

Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino
Facultad de Ciencias de la Salud
Licenciatura en Terapia Ocupacional
Yerba Buena – Tucumán - Argentina



“Equilibrio ocupacional en madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA)”



Autor: *Villegas Pasquier Noelia Vanesa*
Director: *Lic. Juliana Cerasuolo*
Asesor Metodológico: *Lic. María de los Ángeles Salvatierra*

2019

Dedicatoria

Mi tesis se la dedico a una persona muy especial, mi compañero de aventuras en todo este camino, mi amado hijo Gabriel por ser el pilar en todo lo que soy, por su incondicional apoyo. Gracias por todo lo que me enseñaste y ayudaste, por el amor verdadero que día a día me diste desde que te tuve por primera vez en mis brazos, por tu comprensión y entrega, sin esperar nada a cambio.

Atreves de vos pude ver, escuchar y entender este hermoso mundo de una manera que nunca antes la hubiera imaginado. Me enseñaste a pintar, dibujar, crear y llenar de magia y luces la vida y el alma de nuestra pequeña familia. Soy la persona más feliz del mundo, solo una cosa más te pido, llévame en tu corazón toda la vida, que tu gran corazón es mi cobijo.

A mi madre Adela y mi padre Noel, así como mi hermana Gabriela y mi sobrino Mateo, que me apoyaron, alentaron y confiaron en mí. Mi querida familia, gracias por preocuparse y estar pendiente de mí, se lo agradezco de corazón. Gracias por todo lo que me dieron, la dedicación, la predisposición, por cuidarme, por enseñarme a ser una persona de bien y el amor que me brindaron.

A mis queridas amigas de la infancia Laura y Débora, por estar desde niñas a mi lado, por apoyarme, motivarme para seguir adelante y enseñarme a ser perseverante para cumplir mis metas.

A mi directora la Lic. Juliana Cerasuolo y mi asesora Metodológica la Lic. María de los Ángeles Salvatierra, por la paciencia y la dirección de este trabajo. Mis gracias por los consejos, apoyo y el ánimo que me brindaron.

A todas aquellos profesores y compañeros que este tiempo han estado a mi lado compartiendo este camino y me brindaron sus saberes.

Bienvenidos a Holanda

Para todos aquellos que han descubierto que *Ámsterdam* puede ser tan extraordinaria como *Venecia*...

A menudo me piden que describa la experiencia de criar a un niño con discapacidad, que intente ayudar a la gente que no ha compartido esta experiencia única a entenderla, a imaginar cómo se sentirían. Pues es así...

Cuando vas a tener un niño es como planear unas fabulosas vacaciones a Italia. Te compras un montón de guías y empiezas a hacer planes fantásticos. El Coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas de Venecia. Incluso aprendes algunas frases útiles en italiano. Resulta muy emocionante.

Después de un montón de meses de ansiosa espera, por fin llega el día. Haces tu maleta y allá vas. Varias horas después, el avión aterriza. Aparece la azafata y anuncia: “Bienvenidos a Holanda”

“¿Holanda?” te preguntas “¿cómo que Holanda? ¡Yo he contratado un viaje a Italia! Se supone que debería estar en Italia. Toda la vida he soñado con ir a Italia”.

Pero ha habido un cambio en la ruta del vuelo. Ha aterrizado en Holanda y te tienes que quedar aquí.

Lo más importante es que no te han llevado a un lugar horrible, repelente y sucio, repleto de pestilencia, hambre y padecimiento. Es simplemente un lugar distinto.

Así que tienes que salir y comprarte nuevas guías. También debes aprender un nuevo idioma. Y conoces a un grupo nuevo de gente que de otra forma nunca hubieras conocido.

Es simplemente diferente. Tiene un ritmo más lento que Italia, es menos vistoso que Italia. Pero después de un tiempo de estar allí, respiras profundamente, miras a tu alrededor... y empiezas a darte cuenta de que en Holanda hay molinos... y hay tulípanes. Holanda tiene incluso Rembrandts.

Pero todos tus conocidos están ocupados yendo y viniendo de Italia... y alardean continuamente de lo bien que lo han pasado allí. Y durante el resto de tu vida, te dirás “Sí, allí es a donde se suponía que iba a ir yo. Era lo que había planeado”

Y ese dolor nunca, nunca, nunca desaparecerá.... porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy importante.

Pero... si te pasas el resto de tu vida lamentándote por no haber podido llegar a Italia, nunca serás libre para disfrutar de las cosas tan especiales y tan maravillosas que tiene Holanda.

Emily Kingsley, 1987

INDICE

<i>Dedicatoria</i>	1
Resumen	5
Introducción	7
CAPITULO I :Planteo del problema de investigación	9
Justificación de la investigación	10
Problematización	12
Objetivos.....	14
Preguntas de investigación:	14
CAPITULO II : <i>Antecedentes de la investigación / Investigaciones previas</i>	15
Antecedentes de Investigación	16
CAPITULO III :Marco teórico	19
La familia	20
Proceso de aceptación tras la noticia del diagnóstico	22
Terapia Ocupacional:.....	25
Area laboral - Productividad.....	27
Tiempo libre	28
Desempeño ocupacional.....	29
Modelo de ocupación humana	30
Modelo persona – ambiente - ocupación.....	33
CAPITULO IV :Marco metodológico:material y método.....	37
Tipo de estudio y diseño	38
Definición de variables	38
Población y muestra	41
CAPITULO V:Resultados	43
Contexto de la Investigación	44
Análisis estadístico-descriptivo de los datos.....	45
Encuesta aplicada a la madre	45
Análisis descriptivo del área laboral.....	48
Análisis descriptivo de la participación en actividades de tiempo libre	57
CAPITULO VI:Discusión - Conclusión y Propuestas	66
Discusión	67
Conclusión	69
Propuestas.....	71

Bibliografía	73
Anexos	77
Anexo I: Autorización de las Autoridades	78
Anexo II: Consentimiento informado	80
Anexo III: Instrumento de recolección de datos:	81
Encuesta sobre el desempeño ocupacional	82
Anexo IV: Ubicación geográfica de la investigación.....	86

Resumen

Este trabajo se desarrolló con el objetivo de conocer la influencia que tiene un diagnóstico en las áreas laboral y tiempo libre sobre las madres (cuidadoras primarias) de hijos/as con Trastorno del Espectro Autista.

El estudio realizado es de tipo explicativo, no experimental, de corte transversal, desde un enfoque cuantitativo. Se realizó sin manipular deliberadamente las variables. Se basó fundamentalmente en la observación de fenómenos tal y como se dieron en su contexto natural y luego fueron analizados.

La muestra estuvo formada por 15 madres de entre 20 a 35 años de edad de niños y jóvenes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista que reciben tratamiento de Terapia Ocupacional dentro de la “Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán”, en la provincia de Tucumán, año 2019.

Para el análisis estadístico de los datos se aplicó los siguientes instrumentos: encuesta auto administrada no estandarizados para saber el nivel de equilibrio ocupacional en las áreas laboral y tiempo libre para medir el nivel de disfrute y modificaciones, luego análisis de los datos obtenidos y elaboración de conclusiones.

Las madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autistas predominan entre los 35 y 38 años de edad, con hijos/as en su mayoría de 2 - 4 años. Reciben tratamiento de Terapia Ocupacional desde hace menos de 3 años. En su mayoría trabajan fuera de su hogar, especificaron cambios en su desempeño, en cuanto días y horas aumentaron luego del diagnóstico de su hijo/a. La mayoría no participa de actividades de ocio y disfrute de desarrollar actividades hacia metas personales.

El TO, puede coadyuvar a establecer una rutina que sea beneficiosa para la madre y la terapia del niño, y que además dispense tiempo a las progenitoras, para otras actividades. Darles las herramientas para que comprendan que primero deben organizarse, involucrarse y ser perseverantes,

para poder ocuparse de una manera óptima de sus hijos, además de dedicar tiempo eficiente al área laboral y de ocio.

Palabras clave: equilibrio ocupacional – tiempo libre – área laboral – satisfacción ocupacional – Terapia Ocupacional – Trastorno del Espectro Autista

Introducción

La intervención y asesoramiento de cada persona, desde la Terapia Ocupacional debe tomar en cuenta la mirada psico-social, en su contexto y en su familia.

Haciendo mención a la población con discapacidad podemos decir que “históricamente ha sido un colectivo que ha sufrido discriminación en el área social, educación y en el área laboral. En las últimas cuatro décadas los avances alcanzados no bastaron para brindar oportunidades de asistir a un establecimiento educacional o no cuentan con apoyos técnicos que brinden equidad, y así lograr una plena integración social.” (M. Paulina Godoy L. M. Luisa M. Alida S. 2004)

Entonces ¿Qué sucede con las patologías donde no se encuentran informaciones que hagan referencia a las intervenciones con la familia?

Este aspecto se encuentra dentro del índole de la Salud Mental, enfocada principalmente a los Trastornos del Espectro Autista (TEA), el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de EE.UU. sostiene que la prevalencia del autismo infantil en Estados Unidos llegó a su máximo nivel el 17%, cerca de 1 de cada 59 menores en 2014. En los casos aumentaron en 119,4% del año 2000 a 2010. Se estima que cerca del 1% de la población mundial tiene trastorno del espectro autista.

En los últimos años aumentaron las consultas de usuarios que cursan por este proceso. Es por ello que desde la Terapia Ocupacional especializados en el área infanto-juvenil relacionada con los TEA, desde la formación nace la pregunta de si estamos formados y preparados para el abordar esta problemática, por ello es indispensable contar con las herramientas adecuadas para la temática, para otorgar información concreta a estas familias y guiarlas hacia la comprensión, de la totalidad de la discapacidad, de sus hijos y no solamente enfocarse en su diagnóstico, el seno familiar es fundamental para el óptimo desarrollo y desempeño de estos niños y jóvenes.

Si hablamos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) la detección precoz de esta condición de salud es la mejor forma de abordarla. En este aspecto el rol de los padres es fundamental, ya que un diagnóstico a tiempo puede significar una evolución en la personalidad del niño con TEA.

La detección precoz y el apoyo familiar, “significa una remodelación del neuro-desarrollo del niño, que va a permitir que él vaya haciendo más conexiones sinápticas, circuitos neuronales, que van a hacer que el niño pueda obtener una mayor comunicación, una mejor relación con los pares y poder integrarse progresivamente a la sociedad” (Ricardo García, 2003)

El objetivo de este trabajo fue mostrar el impacto en el desempeño ocupacional de las áreas laboral y tiempo libre en las madres cuyos hijos/as presentan TEA. Las madres son la población elegida ya que ellas son las que se encuentran activamente vinculadas en la crianza de sus hijos desde su nacimiento, existen muchas parejas que se rompen a consecuencia del diagnóstico de TEA en un hijo/a, pero aun así las cifras que la sociedad cree verdaderas están muy lejos de la realidad y muy cerca del mito. Este mito

establece que el porcentaje de divorcios entre las parejas con hijos con autismo se eleva hasta porcentajes del 75 o 80 %. De acuerdo con el informe elaborado en 2010 por el profesor Brian Freedman, del Centro para el Autismo y Trastornos Afines en el Instituto Kennedy Krieger, los porcentajes de divorcios de las parejas con niños con autismo apenas difieren un 1% respecto a los porcentajes de las parejas con niños sin discapacidad. El informe se basa en datos extraídos de la Encuesta Nacional de Salud Infantil de 2007 en Estados Unidos, para la que se encuestaron a 77.911 familias con hijos entre los 3 y los 17 años de edad.

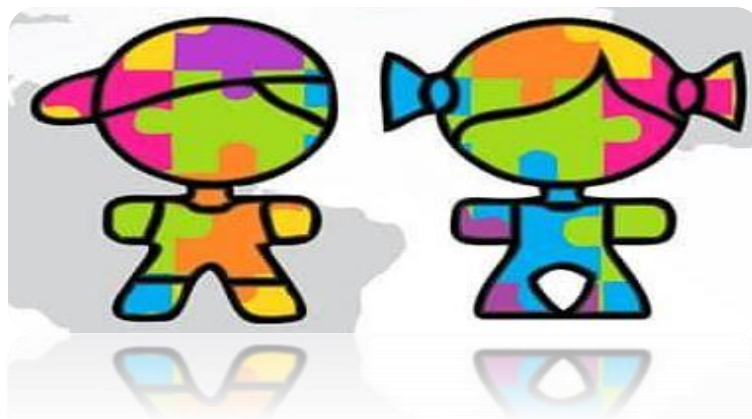
Entre las necesidades del ser humano se encuentran la participación equilibrada en el trabajo, descanso, juego y actividades cotidianas, entendiéndose como el aspecto normal de funcionamiento saludable, pudiéndose afectar en estas madres por las tareas que desempeñan. Ante la llegada de un hijo con discapacidad, se genera en las madres un desequilibrio en su vida cotidiana, pudiéndose generar una disfunción ocupacional es decir un mal funcionamiento entre la persona y el ambiente (Kielhofner & Burke, 1999).

La disfunción ocupacional sostenida en la madre puede repercutir directamente en ella, presentando sobrecarga y también en la calidad de los cuidados que la misma dedica a su hijo.

La sobrecarga es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo con discapacidad (Zarit S. H. 2002).

Es por esto que durante la investigación se identificó y caracterizo el desempeño ocupacional diario y la sobrecarga que se desempeñan como cuidadoras primarias informales de hijos con discapacidad.

CAPITULO I : Planteo del problema de investigación



Que las familias puedan sentir que no están solas... ¿muy pretenciosa?

Araceli Bechara

Justificación de la investigación

La crianza de un hijo es un proceso complejo atravesado por una amplia y variada serie de hechos y circunstancias que afectan y repercuten en la vida de una madre, tanto en la vida laboral como en su tiempo de descanso y esparcimiento.

Cuando a todas estas situaciones y vivencias se suman mayores cuidados que los esperados, más participación de los padres para su desenvolvimiento y desarrollo, esto implica un mayor grado de dependencia, la crianza de hijo se torna más compleja.

El diagnóstico de un hijo con una discapacidad o enfermedad repercute en la familia. Independientemente de cómo se encuentra constituida, los, impacta e influye, en mayor o menor medida, en quienes se relacionan con el niño, y en mayor medida en las madres, quienes velan por el bien de sus hijos proporcionándole el mayor tiempo posible.

En los niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA), los padres se encuentran expuestos a contextos y condiciones a las cuales no estaban preparados. Las madres de estos niños siendo más perceptibles, sentimentales y sensibles pueden verse afectadas por diferentes barreras que deben atravesar día a día. Barreras tales como las que se encuentran en la sociedad (falta de comprensión y conocimiento sobre este trastorno, entre otras), barreras personales o psicológicas (emociones y percepciones), barreras físicas (ruidos molestos) barreras semánticas (limitaciones en el proceso de comunicación). Estas afecciones y la constante lucha por derribarlas y/o combatirlas pueden afectar su vida diaria.

El objetivo y la recopilación de información para dicha investigación fue seleccionada basada en el interés de ampliar los conocimientos relacionados con los posibles cambios en el equilibrio ocupacional (en el área laboral y tiempo libre) de las madres dedicadas a la crianza de sus hijos diagnosticados recientemente con Trastorno del Espectro Autista.

Diversos estudios han expuesto que la presencia de un hijo con este diagnóstico provoca un impacto general en los padres, y con mayor frecuencia en las madres, se manifiesta un aumento significativo del estrés, lo que lleva a que la convivencia se torne más compleja (Ayuda, Llorente, Martos, Rodríguez, Olmo, 2012).

Con esta investigación se busca concientizar sobre la importancia y los beneficios en la constancia y permanencia del tratamiento que brinda la Terapia Ocupacional en los niños con Trastorno del Espectro Autista, y cómo esto repercute en los posibles desequilibrios ocupacionales que atraviesan las madres. La Terapia Ocupacional puede brindar un abordaje holístico y abarcativo de la triada madre-hijo-TO, brindando herramientas y estrategias adecuadas a las madres de estos niños que día a día enfrentan escenarios y situaciones de crisis, y así desempeñarse con la mayor funcionalidad posible en las áreas laboral y de tiempo libre.

La selección de la población se realizó según los pedidos de asistencia y orientación de las madres entre los 20 y 35 años de edad, que tienen a su hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, y se encuentra realizando tratamiento de Terapia Ocupacional en la “Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán”. Con el fin de contar mayores, mejores y diferentes herramientas y en el abordaje de este trastorno, y con ello se verían beneficiadas en su desenvolvimiento laboral y de tiempo libre.

Problematización

La siguiente investigación no nació de la necesidad e interés de profundizar de manera integral las investigaciones a los niños con TEA, sino más bien del impacto en el desempeño ocupacional que este trastorno puede llegar a causar en las madres durante el primer periodo de diagnóstico de sus hijos.

Escasea la información respecto a la temática de la investigación, con respecto a las publicaciones argentinas, debiendo recolectar investigaciones de autores extranjeros, para lograr desarrollar las herramientas adecuadas que permitan abordar esta situación y poder dar a conocer una respuesta desde el campo de la Terapia Ocupacional.

El Terapeuta Ocupacional en el manejo del niño con Trastorno del Espectro Autista puede brindar información a madres que recibieron recientemente el diagnóstico, ya que muchas veces desconocen de esta condición, los tratamientos y el manejo de situaciones estresantes y/o de autorregulación emocional.

