Revista Electrónica de Psicología Iztacala

Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 17 No. 2 **Junio de 2014**

EXPECTATIVAS DE LAS MADRES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD SEVERA HACIA LA REHABILITACIÓN

Mónica María Molina Márquez[1]
Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Aguascalientes
México

RESUMEN

La presente investigación cualitativa explora las expectativas de las madres hacia la rehabilitación de sus hijos con discapacidad severa. La muestra estuvo compuesta por 53 madres de pacientes con discapacidad severa atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. Se aplicó un cuestionario sobre sus expectativas 1) al enterarse del diagnóstico, 2) al iniciar rehabilitación y 3) actualmente. Se tomaron datos como el tiempo que tenían sabiendo el diagnóstico, el tiempo en rehabilitación y el tiempo en rehabilitación en el centro mencionado. La expectativa de que sus hijos caminaran fue la más mencionada por las madres. Las otras expectativas que más se presentaron fueron: que sus hijos tuvieran movimiento, se curaran y fueran independientes. A través de esta investigación, se logró también favorecer el trabajo psicoterapéutico con las madres para que ellas mismas hicieran un recorrido por la evolución de sus expectativas y se fueran situando cada vez más de acuerdo al pronóstico médico.

Palabras clave: expectativas, rehabilitación, discapacidad, discapacidad severa, madres, madres de pacientes con discapacidad.

[1]Licenciada en Psicología con Maestría en Educación. Psicóloga Familiar del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. Profesor Investigador del Departamento de Psicología de la Universidad Autónoma de Aguascalientes. Correo electrónico: monypsicologa@gmail.com

MOTHERS' EXPECTATIONS ABOUT THE REHABILITATION OF THEIR CHILDREN WITH SEVERE DISABILITIES

ABSTRACT

This qualitative research explores mothers' expectations about the rehabilitation of their children with severe disabilities. This study took place in Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes (a children's rehabilitation center in Aguascalientes, Mexico). The sample was composed by 53 mothers of patients with severe disabilities, to whom a questionnaire on expectations was administered. The questions were regarding 1) upon learning of the diagnosis, 2) at the beginning of rehabilitation and 3) at present. Obtained information included the period of time knowing the diagnosis, since rehabilitation started and the period of time since rehabilitation at this center started. Most of the mothers expected their children to walk. Other expectations were movement, recovery and independence. Through this research, psychotherapeutic work was done with mothers so they could be able to take a look at the evolution of their expectations and place themselves more into the medical prognosis.

***Key words*:** expectations, rehabilitation, disability, severe disability, mothers, mothers of disabled children.

"La expectativa es aquello que se considera más probable que suceda, y es en definitiva una suposición más o menos realista" (Cosacov, 2007, p.132). La rehabilitación de una persona, genera expectativas. Una expectativa es la evaluación subjetiva de la probabilidad de alcanzar una meta concreta (Reeve, 2004). Es decir, una expectativa es lo que cada persona evalúa puede lograr y en el caso que nos ocupa, lo que evalúa puede lograr en cuanto a la rehabilitación.

Cosacov (2007), considera que una expectativa requiere algo que la sustente porque si no fuera así, sería sólo una esperanza irracional (o producto de la fe). Este autor menciona: "La expectativa surge en casos de incertidumbre cuando aún no está confirmado lo que ocurrirá" (p.132). De esta forma, una expectativa ayuda a afrontar la incertidumbre y el nacimiento de un hijo con discapacidad, puede generar dudas y, por tanto, incertidumbre.

Cuando una expectativa no se cumple, surge una decepción y si ocurriera lo contrario, si la expectativa fuera superada por la realidad, “la persona podría sentir alegría por la sorpresa. La expectativa está vinculada a las predicciones y previsiones, a mayor cantidad de certezas en el futuro mayor será la probabilidad de que se cumpla la expectativa” (Cosacov, 2007, p.132).

Russell (2002) asevera que un proceso esencial para que cualquier persona entienda una situación nueva incluye generar y revisar sus expectativas. Este proceso ayudaría a los padres de niños con discapacidad para entender a su hijo y las implicaciones de su discapacidad, así como también podría mejorar las relaciones que desarrollen con los profesionales involucrados en la educación y cuidado del niño.

Con el nacimiento de un niño comienza un periodo de ajuste para todas las familias. El nacimiento de un niño con discapacidad es generalmente un evento inesperado y no deseado que requiere que la familia se ajuste de forma considerable. El diagnóstico produce un intenso shock emocional en la familia, con una gama de sentimientos de desamparo y angustia (Kumari, 2009). Al respecto, Soulé (2009) afirma que “tener un hijo con discapacidad implica perder ilusiones, expectativas, sueños, ideales, proyectos y una vida como la que se ha vivido antes” (p. 19).

La familia como sistema participa no sólo en la discapacidad, sino también en el proceso de su rehabilitación, en la medida en la que cumpla con sus funciones básicas (Arias y Herrera, 1994, en Gonzales, J., 2007). La familia es un sistema, un conjunto de personas que interactúan entre sí y conforman una unidad, por lo que al producirse cambios en un miembro del sistema, la armonía familiar puede verse amenazada y obstaculizarse el desarrollo de la familia (Millán y Serrano, 2002).

Se considera a la familia como un sistema ya que cada miembro de la familia está conectado de un modo dinámico con los otros miembros de la familia y conectado también al equilibrio del conjunto. Siendo así que la influencia entre madres e hijos es innegable. Por tanto, las expectativas que las madres tienen hacia la rehabilitación de sus hijos influyen directamente sobre los niños y sobre

su desempeño en la rehabilitación. Dicho desempeño, de forma circular, también influye en las expectativas que las madres albergan hacia la rehabilitación. Núñez (2012) menciona al respecto que la familia tiene el potencial para enfermar o curar: “En su seno puede tener cabida, tanto lo mejor, como lo peor de los sentimientos humanos” (p. 22).

Cada familia de un niño con discapacidad es una entidad única con sus necesidades individuales y con sus expectativas. Sin embargo, es útil hacer una revisión de los asuntos comunes a la mayoría de las familias y utilizar dicha información como impulso para trabajar con niños con discapacidad y sus familiares.

