

## Trabajo de Tesis Final

Intervención de la Terapia Ocupacional en el proceso de  
resiliencia en los padres de hijos con diagnóstico en  
neurodesarrollo

UNSTA – CUC

- **Alumno:** Díaz Jorge Nicolás
- **CP:** 350081
- **Universidad:** Universidad Santo Tomas de Aquino
- **Facultad:** Ciencias de la Salud
- **Carrera:** Licenciatura en Terapia Ocupacional
- **Materia:** Tesis Final.
- **Director de Tesis:** Lic. Maximiliano Medalla
- **Co-Director de Tesis:** Lic. Maira Díaz
- **Año:** 2021

## Índice

1- Resumen .....	3
2- Introducción .....	4
3. Marco Teórico.....	5
4. Planteamiento del problema.....	41
4.1- Objetivos de investigación.....	41
5. Metodología .....	41
6- Análisis de los Datos y Resultados .....	46
7- Comprobación de hipótesis.....	58
8- Discusión.....	61
9- Conclusión .....	63
10- Propuestas.....	64
Bibliografía.....	66
Referencias.....	67
Anexo.....	68

## 1- Resumen

La resiliencia es la capacidad de ajuste o reajuste a situaciones estresantes que ocurren en nuestra vida, entre ellas el momento que deben atravesar muchas familias al momento de recibir el diagnóstico de un hijo/a. Esta temática, esta poco investigada, y es de gran importancia en toda intervención profesional. Presentándose en esta investigación mediante un enfoque mixto o de triangulación metodológica, el objetivo de destacar principalmente la intervención de la terapia ocupacional, en el proceso de resiliencia en los padres de hijos con diagnóstico en neurodesarrollo.

Se abordarán mediante la traducción cuantitativa y cualitativa de encuestas realizadas a padres voluntarios de la provincia de Tucumán, acompañada desde el enfoque y perspectiva profesional de terapeutas ocupacionales formados en el campo, permitiendo conocer procesos de intervención, y los principales desafíos que enfrentan dichos padres ante la noticia del diagnóstico de sus hijos, o que ya se encuentran transitando el mismo.

Dando así una conclusión crucial, haciendo énfasis a la participación activa de la familia, y más aún la intervención de como los terapeutas ocupacionales, podríamos realizar en los procesos de resiliencia de los padres sobre el sentido del diagnóstico de sus hijos, en cuanto a aspectos generales de la vida del paciente con la familia, mediante una atención especializada necesaria de forma temprana, eficaz y continua.

Palabras Claves: Resiliencia – Duelo – Neurodesarrollo – Terapia Ocupacional.

## 2- Introducción

El proceso de resiliencia en padres, juega un papel importante ante las dificultades que se presentan al hacer frente al diagnóstico de un hijo, dentro de los trastornos del neurodesarrollo y la colaboración principal en la intervención de la terapia ocupacional durante la formación de los padres en su proceso de inclusión; ante los cambios que suelen ocasionar en su estilo de vida.

La palabra resiliencia se refiere a “la capacidad de las personas de sobreponerse a momentos críticos, y adaptarse luego de experimentar alguna situación inusual e inesperada” (Coelho, 2019); representado una aptitud que adoptan algunos individuos, que se caracterizan por su postura ante la superación de una adversidad, y de mucho estrés, con el fin de pensar en un mejor futuro.

Estos trastornos del neurodesarrollo “son el conjunto de dificultades cognitivas que afectan la maduración neurológica normal de los niños y niñas a distintos niveles, generando, por ejemplo, alteraciones o retrasos en el aprendizaje y en el crecimiento de habilidades del tipo motor, comunicacionales y sociales” (Ferrer, 2019).

“A través de investigaciones en trabajos diarios con padres de niños con diagnósticos en neurodesarrollo, se logra observar una realidad que están viviendo un proceso de adaptación y miedo hacia las capacidades y potenciales de sus hijos y es en este proceso donde los principales afectados son los pacientes (Niños/as), ya que no reciben el apoyo adecuado desde su hogar” (Carú, 2016).