Tras un diagnóstico de TEA, la familia se encuentra en un proceso muy doloroso que los expertos comparan con el proceso de duelo, en este caso duelo por la pérdida de un “niño normal”. Las etapas del duelo pasan por: shock/conmoción, negación, tristeza, aceptación y reorganización. Estas etapas influyen de manera consciente e inconscientemente en las áreas ocupacionales de trabajo y tiempo libre.

La crianza de un niño con Trastorno del Espectro Autista es todo un reto para las madres, las cuales, tras la aceptación del diagnóstico, deben empezar a desarrollar estrategias adaptativas que favorezcan el desarrollo de sus hijos y de la familia como un conjunto. Tomando en cuenta las necesidades que demandan sus otros hijos, la pareja y así también el trabajo, dejando poco o casi nada de tiempo para el esparcimiento y descanso.

En este proceso no hay que olvidar el sentimiento de aislamiento que se produce entre los cuidadores, sobre todo aquel que ocupa el rol de cuidador

principal, mayoritariamente estaríamos hablando de las madres de niños. Este aislamiento puede llegar a que el cuidador principal evite cualquier interacción social para prevenir dicha estigmatización. También es frecuente que tenga mayores niveles de estrés y sobrecarga por la responsabilidad adquirida, lo que la expone a ser culpada o criticada, ante situaciones desbordantes o de crisis por las que atraviesan los niños con TEA causadas por estímulos externos.

Así podemos destacar que la relevancia de esta investigación radicará en el propósito de querer brindar un pequeño aporte y entendimiento de la importancia de los quehaceres del profesional de Terapia Ocupacional en los niños con Trastorno del Espectro Autista, y cómo esto tiene alcance en el equilibrio ocupacional de sus madres, tanto en el área laboral como en su tiempo libre.

De lo expuesto, surge la necesidad de generar antecedentes para la creación de servicios interdisciplinarios que atiendan la problemática, a los efectos de mejorar la calidad de vida de las madres, que en definitiva influyen en la calidad de vida del niño y la familia en general.

Es por eso que este trabajo investigo el desempeño ocupacional diario y la presencia de sobrecarga en madres (cuidadoras primarias informales) de hijos con Trastorno del Espectro Autista que asisten a la “Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán”.

Los resultados de esta investigación brindan aportes de intereses en el estudio de la discapacidad, desde un enfoque de derecho y profundización en la mirada del cuidador primario.

Objetivos

Objetivo general:

Demostrar si existen modificaciones en el equilibrio ocupacional en las madres con hijos/as diagnosticados con TEA, en las áreas laboral y tiempo libre, que asisten a la “Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán”, en la provincia de Tucumán, año 2019.

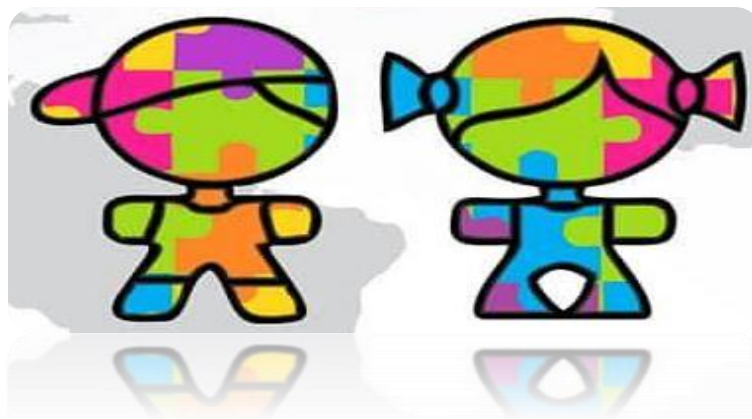
Objetivo específico:

- ✚ Identificar si las áreas ocupacionales de área laboral y tiempo libre que se encuentran afectadas en las madres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista.
- ✚ Comparar el equilibrio ocupacional previo y actual al diagnóstico de TEA, en las áreas laboral y tiempo libre de las madres.
- ✚ Identificar el grado de satisfacción con su vida laboral y tiempo libre actual de las madres con niños/as con TEA.
- ✚ Considerar el rol del terapeuta ocupacional desde las posibles estrategias de intervención con las madres como cuidadores primarios informales.

Preguntas de investigación:

- ✚ ¿Existe la participación activa en las áreas de trabajo y tiempo libre en las madres con hijos con TEA?
- ✚ ¿Existe un cambio en las áreas de trabajo y tiempo libre que sufrieron las madres luego del diagnóstico de sus hijos?
- ✚ ¿Cuál es el grado de satisfacción en la actividad laboral y tiempo libre de las madres con hijos diagnosticados con TEA?
- ✚ ¿La Terapia Ocupacional que aportes daría para lograr un equilibrio ocupacional, que contribuya a la salud y el bienestar de la madre y el niño?

CAPITULO II : Antecedentes de la investigación / Investigaciones previas



*“Los niños especiales son como las aves, cada una tiene diferencias en su vuelo
Pero todas tienen derecho a volar...” Jesica del Carmen Pérez.*

Antecedentes de Investigación

Contando con las investigaciones, informes y documentos relacionados con el tema propuesto para desarrollar, se encontraron documentos que fundamentan la necesidad de la incorporación de los terapeutas ocupacionales dentro del ámbito familiar, se aclara que los mismos no son abundantes, en algunos de estos trabajos de investigación no se menciona al terapeuta ocupacional explícitamente, pero durante el desarrollo se describen acciones, funciones y roles perfectamente definidos en las cuales podrían estar incluidos.

A continuación, se citan los siguientes trabajos como antecedentes de investigación:

❖ **Título: “Impacto del Trastorno del Espectro Autista en la Familia”**

- ✓ Autora: Paloma Braza Lloret
- ✓ Tutora: Carmen Mariño Peña
- ✓ Universidad de Cádiz, España
- ✓ Resumen:

La presencia de un niño con trastorno del espectro autista en la familia da lugar a numerosos desafíos en su crianza. Consecuentemente, los padres presentan niveles de estrés relacionados con su rol parental por encima de la normalidad. Estudios previos han intentado explicar cuáles son las variables que influyen en dicho estrés, tanto de forma positiva como negativa. Con este fin, se ha llevado a cabo un estudio con 30 padres de niños con trastorno del espectro autista (18 madres y 12 padres). El objetivo fue conocer la influencia de las estrategias de afrontamiento y variables sociodemográficas en el estrés parental, así como los efectos directos y el posible papel moderador de la calidad de vida y la resiliencia materna. Los resultados revelaron que la resiliencia materna y la calidad de vida producen efectos directos beneficiosos frente al estrés parental, así como efectos moderadores en la relación de las estrategias de afrontamiento y de ciertas variables sociodemográficas con el estrés parental. Se concluye que aquellas familias que presenten una alta

resiliencia materna y una buena calidad de vida verán reducidos sus niveles de estrés parental.

✓ Palabras clave:

trastorno del espectro autista, familia, estrés parental, calidad de vida, resiliencia materna, estrategias de afrontamiento, variables sociodemográficas.

❖ **Título: “Los Padres del niño con Autismo: Una Guía de Intervención”**

✓ Autora: M.Sc. Hannia Cabezas Pizarro

✓ Una guía de intervención Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", vol. 1, núm. 2, julio-diciembre, 2001

✓ Universidad de Costa Rica San Pedro de Montes de Oca, Costa Rica

✓ Resumen:

En este artículo se estudian las diferentes etapas por las que pasan los padres ante la llegada de un niño con autismo. Se presenta una definición de autismo, las principales características y los signos de alerta que podrían indicar que algo no marcha bien en el proceso de desarrollo de sus hijos. Por otro lado, se definen algunos principios de la terapia conductual aplicada y se expone un diseño de un programa educativo para ayudar a los padres en el manejo de los niños con autismo. Partiendo del hecho de que los padres pueden ser co-terapeutas de sus hijos, se les lleva a través de un proceso graduado en el que pueden elegir la conducta a trabajar y se les enseña cómo ordenar esas conductas de manera que se facilite la intervención. Con este fin, se definen las conductas que presenta el niño autista y se indica cómo seleccionar los reforzadores o las consecuencias que éste recibirá, de modo que le permitan aumentar, mantener, o disminuir las conductas que se quieren cambiar; por lo que se ilustra cómo se miden éstas y se representan gráficamente, de forma que los padres puedan visualizar de manera sencilla los avances de sus hijos.

✓ Palabras clave:

Autismo/ Terapia Conductual/ Manejo de niños / Conductas/ Reforzadores.

❖ **Título: “La Familia del niño con Trastorno del Espectro Autista: de la Detección a la Aceptación”**

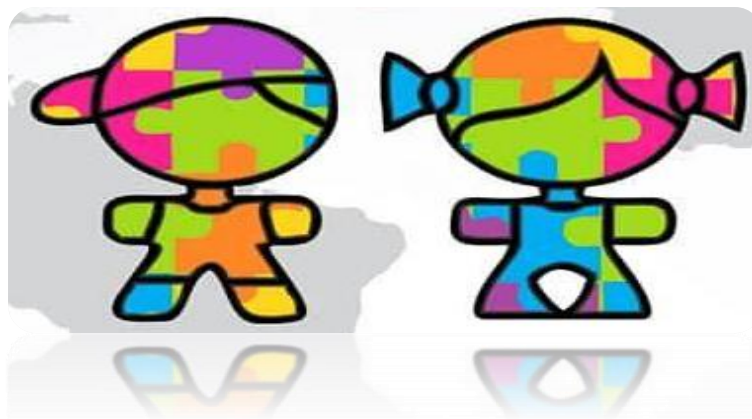
- ✓ Facultad de Educación y Psicología
- ✓ Autora: Adriana De Goñi Sánchez
- ✓ Tutora: M^a Gabriela Orduna Allegrini
- ✓ Curso Académico: 2014-2015
- ✓ Resumen:

Este trabajo tiene por finalidad dar a conocer las características principales del Trastorno del Espectro Autista para posteriormente describir la influencia del mismo en el ámbito familiar. Se tiene en cuenta a la familia como fuente de seguridad y estabilidad para el niño durante su desarrollo evolutivo y se lleva a cabo una investigación sobre cómo la presencia de una persona con esta alteración influye en los componentes dentro de esta institución social. La llegada de un niño con TEA al hogar puede producir inseguridad, temor y desesperanza. Sin embargo, conforme los progenitores van conociendo el trastorno que presentan sus hijos y recibiendo apoyo, llegan a un grado de suficiente calma emocional que les permite aceptar la situación en la que se encuentran. Así, los capítulos que componen el presente documento están estructurados como un camino que los padres van a ir siguiendo hasta comprender qué les sucede a sus hijos y cómo afrontar esta realidad.

- ✓ Palabras Clave:

Trastorno del Espectro Autista, niño, familia, impacto, padres, detección, diagnóstico, aceptación, apoyos a la familia, orientaciones, recursos, colaboración profesionales-familia.

CAPITULO III : Marco teórico



*AUTISMO: significa que su hijo tiene un tesoro especial escondido
que usted debe cuidar.
Sandro Pardo.*

La familia

“Es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un periodo indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad” (Mary montilla, 2011).

“La familia, que es “la célula básica de la sociedad”. en ella se adquieren los rasgos más fundamentales e inconscientes del carácter y de la identidad personal, como los hábitos más variados en relación al trabajo, la educación, el gasto, la salud, la enfermedad, la manera de conversar y discrepar, de valorar el tiempo y tantas otras características que determinan el pensamiento, la acción y la comunicación de las personas. (Morandé, 1999:9)”. (Leiva Correa, K., Gómez Chávez, L., & Ruz Aguilera, O, 2007).

La familia es el núcleo donde se satisfacen las necesidades elementales, como comer, dormir, alimentarse, etc. Además de la demostración de amor, protección y es allí donde se prepara a los niños para su vida adulta. En la unión familiar se asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica. Allí aprende a dialogar, escuchar, conocer y desarrollar sus derechos y deberes como persona.

“Cuando en el proceso de acomodación de las experiencias, no se produce una adaptación satisfactoria para las familias, esta no es capaz de lograr la reestructuración vital y permanece con un serio deterioro de la capacidad para entablar y mantener relaciones afectivas. Es posible que un proceso de inadaptación o de adaptación “inadecuada”, genere un estado de desequilibrio interno del sistema familiar que puede ir provocando paulatinamente una descompensación que altera el desarrollo continuo y regular de cada uno de sus integrantes” (Teletón 2005:6).

“Un proceso de adaptación satisfactorio para la familia, se caracteriza porque se experimenta vívidamente sentimientos de intenso dolor y de rabia, la cual se puede dirigir hacia una persona perdida, hacia otras

personas o hacia sí mismo. Parece ser básica la expresión de los sentimientos, ya que las personas que son capaces de mostrar y compartir la tristeza y el sufrimiento, reciben el apoyo y desarrollan menos síntomas que los que ejercen control sobre estas emociones”. (Teletón 2005:6).

“Una adaptación “óptima” o adecuada, es aquella que se desenvuelve como un proceso paulatino de ajustes y desajustes, orientado a lograr la adaptación y acomodación (tanto del grupo familiar como de cada uno de sus integrantes)”. (Teletón 2005:6).

“Ahora bien, un proceso de adaptación, adecuado no ocurre de manera lineal y continua, sino que por el contrario transcurre de manera circular e irregular vale decir, con avance, pero también con periodos de incertidumbre y estancamientos y de aparentes retrocesos, así como la aparición de momentos y sentimientos de tranquilidad, precedidos por lo de impotencia e incertidumbre (Teletón 2005:6)”.

Proceso de aceptación tras la noticia del diagnóstico

Como se mencionó anteriormente, no todos los padres de un niño diagnosticado con Trastorno de Espectro Autista cursan de la misma manera o al mismo tiempo, por las etapas de duelo. Ya que cada uno tiene un ritmo y una manera diferente de vivir y enfrentar su realidad.

La Guía para la familia de niños y jóvenes con discapacidad, refiere lo siguiente:

“En primer lugar, nadie está preparado para recibir un diagnóstico que involucre una situación de discapacidad en un hijo pudiendo experimentar las mismas reacciones emocionales que ante el diagnóstico de TEA”.

En las familias donde nace un hijo, hermano o nieto con alguna situación de discapacidad se produce un duelo que afecta a cada uno de los integrantes del grupo familiar y que afecta en lo cotidiano ya que implica una reorganización de las funciones y tareas de cada uno y esto a su vez puede interferir en las relaciones ya sea entre los padres, padre e hijos, familia y sociedad, etc.

La sociedad por lo general crítica, observa y discrimina lo “diferente” y acepta fácilmente lo “normal”, entonces podemos decir que las expectativas que genera la llegada de un hijo “normal” se ve truncado cuando llega el diagnóstico de una enfermedad o trastorno, es entonces que para estas familias se hace difícil visualizar una vida dentro de los “parámetros normales” y como estaba planeada. Principalmente pensando en el futuro, lo económico, lo emocional, la sociedad poco inclusiva e individualista que ve como extrañas a estas personas con alguna discapacidad, es que los padres y la familia en general pasan por ciertas etapas de duelo y que darían explicación a la conducta de cada integrante”. (Programa educación especial, 2002).

“Dentro de las etapas a superar para la elaboración de la re-significación diagnóstica” se encuentran:

Primera etapa: Conmoción “dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño es de otro, surgen interrogantes tales como ¿Qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasó a mí?

Detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿Por qué me vienen estos horribles pensamientos?”.

Segunda etapa: Negación, momento de rechazo del diagnóstico, peregrinaje de profesional en profesional, cuando se duda de la información, búsqueda de otras opiniones, esperar milagros y creer que es un mal sueño.

Durante esta etapa los padres podrían atravesar por períodos donde niegan lo que sucede con su hijo. La reacción no es consciente (rabia). En esta etapa a los padres les costará escuchar la información relacionada con el diagnóstico de su hijo. La negación es una forma de hacerle frente a la realidad, es una etapa difícil, sin embargo, deben aceptar que están cursando por esta etapa para no perder de vista la importancia del tratamiento de su hijo.

Tercera etapa: Tristeza, aislamiento, nostalgia por la pérdida del niño esperado, solo lo atiende por que es obligación, sienten culpa con perjuicios para toda la familia.

En muchas ocasiones abandonan esperanzas y sueños que tenían para sus hijos antes del diagnóstico. Esto puede hacerles caer en una profunda tristeza y depresión.

Sin embargo, el texto USTED, LA FAMILIA Y EL AUTISMO (sitio web de la Fundación teletón “Todos somos uno” - 2015) hace una diferencia entre la tristeza y la depresión: “La depresión impide seguir adelante. En cambio, la tristeza lo fortalecerá. Los padres tienen todo el derecho de sentirse triste y de expresarlo de cualquier manera que lo haga sentir mejor. Llorar por ejemplo les permitirá soltar algo de la tensión que acumula cuando trata de controlar su tristeza. Un buen llanto lo puede ayudar a superar un obstáculo para luego enfrentar lo siguiente.

Cuarta etapa: Aceptación, poco a poco va apareciendo el hijo con discapacidad que necesita cuidados, esto causa tranquilidad emocional, y adquieren más confianza en sus propias capacidades para la crianza del niño, aunque pasa por momentos de ambivalencias (sentir amor y rechazo). Debido al que quieren al niño, pero no acepta sus limitaciones y esto causa sufrimiento” (Programa educación especial, 2002).