Es pertinente introducir el concepto de discapacidad establecido por la OMS (2001) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: “Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación” (p. 227). En específico, la discapacidad severa es la afectación física que implica una absoluta dependencia de otro para sobrevivir y que también conlleva la necesidad de rehabilitación. El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2002) hace énfasis en que para considerar a la discapacidad como severa, el elemento distintivo es el grado de dependencia que ocasiona, el cual es total. En México, por parte de la Secretaría de Salud, el Anteproyecto de la Norma Oficial Mexicana para la Atención de las Personas con Discapacidad del año 2012, propone dividir la discapacidad por tipo (motriz y mental) y por grado (leve, moderada y severa). La discapacidad severa ocurre cuando la persona es dependiente total o de custodia.

Las personas que tienen una discapacidad severa requieren recibir rehabilitación para mejorar su calidad de vida. Parra (2004) define la rehabilitación como un proceso global que facilita que el alcance de un nivel óptimo de funcionalidad física, mental, sociolaboral y de independencia.

Los padres y madres de niños con discapacidad, tienen ideas acerca del futuro, por tanto, también albergan expectativas acerca de la rehabilitación. Russell (2002) afirma que poco se sabe acerca de las expectativas de los padres

hacia la rehabilitación y que la investigación sobre el tema, llevará a un mejor entendimiento de cómo los padres de niños con discapacidad responden a su nueva situación.

Hinojosa, Sproat, Mankhetwit & Anderson (2002) condujeron un estudio con terapeutas ocupacionales y encontraron que los padres de niños con discapacidad son quienes tienen más impacto en el progreso de los niños, y que dicho avance, guarda relación directa con la adaptación de dichos padres a la discapacidad.

Ortega (2005) realizó un estudio con padres varones acerca de las expectativas hacia sus hijos y apuntó que éstas se ven influidas por la imagen social de la discapacidad. Al respecto, Benjamín (2004) afirma que padres y madres comienzan a formar un mundo imaginario en donde el niño deberá cumplir sus deseos y expectativas de formar una familia que responda a los estereotipos de la sociedad. Al tener un hijo con discapacidad, dichas expectativas quedan sin cumplirse tal y como lo deseaban, esto genera diferentes actitudes hacia la discapacidad.

La investigación conducida por Al-Jazzaf (2012) con los padres y madres de niños con discapacidad, arrojó que sus expectativas eran más altas, entre más pequeños eran sus hijos.

De acuerdo con todo lo ya mencionado, conocer las expectativas de las madres hacia la rehabilitación, también es de utilidad en la medida en que perteneciendo al mismo sistema, las expectativas que albergan las madres de alguna forma permean en las expectativas de sus hijos y en sus correspondientes actitudes (de ambos) hacia la rehabilitación.

Parte de la trascendencia de este estudio estriba en que, como se puede constatar, existen varias investigaciones acerca de las expectativas de los padres de niños con discapacidad (intelectual y física), sin embargo, no se encontraron estudios que abordaran las expectativas de los padres hacia la rehabilitación cuando los niños tienen discapacidad severa, mucho menos, se encontró la especificidad de que las participantes del estudio, fueran las madres.

Debido a lo anterior, se planteó como objetivo general conocer las expectativas de las madres de pacientes con discapacidad severa hacia la

rehabilitación de sus hijos, quienes son atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes.

MÉTODO

La presente investigación utiliza el método cualitativo, inductivo y de carácter clínico. Es una aproximación sistémica que posibilita describir las experiencias de la vida y darles significado.

Participantes

La muestra la constituyeron las madres de 53 pacientes con discapacidad severa atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes.

Dicha muestra no probabilística fue seleccionada de una población de 142 pacientes con discapacidad severa. Al momento de la aplicación del instrumento, los pacientes tuvieron que estar activos como pacientes del CRIT, las madres debieron recibir apoyo psicoterapéutico por parte de dicho Centro y debieron estar de acuerdo en participar en la investigación, previa firma del consentimiento informado correspondiente.

En cuanto a las características de las integrantes de la muestra, su rango de edad se encontró entre 20 y 55 años y 47 de ellas se dedicaban a las labores del hogar.

El diagnóstico más presentado fue distrofia muscular de Duchenne, con 13 pacientes, seguido por lesión cerebral con 7, atrofia espinal y mielomeningocele, ambos con 3 pacientes (Tabla 1).

Tabla 1. *Pacientes según su diagnóstico.*

Diagnóstico	Pacientes	Diagnóstico	Pacientes
Distrofia muscular de Duchenne	13	Síndrome de Adams Oliver	1
Lesión cerebral	7	Artogriposis y varias	1
Mielomeningocele	4	Síndrome de Dandy Walker	1
Atrofia espinal	3	Diagnóstico en estudio	1
Microcefalia	3	Paquigiria lisencefalia	1
Disgenesia cerebral	3	Síndrome de Torch	1
Síndrome de Down	2	Vacterl	1
Atrofia cerebral	2	Síndrome de West	1
Síndrome de Cri du chat	2	Síndrome de Marshall Smith	1
Mucopolisacaridosis	2	Síndrome de Larsen	1
Hipomelanosis de Ito	1	Síndrome de Wolf Hirschhorn	1

Instrumento

El instrumento utilizado fue un cuestionario aplicado a las madres a través de una entrevista estructurada. Se incluyeron datos generales de los pacientes y sus madres. También se realizaron preguntas concernientes al tiempo transcurrido desde que se enteraron del diagnóstico, el tiempo que llevan en rehabilitación física (dentro y fuera del CRIT), en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón en particular, y si contaban con familiares con discapacidad. Se aplicó el cuestionario y se profundizó en la definición de algunos términos mencionados por las participantes.

Las preguntas medulares del cuestionario fueron: 1) ¿Cuáles eran las expectativas hacia la rehabilitación que tenía al enterarse de la discapacidad de su hijo?; 2) ¿Cuáles eran las expectativas que tenía al inicio de la rehabilitación de su hijo?; 3) ¿Cuáles son las expectativas que actualmente tiene hacia la rehabilitación de su hijo?; 4) ¿Han cambiado esas expectativas a través del tiempo de rehabilitación?