“A partir de intervenciones de la terapia ocupacional donde no se centra solo en el paciente (niño/a diagnosticado) sino también indicar la necesidad de dar a los padres apoyo emocional e instrumental, información, asesoramiento sobre lo que necesita su hijo, cómo interaccionar con él y cómo mantener unas relaciones afectivas óptimas, así como de evitar estilos educativos e interactivos parentales inadecuados, fomentando una relación padres-hijo positivos y enriquecedores” (Carú, 2016).

### 3. Marco Teórico

#### 3.1 Antecedentes de Investigación:

Resulta de gran importante la intervención y participación de la familia dentro de los procesos de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación cuando se presenta en un familiar un proceso de salud adverso. Algunos estudios presentan antecedentes de investigación que anteceden a la actual, en relación e importancia de rectificación de los padres ante el diagnóstico e intervención en el tratamiento de los hijos.

Se presentan a continuación los siguientes antecedentes de investigación relacionados a la temática, de contexto únicamente internacional debido a la falta de información nacional, provincial o local de la misma. Dichas investigaciones se encuentran ordenadas desde las más antiguas hasta las más recientes:

Gonzalo, C., Amaya Acurio. (2020). En su estudio *“Eficacia de la Terapia Familiar Sistémica en niños con Trastorno del Espectro Autista”* expone el estudio de un caso único, analizado de manera cualitativa no experimental, con alcance descriptivo mediante la intervención psicoterapéutica que permite describir las bases conceptuales de la teoría del reaceramiento relacional a partir de un fenómeno denominado conductas desorganizadas aprendidas, que hace alusión al momento en el que la familia, aparentemente organizada, recibe la noticia del diagnóstico de autismo del hijo, y confirmando el emerger de un estado de tensión y desorganización, agravando aún más su sintomatología, con el debut de incompetencias parentales y conflictos conyugales. (Gonzalo, 2020)

Rubén Cara García (2019) en su investigación *“Estrés parental y resiliencia en padres de hijos con trastornos del neurodesarrollo”*, evaluó el estrés parental aquellos sentimientos negativos hacia el hijo, o hacia sí mismo, derivados de la crianza debidos a las altas exigencias que la parentalidad supone. La resiliencia es la capacidad de ajuste o reajuste a situaciones estresantes que ocurren en nuestra vida. Este trabajo tiene como objetivo comprobar (1) si existen diferencias a nivel de estrés parental y de resiliencia en padres de hijos con problemas del neurodesarrollo y en padres con hijos con desarrollo neurotípico, (2) si la duración de la intervención en el hijo modularía las otras variables en el grupo clínico y (3) comprobar la relación entre resiliencia y estrés parental. Se encontró una mayor interacción disfuncional entre padre e hijo en el grupo de padres con hijos con trastornos del neurodesarrollo, así como una mayor resiliencia,

competencia personal y aceptación de uno mismo en aquellos padres cuyos hijos habían recibido atención especializada por 5 años o más. Para el grupo de padres con hijos con desarrollo normativo se ha visto que la competencia personal era capaz de predecir la aceptación de uno mismo. Para la totalidad de la muestra se ha visto que la competencia personal es capaz de predecir el estrés parental y que la interacción disfuncional entre padre e hijo y el malestar personal son capaces de predecir la capacidad del padre por controlar la conducta del hijo. La intervención con el hijo, así como distintos programas de intervención con los padres, basados en las terapias de tercera generación, podrían ser de provecho para estos padres. (García, 2019)