Finalmente, los padres puedan sentir una sensación de aceptación, “Aceptar que su hijo ha sido diagnosticado con autismo es muy diferente a aceptar el autismo” (Autism Speak, 2016).

La aceptación significa que la familia está preparada para luchar por su hijo.

Finalmente, la última etapa es la **Reorganización**, es el momento donde la familia acepta al niño y su discapacidad, libera los sentimientos de culpa, cree en el niño, se encuentran dispuestos a avanzar poco a poco.

Así vamos comprendiendo el proceso que pasan las familias cuando reciben el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en sus hijos. Pero también sufren otras etapas como:

✚ Confusión: frente a la noticia de la condición de su hijo, causando muchas interrogantes.

✚ Impotencia: por no poder cambiar esta condición, pero deben saber que ellos son importantes en el tratamiento y en el futuro de sus hijos.

✚ Ira y rabia: por enfrentarse a una situación inesperada y dolorosa. En ocasiones buscan culpables por no saber de antemano la condición de su hijo.

✚ Sensación de perder el control: pierden la claridad de los pasos a seguir o a quien recurrir para buscar ayuda (Autism Speaks, 2016).

Terapia Ocupacional:




La Terapia Ocupacional es una disciplina sanitaria que utiliza la ocupación como medio para la recuperación, mantenimiento o el establecimiento de aquellas áreas de ocupación que están alteradas o aún no se han desarrollado.

Por otro lado, la American Occupational Therapy Assotiation (AOTA) instaure un marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional, donde establecen todos los aspectos del desempeño para realizar una mejor intervención en el individuo a tratar y que entienden al sujeto de una manera holística. Afirma que la TO es el arte y la ciencia de ayudar a las personas a realizar actividades de la vida diaria que sean importantes para su salud y bienestar a través de la participación en ocupaciones valiosas. (Kielhofner, 2004)

De esta manera, podemos decir que la Terapia Ocupacional se encargará de restablecer a la persona a sus “quehaceres” diarios a través de la ocupación. Centrándose principalmente en todo momento en las demandas del sujeto, sus habilidades, sus contextos y todo lo que engloba a este individuo.

La *ocupación* en TO proviene del uso más antiguo de la palabra, y significa de qué modo las personas emplean u *ocupan* su tiempo. Como tal la Terapia Ocupacional se refiere a todas las actividades que ocupan el tiempo de la persona y que dan significado a sus vidas (Spackman, 2005). La *ocupación* es la realización o participación en actividades, tareas y roles que incorporan objetivo y significado desde el punto de vista del que lo hace. *Actividad* es un comportamiento y una unidad básica de acción orientados a un objetivo específico. Las *tareas* constituyen un conjunto de actividades que pueden ser divididas y analizadas en función de su complejidad, estructura y propósito. Los *roles* definen los comportamientos y expectativas sociales.

A partir de esto la TO evalúa e interviene en 3 áreas principales:

-  Actividades de la Vida Diaria (AVD)
-  Productividad
-  Tiempo Libre

Las AVD son aquellas que todos realizamos en mayor o menor medida a lo largo de nuestro día. Se dividen en Básicas (AVDB), Instrumentales (AVDI) y Avanzadas (AVDA). En las primeras se encuentran los hábitos cotidianos de higiene, alimentación y vestido. En las AVD Instrumentales, las cuales son más complejas que las anteriores, se incluye, el preparado de alimentos, manejo del dinero, toma de la medicación, cuidado de otros, uso de los sistemas de comunicación, entre otros. Las AVD Avanzadas, son actividades complejas en relación con el estilo de vida del individuo. Son actividades de tipo lúdico y de relación, que permiten a la persona desarrollar sus roles sociales.

Se entiende por *productividad*, aquellas actividades que proporciona sentimiento de utilidad, confianza personal e identidad social, pueden o no ser remuneradas.

El *tiempo libre* es “una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir” (Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional – American Occupational Therapy Association 2° edición 2008)

Cada ocupación pone en juego una serie de habilidades o destrezas humanas fundamentales que, es una diversidad de grados y en diferentes combinaciones, se requieren para una participación satisfactoria en las distintas áreas de desempeño, llamados componentes del desempeño funcional.

La herramienta principal que tienen los TO para actuar es la *actividad*, se usa para evaluar, facilitar y restaurar la función. Las actividades son los medios por los cuales las personas participan e interaccionan con otros (Polonio López, 2001). La participación satisfactoria en una actividad y el logro de un producto o un resultado valorado por el participante produce experiencias subjetivas de competencia, logro y control.

El ser humano es un ser activo por naturaleza que ocupa su tiempo en actividades encaminadas a responder a sus necesidades y deseos.

Área laboral - Productividad

Las actividades que se caracterizan en la etapa adulta son las actividades productivas. Neustadt (1940) asegura que las actividades productivas son un hábito en la existencia de la persona, que determina no solo su estilo de vida, sino también su estatus social y satisfacción.

El marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional, expone como componentes del área ocupacional el Trabajo como las actividades necesarias para participar en un empleo remunerado o en actividades de voluntariado (Mosey, 1996, p.341). Área compuesta por la adquisición y sostenimiento de un empleo, intereses y actividades para la búsqueda del mismo, el rendimiento, participación para la jubilación, exploración y participación en voluntariados.

Parker (1976, 1983) dice que el trabajo se define en función de ganarse la vida, en empleo pagado o en actividades productivas. Incluidas las actividades no asalariadas que contribuyen a la subsistencia como el cuidado de los hijos y las tareas del hogar.

El ideal ocupacional se ve reflejado por un equilibrio, el cual corresponde a una distribución balanceada de tiempo entre actividades de la vida diaria, productivas, esparcimiento y descanso. Este equilibrio se manifiesta también cuando las habilidades coinciden con la ocupación, el deseo y las necesidades del individuo y de su ambiente.

El trabajo como tal, puede ser abordado de varias maneras y con enfoque en diversas áreas, como la economía, la física, la filosofía, la religión, etc.

Da posibilidad a los hombres y las mujeres para lograr sus sueños, alcanzar metas y objetivos de vida, además de ser una forma de expresión y de afirmación de la dignidad personal.

En este sentido, el trabajo es el que hace que el individuo actúe, proponga iniciativas y las desarrolle y pueda mejorar sus habilidades. El trabajo

enseña al hombre a vivir y compartir con otras personas y con sus diferencias, a desarrollar conciencia cooperativa y a pensar en el equipo y no sólo en sí mismo.

Tiempo libre

Una de las áreas ocupacionales citadas es el Tiempo Libre, que es aquel en el cual se realizan actividades no obligatorias de exploración y participación que están intrínsecamente motivadas, donde se participa durante un tiempo no comprometido con ocupacionales obligatorias (Parhem y Fazio, 1997, p.250)

Joffre Dumazedier define el tiempo libre como “la actividad aparte de las obligaciones del trabajo, la familia y la sociedad, en el cual el individuo se vuelca hacia la relajación, ampliación de los conocimientos, relajación y hacia la participación social espontánea y del libre ejercicio de su capacidad creativa”. Monsalve Robayo (2005) dice que el tiempo libre es fundamental para satisfacer necesidades del tipo existenciales como el afecto, el entendimiento, la creación, la libertad y la identidad, además de ser necesarias para satisfacer las necesidades como el ser, el tener, el hacer y el estar.

Podría definirse el ocio como el tiempo de recreación que un individuo puede organizar y utilizar de acuerdo a su propia voluntad. Esto no solo excluye las obligaciones laborales, sino también el tiempo invertido para la satisfacción de necesidades básicas como comer o dormir.

El uso más habitual del concepto está vinculado al descanso del trabajo. El ocio, por lo tanto, aparece fuera del horario laboral o en el periodo de vacaciones y es importante no confundirlo con la inactividad absoluta o con el aburrimiento; al respecto, la opción más sana consiste en aprovechar esas horas para satisfacer las necesidades intelectuales relacionadas con la vocación, o para el contacto con la naturaleza y la práctica de algún deporte.

Desempeño ocupacional

Según Pedretti (Reed, 1999) el desempeño ocupacional es la capacidad de realizar tareas que permitan que uno realice roles ocupacionales de manera satisfactoria acorde con la etapa de desarrollo, con ambiente apropiado y según la cultura. Involucra componentes, contextos y áreas.

El desempeño ocupacional es estudiado por la Terapia Ocupacional, a través de las características físicas, mentales, sociales y espirituales de la persona, vinculadas a ocupaciones de autocuidado, juego y trabajo, realizadas en un contexto físico, sociocultural y temporal, con el fin de promover el bienestar ocupacional.

Modelo de ocupación humana

Según Kielhofner (2011) el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) incorpora una visión de los sistemas del ser humano que destaca dos puntos principales. El primer punto es que el comportamiento es dinámico y dependiente del contexto. Ésto es, las características internas de una persona interactúan con el ambiente para crear una red de condiciones que influyen en la motivación, las acciones y el desempeño. El segundo punto es que la ocupación resulta esencial para la auto organización. Es decir, al hacer cosas, las personas mantienen o modifican sus capacidades y generan experiencias continuas que afirman o remodelan su motivación. El MOHO contempla a la T.O. como favorecedora de que las personas participen en la ocupación, lo que ayuda a mantener, restablecer o reorganizar sus vidas ocupacionales.

El MOHO concibe al ser humano como compuesto por tres elementos:

- La volición se refiere al proceso por el que las personas son motivadas hacia lo que hacen y deciden qué hacer. Su estructura consiste en tendencias innatas y adquiridas de actuar.
- La habituación se refiere a un proceso en que las personas organizan sus acciones en patrones y rutinas, manteniendo de esta manera un orden en las salidas.
- La capacidad de desempeño se refiere tanto a las capacidades mentales y físicas objetivas subyacentes de las personas como a su experiencia vivida que moldea el desempeño. Estas capacidades básicas son denominadas destrezas y su función es producir la conducta ocupacional.

El MOHO conceptualiza que el ambiente consiste en una dimensión social y otra física. Ambas ofrecen oportunidades, recursos, empeño y limitaciones que tienen un impacto potencial sobre la persona. El ambiente físico consiste en los espacios natural y humano, así como los objetos que se

encuentran dentro de él. El ambiente social consiste en grupos de individuos y en las formas ocupacionales que desempeñan los miembros de esos grupos.

Los ambientes de desempeño consisten en espacios, objetos, formas ocupacionales y grupos sociales. Los ambientes típicos para las formas ocupacionales son la vivienda, el barrio, el colegio o el lugar de trabajo. El hecho de que las características del ambiente físico y social influyen en las personas y cómo lo hacen dependen de sus valores, intereses, causalidad personal, roles, hábitos y capacidades de desempeño. Como cada individuo es único en relación con estos aspectos del yo, cualquier ambiente tendrá efectos distintos en los que se encuentran dentro de él.

En el desempeño ocupacional se llevan a cabo acciones separadas con propósito. Las mismas se denominan habilidades y están dirigidas a objetivos que utiliza una persona mientras se desempeña. Existen tres tipos de habilidades: motoras, de proceso y de comunicación e interacción (Kielhofner, 2011). Éstas permiten al individuo participar activamente en las ocupaciones y satisfacer, de este modo, la necesidad humana básica de exploración y dominio en el ambiente. Puede adaptarse a los cambios que se producen durante la vida, crear y descubrir sus capacidades y limitaciones, adquirir experiencia para enfrentar situaciones nuevas, expresarse con autonomía para lograr su independencia, relacionarse con otros individuos de igual o diferente cultura y realizarse como persona.

Por lo mencionado anteriormente, la ocupación afecta significativamente la salud, la felicidad y la satisfacción de las necesidades vitales. Los terapeutas ocupacionales son los encargados de utilizarla como método terapéutico para la promoción de la salud biopsicosocial, prevenir la aparición de enfermedades somáticas o psicológicas y favorecer o mantener la recuperación del funcionamiento a través de estilos de vida saludables. De esta manera se podrá obtener una mejor calidad de vida de los individuos, optimizando la integración, participación y el cambio social. También se genera mayor interés en la vivencia de las diversas actividades de automantenimiento y autocuidado, la educación, la productividad, el ocio y el juego (Moruno y Talavera, 2012).

Cabe señalar que los roles ocupacionales se derivan de las ocupaciones y del desempeño de las personas en las mismas, de acuerdo a los diferentes grupos a los que pertenece. En un principio, se categorizan en roles: personal-social, familiar-social y ocupacional.

Los T.O. dedican su estudio a enfocarse en los roles ocupacionales ya que consideran que los individuos se encargan de participar en tres áreas de ocupación: juego o tiempo libre, actividades de la vida diaria y trabajo. Por eso se requiere la participación de cada sujeto con sus habilidades para desempeñarlas.

Es importante resaltar que la adquisición de los roles en estas áreas, a medida que uno crece, se van transformando en más formales, revestidos con mayor responsabilidad.

Por lo que, desde la niñez hasta la edad adulta, los seres humanos ocupan el tiempo libre en actividades lúdicas, recreativas, sociales, culturales y deportivas, incluyendo juegos cooperativos y competitivos. Es así como se empieza con habilidades de organización y uso adecuado del tiempo, siguiendo por habilidades sociales básicas como el contacto físico de interacción verbal y gestual; concluyendo por las habilidades complejas de iniciativa y mantenimiento de relaciones significativas.

Las ocupaciones de la vida diaria incluyen actividades de autocuidado de la salud o cuidado personal (alimentación, vestido e higiene), quehaceres domésticos, mantenimiento del espacio vital, hacer compras, viajar, etc. En general, estas actividades no son valoradas públicamente, pero cuando no se pueden desempeñar, demandan de la ayuda de otra persona para realizarlas. Las mismas requieren de las habilidades de aseo personal o higiene, sostenimiento del hogar en cuanto a la limpieza, preparación de los alimentos y organización de las rutinas, como así también sus relaciones parentales y comunitarias.

Las ocupaciones de trabajo, son consideradas de servicio. Poseen una organización determinada, requieren tiempo y esfuerzo para su ejecución.

Éstas son productivas, remuneradas o no (por ejemplo, ser empleado, ama de casa, etc.) y son reconocidas por la sociedad. Por eso son necesarias las habilidades laborales al buscar, conseguir y mantener un trabajo (Moruno y Talavera, 2012).

Modelo persona – ambiente - ocupación.

Este modelo fue desarrollado para facilitar el conocimiento a los Terapeutas Ocupacionales de la naturaleza de la dinámica del Desempeño Ocupacional. El modelo Persona – Ambiente – Ocupación como tres elementos interrelacionados. El desempeño ocupacional nace de la superposición de los tres círculos y representan o relación entre los tres elementos. Este modelo describe el desempeño ocupacional como el resultado de una relación entre las personas, sus ocupaciones y los ambientes en los que vive, trabaja y juega. Esta relación es de naturaleza dinámica, ya que los tres elementos están cambiando e influyendo entre sí. De tal manera que el desempeño no modifica constantemente durante toda la vida.

Definiciones:

Este modelo es flexible, lo que lo asemeja a muchos enfoques de ambiente – comportamiento. Los elementos de los modelos se definen para permitir la adaptación y la expansión a situaciones prácticas definidas.

Persona: se considera a la persona o a un grupo en un ser singular que adopta distintos roles siempre cambiantes y simultáneos. Estos roles varían con el tiempo y el contexto en su importancia, duración y significado. La persona se considera holísticamente como un compuesto de mente, cuerpo y espíritu. Estas cualidades incluyen atributos (habilidades y funciones) físico, cognitivos, así como un conjunto de habilidades aprendidas e innatas, para facilitar el desempeño ocupacional.

Ambiente: tiene íntima relación con elementos culturales, sociales, físicos e institucionales/organizativos. El ambiente se considera como contexto en el cual tiene lugar el comportamiento, y proporciona indicios a un individuo o grupo de personas sobre qué hacer o qué esperar. Una persona se relaciona

con las señales ambientales y se comporta en consecuencia. Esto destaca la necesidad de comprender la percepción que tiene de su ambiente, así como las barreras y los soportes que presenta, cuando se aborda el ambiente con este modelo.

Ocupación: incluye todas las actividades de cuidado personal productivas y de ocio. Se estima que los conceptos de actividad, tareas y ocupaciones están incluidos cada uno dentro de otro. Las actividades se consideran las unidades básicas de las tareas; las tareas con conjunto de actividades relacionadas y con propósito y las ocupaciones son grupo de tareas y actividades funcionales y auto dirigidas en las que una persona participa durante toda la vida. Este modelo reconoce que las ocupaciones varían durante toda la vida y dan significado a la existencia de una persona.

Desempeño Ocupacional: es el resultado de la interacción de la persona, el ambiente y la ocupación. Es una experiencia dinámica y siempre cambiante de una persona que participa en actividades, tareas y ocupaciones con propósito dentro de un ambiente.

Las premisas de este modelo se basan en los tres elementos y sus relaciones:

➤La persona es un ser dinámico, motivado y siempre en desarrollo, que está interactuando constantemente con el ambiente. El comportamiento no puede ser separado de las influencias ambientales, los factores temporales y las características físicas y psicológicas.

➤Los ambientes están cambiando continuamente, y al cambiar también cambian el comportamiento necesario para lograr un objetivo.

➤Los ambientes pueden tener efectos habilitantes o limitadores sobre el desempeño ocupacional.

➤El ambiente es más susceptible al cambio que la persona.