Procedimiento

La aplicación de los cuestionarios se llevó a cabo en sesiones individuales. El tiempo dedicado a la aplicación del cuestionario fue variable, hubo aplicaciones que duraron 10 minutos y otras que se extendieron hasta los 20 minutos.

El procesamiento de los datos se llevó a cabo a través de categorización con la técnica de la rejilla, revisando los cuestionarios para obtener las categorías y confeccionar así, el cuadro de recogida de datos. Además, se asociaron los datos generales de cada cuestionario con las respuestas a las preguntas medulares.

RESULTADOS

Información general sobre las familias.

En lo que respecta al tiempo que tenían las madres de saber el diagnóstico, 22 tenían entre 4 y 7 años, 17 tenían menos de un año hasta tres años y las 14 restantes tenían entre 8 y 18 años. Es importante aclarar que hubo un caso en el que no había todavía un diagnóstico como tal, aquí llamado “diagnóstico en estudio” (ver Tabla 1). En esta única situación, se dirigieron las preguntas hacia el momento en que la madre se enteró que el paciente tenía discapacidad.

En cuanto al tiempo que los pacientes tenían acudiendo a algún tipo de rehabilitación física, pudiendo haber sido fuera o dentro del CRIT, 26 pacientes tenían menos de 3 años, 14 tenían entre 4 y 7 años y 13 de los pacientes llevaban ya entre 8 y 18 años en rehabilitación física. Dentro del tiempo que llevaban los pacientes en rehabilitación en el CRIT, la gran mayoría, 37 pacientes, tenía menos de 3 años, habiendo sólo 5, que llevaban más de 8 años.

Poco más de la mitad de los pacientes tenían parientes con discapacidad y de estos 28 pacientes, 7 tenían a un hermano con discapacidad y 21 tenían otro pariente con discapacidad. Es de interés que de los hermanos con discapacidad, sólo uno tenía un diagnóstico diferente, mientras que de los otros parientes, 6 de los 21 totales, tenían el mismo diagnóstico que los hijos de las participantes en este estudio.

A continuación se profundiza en los resultados obtenidos sobre lo que las participantes esperan de la rehabilitación. Es importante aclarar que las expectativas se repiten debido a que una sola participante podía dar varias respuestas al mismo tiempo.

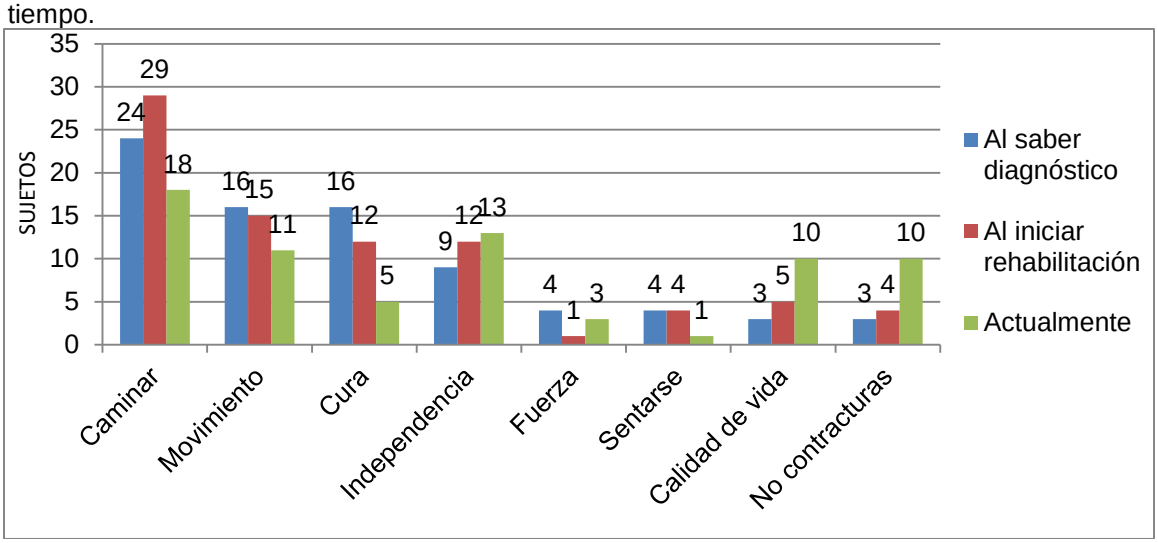
Expectativas al enterarse del diagnóstico.

Haciendo una comparación de la frecuencia de las expectativas de las madres al momento de enterarse del diagnóstico, la mayoría representada por 24 participantes, esperaba que su hijo caminara. 16 madres, esperaban que su hijo pudiera mover alguna parte de su cuerpo y 16, tenía la expectativa de que su hijo lograra "curarse". En cuanto a esta última expectativa, es necesario precisar que se pidió a las participantes que explicaran a qué se referían con "curarse" y contestaron: "que se le quitara la discapacidad", "que ya no tuviera discapacidad" o "que ya no estuviera enfermo" (Figura 1).

Hubo 9 participantes que dijeron esperaban que su hijo fuera independiente. Al pedirles definieran independencia, mencionaron: "que no dependiera de alguien para sus cosas", "que hiciera todo solo", "que fuera al baño, comiera", entre otras respuestas muy similares.

Como la Figura 1 lo muestra, 3 de las madres participantes, contestaron que esperaban que su hijo tuviera calidad de vida, ante lo cual, se les pidió que describieran a qué se referían. Las participantes contestaron: "que estuviera bien atendido", "que no le doliera nada", "que no sufriera", "que fuera feliz" y "que aceptara la discapacidad".

Figura 1. Comparación de frecuencias según las diferentes expectativas y momentos en el tiempo.



Expectativas al comenzar rehabilitación.

Al iniciar la rehabilitación física, dentro o fuera del CRIT, las madres esperaban que su hijo caminara en su gran mayoría (29 participantes), mientras 15 esperaban que su hijo tuviera movimiento de alguna parte de su cuerpo y esperaban que su hijo se “curara” o que fuera independiente 12 de las madres para ambas expectativas.

Expectativas actuales.

Llegando a las expectativas actuales, siguió siendo “caminar” la más mencionada por las participantes, con 18. “Que sea independiente” con 13, pasó a ser la segunda expectativa en frecuencia, cuando era la cuarta en los momentos anteriores (al saber el diagnóstico y al iniciar rehabilitación). “Que pueda moverse”, con 11; “que no tenga contracturas” y “calidad de vida”, fueron las expectativas siguientes con 10 de las menciones (Figura 1).