Blanca Paloma Flores de Villar (2019). Durante su investigación *“Relación entre familia y niño/a con TEA desde el juego como actividad principal en la intervención de Terapia Ocupacional”*, Mediante un diseño de casos múltiples, de carácter cualitativo, exploratorio y no experimental, menciona las alteraciones del Trastorno de Espectro Autista (TEA) se caracterizan por deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social, además de la existencia de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, siendo de gran importancia la familia el primer agente socializador, en ella se engendran las bases de las relaciones sociales y de los vínculos afectivos. Este estudio explora y describe las relaciones en la interacción establecida dentro del juego espontáneo, en familias, padres y madres e hijo/a con TEA de diagnóstico temprano. Concluyendo que las relaciones de interacción entre padres e hijos con TEA pueden verse modificadas mediante el juego como actividad y ocupación principal, y que es relevante para el desarrollo del niño desde la intervención de terapia ocupacional. Encontrando resultados positivos en la observación de nuevas habilidades de interacción, tanto en las familias como en los niños. (Villar, 2019)

Elizabeth Carú D. (2016), en su investigación *“Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional En el proceso de resignificación de los padres sobre el sentido del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista”*, en este caso puntual mediante la aplicación de una investigación de metodología cuantitativa, se hace referencia a las competencias necesarias para ayudar a enfrentar el proceso de duelo que viven los padres, posterior a recibir el diagnóstico de sus hijos, y más aún el cómo se logra resignificar el significado de dicho diagnóstico, como por ejemplo, los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Esta investigación busca ahondar en las intervenciones que terapeutas ocupacionales han realizado en las diferentes etapas de duelo de los padres. Por lo cual se realizó una entrevista semiestructurada a cuatro profesionales del área, que cuentan con una experiencia de intervención que bordea

entre los dos y ocho años en el área infanto - juvenil y que han realizado intervención a familias de usuarios con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Donde según los resultados obtenidos, una de las posturas es que los padres resuelvan el duelo a través de la aceptación del diagnóstico, para así ser participantes activos del tratamiento de sus hijos. Por otra parte, se presenta una postura diferente a la anterior, en donde se señala que no era necesario hablar de diagnóstico, sino más bien de fortalezas y necesidades de apoyo únicas que presentarían sus hijos, ya que asumen que para los padres es doloroso recordarles la condición de ellos, refiriendo que el trabajo terapéutico se distancia en ocasiones del diagnóstico, es por eso que centralizan el tratamiento a través de fortalezas y debilidades. (Carú, 2016)

### *3.2 Definiciones y Términos Básicos:*

“Como terapeutas ocupacionales nuestro acercamiento al ser humano es con una mirada integral, que considera lo bio-psico-socio-espiritual, por lo que nuestra intervención no puede ser dirigida hacia un sujeto aislado. Necesariamente tenemos que considerar el contexto en el cual está inmersa la persona y por consiguiente a su familia, destacando la importancia de incluir a las familias como parte del proceso de terapia ocupacional en salud mental, ya que su presencia es crucial al momento de mantener a la persona inserta en la sociedad” (Espinosa, 2015).

Considerando lo relatado con antelación, podemos decir desde la propia experiencia que la terapia ocupacional es de fundamental importancia en la intervención; ya que la misma tendrían gran impacto en padres cuyos hijos fueron recientemente diagnosticados, y que se encuentran cursando alguna de las etapas del duelo y por ende proceso de resiliencia sobre el diagnóstico.

Para ello creemos necesario, en primera instancia, comprender algunos de los conceptos relevantes para la investigación, realizando una compilación de autores que investigaron sobre esta temática.

#### *3.2.1 Diagnóstico y Discapacidad*

Un *diagnóstico* “se denomina la acción y efecto de diagnosticar. Como tal, es el proceso de reconocimiento, análisis y evaluación de una cosa o situación para determinar sus tendencias, solucionar un problema o remediar un mal. En medicina, se

conoce como diagnóstico a la identificación de la naturaleza de una enfermedad mediante pruebas y la observación de sus signos o síntomas” (Coelho, 2019).

Según la clasificación de la OMS, la discapacidad es definida como “toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen considerado normal para el ser humano. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana. Las discapacidades se pueden aglutinar en tres troncos principales: de movilidad o desplazamiento, de relación o conducta y de comunicación. (Organización Mundial de la Salud, 2018)

En la actualidad, se está redefiniendo el término discapacidad, como falta de adecuación entre la Persona y su entorno, más que como una consecuencia de la deficiencia de las personas.