➤Las ocupaciones son complejas, pluralistas y necesarias para la calidad de vida y el bienestar. Cubren las necesidades

intrínsecas de mantenimiento personal, expresión y logro dentro del contexto de los roles personales y del ambiente.

➤La relación entre los tres elementos de persona, ambiente y ocupación es interactiva, lo que significa que se encuentran mutuamente entrelazados y son difíciles de separar. El resultado de esta relación interactiva se denomina desempeño ocupacional. La premisa clave del modelo de persona – ambiente – ocupación es que estos interactúan continuamente en el tiempo y el espacio de forma que aumentan o disminuyen su relación cuando más próxima sea la adaptación, mayor la superposición o incorporación del desempeño ocupacional.

➤El desempeño ocupacional cambia durante toda la vida medida que los individuos modifican su punto de vista y sus roles en la medida que adjudican significado a las ocupaciones y los ambientes que los rodean.

Este modelo proporciona un marco de trabajo útil para la identificación y la evaluación del desempeño ocupacional. Sustenta un enfoque y la evaluación del desempeño ocupacional. Sustenta un enfoque temporal de la evaluación, centrada en la naturaleza cambiante del desempeño temporal de la evaluación, centrada en la naturaleza cambiante del desempeño ocupacional y en las relaciones entre persona, ambiente y ocupación. Una de las evaluaciones orientadas a la Terapia Ocupacional comienza con la identificación de las virtudes y obstáculos del desempeño ocupacional a través del sistema de medición centrado en el paciente. Ej. La Medición Canadiense del Desempeño Ocupacional.

Este modelo guía al profesional en la identificación de obstáculos y respaldos para el desempeño ocupacional a través del análisis de los tres elementos principales de esta teoría; la persona, el ambiente y la ocupación en relación con lo identificado en el desempeño ocupacional. Las relaciones entre persona – ambiente, persona – ocupación y ambiente – ocupación contribuyen a que el profesional comprenda las influencias favorecedoras y limitadoras del desempeño ocupacional. La singularidad de nuestra profesión está ligada a

nuestras habilidades para el análisis de ocupaciones, tareas y actividades, no así la evaluación del ambiente. Se propicia el uso de estas medidas para que la profesión obtenga un mejor conocimiento de las influencias ambientales sobre la vida de la persona.

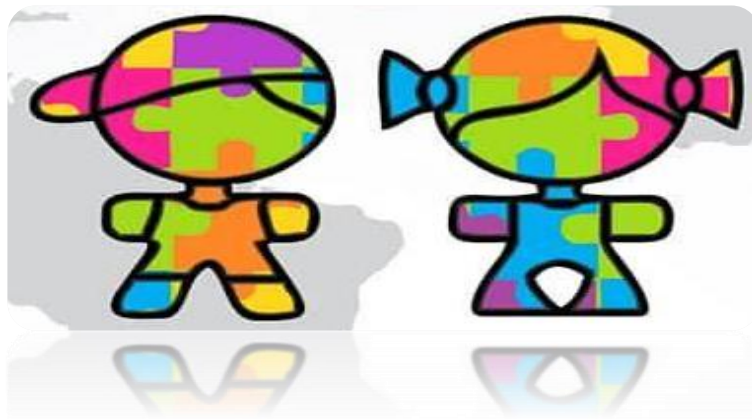
Existen múltiples caminos para facilitar el cambio en la persona, ambiente u ocupación que llevan a un mejor desempeño ocupacional. El cambio personal se estudia en los individuos, familias, grupos, comunidades y organizaciones.

Las estrategias para cambiar el ambiente se pueden dirigir a un micro nivel, macro nivel o ambos. Por ejemplo:

- Establecer una red social de apoyo para un individuo.
- Influir en el cambio de las ideas culturales de una comunidad hacia las personas con discapacidad a través de la educación y la información.

La ocupación es el tercer elemento del modelo y representa una perspectiva singular que los Terapeutas Ocupacionales llevan a la intervención. A través de la adaptación la modificación de las actividades, las tareas y las ocupaciones permitimos el desempeño ocupacional. El modelo destaca las necesidades de considerarlas relaciones interactivas de las ocupaciones con las personas y los ambientes en los cuales desempeñan estas ocupaciones para abordar en ellas los problemas y las metas del desempeño ocupacional. También orienta a los profesionales para reconocer la naturaleza temporal de estas relaciones porque persona, ambiente y ocupación cambian constantemente.

CAPITULO IV : Marco metodológico: material y método



“La mayoría de la gente observa lo que es y no lo que puede llegar a ser”.

Albert Einstein.

Tipo de estudio y diseño

Enfoque de la investigación: el tipo de estudio es cuantitativo ya que con la recolección de datos se pasó a la posterior medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de describir las pautas de comportamiento.

Tipo de estudio y diseño: investigación no experimental, de corte transversal de tipo explicativo, dirigido a explicar por qué ocurre cierto fenómeno, condiciones donde se manifiestan y las razones por las que se relacionan dos o más variables. No se realizó manipulación deliberada de las variables, solo la observación en su ambiente natural para luego ser analizados.

Definición de variables

Variable 1: “Área laboral”

Definición conceptual: tiempo dedicado al conjunto de actividades que son realizadas con el objetivo de alcanzar una meta, la solución de un problema o la producción de bienes y servicios para atender las necesidades humanas.

Definición operacional: Se elabora una encuesta auto administrada donde el entrevistado responderá sobre todas las actividades realizadas en un empleo remunerado o no, actividades de voluntariado, actividades del hogar, la situación laboral antes y luego del diagnóstico de sus hijos, se evaluará según donde lo realizaba:

- Dentro del hogar
- Fuera del hogar
- No tenía trabajo

Sí mantuvo el trabajo o conseguir uno

- Si
- No

De tener trabajo en qué lugar lo realizaba

- Dentro del hogar
- Fuera del hogar
- No tenía trabajo

Cuanto se considera el cambio en el desempeño laboral

- Nada
- Poco
- Mucho

Variable 2: “Tiempo libre”

Definición conceptual: actividad donde se ve volcada la relajación y capacidad creativa, actividades no obligatorias de exploración y participación que están intrínsecamente motivadas, donde se participa durante un tiempo no comprometido con ocupacionales obligatorias.

Definición operacional: se evalúa cuánto es el tiempo dedicado a las actividades de tiempo libre en relación al dedicado anteriormente. Así como su disfrute y comodidad.

- Nada
- Poco
- Mucho

Cuanta modificación sufrió el tiempo dedicado a las actividades de interés personal

- Nada
- Poco
- Mucho

Variable 3: “Equilibrio ocupacional”

Definición Conceptual: sentido compuesto de bienestar de un ser ocupacional, generado a partir de la actividad, participación, deseos y bienestar de su participación activa en la ocupación.

Definición Operacional: se utilizará una evaluación auto administrada con los siguientes ítems:

- Mantiene un estilo de vida satisfactorio
- Trabaja hacia metas personales
- Organiza tiempo para sus responsabilidades
- Participa en intereses
- Participa activamente de grupos sociales en la vida cotidiana
- Participa activamente en el rol productivo

Variable 4: “Satisfacción ocupacional”

Definición Conceptual: concepto asociado con la realización de una actividad. Sentimientos positivos y satisfactorios a lo largo de la actividad que realiza la persona, así como el deseo de realizarla.

Definición Operacional: Se evaluará la satisfacción mediante una encuesta confeccionada por el investigador, cual contiene dos opciones, con sentimiento positivo a la actividad ocupacional, sin sentimiento positivo a la actividad ocupacional.

- Satisfecho: expresa sentimiento positivo.
- Insatisfecho: no expresa sentimiento positivo.

Población y muestra

Población:

Todas las madres de niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista que tengan entre 20 y 35 años de edad, que se encuentren realizando tratamiento de Terapia Ocupacional en la “Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán”, en San Miguel, provincia de Tucumán. 2019.

Muestra:

Selección no probabilística de 15 madres, la selección de los casos fue según los propósitos y criterios de inclusión y exclusión. No se pretende que los resultados de los casos sean estadísticamente representativos de la población.

Criterios de inclusión:

- Ser madre de un hijo con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.
- Madres que hayan firmado el consentimiento informado.
- Madres con niños con TEA que se encuentren realizando tratamiento de Terapia Ocupacional.

Criterios de exclusión:

- Ser madre de niños con otros diagnósticos neurológicos.
- Madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista que no hayan firmado el consentimiento informado.
- Madres de niños con TEA que no se encuentren realizando tratamiento de Terapia ocupacional.

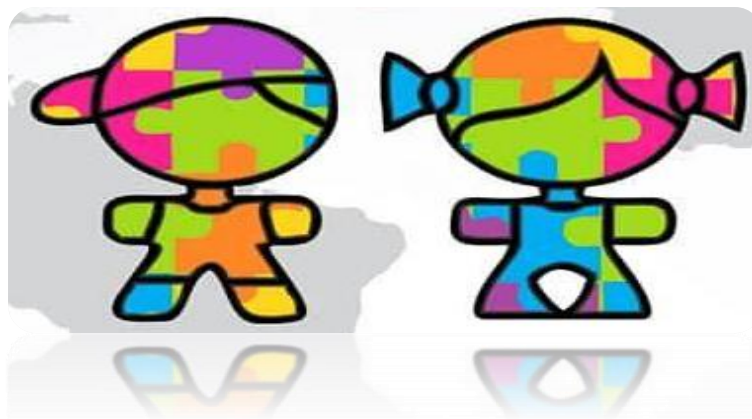
Análisis de datos:

Luego de realizar las entrevistas con los respectivos participantes siguiendo los pasos de la teoría fundamentada, se elaboro un análisis de tipo descriptivo con los hallazgos de la investigación, representado estadísticamente mediante tablas y gráficos.

Consideraciones éticas:

- Autorización institucional de la Universidad Santo Tomás de Aquino Facultad de Ciencias de la Salud.
- Consentimiento informado: es el procedimiento mediante el cual se garantiza que el sujeto ha expresado voluntariamente su intención de participar en la investigación, después de haber comprendido la información que se le ha brindado, los posibles riesgos y las alternativas, sus derechos y responsabilidades.

CAPITULO V: Resultados



*1 de cada 20 niños tiene alguna discapacidad.
Esto les da una oportunidad a 19 niños de aprender acerca de
tolerancia, inclusión, diversidad y amistad.*

El desempeño ocupacional es la capacidad que tienen las personas para ejecutar aquellas tareas que posibiliten desarrollar los roles ocupacionales de una forma que sea satisfactoria y apropiada, con el trabajo y tiempo libre. Los roles ocupacionales son los roles vitales que el individuo desarrolla dentro de la sociedad. Cada persona desarrolla distintos roles a lo largo de la sociedad. Cada persona desarrolla distintos roles a lo largo de su vida, el ser mamá (Polonio López, 2001).

El cuidador primario informal tiene un vínculo de parentesco o cercanía, siendo frecuentemente las madres quienes asumen la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad. Su principal función es satisfacer diariamente sus necesidades físicas y emocionales, a la vez que lo mantiene vinculado con la sociedad (García Calvente, Mateo Rodríguez & Maroto Navarro, 2004).

El componente central de la carga está relacionado con la dedicación al desempeño del rol de cuidados e implica las repercusiones concretas en la vida de este. Es por esto que en este estudio se identificó y caracterizó el desempeño ocupacional en el área laboral y tiempo libre de 15 madres de la “Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán”, de la provincia de San Miguel de Tucumán durante el año 2019.

A partir del trabajo de campo es posible presentar los siguientes resultados.

Contexto de la Investigación

El presente estudio se llevó a cabo en 15 madres de niño y jóvenes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, que concurren a la “Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán”, de la provincia de San Miguel de Tucumán, año 2019.

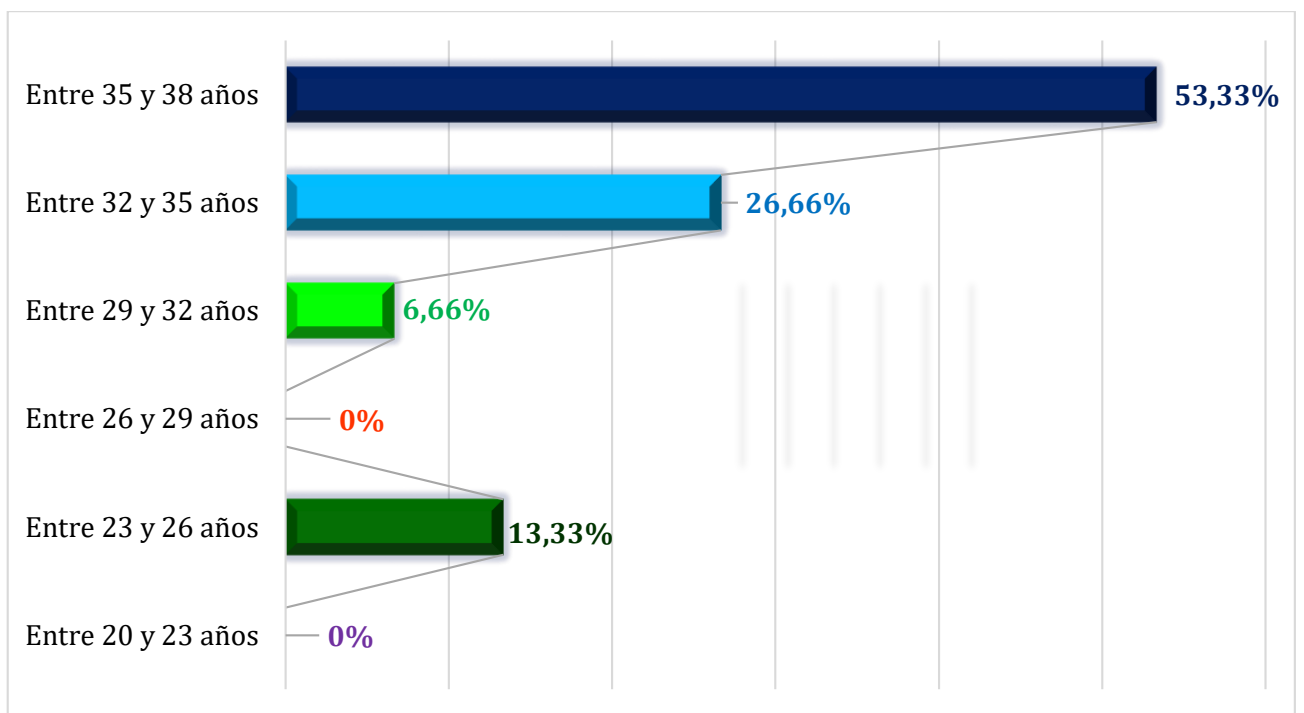
La observación fue desarrollada durante la jornada de talleres para padres mensual de la Fundación. Los instrumentos de recolección de datos fueron las encuestas auto administradas por las madres.

Análisis estadístico-descriptivo de los datos

Encuesta aplicada a la madre

Grafico N° I:

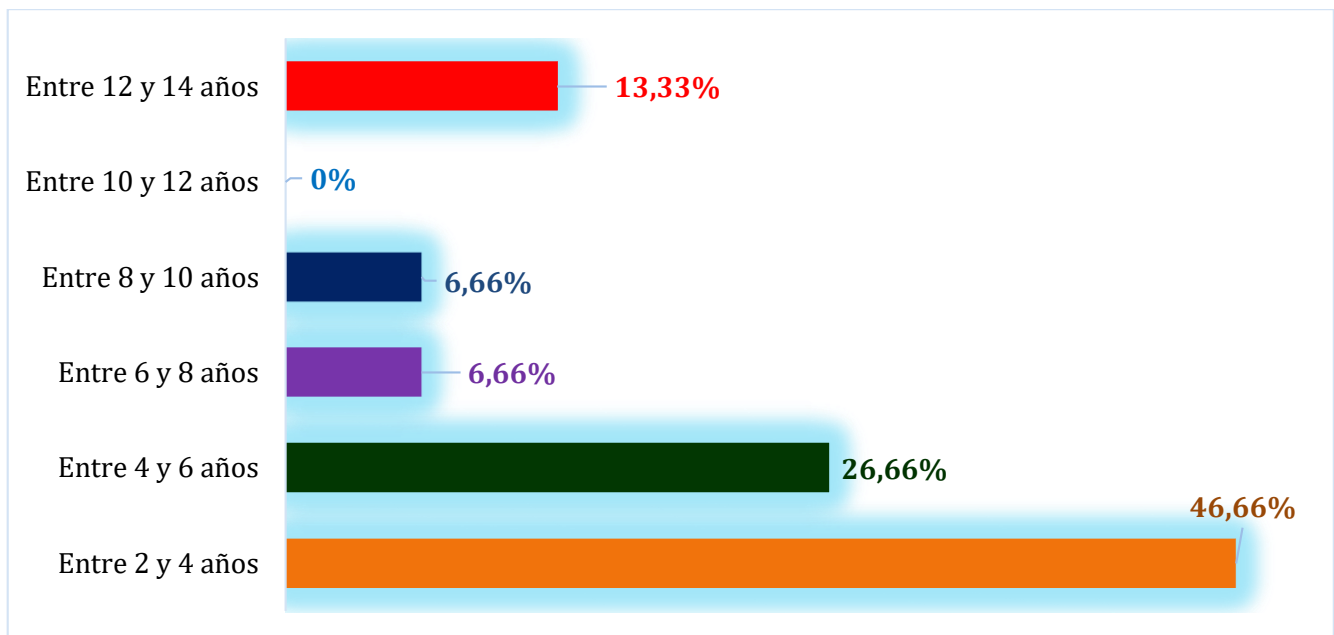
Distribución de las edades en madres en las madres de niños con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán. 2019. (n=15).