Comparación de las expectativas en los diferentes momentos del tiempo.

En la Figura 1, se muestra la comparación de las expectativas más mencionadas en los tres momentos del tiempo y se puede apreciar que la expectativa de las madres en cuanto a que sus hijos caminen, tuvo un incremento al iniciar la rehabilitación pero bajó de forma considerable en las expectativas actuales. Sin embargo, siguió siendo la más deseada por las madres.

La expectativa “que se cure”, de las 53 madres en total, pasó de ser mencionada por 16 madres, a ser mencionada por 12 y en las expectativas actuales sólo 5 participantes la mantuvieron.

Las madres que mencionaron que esperaban que sus hijos “fueran independientes”, fueron aumentando con el tiempo, al igual que las expectativas de que tuvieran calidad de vida y no tuvieran contracturas.

Expectativas actuales más frecuentes.

A continuación se desglosan seis de las expectativas más mencionadas, tomando solamente las respuestas en cuanto a lo que actualmente esperan de la rehabilitación física.

1) Expectativa “caminar”. La Figura 2 muestra que las madres que más tiempo tienen conociendo el diagnóstico y cuyos hijos tienen más tiempo en rehabilitación (dentro y fuera del CRIT), son las que menos mencionaron que esperaban que sus hijos caminaran. Llegando a que ninguna de las madres cuyos hijos tienen más de ocho años en el CRIT, tuviera la esperanza de que su hijo caminara. Contrariamente a lo anterior, las madres cuyos hijos tienen menos tiempo en rehabilitación (dentro y fuera del CRIT), son quienes más albergan la expectativa de que sus hijos caminen.

2) Expectativa “independencia”. La Figura 3 muestra más consistentemente que el poco tiempo en rehabilitación y sabiendo el diagnóstico, genera más menciones en las madres de la expectativa “que sea independiente”. También en esta expectativa actual es evidente que entre más tiempo tengan en rehabilitación y sabiendo el diagnóstico, menos madres esperan que sus hijos con discapacidad sean independientes.

Figura 2.Frecuencia de la expectativa actual "caminar".

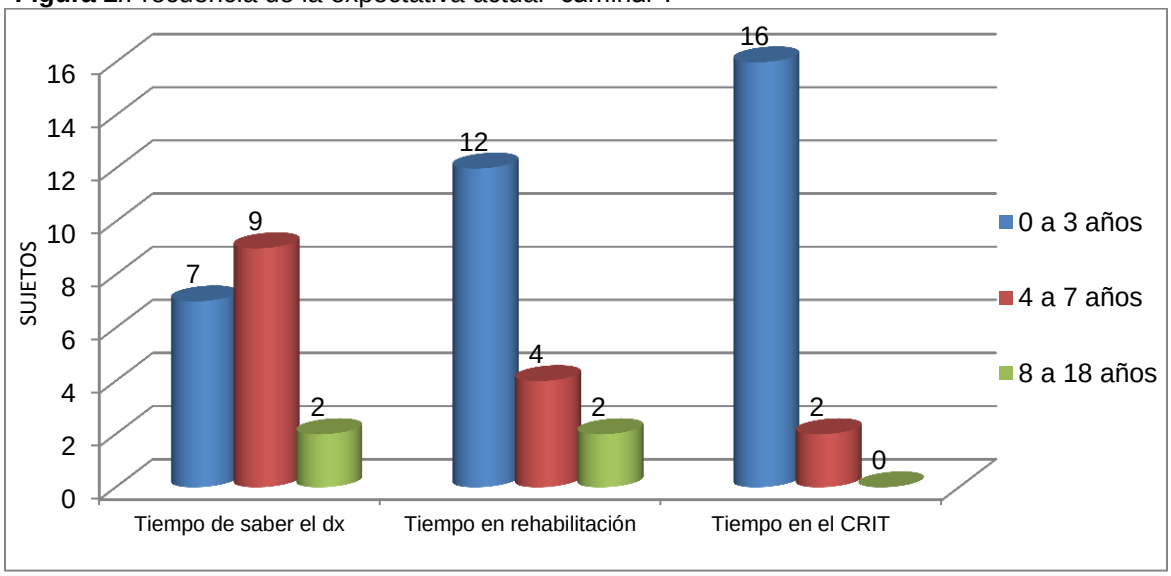
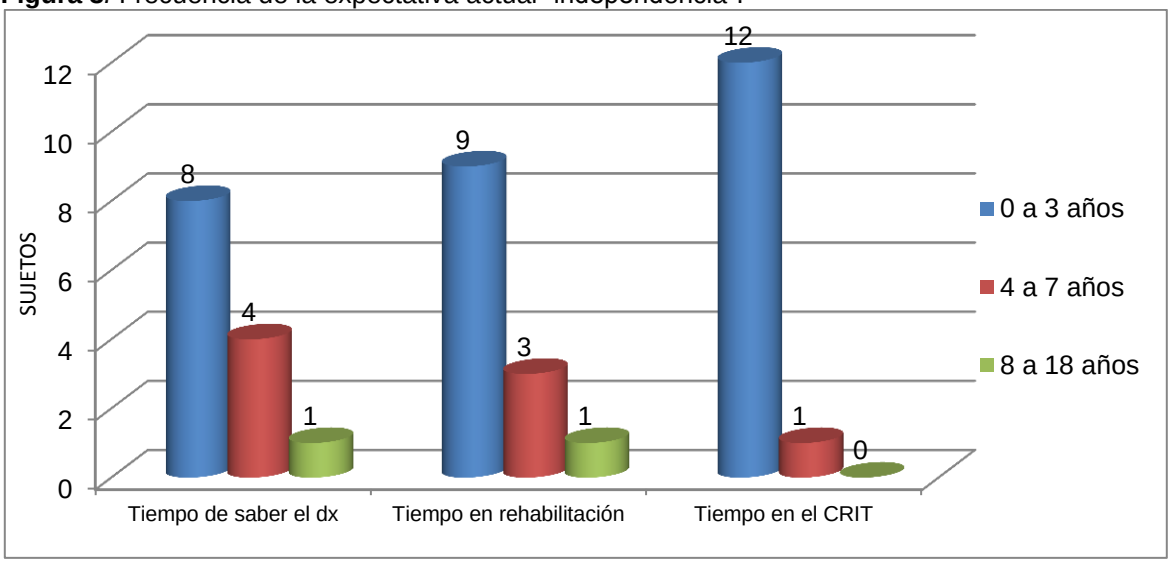
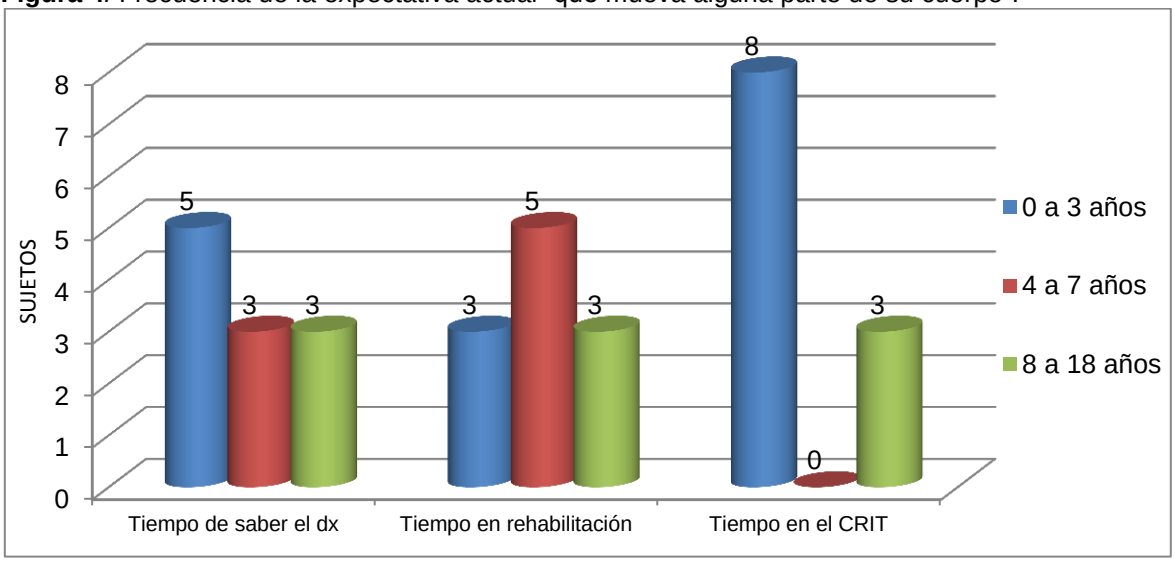