### 3.2.2 Resiliencia:

La palabra “*resiliencia*” se refiere a la capacidad de sobreponerse a momentos críticos y adaptarse luego de experimentar alguna situación inusual e inesperada. La resiliencia en el ámbito de la psicología se entiende como la capacidad que posee la persona para hacer frente a sus propios problemas, superar los obstáculos y no ceder a la presión, independientemente de la situación (Coelho, 2019).

Según la APA (Asociación Americana de Psicología) una combinación de factores contribuye a desarrollar la resiliencia. Muchos estudios demuestran que uno de los factores más importantes en la resiliencia es tener relaciones de cariño y apoyo dentro y fuera de la familia. Relaciones que emanan amor y confianza, que proveen modelos a seguir, y que ofrecen estímulos y seguridad, contribuyen a afirmar la resiliencia de la persona.

Otros factores asociados a la resiliencia son:

- La capacidad para hacer planes realistas y seguir los pasos necesarios para llevarlos a cabo.



- Una visión positiva de sí mismos, y confianza en sus fortalezas y habilidades.
- Destrezas en la comunicación y en la solución de problemas.
- La capacidad para manejar sentimientos e impulsos fuertes.

Todos estos son factores que las personas pueden desarrollar por sí mismas.

(Lillian Comas-Díaz, 2021)

La APA (Asociación Americana de Psicología) aporta diez formas de construir resiliencia:

1. *Establecer relaciones*—Es importante establecer buenas relaciones con familiares cercanos, amistades y otras personas importantes en su vida. Aceptar ayuda y apoyo de personas que lo quieren y escuchan, fortalece la resiliencia. Algunas personas encuentran que estar activo en grupos de la comunidad, organizaciones basadas en la fe, y otros grupos locales les proveen sostén social y les ayudan a tener esperanza.
2. *Evitar ver las crisis como obstáculos insuperables*— No se puede evitar que ocurran eventos que producen mucha tensión, pero si se puede cambiar la manera de interpretar y reaccionar ante ellos. Tratar de mirar más allá del presente y pensar que en el futuro las cosas mejorarán. Observar si hay alguna forma sutil en sentirse mejor, mientras se enfrenta a las situaciones difíciles.
3. *Aceptar que el cambio es parte de la vida*—Es posible que como resultado de una situación adversa no sea posible alcanzar ciertas metas. Aceptar las circunstancias que no se puede cambiar puede ayudar a enfocarse en las circunstancias que si puede alterar.
4. *Moverse hacia las metas*—Desarrollar algunas metas realistas. Hacer algo regularmente que permita moverse hacia esas metas, aunque parezca que es un logro pequeño. En vez de enfocarse en tareas que parecen que no se puede

lograr, preguntarse acerca de las cosas que si se puede lograr hoy y que ayudan a caminar en la dirección hacia la cual se quiere ir.

5. *Llevar a cabo acciones decisivas*—En situaciones adversas, actuar de la mejor manera que se pueda. Llevar a cabo acciones decisivas es mejor que ignorar los problemas y las tensiones, y desear que desaparezcan.
6. *Buscar oportunidades para descubrirse a uno mismo*—Muchas veces como resultado de la lucha contra la adversidad, las personas pueden aprender algo sobre sí mismas y sentir que han crecido de alguna forma a nivel personal.
7. *Cultivar una visión positiva de uno mismo*—Desarrollar la confianza en la capacidad para resolver problemas y confiar los propios instintos, ayuda a construir la resiliencia.
8. *Mantener las cosas en perspectiva*—Aun cuando se enfrente a eventos muy dolorosos, tratar de considerar la situación que causa tensión en un contexto más amplio, y mantener una perspectiva a largo plazo. Evitar agrandar el evento fuera de su proporción.
9. *Nunca perder la esperanza*—Una visión optimista permite esperar que ocurran cosas buenas en la vida. Tratar de visualizar lo que quiere en vez de preocuparse por lo que teme.
10. *Cuidar de uno mismo*—Prestar atención a las propias necesidades y deseos. Interesarse en actividades que se disfrute y que sean relajantes. Ejercitarse regularmente. Cuidar de sí mismo ayuda a mantener la mente y cuerpo listos para enfrentarse a situaciones que requieren resiliencia.