En cuanto a las edades de las madres, el 53,33% (n=8) tiene entre 35 y 38 años, el 26,66% (n=4) tiene entre 32 y 35 años, el 13,33% (n=2) tiene entre 23 y 26 años y el 6,66% (n=1) tiene entre 29 y 32 años.

Grafico N° II:

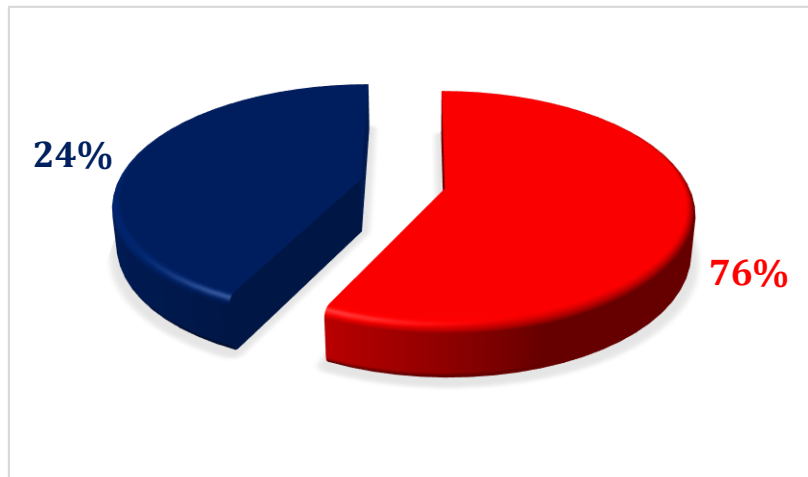
Distribución de las edades de los niños con TEA, que asisten a tratamiento de Terapia Ocupacional de la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán. 2019. (n=15).



En relación a la edad de los hijos con TEA se encontró que predominan los niños entre 2 y 4 años de edad en un 46,66% (n=7), siguiendo los de entre 4 y 6 años en un 26,66% (n=4), entre los 12 y 14 años en un 13,33% (n=2) y por ultimo ocuparon un 6,66% (n=1 en cada intervalo) los niños entre 6 y 10 años.

Grafico N° III:

Duración del tratamiento de los niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán. 2019. (n=15).



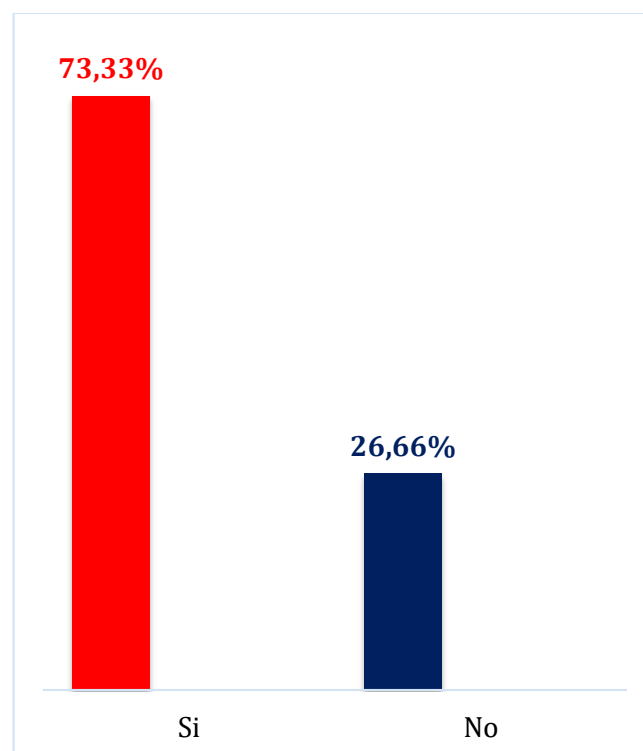
Considerando el tratamiento de Terapia Ocupacional que reciben los niños con TEA, el 76% (n=11) realizan intervención en Terapia Ocupacional entre 0 y 3 años, y el 24% (n=4) tuvo intervención entre los 3 y 5 años.

Análisis descriptivo de la participación en actividades del área laboral

En este apartado se realizó el desenvolvimiento del trabajo en las madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, y de qué manera se modificaron estando a cargo de sus hijos.

Grafico N° IV:

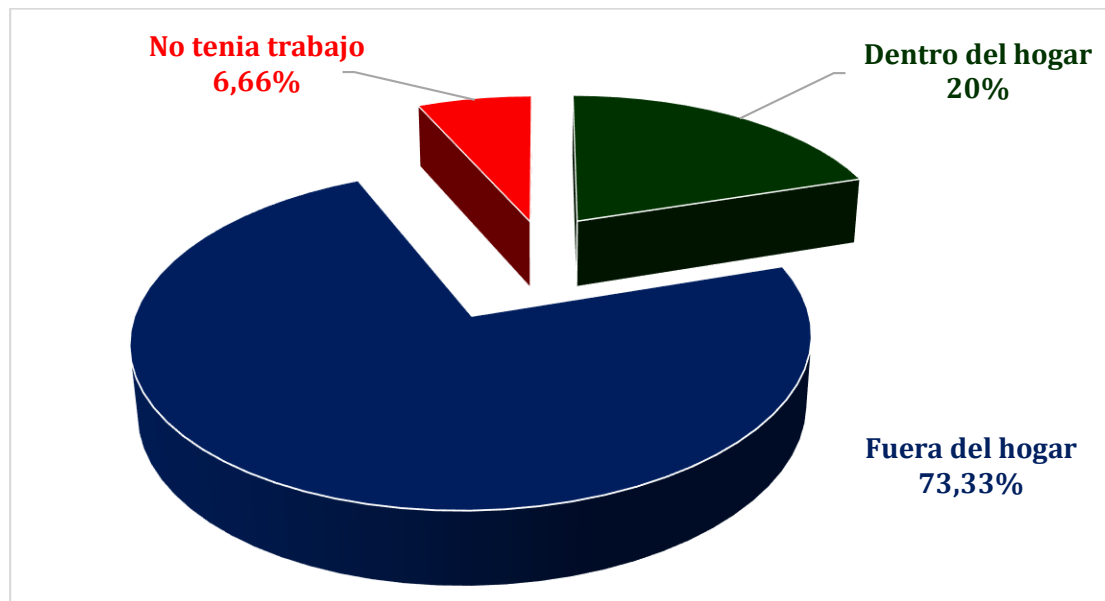
Descripción del área laboral durante el diagnóstico de sus hijos/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán. 2019. (n=15).



En referencia al área laboral el 73,33% (n=11) de las madres encuestadas tenían trabajo en el momento del diagnóstico de sus hijos/as, y el 26,66% (n=4) no se encontraba trabajando.

Grafico N° V:

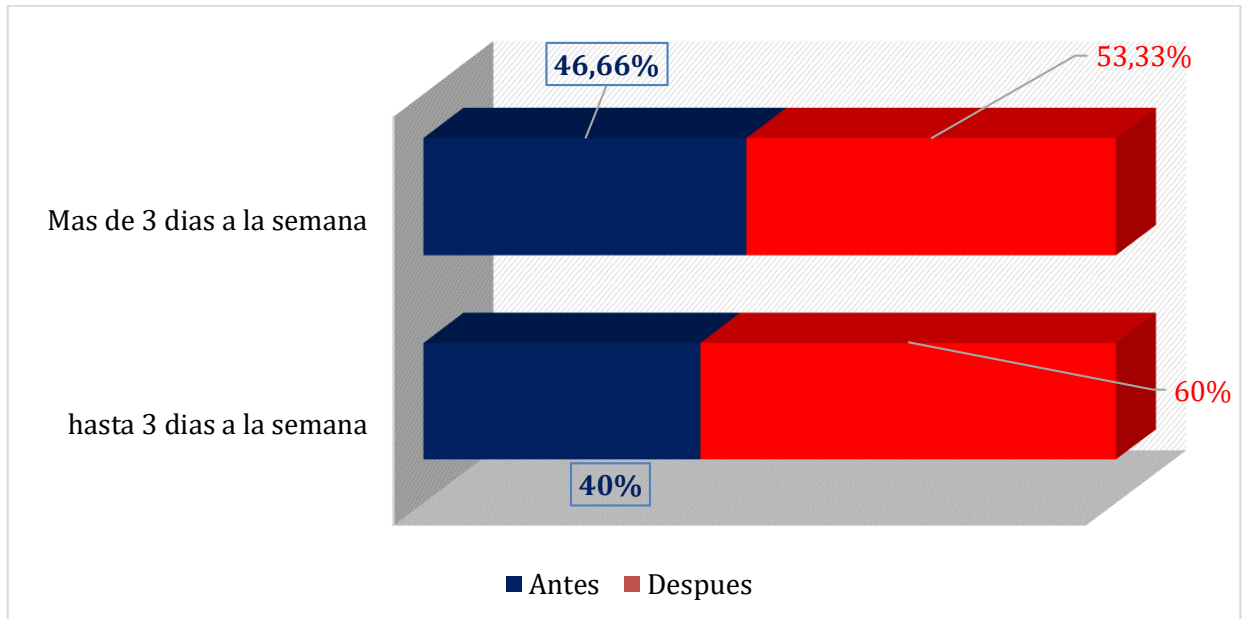
Descripción del área de trabajo en las madres durante el diagnóstico de sus hijos/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



De las madres encuestadas el 73,33% (n=11) tenían trabajo fuera del hogar, el 20% (n=3) realizaban trabajo dentro del hogar y el 6,66% (n=1) no tenía trabajo en el momento del diagnóstico de TEA de sus hijos/as.

Grafico N° VI:

Distribución de los días laborales antes y después del diagnóstico en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).

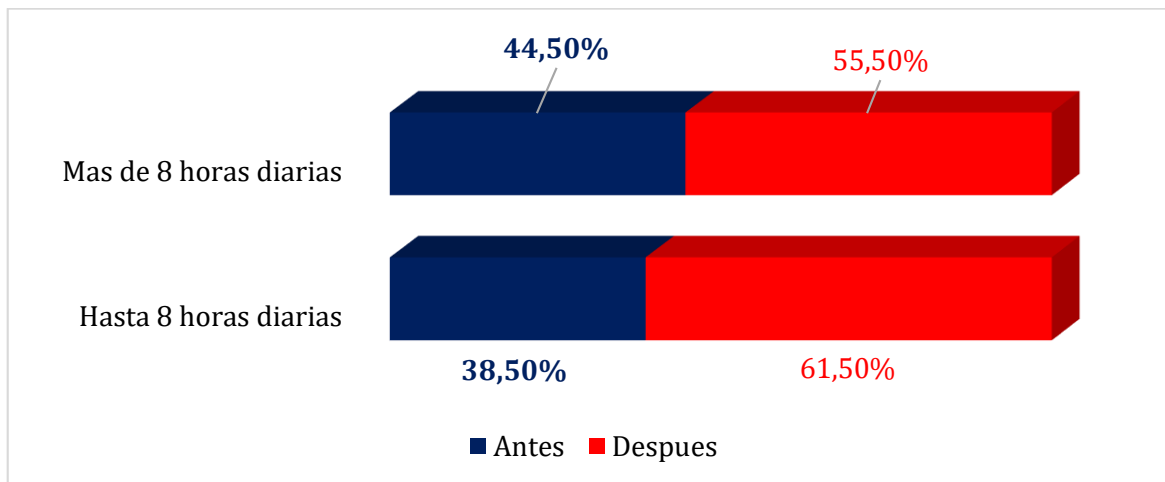


El 40% de las madres encuestadas trabajaban hasta 3 días a la semana y aumento al 60% luego del diagnóstico de sus hijos. Este crecimiento del 20% señala que trabajan más de 3 días a la semana luego del diagnóstico de su hijo/a.

El 46,66% madres que trabajaban entre 3 y 5 días a la semana antes, y luego aumento al 53,33% luego del diagnóstico (con un incremento del 6,67%). Este acrecentamiento del 6,67% destaca que aumentaron los días de trabajo luego del diagnóstico de su hijo/a.

Grafico N° VII:

Distribución de las horas laborales antes y después del diagnóstico en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).

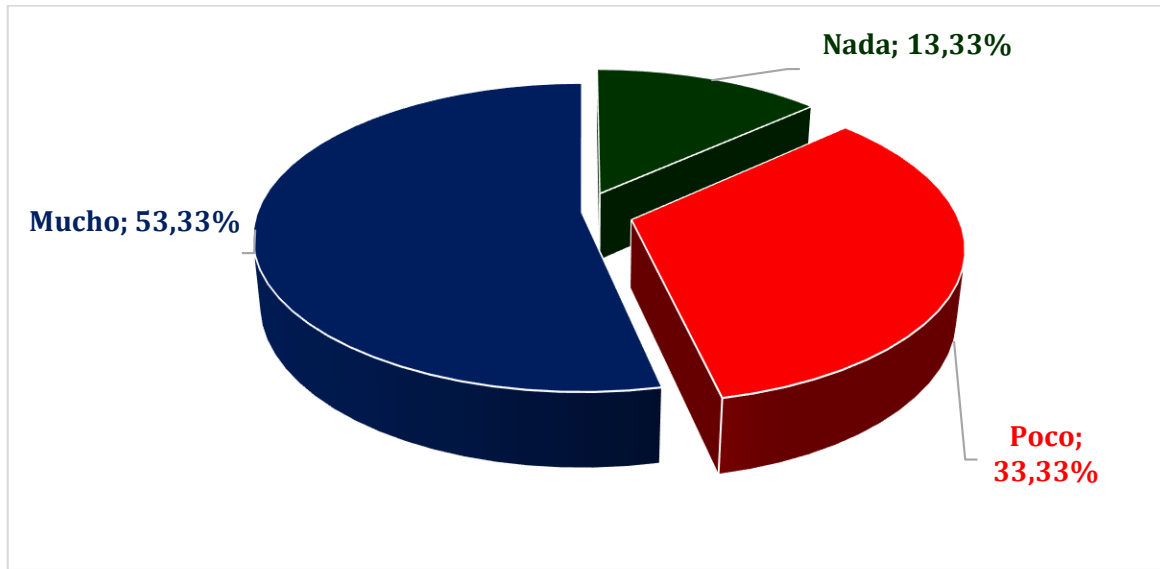


El 38,50% de las madres encuestadas trabajaban hasta 8 horas al día y aumento al 61,50% luego del diagnóstico de sus hijos. Incrementando el 23% de las horas laborables por día luego del diagnóstico de su hijo/a.

El 44,50% madres que trabajaban más de 8 horas diarias antes, y luego aumento al 55,50% luego del diagnóstico. Incrementando el 11% de las horas laborables por día luego del diagnóstico de su hijo/a.

Grafico N° VIII:

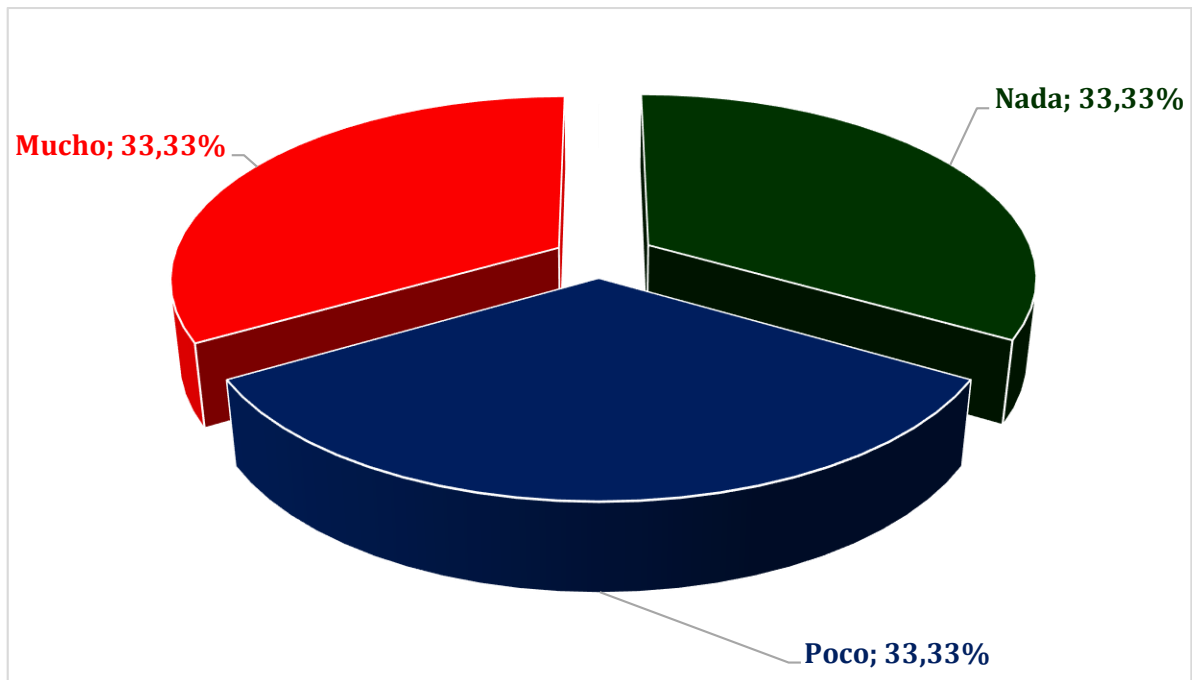
Descripción del desempeño laboral en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



Analizando la participación en el trabajo y su desempeño el 53,33% (n=8) percibió un cambio importante, el 33,33% (n=5) observó pocos cambios y el 13,33% (n=2) no advirtió modificaciones en su desempeño laboral.