Figura 3. Frecuencia de la expectativa actual "independencia".



3) Expectativa "movimiento". En cuanto a la expectativa de que su hijo tenga movimiento de alguna parte de su cuerpo, las madres cuyos hijos tienen menos de tres años en el CRIT, son quienes actualmente más lo esperan. También es importante resaltar que se mantuvo la cantidad de las madres de pacientes que llevan entre 8 y 18 años sabiendo el diagnóstico y en rehabilitación que esperan que sus hijos sigan moviéndose, fueron sólo 3 madres (Figura 4).

Figura 4. Frecuencia de la expectativa actual "que mueva alguna parte de su cuerpo".



4) Expectativa "no se contracture". De las 10 madres que actualmente esperan que su hijo no tenga contracturas, no hubo ninguna que llevara más de 8 años en el CRIT. Por el contrario, 5 de las madres de niños con menos de 3 años en rehabilitación, tenían esa expectativa. De hecho, las madres que llevaban más de 8 años de saber el diagnóstico y en rehabilitación, fueron las que menos la mencionaron (Figura 5).

5) Expectativa "calidad de vida". Llama la atención que la expectativa de calidad de vida (Figura 6), en promedio, fuera menos mencionada por las madres que llevaban más de 8 años de saber el diagnóstico y en rehabilitación que por las madres que llevaban menos años.

6) Expectativa "se cure". Esta La expectativa actual fue mencionada sólo en una ocasión por una madre que llevaba más de 8 años de saber el diagnóstico. Por otro lado, las madres que más mencionaron dicha expectativa, fueron las que menos tiempo tenían en rehabilitación (Figura 7).

Figura 5. Frecuencia de la expectativa actual “no se contracture”.