(Lillian Comas-Díaz, 2021)

### 3.2.3 Duelo

El duelo es el proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida (pérdida de un empleo, pérdida de un ser querido, pérdida de una relación, etc.). Cuando nace un hijo con una deficiencia, los padres deben asumir la llegada de un hijo que rompe las expectativas del hijo «imaginado» y «deseado» y da paso a un nuevo hijo «real» con unas características diferentes que se deben asumir, pasando por cinco etapas de duelo que permitirán aceptar y adaptarse a la nueva realidad (Audiología Pediátrica, 2019):

1. Negación: El hecho de negar la realidad, aunque parezca una opción poco realista, permite amortiguar el golpe y aplazar parte del dolor que nos produce esta noticia.
2. Ira: La rabia y el resentimiento que aparecen en esta etapa son fruto de la frustración que produce saber el diagnóstico y que no se puede hacer nada para arreglar o revertir la situación. Es por eso que aparece una fuerte sensación de enfado que se proyecta en todas las direcciones, al no poder encontrar ni una solución ni alguien a quien pueda responsabilizarse completamente.
3. Negociación: Se intenta crear una ficción que permita controlar la situación. Se fantasea con la idea de revertir el proceso y se buscan estrategias para hacer que esto sea posible.
4. Depresión: se deja de fantasear con realidades paralelas y volvemos al presente con una profunda sensación de vacío. Hay que aprender a aceptar el diagnóstico y además hay que empezar a vivir en esta nueva realidad. En esta etapa es normal el aislamiento y que se noten más cansados, incapaces de concebir la idea de cómo van a salir de este estado de tristeza y melancolía.
5. Aceptación: Es el momento en que se acepta el diagnóstico y cuando se aprende a seguir viviendo en esta nueva realidad. Sigue sin ser una etapa feliz, sino que al principio se caracteriza más bien por la falta de sentimientos intensos y por el cansancio. Poco a poco van volviendo la capacidad de experimentar alegría y

placer, y a partir de esta situación las cosas suelen volver a la normalidad, aunque las etapas anteriores pueden volver a aparecer.

Esta última es cuando las familias se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.

(Audiología Pediátrica, 2019)

### 3.2.4 Familia

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), podemos definir a la familia como el “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”.

Según la Psicóloga Anna Gil Iranzo (2018) en su investigación de “Diversidad Familiar” da a conocer diferentes funciones y tipos de familias:

Funciones de la Familia:

En primer lugar, las funciones de una familia están relacionadas con cubrir una serie de necesidades básicas:

- *Necesidad de tener*: refiriéndose a lo material, son los aspectos económicos y educativos necesarios para vivir
- *Necesidad de relación*: la familia enseña a socializarse, comunicarse con los demás, querer, sentirse querido, etcétera.
- *Necesidad de ser*: la familia debe proporcionar al individuo un sentido de identidad y autonomía de unos mismo

Una de las funciones que más peso tiene, de acuerdo con la literatura, es la vertiente socializadora de la familia. Gracias a este proceso, las personas adquirimos los valores y las conductas o normas que son más aceptables en la sociedad en que vivimos. En definitiva, la familia nos prepara para vivir en sociedad desde el ambiente de seguridad que nos proporciona; es el primer entorno al que los niños acceden para relacionarse y aprender, motivo por el cual es fundamental que la familia pueda cubrir esta necesidad básica para que tengan buen ajuste psicosocial en la adultez. (Anna Gil Iranzo, 2018)

### Tipos de familia

En la actualidad existe una gran diversidad de familias, todos los tipos de familia actuales existen en igual capacidad en lo que se refiere a cubrir las necesidades básicas que le competen. A continuación, repasamos cuáles son los diferentes tipos de familia que existen actualmente.