Grafico N° IX:

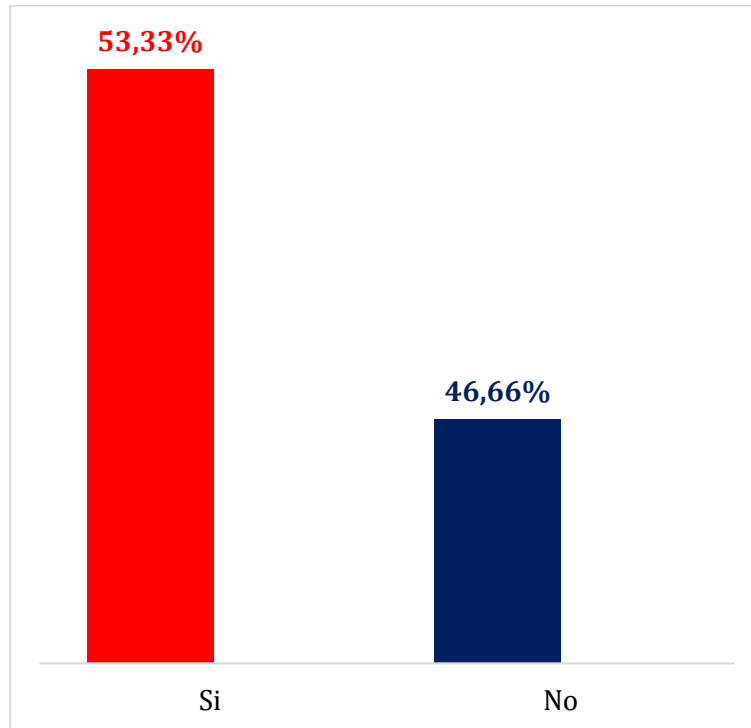
Distribución del nivel de responsabilidad en el área laboral en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



De las madres encuestadas el gráfico muestra una división imparcial entre la alteración de la responsabilidad en el área laboral, mostrando que el 33,33% (n=5 en cada intervalo) en el nivel de ningún, poco y mucho compromiso.

Grafico N° X:

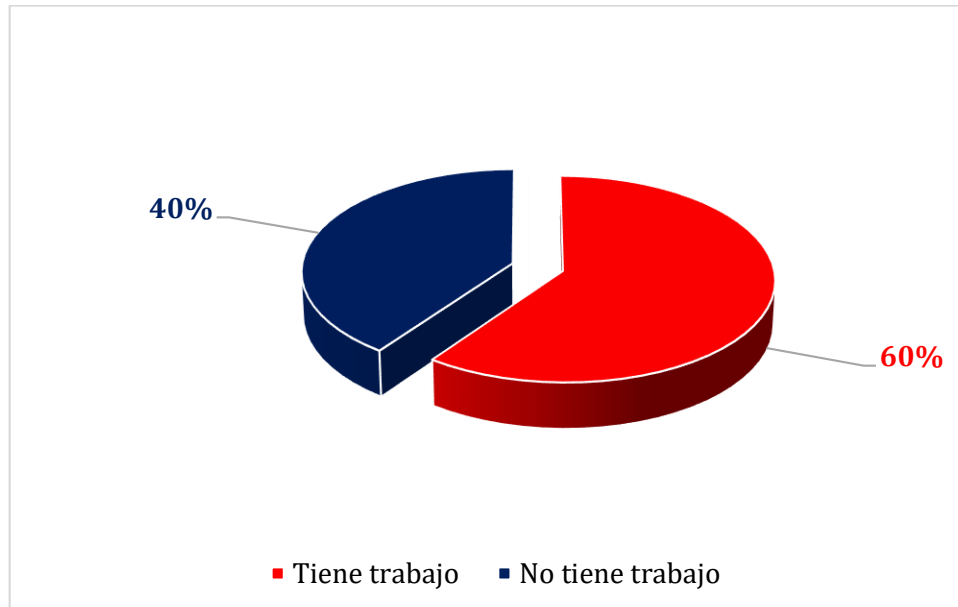
Distribución sobre el rendimiento laboral en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



El grafico describe que el 53,33% (n=8) de las madres denotan cambios en el rendimiento laboral después del diagnóstico, y el 46,66% (n=7) no destacan cambios.

Grafico N° XI:

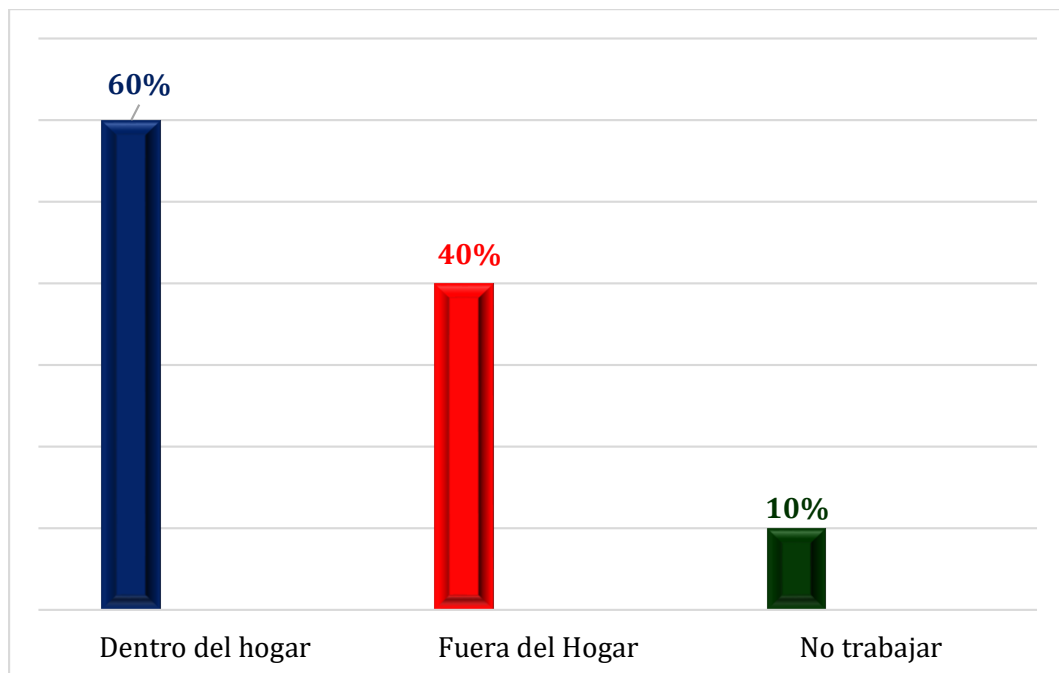
El siguiente grafico describe la conservación del trabajo en las madres durante el diagnóstico de sus hijos/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



El grafico muestra que de las madres encuestadas el 60% (n=9) conservo el trabajo después del diagnóstico de su hijo/a, y el 40% (n=6) no consejo su trabajo.

Grafico N° XII:

Distribución en cuanto a la expectativa laboral a futuro, en las madres de niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



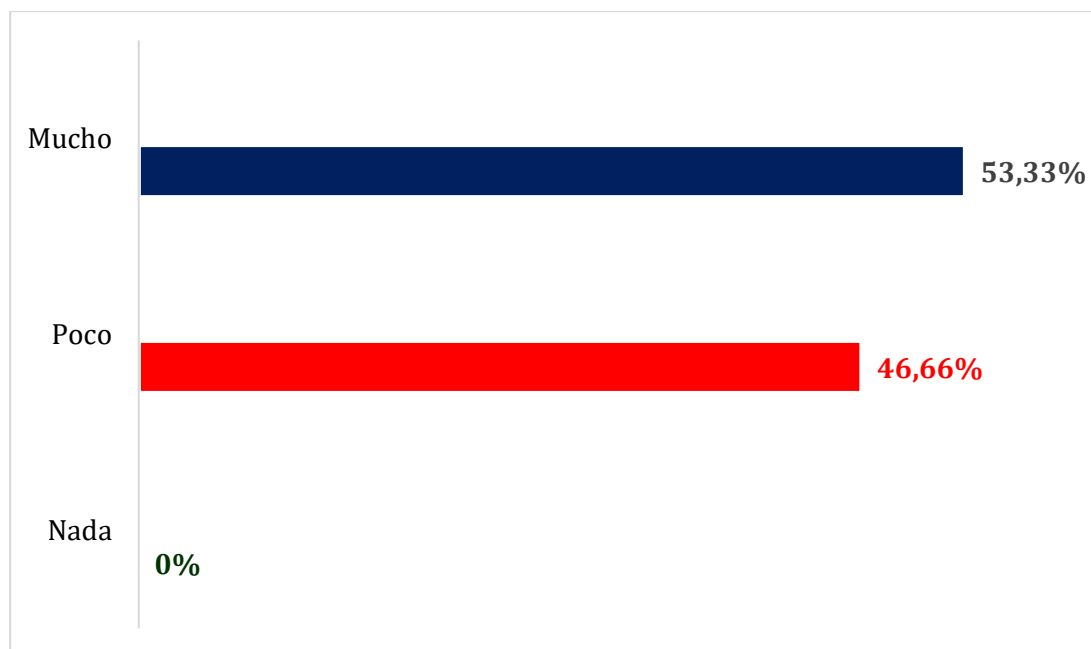
De las madres encuestadas el 60% (n=9) prefiere poseer un trabajo dentro del hogar, el 40% (n=5) prefiere un trabajo fuera del hogar y el 10% (n=1) prefiere no trabajar.

Análisis descriptivo de la participación en actividades de tiempo libre

En el siguiente apartado se analiza las actividades de ocio de las madres y de qué manera se modificaron estando a cargo de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista.

Grafico N° XIII:

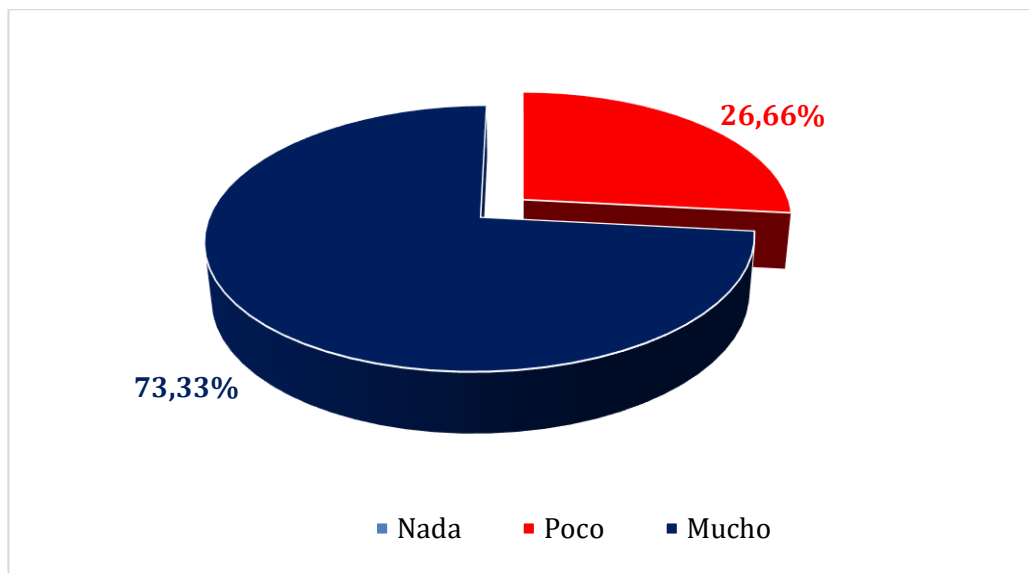
Descripción del tiempo libre (cine, paseos, bailes, etc.) en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



El grafico señala que el 53,33% (n=8) de las madres observó cambios en las actividades de tiempo libre y ocio, el 46,66% (n=7) advirtió pocos cambios.

Grafico N° XIV:

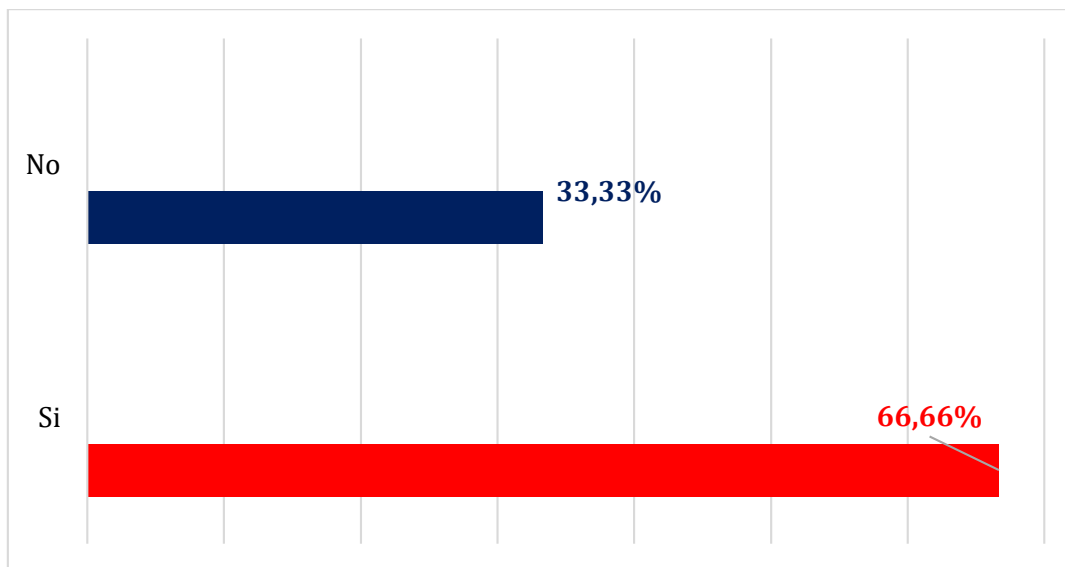
Distribución del tiempo destinado a las actividades de interés personal en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



El grafico señala que el 73,33% (n=11) denoto modificado el tiempo dedicado en las actividades de interés propio, y el 26,66% (n=4) mostro pocos cambios.

Grafico N° XV:

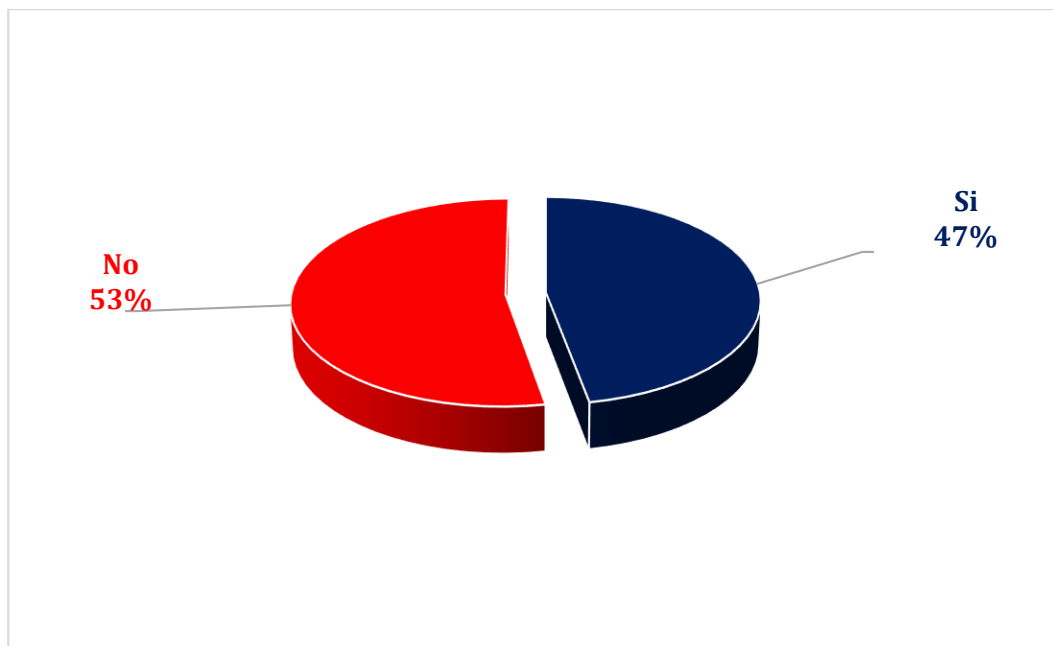
Descripción del trabajo hacia metas personales que tienen las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



El 66,66% (n=10) de las madres trabajan hacia metas personales, y el 33,33% (n=5) de las madres no trabajan hacia metas personales.

