deben ser proporcionados por las entidades prestadoras de servicios de salud (EPS). Según Díaz García (31), el 70 % de estas tutelas son para reclamar prestaciones incluidas en el Plan Obligatorio de Salud (POS), lo que indica que las entidades no están prestando oportunamente o están negando servicios que deben ser prestados. Y, por otro lado, el sentimiento de pérdida del niño sano / no discapacitado que los padres pensaban que tendrían, porque, como lo refiere Pinquart (32), atender a un niño con una discapacidad por una condición de salud crónica, genera sentimientos dolorosos como son la pérdida de confianza en su propia capacidad para proteger a su hijo del peligro, la pérdida de libertad debido a la dedicación para sus niños, además de la pérdida o disminución de su rol social y del tiempo dedicado a su diversión o gustos propios. Un factor adicional mencionado por Sawyer et al. (33), es que sus responsabilidades continúan durante muchos años más y deben dedicar 3 veces más tiempo que el que se proporciona a los niños con desarrollo típico.

Ante esta realidad, hacer seguimiento a la salud mental de las madres y ofrecer apoyo por parte de los profesionales de la salud y de

trabajo social, de la familia y la comunidad, probablemente puede contribuir a que puedan transitar de la resignación a la aceptación. Zarei et al. (34) proponen que se colabore a las madres para que puedan mantener el control ante las situaciones que se presenten, aceptar los eventos no modificables de la vida, reducir el estrés e incrementar la autoeficacia social, emocional y psicológica.

Conclusiones

De acuerdo con los resultados obtenidos, para las madres, la PC es la alteración de movimiento que junto con la dificultad de aprendizaje y comunicación generan gran demanda de atención por parte del cuidador y sentimientos de resignación. Ante esta perspectiva, surge la discriminación tanto para quien tiene la PC como para su cuidador. Las RS sobre la PC dejan evidenciar una visión negativa y

poco esperanzadora de recuperación, así como resiliencia de parte de los cuidadores. La información brindada con este estudio beneficia a fisioterapeutas y a profesionales de la salud y la rehabilitación, quienes pueden sensibilizarse sobre la importancia de establecer programas colaborativos que favorezcan el encuentro entre profesionales de la salud y las familias con el fin de brindar educación en salud y proporcionar apoyo para favorecer procesos de aceptación y resiliencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses

Fuentes de financiación

Ninguna

Referencias bibliográficas

1. Williams LZJ, McNamara D, Alsweiler JM. Intermittent Hypoxemia in Infants Born Late Preterm: A Prospective Cohort Observational Study. *J Pediatr* [Internet]. 2019; 204:89-95. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022347618312228>
2. Kolman SE, Glanzman AM, Prosser L, Spiegel DA, Baldwin KD. Factors that Predict Overall Health and Quality of Life in Non-Ambulatory Individuals with Cerebral Palsy. *Iowa Orthop J*. 2018; 38:147-152.
3. Fonzi V, Sheriff B, Dalglish S, Anum A, Dwomo Agyei E, Diggs D, et al. The multifaceted care-seeking practices among caregivers of children with cerebral palsy: Perspectives from mothers and providers in Ghana. *PLoS One*. 2021; 16(10):e0258650.
4. Mohd Nordin NA, Hui Shan E, Zanudin A. The Unmet Needs of Parents of Highly Dependent Children with Cerebral Palsy. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2019; 16(24):1–11. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph16245145>
5. Burkhard A. A different life: caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *J Pediatr Nurs*. 2013; 28(4):357-363.
6. Barreto R, Coral RC, Stella M, Gallardo K, Támara V. Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte*. 2015; 31(2):255-265.
7. Martínez Lazcano F, Avilés Cura M, Ramírez Aranda JM, Riquelme Heras H, Garza Elizondo T, Barrón Garza F. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Primaria*. 2014; 46(8):401-407.
8. Korzeniewski SJ, Slaughter J, Lenski M, Haak P, Paneth N. The complex aetiology of cerebral palsy. *Nat Rev Neurol*. 2018; 14(9):528-443.

9. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007; 109:8-14.
10. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2014; 29(8):1141-1156.
11. Ramanandi VH, Jayswal MD, Panchal DN. A qualitative study to conceptualize levels of awareness, acceptance and expectations in parents of children with cerebral palsy in Gujarat, India. *Int J Contemp Pediatrics.* 2018; 5(2): 442-447.
12. Hurtado LR, Arrivillaga M. Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad. *Rev Cuba Salud Publica.* 2018; 44(1):100-109.
13. Banchs M. Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. *Papers on social representations.* 2000; 9:3.1-3.15.
14. Rateau P, Lo Monaco G. La Teoría de las Representaciones Sociales: Orientaciones conceptuales, campos de aplicaciones y métodos. *CES psicología.* 2013; 6(1): 22-42.
15. Negura L, Plante N, Lévesque M. The role of social representations in the construction of power relations. *J Theory Soc Behav [Internet].* 2020; 50(1):1-17. Disponible en: <https://bit.ly/3xD5sCB>
16. Tobón Berrio L, Sabatier C, Palacio Sañudo J, Navarro O. La representación social de los derechos de los niños: legalidad construida por padres y madres. *Revista Colombiana de Sociología [Internet].* 2021; 44(2):243-265. <https://bit.ly/440EBMX>
17. Vergès P. Approche du noyau central: propriétés quantitatives et structurales. En Ch. Guimelli (Ed.), *Structures et transformations des représentations sociales.* Genève: Université de Lausanne et de Genève.1994. pp 233-25318.
18. Abric JC. *Prácticas y Representaciones sociales.* 1ª Ed. México: Ediciones Coyoacan: 2001. Recuperado de https://www.academia.edu/4035650/ABRIC_Jean_Claude_org_Practicas_Sociales_y_Representaciones
19. Minayo C. *La artesanía de la investigación cualitativa.* Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial. 2009.
20. Borgatti SP. *ANTHROPAC 4.0. Methods guide* Columbia: Analytic Technologies, 1992.
21. Christensen R, MacIntosh A, Switzer L, Fehlings D. Change in pain status in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2017; 59(4):374-379.
22. Boztepe H, Çınar S, Ay A, Yıldız GK, Kılıç C. Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy. *J Psychosoc Oncol [Internet].* 2019; 37(1):69-78. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07347332.2018.1489441>
23. Wang Y, Huang Z, Kong F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *J Health Psychol [Internet].* 2020; 25(3):416-425. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29129110/>
24. Johnson D, Johnson F. *Joining Together: Group Theory and Group Skills.* 11th edition. Pearson; 2012. 656 p.
25. Moriwaki M, Yuasa H, Kakehashi M, Suzuki H, Kobayashi Y. Impact of social support for mothers as caregivers of cerebral palsy children in Japan. *J Pediatr Nurs [Internet].* 2021; (63):e64-e71. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596321003079>
26. Saquetto MB, de Santana Bispo A, da Silva Barreto C, Gonçalves KA, Queiroz RS, da Silva CM, et al. Addition of an educational programme for primary caregivers to rehabilitation improves self-care and mobility in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* 2018; 32(7):878-887.
27. Vadivelan K, Sekar P, Sruthi S, Gopichandran V. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health [Internet].* 2020; 20(1):645. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12889-020-08808-0>
28. dos Santos RM, Massi G, Hautsch Willig M, Branco Carnevale L, Berberian AP, de Souza Freire MH, et al. Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers. *Revista CEFAC.* 2017; 19(6):821-830.

29. Smythe T, Adelson JD, Polack S. Systematic review of interventions for reducing stigma experienced by children with disabilities and their families in low- and middle-income countries: state of the evidence. *Trop Med Int Heal* [Internet]. 2020; 25(5):508-524. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/tmi.13388>
30. Dako-Gyeke M, Boateng DA, Mills AA, Kodom RB, Appiah-Kubi J. Known by the Children's Condition: Associative Stigma Among Family Carers of Children with Cerebral Palsy. *Glob Soc Welf* [Internet]. 2021; 8(4):379-392. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40609-021-00203-w>
31. Díaz García SP. (2019). De la negligencia estatal en la prestación de los servicios en salud y asistencia social a la población con discapacidad estudio de caso [tesis de especialización en Internet]. [Cucuta]: Universidad Libre, seccional Cúcuta. Disponible en: <https://repository.unilibre.edu.co/handle/10901/15516>
32. Pinquart M. Featured Article: Depressive Symptoms in Parents of Children With Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol*. 2019; 44(2):139-149.
33. Sawyer MG, Bittman M, LA Greca AM, Crettenden AD, Borojevic N, Raghavendra P, et al. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Dev Med Child Neurol*. 2011; 53(4):338-343.
34. Zarei F, Asadpour E, Mohsenzadeh F. The efficacy of acceptance and commitment based therapy on marital satisfaction and self-efficiency of mothers with children with cerebral palsy. *Journal of Psychological Science* [Internet]. 2021; 20(105):1493-511. Disponible en: <https://bit.ly/43VVqBL>