- Familia sin hijos

Este tipo de familia está formada por una pareja sin descendientes. Cada vez son más las parejas que deciden conscientemente no tener hijos por múltiples razones personales. En otros casos, la infertilidad de uno o ambos miembros no se puede solucionar médicamente, motivo por el cual algunas parejas no tienen hijos.

- Familia biparental con hijos

La *familia biparental* con hijos es la más clásica, también conocida como nuclear o tradicional. Está formada por un padre, una madre y el/los hijos/s biológico/s. La mayoría de la población, al pensar en una familia, se imagina a la familia biparental con hijos. Aunque cada vez se esté ampliando más el término, culturalmente aún podemos decir que es el tipo de familia más popular.

- Familia homoparental

Las *familias homoparentales* son aquellas que están formadas por una pareja homosexual (de dos hombres o dos mujeres) con uno o más hijos. Aunque no es una

familia nueva, su presencia en la sociedad ha aumentado significativamente en los últimos años.

Este tipo de familias han tenido que luchar contra los prejuicios derivados de la homofobia: mientras poco o nada se cuestiona la validez y capacidad de una pareja heterosexual para formar una familia, las parejas homosexuales con hijos parece que hayan tenido que recurrir incluso a investigaciones científicas que prueban su legitimidad como familia. Afortunadamente, conforme la sociedad avanza, también lo hace la aceptación de las familias homoparentales.

- Familia reconstituida o compuesta

Esta clase de familia probablemente es la más frecuente en la actualidad debido a la creciente tendencia a la separación y al divorcio.

Como se deduce de esta introducción, las *familias reconstituidas o compuestas* son las que están formadas por la fusión de varias familias biparentales: tras un divorcio, los hijos viven con su madre o su padre y con su respectiva nueva pareja, que puede tener también sus propios hijos a cargo. Además, el otro progenitor también puede tener una pareja con hijos, por lo que estos hijos formarán parte de una gran familia compuesta.

- Familia monoparental

Este tipo de familia, de igual forma que ocurre con la homoparental, no está exenta de crítica y prejuicios, tanto en el caso de mujeres como de hombres, aunque estos últimos sean aún una minoría.

Las *familias monoparentales* están formadas por un único adulto con hijos. Generalmente, son más frecuentes las llamadas familias “monoparentales”, en las que el adulto presente es la madre.

A pesar de que existe mucha gente que cree que las familias monoparentales están incompletas, no es cierto que ese progenitor único necesite forzosamente la ayuda de otro adulto para tirar adelante. Cada vez son más las familias monoparentales

que están surgiendo en nuestro país. De hecho, en 2017 ya representaban un 10% del total de hogares, como lo demuestran los datos de la Encuesta Continua de Hogares que presenta anualmente el Instituto Nacional de Estadística (INE).

- Familia de acogida

Las *familias de acogida* constan de una pareja o un único adulto que acoge a uno o más niños de manera temporal mientras que no puedan vivir en su familia de origen o mientras no encuentren un hogar permanente.

Son *familias temporales* que se encargan de ofrecer a menores en situación de necesidad el mejor entorno posible hasta que sean adoptados definitivamente o hasta que su familia biológica pueda ocuparse de ellos. El acogimiento puede ser de urgencia, de corta duración (hasta 2 años), de larga duración (más de 2 años) o de fines de semana y vacaciones escolares.

- Familia adoptiva

Las *familias adoptivas* constan de una pareja (o un adulto en solitario) con uno o más hijos adoptados. Pese a no tener vínculos de sangre, son igualmente familias que pueden desempeñar un rol parental igual de válido que las familias biológicas.