Grafico N° XVI:

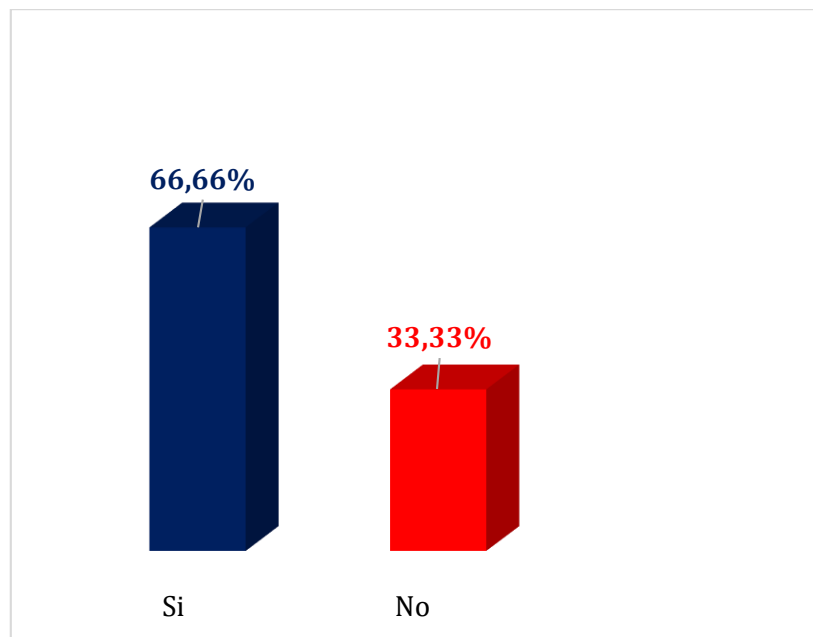
Descripción sobre las actividades de interés personal en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



El grafico muestra que el 53,33% (n=8) de las madres no participan de actividades de intereses propios, y el 46,66% (n=7) si participa.

Grafico N° XVII:

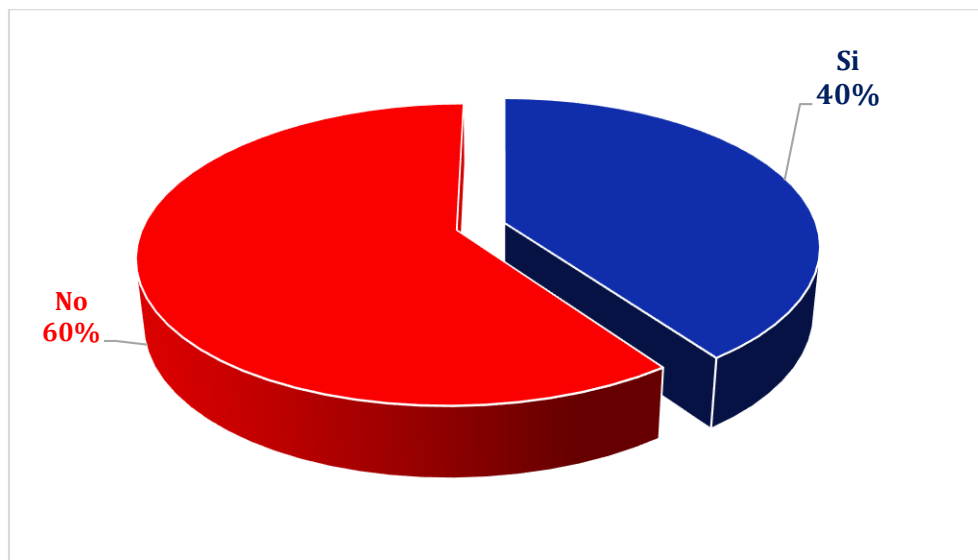
Descripción sobre la participación con rol productivo lúdico en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



Este grafico muestra que el 66,66% (n=10) de las madres señalan que se encuentran activamente en un rol productivo, y el 33,33% (n=5) de las madres dicen que no tienen un rol productivo.

Grafico N° XVIII:

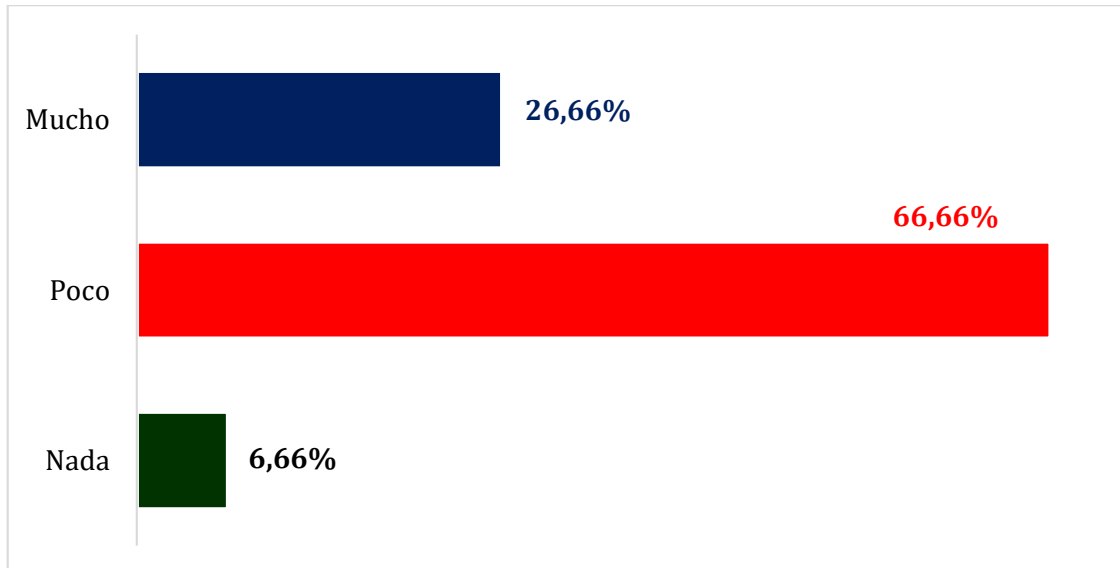
Descripción sobre la participación en grupos sociales de la vida cotidiana, en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



El grafica muestra que el 60% (n=9) de las madres no participan activamente de grupos sociales luego del diagnóstico de sus hijos/as, y el 40% (n=6) señala que si participan.

Grafico N° XIX:

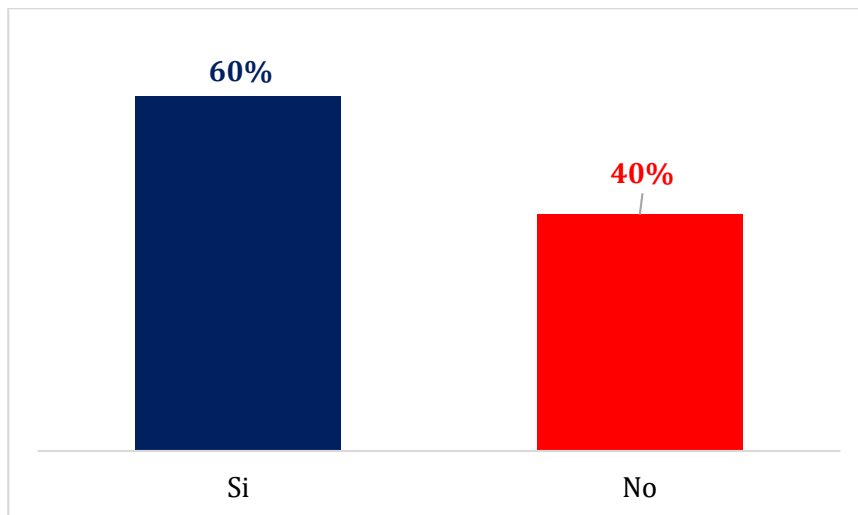
Descripción del disfrute y comodidad en las actividades sociales en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



De las madres encuestadas el 66,66% (n=10) mostraron poco cambio en las actividades de disfrute y comodidad en las actividades sociales, el 26,66% (n=4) marco muchos cambios, y el 6,66% (n=1) marco ningún cambio en sus actividades.

Grafico N° XX:

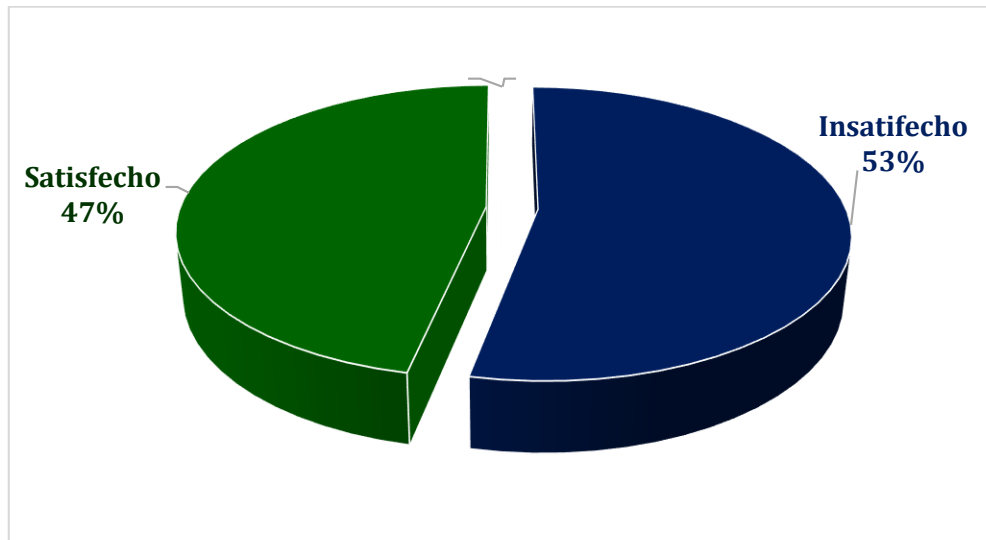
Descripción de las responsabilidades dentro del hogar en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



El grafico muestra que el 60% (n=9) de las madres se organizan en el tiempo para enfrentar sus responsabilidades, y el 40% (n=6) dice no organizarse tras el diagnóstico de sus hijos/as.

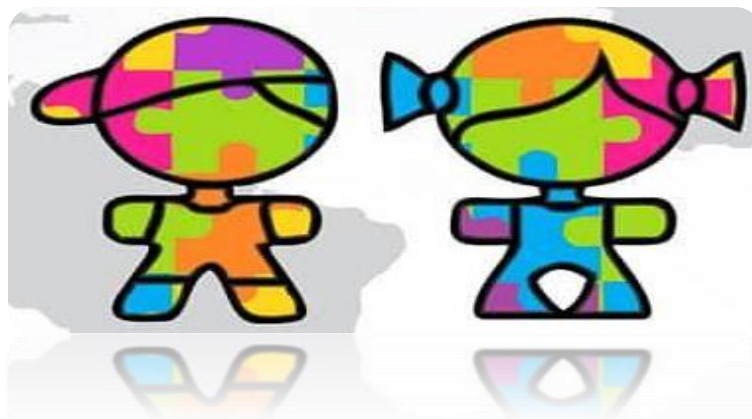
Grafico N° XXI:

Descripción del desempeño ocupacional actual en las áreas laboral y tiempo libre en las madres de sus niños/as con TEA, que asisten a la Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán, de la provincia de San Miguel de Tucumán (n=15).



El ultimo grafico describe que el 53,33% (n=8) de las madres señalaron que se encuentran descontentas, y el 46,66% (n=7) dicen estar felices en el desempeño ocupacional en las áreas laborales y de tiempo libre.

CAPITULO VI: Discusión - Conclusión y Propuestas



*Nuestros hijos con autismo nos han hecho ver que somos más
fuertes
De lo que jamás pensábamos que podíamos ser.*

Discusión

A partir del diagnóstico de discapacidad de un hijo se produce una crisis en sus madres, lo que será procesada de manera particular. El periodo de adaptación del padre es más prolongado que el de la madre, por eso esta última asume la responsabilidad del cuidado del niño (Núñez, 2012). La crianza de los hijos demanda sacrificio y postergaciones que, en los casos de hijos con discapacidad, se prolongan en el tiempo. Esto impacta en la vida laboral, profesional, personal, de ocio y tiempo libre de las madres (Bechara, 2013).

Teniendo en cuenta lo expuesto, este trabajo investigo el impacto del diagnóstico en las áreas laboral y tiempo libre que conlleva a desequilibrios ocupacionales en las madres entre 20 y 35 años de edad (cuidadoras primarias informales) de hijos con Trastorno del Espectro Autista, en San Miguel de Tucumán durante el año 2019.

A partir de los resultados encontrados, es posible arribar a las siguientes conclusiones:

En relación a las *edades de las madres* que participaron del estudio, se encontró que la mayoría tienen 35 años de edad, con hijos *mayores de 2 años*.

Respecto a Terapia Ocupacional la mayoría de los niños tienen hasta 3 *años de tratamiento dentro de la Fundación*.

Las cuidadoras informales tenían trabajo antes del diagnóstico de su hijo/a, aumentando los días y las horas laborales luego del mismo. Resulta que su desempeño y rendimiento sí sufrió cambios importantes, pero no así el nivel de responsabilidad de horarios ante el mismo. Sus expectativas son volcadas en buscar o modificar el lugar de trabajo por uno dentro del hogar.

Estos resultados refuerzan lo propuesto por Paloma B Lloret, quien estudió la influencia del estrés parental, sus efectos sobre el afrontamiento para lograr una calidad de vida apropiada, así como la presencia de alta resiliencia materna.

La mayoría de las madres que formaron parte de este estudio afirmaron notar cambios en el tiempo, participación activa, disfrute de las actividades de ocio, así como la intervención en los grupos sociales, mostrando cambios significativos. Sin embargo, manifiestan que en su mayoría tienen un rol productivo y organizan su tiempo en las AVD del hogar.

Sobre el desempeño tanto en el área laboral como en el tiempo libre, destacan que en su mayoría están satisfechos en términos generales.

Gracias a la intervención que los niños tienen en el área de Terapia Ocupacional, se puede incrementar la oferta de Hannia Cabezas Pizarro que destaca que gracias a los conocimientos y técnicas brinda una mejor comprensión del síndrome y mejor control del estrés, que se vuelca en una convivencia, relaciones e interacción.

El estudio de Adriana De Goñi Sánchez señala que con el apoyo adecuado se genera calma emocional, que se ve volcada en el disfrute y organización dentro del hogar, así como el sentimiento de satisfacción en las dos áreas (laboral y ocio).

A la luz de las coincidencias con los antecedentes disponibles, sería posible afirmar que esta sobrecarga laboral se presenta con independencia del contexto.

La importancia del estudio de la sobrecarga laboral y la disminución del tiempo dedicado al ocio se debe al periodo del proceso de aceptación del diagnóstico por el cual se encuentra atravesando.

Conclusión

Para concluir esta investigación se puede mencionar los siguientes puntos:

En primer lugar, la mayoría de las madres en el estudio viven en San Miguel de Tucumán y la minoría en los alrededores, en cuanto a las edades de las mismas principalmente rondan entre 35 y 38 años. También señalamos que los niños/as que asisten están esencialmente entre 2 y 4 años de edad, además concurren a tratamiento de Terapia Ocupacional dentro de la Fundación Autismo y Discapacidad desde hace 3 años.

Área laboral:

En cuanto al área laboral 11 de las 15 madres encuestadas se encontraban trabajando fuera del hogar en el momento del diagnóstico de sus hijos/as, pero señalo que el estudio mostro que esto fue acrecentándose tanto las horas como los días laborales luego de su diagnóstico.

Desde el punto de vista de su desempeño en el área, dichas madres consideraron que hubo cambios importantes tras el diagnóstico, sin embargo, no denotaron modificaciones al momento de enfrentar sus responsabilidades ante el mismo.

No obstante, marcamos que su rendimiento laboral sufrió transformaciones importantes, ellas también manifiestan en su mayoría prefieren trabajar dentro del hogar.

Tiempo libre:

En cuanto a el tiempo dedicado a dicha actividad de tiempo libre, de interés personal, en su mayoría señalaron que percibieron cambios importantes luego del diagnóstico de sus hijos/as.

También es importante señalar que en su mayoría las madres trabajan hacia metas personales, así como participan de actividades de interés personal y con un rol productivo hacia el mismo.

El estudio muestra que el 60% de las madres no participan activamente de grupos sociales luego del diagnóstico de sus hijos/as. Los cambios también están en el disfrute de dichas actividades.

Equilibrio ocupacional:

Con respecto al equilibrio ocupacional gracias a dicha investigación se puede destacarse que en su mayoría las madres advierten cambios importantes luego del diagnóstico de su hijo/a. Esto es gracias al impacto de dichas situaciones estresantes y/o situación de autorregulación emocional por las que pasan constantemente sus hijos/as en cualquier momento, exponiendo a toda la familia a situaciones de críticas y/o discriminaciones sociales.

Tras este diagnóstico las madres se encuentran en una fase muy dolorosa” proceso de duelo”, influyendo de manera consciente e inconsciente en las áreas ocupacionales de trabajo y tiempo libre.

Las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista continuamente deben hacer ajustes en la forma de actuar en la vida diaria con objeto de organizar en forma más satisfactoria y exitosa sus rutinas, o sea, hay una continua adaptación. En este estudio se concluyó que esta adaptación es adecuada y así logra obtener un equilibrio.

Para el logro de equilibrio ocupacional intervienen factores internos y externos que lo hacen un fenómeno complejo que, por esta misma razón es dinámico y también es personal, principalmente debido a los factores internos que intervienen.

Todo lo anterior hace que el equilibrio ocupacional sea inestable por lo que continuamente las personas caen en pequeños o grandes desequilibrios. En estos casos lo importantes mantener control sobre las diversas situaciones de vida.