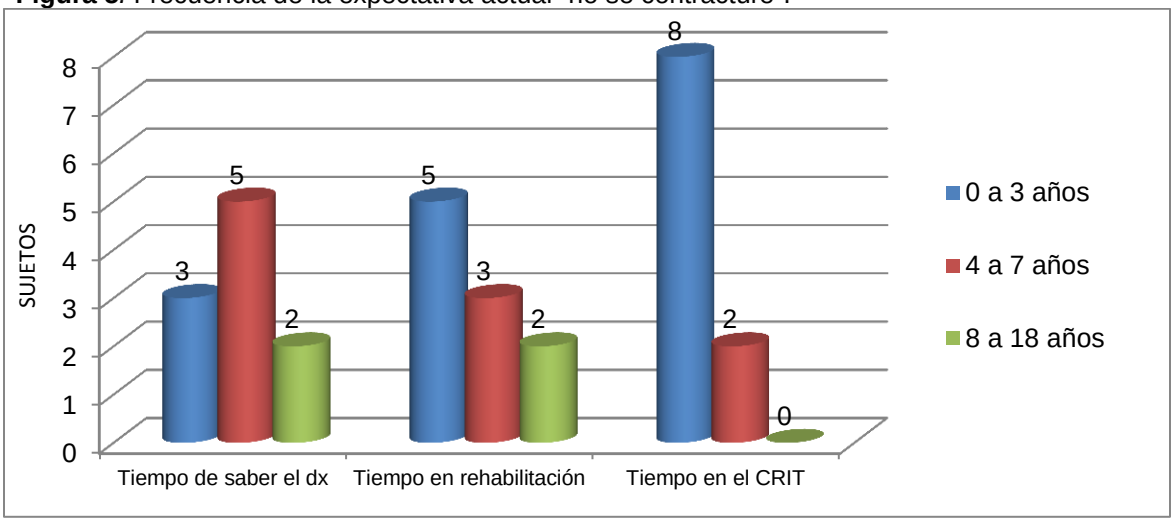
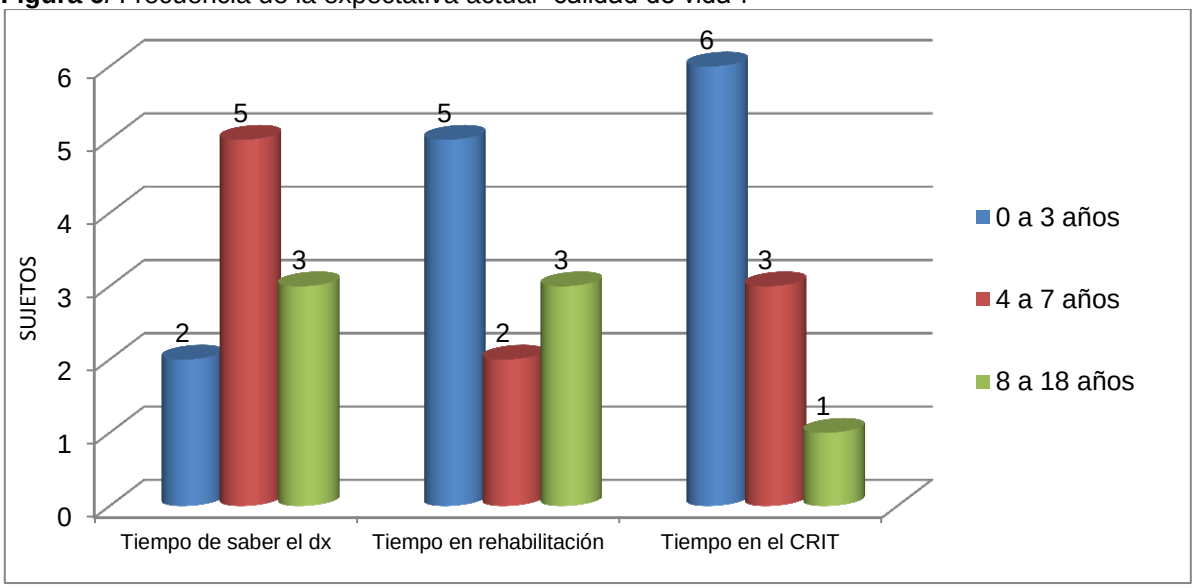


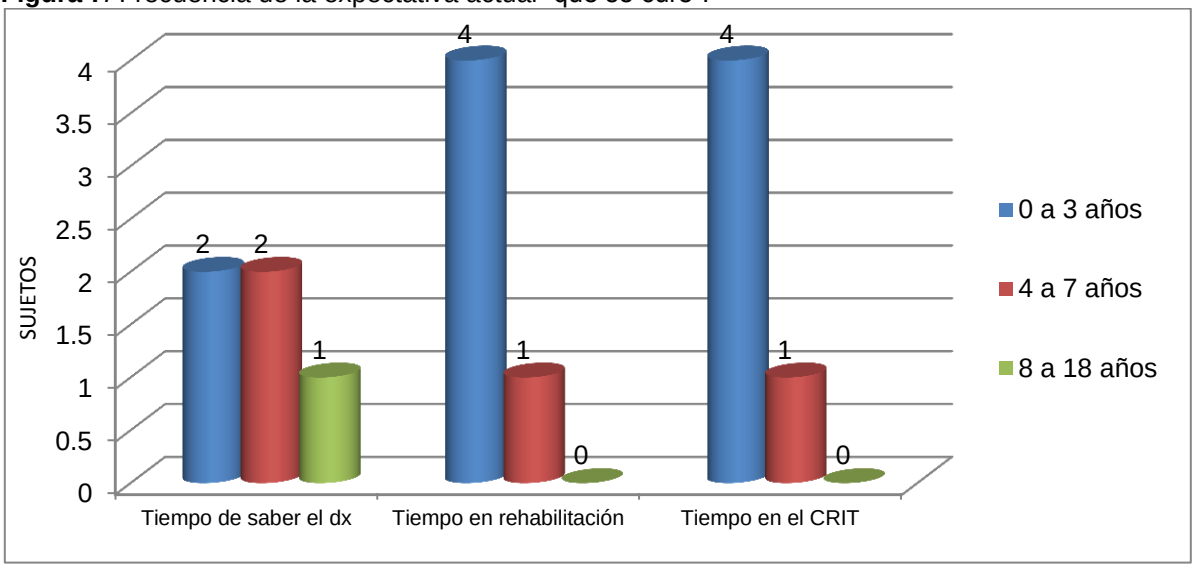
Figura 6. Frecuencia de la expectativa actual “calidad de vida”.



Expectativas de las madres de pacientes con distrofia muscular de Duchenne.

Para profundizar, se escogió el diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne ya que es el que más se repitió en la muestra. Es importante considerar

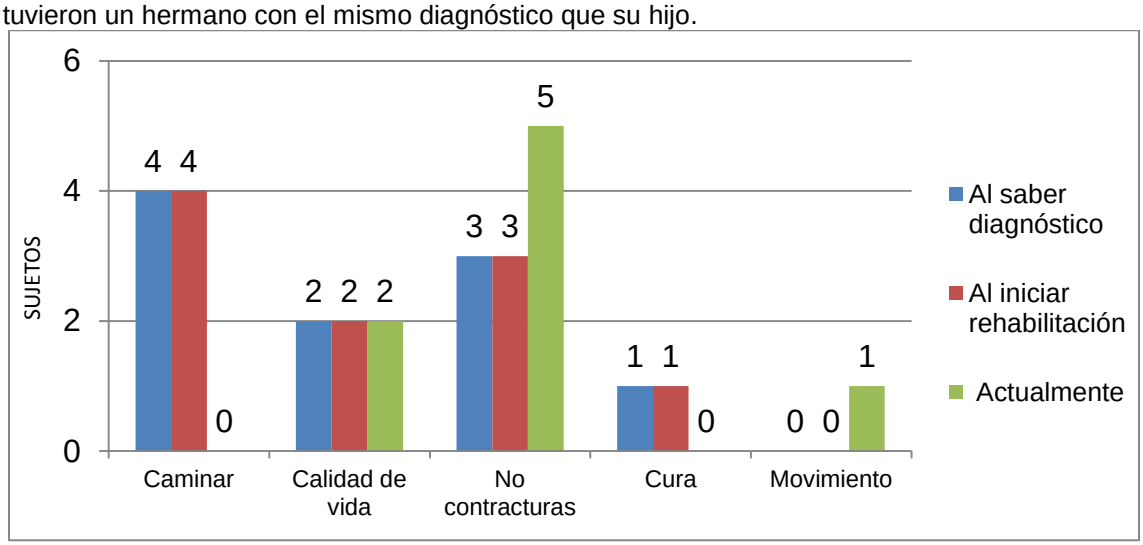
Figura 7. Frecuencia de la expectativa actual "que se cure".