Muchas familias, por problemas de fertilidad, optan por adoptar como forma de acceder a la parentalidad. Otras familias, por convicción personal, prefieren adoptar que concebir. Sin embargo, es frecuente que las familias adoptivas se concentren en los países desarrollados, dado que sus ciudadanos tienen más recursos económicos para poder adoptar.

- Familia extensa

La *familia extensa* está formada por varios miembros de la misma familia que conviven bajo el mismo techo. De este modo, pueden convivir padres, hijos y abuelos, o padres, hijos y tíos, etcétera.

También es un ejemplo de familia extensa la situación en que uno de los hijos tiene su propio hijo y conviven juntos, o cuando sobrinos se mudan con sus tíos y primos.

(Anna Gil Iranzo, 2018).

### 3.2.5 *Padres*

Según (Bowlby, 2020) “los Padres son considerados una figura central en el desarrollo emocional y físico de un hijo. La presencia del padre durante la crianza ayuda a los niños a desarrollar autonomía para animarse a asumir responsabilidades y también para descubrir el mundo desde la libertad.... La “*paternidad*” encierra una serie de funciones de mucha importancia en la vida de los niños, las cuales pueden ser ejercidas por el padre del niño, la mamá, algún familiar o en algunos casos alguna institución educativa”.

### 3.2.6 *Trastornos del Neurodesarrollo*

A partir de lo establecido por la Dra. Cecilia Martínez (2019) “Los *Trastornos del Neurodesarrollo* o trastorno del desarrollo neurológico son el conjunto de dificultades cognitivas que afectan la maduración neurológica normal de los niños y niñas a distintos niveles, generando, por ejemplo, alteraciones o retrasos en el aprendizaje y en el crecimiento de habilidades del tipo motor, comunicacionales y sociales”

García, Rubén Cara (2019) describe algunos Trastornos del Neurodesarrollo de mayor frecuencia son: Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), Trastorno del Espectro Autista (TEA), parálisis cerebral infantil (PCI), dislexia, Síndrome de Down, TDAH comórbido con TEA, hemiparesia, hipoacusia, Trastorno General del Desarrollo (TGD), Síndrome X frágil, neurofibromatosis tipo 1, Trastorno Específico de Lenguaje (TEL), entre otros. A continuación, se hará una breve descripción de las características de los trastornos del neurodesarrollo más significantes vistos en la tesis, descritos desde el DSM V y el CIE-10:



*Trastorno del Espectro Autista 299.00 (F84.0) (Criterio según el DSM V)*

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):
- a) Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
  - b) Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
  - c) Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):
- a) Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
  - b) Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de

pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

- c) Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
  - d) Híper- o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).
- C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

(Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2013)

### *Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (Criterio según DSM-5)*

- A. Patrón persistente de inatención y/o hiperactividad-impulsividad que interfiere con el funcionamiento o el desarrollo, que se caracteriza por (1) y/o (2):

1. Inatención: Seis (o más) de los siguientes síntomas se han mantenido durante al menos 6 meses en un grado que no concuerda con el nivel de desarrollo y que afecta directamente las actividades sociales y académicas/laborales:
  - a) Con frecuencia falla en prestar la debida atención a detalles o por descuido se cometen errores en las tareas escolares, en el trabajo o durante otras actividades (p. ej., se pasan por alto o se pierden detalles, el trabajo no se lleva a cabo con precisión).
  - b) Con frecuencia tiene dificultades para mantener la atención en tareas o actividades recreativas (p. ej., tiene dificultad para mantener la atención en clases, conversaciones o la lectura prolongada).
  - c) Con frecuencia parece no escuchar cuando se le habla directamente (p. ej., parece tener la mente en otras cosas, incluso en ausencia de cualquier distracción aparente).
  - d) Con frecuencia no sigue las instrucciones y no termina las tareas escolares, los quehaceres o los deberes laborales (p. ej., inicia tareas, pero se distrae rápidamente y se evade con facilidad).
  - e) Con frecuencia tiene dificultad para organizar tareas y actividades (p. ej., dificultad para gestionar tareas secuenciales; dificultad para poner los materiales y pertenencias en orden; descuido y desorganización en el trabajo; mala gestión del tiempo; no cumple los plazos).
  - f) Con frecuencia evita, le disgusta o se muestra poco entusiasta en iniciar tareas que requieren un esfuerzo mental sostenido (p. ej., tareas escolares o quehaceres domésticos; en adolescentes mayores y adultos, preparación de informes, completar formularios, revisar artículos largos).
  - g) Con frecuencia pierde cosas necesarias para tareas o actividades (p. ej., materiales escolares, lápices, libros, instrumentos, billetero, llaves, papeles del trabajo, gafas, móvil).
  - h) Con frecuencia se distrae con facilidad por estímulos externos (para adolescentes mayores y adultos, puede incluir pensamientos no relacionados).