Satisfacción ocupacional:

En cuanto a la satisfacción en el desempeño ocupacional en el área laboral y de tiempo libre el estudio reveló que las madres se encuentran descontentas en su mayoría.

El sentimiento de aislamiento por que se encuentra tras el diagnóstico lleva a que las madres eviten cualquier interacción social, así como el aumento de estrés y sobrecarga por la responsabilidad adquirida.

Propuestas

Los resultados de esta investigación brindan aportes de interés para el desarrollo, tanto de futuras líneas de investigación, así como también líneas de intervención en el área de Terapia Ocupacional, discapacidad y familia, a saber:

En cuanto a futuras líneas de estudio del tema, se sugiere:

- ✚ El estudio de la sobrecarga según diferentes grupos etarios, patologías y sexo,
- ✚ Profundizar los cambios en las AVD de las madres de niños con discapacidad.
- ✚ Propulsar las intervenciones desde la TO acerca del rol del Terapeuta Ocupacional y las posibles estrategias de intervención de cuidadores primarios informales.
- ✚ Desarrollar charlas, talleres y la incorporación de otros integrantes de la familia para la concientización en cuanto al trabajo de TO.

Es posible que las madres entrevistadas a pesar de mostrar interés y compromiso, no brindaran detalles de la vida familiar debido al resguardo de la intimidad. Es por eso que se sugiere que futuros abordajes de esta temática tan delicada complementen las estrategias metodológicas a partir de la observación y el trabajo interdisciplinario durante el trabajo de campo.

En cuanto a las líneas de intervención que se desprenden de esta investigación, se pueden elaborar propuestas que mejoren la calidad de vida del cuidador primario, el paciente y la familia en general, a saber:

- ✚ Involucrar a los familiares en la toma de decisiones, para establecer prioridades que orienten y complementen el tratamiento de los niños tanto en el ámbito instituciones como en el hogar, principalmente a la madre, seguido del padre y los hermanos. Incluso a los abuelos y los tíos como cuidadores informales secundarios.
- ✚ Brindar información sobre el trastorno que presenta el niño. Enfrentar a los cuidadores sobre el manejo del niño en el hogar

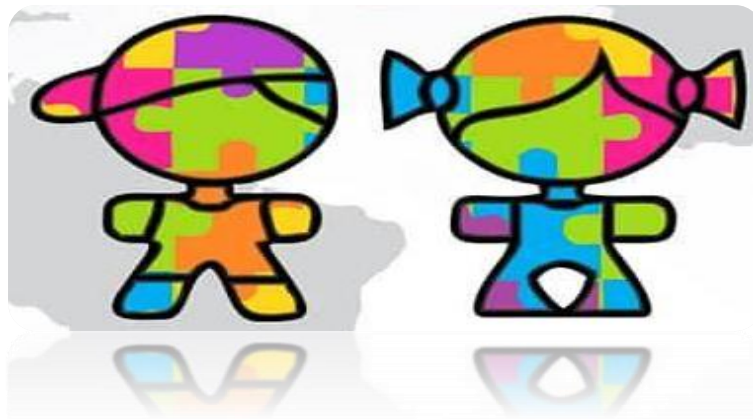
para que usen de manera positiva y efectiva el fomento de la independencia en las AVDB.

- ✚ Garantizar el bienestar y la participación en la sociedad del cuidador, donde conoce las implicancias de la discapacidad en tanto limitaciones y restricciones en la participación, así como también los derechos y su propia capacidad en cuanto a su condición de ser humano y social con responsabilidad y derechos.
- ✚ Crear redes de apoyo formales e informales, desde un enfoque holístico, donde se involucre la mayor cantidad de actores sociales (instituciones, familiares, vecinos y amigos, etc.) que permitan ayudar a las madres a organizar sus responsabilidades.
- ✚ Involucrar a los Terapistas Ocupacionales: cuidar para poder cuidar, es lo que los terapeutas ocupacionales deben infundir al cuidador primario: que atiendan a su propia salud y bienestar, evitar el aislamiento, la pérdida de contacto con su entorno, pedir ayuda, delegar, etc.; entre otras habilidades. Además, promover el bienestar en las actividades creativas, grupales, terapia individual y de estrategias que ayuden a los cuidadores a compensar el esfuerzo que implica su lucha contra los diferentes niveles de trastornos a los que se afrontan de forma diaria.

Los resultados de este estudio abren un panorama de intervenciones en las cuales el TO es un efector de salud importante. Pueden ayudar a que los cuidadores consigan un equilibrio, en el que además de atender las necesidades del niño y de la familia, se vean cumplidas por supuesto las del cuidador. Por otra parte, el TO sería el profesional idóneo para promover el manejo del niño en el hogar no solo por parte de la madre, sino de toda la familia.

Los profesionales de Terapia Ocupacional podrían realizar valiosos aportes en este sentido ya que tiene el compromiso de comprometerse con las ocupaciones y la organización de la vida diaria, contribuir a la salud y el bienestar (American Occupational Therapy Association, 2008).

Bibliografía



*El Autismo no es un error de procesamiento.
Es un sistema operativo diferente.*

Bibliografía

- ❖ “Decima Revista de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud” (CIE-10).
- ❖ “Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional Dominio y Proceso”. 2º edición.
- ❖ Bechara, A. (2013). “Familia y discapacidad: padres y profesionales/docentes: un encuentro posible”. Buenos Aires: Noveduc.
- ❖ Blesedell Crepeau, E., Willard, H. S., Spacman, C. S., Cohn, E. S. y Boy Schell, B. S. (2005). “Terapia Ocupacional”. Buenos Aires, Argentina: Medica Panamericana.
- ❖ Bodalo Lozano, E. (2010). “Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes”. Portularia, 85 – 97.
- ❖ Cadaveira, M., Waisburg, C. (2015). “Autismo, Guia para padres y profesionales”. Buenos Aires: Paidós.
- ❖ Díaz C., Meurys: “Relatos de vida de dos familias con niños autistas”. Cumana, Estado de Sucre. 2009.
- ❖ file:///C:/Users/NOTEBOOK/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/Dialnet/ElImpactoDelNinoAutistaEnLaFamilia-5963830.pdf
- ❖ Francesc Cuxart. Ediciones Aljibe. “El autismo: aspectos descriptivos y terapeuticos”. 2000.
- ❖ Garcia, C., R., & Maroto, N. (2004). “El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres”. Gaceta sanitaria, 83 – 92.
- ❖ Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). “Metodología de la Investigación” (5º ed.). México: Mc Graw Hill.
http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf

- ❖ <https://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- ❖ <https://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- ❖ https://www.researchgate.net/publication/26583051_Duelo_de_los_padres_ante_el_nacimiento_de_un_nino_con_discapacidad
- ❖ <https://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- ❖ <https://rodin.uca.es/xmlui/bitstream/handle/10498/19822/Mariño%20Peña%2C%20Carmen.%20TFG.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- ❖ <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39668/1/ADRIANA%20DE%20GONZALEZ.pdf>
- ❖ <http://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf>

- ❖ Instituto Javeriano (2015). “Normas APA”. Recuperado de: <https://reddolac.org/profiles/blogs/normas-apa-para-los-escritos-academicos>

- ❖ Kielhofner, G. (2006). “*Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional*”. Buenos Aires, Argentina. Médica Panamericana.
- ❖ Kielhofner, G. (2011). “*Modelo de Ocupación Humana* (4° ed.). *Teoría y Aplicación*”. Buenos Aires, Argentina. Médica Panamericana.
- ❖ Kielhofner, G., & Burke, J. (1999). Modelo Ocupación Humana. In N. Martijena, “*Terapia Ocupacional: conceptos y aplicación* (pp.114 - 151). Mar del Plata: Martin.
- ❖ Mattingly, C., & Lawlor, M. (2005). “Experiencias de la discapacidad desde una perspectiva familiar”. In E. Crepeau, E. Cohn, & B. Boyt Shell, Willard & Spackman *Terapia Ocupacional* (p.1088). Buenos Aires: Medica Panamericana.

- ❖ Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Universidad Salamanca. “Un niño con autismo en la familia”. 2007.
- ❖ Nuñez, B. (2003). “La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares” *Arch.argent.padiatr*, 101 – 133.

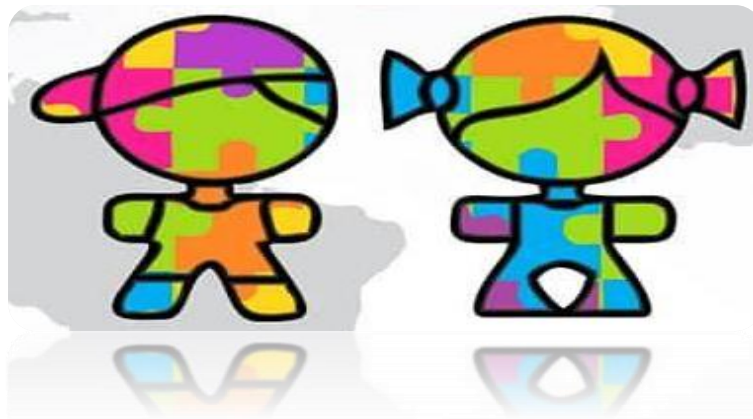
❖ Nuñez, B. (2012). “Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría”. Buenos Aires: Lugar Editorial.

❖ Polonio López, B. (2001). “Modelo de desempeño ocupacional de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA)”. In B. Polonio López, P. Durante Molina, & B. Noya Arnaiz, “Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional” (pp. 104 - 109). Madrid: Medica Panamericana.

❖ Polonio López, B. Durante Molina, P., Noya Arnaiz, B. (2001). “*Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional*”. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

❖ Terapia-Ocupacional. Com. (2016). Actividades de la vida diaria. Recuperado de: <http://www.terapia-ocupacional.com/index.shtml>

Anexos



Mi hijo con autismo despertó la guerrera que dormía en mí.

Anexo I: Autorización de las Autoridades



Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino

Facultad de Ciencias de la Salud

Licenciatura en Terapia Ocupacional

San Miguel de Tucumán, Julio de 2019

Lic. Celia Gerardi

Jefa de la “Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán”

S / D

De mi mayor consideración:

Tengo el agrado de dirigirme a Ud. Para solicita su autorización a los efectos de realizar una encuesta con las madres de la institución a su cargo con motivo de la elaboración de mi tesis para obtener el grado de “Licenciatura en Terapia Ocupacional”. El tema sobre el cual trabajare es el *“Equilibrio ocupacional en madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista”*, estará a cargo de la Srita. Villegas Pasquier Noelia Vanesa DNI 32.888.218, estudiante de la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, Yerba Buena, provincia de Tucumán.

Los objetivos de este trabajo de investigación son:

✚ Identificar si las áreas ocupacionales de tiempo laboral y tiempo libre que se encuentran afectadas en las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista.

✚ Comparar el equilibrio ocupacional previo y actual al diagnóstico de TEA, en las áreas laboral y tiempo libre

✚ Identificar el grado de satisfacción con su vida laboral y tiempo libre actual de las madres con niños con TEA.

✚ Considerar el rol del terapeuta ocupacional desde las posibles estrategias de intervención con las madres como cuidadores primarios informales.

Por tal motivo solicito autorización para realizar entrevistas y observaciones en su establecimiento en el periodo julio-agosto de 2019.

Cabe mencionar que, como en toda investigación en la que se trabaja con personas, se tendrá en cuenta las consideraciones éticas pertinentes. Al respecto, antes de realizar la encuesta, se solicita al consentimiento informado de las madres, explicándoles el fin puramente científico del trabajo. Se les garantizará el anonimato y la confidencialidad de los datos que brinden. Asimismo, se respetará absolutamente su autonomía; se les comunicará que su participación en el estudio es voluntaria y podrán, si así lo desearan, abandonar su participación en cualquier momento. Si deseara conocer más información acerca del proyecto, no dude en contactarme.

Sin otro particular, agradezco su gentil atención y quedo a la espera de una respuesta favorable.

Saludo a Ud. cordialmente.

.....

Villegas Pasquier, Noelia Vanesa





UP 3501508

Cel. (0381) 154462870 – lavillegas2010@hotmail.com

Anexo II: Consentimiento informado

Acepto participar voluntariamente en el presente trabajo de investigación: “Equilibrio ocupacional en madres de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista”, conducida por Villegas Pasquier Noelia Vanesa DNI 32.888.218, estudiante de la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad del Norte Santo Tomas de Aquino, Yerba Buena, provincia de Tucumán.

Los objetivos de este trabajo son:

-  Identificar si las áreas ocupacionales de área laboral y tiempo libre que se encuentran afectadas en las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista.
-  Comparar el equilibrio ocupacional previo y actual al diagnóstico de TEA, en las áreas laboral y tiempo libre
-  Identificar el grado de satisfacción con su vida laboral y tiempo libre actual de las madres con niños con TEA.
-  Considerar el rol del terapeuta ocupacional desde las posibles estrategias de intervención con las madres como cuidadores primarios informales.

Reconozco que será de carácter anónimo y que la información es confidencial y exclusiva para este trabajo. Se prohíbe utilizarla para cualquier otro propósito. He sido informada que puedo hacer preguntas sobre el trabajo en cualquier momento y que puedo no responder a las preguntas que me incomoden y abandonar mi participación en cualquier momento.

De tener preguntas sobre mi participación en este trabajo, puede contactar con la Srita. Villegas P. Noelia V. en el siguiente cel.: (0381) 154462870.

Apellido y Nombre del participante:

Firma:

Fecha:

Anexo III: Instrumento de recolección de datos:

Para recabar información con el objetivo de analizar y comparar el equilibrio ocupacional previo y posterior al diagnóstico de TEA de las madres, se diseñará como instrumento autoadministrable una encuesta sobre el desempeño ocupacional en el área laboral y de tiempo libre.

Instrumento confeccionado fue confeccionado con el objetivo de revelar el equilibrio ocupacional de dos etapas diferentes. Encuesta confeccionada específicamente para la muestra seleccionada, debido q que no se han encontrado instrumentos de recolección de datos propios de Terapia Ocupacional que respondieron a la información necesaria para dicha investigación.

Encuesta sobre el desempeño ocupacional

Relevamiento del equilibrio ocupacional en madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, en las áreas laboral y tiempo libre. Esta encuesta fue confeccionada con el objetivo de relevar el desempeño ocupacional en las áreas laboral y de tiempo libre en madres de niños con diagnóstico de TEA.

La participación de la misma es anónima y voluntaria. Los resultados serán utilizados con el fin de analizarlos en el contexto de un trabajo para la Licenciatura en Terapia Ocupacional.

- 1) La edad de la madre:años.
- 2) Edad de su hijo/a:años.
- 3) ¿Hace cuantos años su hijo/a se encuentra haciendo tratamiento en Terapia Ocupacional?

Desde el diagnóstico de TEA a 3 años.	
De 3 a 5 años o más años de tratamiento	

- 4) ¿Tenía trabajo al momento del diagnóstico de TEA de su hijo/a?

Si	
No	

- 5) ¿Dónde realizaba su trabajo?

Dentro del hogar	
Fuera del hogar	
No tenía trabajo	

6) ¿Cuál fue la diferencia en días y horas antes y después del diagnóstico?

Días laborables:

	3 días a la semana	Más de 3 días a la semana
Antes del diagnóstico de su hijo/a		
Después del diagnóstico de su hijo/a		

Horas laborables por día:

	8 horas al día	Más de 8 horas al día
Antes del diagnóstico de su hijo/a		
Después del diagnóstico de su hijo/a		

7) ¿Cuánto considera que se vio modificado su desempeño en el trabajo?

Nada	
Poco	
Mucho	

8) ¿Cómo se encuentra afectado el nivel de responsabilidad en el trabajo con respecto al pasado?

Nada	
Poco	
Mucho	

9) ¿Considera que hubo cambios en la percepción en cuanto a su rendimiento laboral?

Si	
No	

10) Después del diagnóstico de su hijo/a ¿mantuvo su trabajo o realizó cambios en el mismo?

Si	
No	

11) De conseguir un nuevo trabajo, ¿dónde le gustaría realizarlo?

Dentro del hogar	
Fuera del hogar	
No tenía trabajo	

12) ¿Cuánto considera que se vio modificada las actividades de tiempo libre (cine, paseos, bailes, etc.) en relación al dedicado anteriormente?

Nada	
Poco	
Mucho	

13) ¿Cuánto considera que se vio modificada el tiempo dedicado a actividades de su interés personal en relación al dedicado anteriormente?

Nada	
Poco	
Mucho	

14) ¿Trabaja hacia metas personales?

Si	
No	

15) ¿Actualmente participa en actividades de intereses personales?

Si	
No	

16) ¿Participa activamente con un rol productivo en actividades de ocio?

Si	
No	

17) ¿Participa activamente de grupos sociales en la vida cotidiana?

Si	
No	

18) ¿Cuál es el nivel de disfrute y comodidad en las actividades sociales?

Nada	
Poco	
Mucho	

19) ¿Organiza el tiempo para sus responsabilidades en el hogar?

Si	
No	

20) Actualmente en cuanto al desempeño ocupacional en las áreas laboral y tiempo libre ¿cómo se encuentra?

Satisfecho	
Insatisfecho	

Muchas gracias...

Anexo IV: Ubicación geográfica de la investigación



La “Fundación Autismo y Discapacidad Tucumán” tiene su dirección en calle Las Piedras 680, en San Miguel de Tucumán.