que este padecimiento es de naturaleza degenerativa. En la Figura 8 se comparan las expectativas de las cinco participantes con hijos con esta enfermedad que además tuvieron un hermano con el mismo diagnóstico que su hijo. En todos los casos, el hermano de las madres ya había fallecido a causa del padecimiento. Las edades de los cinco pacientes oscilaron entre los 9 y los 11 años y ninguno de ellos podía caminar al momento de la aplicación del cuestionario.

Se observa que la expectativa "caminar" estuvo presente en 4 de las 5 participantes al saber el diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne y al iniciar rehabilitación. La expectativa de calidad de vida para su hijo, se mantuvo constante en sólo dos madres durante los tres momentos mencionados. Llama la atención el hecho de que una participante esperaba que su hijo se curase aún ya iniciada la rehabilitación (fue la misma madre la que lo manifestó en ambos momentos). También es interesante el hecho de que actualmente, una de las madres espere que su hijo se mueva. Se enfatiza además, que el total de las madres espera actualmente que su hijo no se contracture.

Figura 8. Expectativas de las madres de pacientes con distrofia muscular de Duchenne, que tuvieron un hermano con el mismo diagnóstico que su hijo.



DISCUSIÓN

El hecho de que las madres de niños con discapacidad albergan diversas expectativas hacia la rehabilitación de sus hijos quedó de manifiesto en la presente investigación y también se obtuvieron otros hallazgos importantes sobre el tema motivo de este trabajo.

La mayoría de las madres se dedicaban a las labores del hogar y el cuidado de los hijos, sólo 5 participantes de las 53 en total, tenían una ocupación fuera de casa. En diversos estudios (CERMI, 2002; Russell, 2002; Serna, Torres, Gómez, y Peñas, 2008), se menciona que la madre es generalmente la principal cuidadora de los hijos con discapacidad severa, este pudiera ser un factor que contribuyera a que la familia se organizara de esta forma.

Se pudo observar que el tiempo en rehabilitación fue un factor importante en las expectativas más repetidas ya que las madres que tenían menos tiempo en rehabilitación eran quienes más mencionaron esperaban que sus hijos caminaran, fueran independientes y se curaran.

Al respecto es adecuado mencionar que las madres participantes reciben atención por parte del área de psicología del CRIT, esto como parte del tratamiento de rehabilitación. En dicho servicio psicológico, uno de los objetivos es favorecer la aceptación de la discapacidad de sus hijos y el trabajo

psicoterapéutico incluye abordar las creencias de las madres en torno a la discapacidad y sus expectativas hacia la rehabilitación.

Los datos relacionados con la existencia en la familia de más miembros con discapacidad, también arrojaron información, en especial, cuando las madres ya tenían conocimiento del curso natural de la enfermedad, como en el caso de los pacientes con distrofia muscular de Duchenne, puesto que habían vivido la enfermedad de sus hermanos, incluyendo su muerte. Casi todas las participantes (4 de 5), mencionaron que al saber el diagnóstico albergaban la esperanza de que con rehabilitación, sus hijos no dejaran de caminar. Esto puede ser debido al momento del proceso psico-emocional en el que se encontraban las madres al enterarse del diagnóstico.

En el presente estudio, las madres de los niños con distrofia muscular de Duchenne habían pasado ya tiempo en rehabilitación y ya no esperaban que caminaran, ni que se curaran al preguntarles por sus expectativas actuales, sino que más bien, se interesaban porque los niños no presentaran contracturas. Es de resaltar el hecho de que al saber el diagnóstico y lo que conllevaba, una tercera parte de la muestra esperaba que sus hijos se curaran. Se considera que algo de minimización puede cumplir una función protectora durante la fase inicial de la crisis (recibir el diagnóstico genera una crisis).

Es interesante también que al iniciar la rehabilitación, las menciones de la expectativa “caminar” aumentaron. Al respecto, también los resultados del presente estudio concordaron con la investigación conducida por Al-Jazzaf (2012) con los padres y madres de niños con discapacidad, la cual arrojó que las expectativas eran más altas, entre más pequeños eran sus hijos.

La expectativa de “calidad de vida”, así como las expectativas en torno a que sus hijos “no tuvieran contracturas”, casi no fueron mencionadas al enterarse del diagnóstico pero su frecuencia aumentó al preguntar a las participantes por sus expectativas actuales. Esto muestra cómo las madres fueron integrando nuevos elementos en sus creencias que les permitieron ya no centrarse en la “cura”.

Sin embargo y también relacionado con la expectativa de “calidad de vida”, ésta es más mencionada por las madres cuyos hijos llevaban menos de tres años

en rehabilitación (dentro y fuera del CRIT) que por las madres que llevaban más de ocho años. Sería importante explorar más a fondo los factores subyacentes a estos resultados en particular ya que lo esperado, sería que entre más años en rehabilitación, se buscara más la calidad de vida (si se ha llevado un proceso adaptativo sano a la discapacidad).

Recordando que no se encontraron estudios que exactamente exploraran las expectativas de las madres hacia la rehabilitación de sus hijos con discapacidad severa, se entiende que no pueda hacerse una comparación precisa entre los resultados de la presente investigación y los estudios reportados en la introducción de este trabajo. Sin embargo, aunque las condiciones hayan sido diferentes, un estudio comparable con la investigación motivo de este trabajo, es el realizado con padres y madres por Heiman en el año 2002, el cual reportó entre sus hallazgos que el 55% de los participantes, estaban preocupados por la independencia física. Comparando esto con la expectativa actual de independencia que 13 madres participantes en esta investigación mencionaron (lo cual corresponde al 25%), pareciera que hay una diferencia significativa en cuanto a los porcentajes. Sin embargo, no es así en cuanto a que en el presente estudio, la expectativa actual de independencia fue la segunda expectativa más mencionada con tan sólo dos menciones de diferencia con la que obtuvo el primer lugar (“caminar”), la cual obtuvo 18 menciones.

En la presente investigación quedó expuesto el hecho de que las expectativas de las madres dirigen su conducta y, por tanto, también dirigen sus esfuerzos hacia la rehabilitación y, por consiguiente, los resultados que obtengan. También, como ya se mencionó, no sólo se logró conocer las expectativas hacia la rehabilitación, sino también, favorecer el trabajo psicoterapéutico con las madres para que ellas mismas hicieran un recorrido por la evolución de sus expectativas y se fueran situando cada vez más de acuerdo al pronóstico médico.

CONCLUSIONES

La premisa inicial del presente trabajo fue que las madres de pacientes con discapacidad severa albergan expectativas conciertas características hacia la rehabilitación de sus hijos, dependiendo del tiempo transcurrido de saber el diagnóstico, del tiempo de haber iniciado rehabilitación y en el momento actual. Este supuesto no sólo quedó de manifiesto a lo largo de esta investigación, sino que también la aplicación del instrumento favoreció la obtención de información más específica que permitió brindar apoyo a las madres dentro de un espacio psicoterapéutico adecuado. Dicho apoyo consistió en favorecer su proceso de adaptación y adecuar más las expectativas al pronóstico médico, de acuerdo a cada diagnóstico y a cada momento particular del proceso de adaptación a la discapacidad en que se encontraban las participantes.

De acuerdo con la experiencia de haber realizado la presente investigación, surgieron algunas ideas acerca de las partes en las que se pudiera profundizar como objetivos para estudios posteriores. Dichas ideas incluyen explorar las expectativas hacia la rehabilitación física que tienen los propios pacientes con discapacidad severa pero sin discapacidad intelectual. Una variante más incluiría explorar las expectativas de los padres varones. También se podría hacer comparaciones entre las expectativas de las madres y de los padres y/o comparaciones con las expectativas de los propios pacientes. Además se pudieran hacer tales comparaciones dependiendo del diagnóstico que tengan los pacientes o abarcar sólo uno de los diagnósticos. Se pudiera incluso hacer estas investigaciones pero con pacientes con discapacidad leve o moderada.

Otras posibles pautas para profundizar incluyen la visión de algunas madres acerca de que la discapacidad es una enfermedad (por lo mencionado en sus expectativas hacia que “se curen” sus hijos). Así como también se pudiera explorar más cómo ha sido la influencia de las sesiones de atención psicológica para con los cambios de expectativas.

En el presente estudio la muestra estuvo integrada por madres de pacientes con diferentes diagnósticos pero no hubo una cantidad proporcional de cada uno de ellos, quedando la muestra con sólo un representante de algunos de los

diagnósticos (generalmente los menos comunes). De aquí se deriva otra sugerencia más para una futura investigación, la cual consistiría en incluir una cantidad proporcional de madres de pacientes con los diferentes diagnósticos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Al-Jazzaf, A. (2012). *Expectations and Aspirations of Kuwaiti Fathers and Mothers towards Transition Outcomes of Their Child with a Disability in Kuwait.* Tesis de doctorado. Columbia University. Recuperado de: http://academiccommons.columbia.edu/catalog/ac:153201

Benjamín, B. (2004). *Un niño especial en la familia.* México: Trillas.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (*2002)*.Discapacidad severa y vida autónoma. *Plan de Acción Transversal del CERMI ESTATAL.* Recuperado de: http://www.imagina.org/archivos/Manual_disc_CERMI.pdf

Cosacov, E. (2007). *Diccionario de términos técnicos de la psicología.* Córdova, Argentina: Ed. Brujas.

Gonzales, J. (2007).La familia como sistema. *Revista Paceña de Medicina Familiar, 4*(6), 111-114. Recuperado de: http://www.mflapaz.com/Revista_6/revista_6_pdf/4%20LA%20FAMILIA%20COMO%20SISTEMA.pdf

Heiman, T. (2002).Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*(2), 159-170. Recuperado de: http://bippsp.bipp.pt/documentos/intPrecoce/Documentos/Parents%20of%20Children%20With%20Disabilities.pdf

Hinojosa, J., Sproat, C., Mankhetwit, S. & Anderson, J. (2002).Shifts in parent-therapist partnerships: twelve years of change. *The American Journal of Occupational Therapy, 56*(5), 556-563. Recuperado de: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12269510

Kumari, V. (2009).*Parental involvement and expectations in promoting social and personal skills of mentally challenged children*. Tesis de maestría. University of Agricultural Sciences. Recuperado de: http://etd.uasd.edu/ft/th9867.pdf

Millán, M. & Serrano. S. (2002). *Psicología y familia.* Madrid, España: Cáritas Española.

Núñez, B. (2012). *Familia y discapacidad.* Buenos Aires: Lugar Editorial.

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.* Ginebra: Autor. Recuperado de:*http://conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/Clasificacion-CIF.pdf*

Ortega, P. (2005). Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Revista Psicología y Salud,15*(2), 263-269.

Parra, C. (2004). *Derechos humanos y discapacidad*. Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario.

Reeve, J. (2004). *Motivación y emoción*. México: McGraw-Hill.

Russell, F. (2002). The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education, 30*(3), 144-149. Recuperado de: http://blogs.ubc.ca/newproposals/files/2009/03/disabilty_perspectives.pdf

Secretaría de Salud (2012). *Norma Oficial Mexicana* NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad publicada el 14 de septiembre de 2012. Secretaría de Salud.

Serna, R., Torres, M., Gómez, A. & Peñas, O. (2008). *Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad. Reporte de proyecto.* Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. Recuperado de: http://www.bdigital.unal.edu.co/2057/1/GUIA_PARA_CUIDADORES_DISCAPACIDAD.pdf

Soulé, G. (2009). *Papás especiales para niños especiales.* México: Diana.