- i) Con frecuencia olvida las actividades cotidianas (p. ej., hacer las tareas, hacer las diligencias; en adolescentes mayores y adultos, devolver las llamadas, pagar las facturas, acudir a las citas).
2. Hiperactividad e impulsividad: Seis (o más) de los siguientes síntomas se han mantenido durante al menos 6 meses en un grado que no concuerda con el nivel de desarrollo y que afecta directamente a las actividades sociales y académicas/laborales:
- a) Con frecuencia juguetea con o golpea las manos o los pies o se retuerce en el asiento.
  - b) Con frecuencia se levanta en situaciones en que se espera que permanezca sentado (p. ej., se levanta en la clase, en la oficina o en otro lugar de trabajo, o en otras situaciones que requieren mantenerse en su lugar).
  - c) Con frecuencia corretea o trepa en situaciones en las que no resulta apropiado. (Nota: En adolescentes o adultos, puede limitarse a estar inquieto.)
  - d) Con frecuencia es incapaz de jugar o de ocuparse tranquilamente en actividades recreativas.
  - e) Con frecuencia está “ocupado,” actuando como si “lo impulsara un motor” (p. ej., es incapaz de estar o se siente incómodo estando quieto durante un tiempo prolongado, como en restaurantes, reuniones; los otros pueden pensar que está intranquilo o que le resulta difícil seguirlos).
  - f) Con frecuencia habla excesivamente.
  - g) Con frecuencia responde inesperadamente o antes de que se haya concluido una pregunta (p. ej., termina las frases de otros; no respeta el turno de conversación).
  - h) Con frecuencia le es difícil esperar su turno (p. ej., mientras espera en una cola).
  - i) Con frecuencia interrumpe o se inmiscuye con otros (p. ej., se mete en las conversaciones, juegos o actividades; puede empezar a utilizar las cosas de

otras personas sin esperar o recibir permiso; en adolescentes y adultos, puede inmiscuirse o adelantarse a lo que hacen otros).

- B. Algunos síntomas de inatención o hiperactivo-impulsivos estaban presentes antes de los 12 años.
- C. Varios síntomas de inatención o hiperactivo-impulsivos están presentes en dos o más contextos (p. ej., en casa, en la escuela o en el trabajo; con los amigos o parientes; en otras actividades).
- D. Existen pruebas claras de que los síntomas interfieren con el funcionamiento social, académico o laboral, o reducen la calidad de los mismos.
- E. Los síntomas no se producen exclusivamente durante el curso de la esquizofrenia o de otro trastorno psicótico y no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno del estado de ánimo, trastorno de ansiedad, trastorno disociativo, trastorno de la personalidad, intoxicación o abstinencia de sustancias)

(Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2013)

#### *Retraso global del desarrollo 315.8 (F88) (Criterio según el DSM-5)*

Este diagnóstico se reserva para individuos menores de 5 años cuando el nivel de gravedad clínica no se puede valorar de forma fiable durante los primeros años de la infancia. Esta categoría se diagnostica cuando un sujeto no cumple con los hitos de desarrollo esperados en varios campos del funcionamiento intelectual, y se aplica a individuos en los que no se puede llevar a cabo una valoración sistemática del funcionamiento intelectual, incluidos niños demasiado pequeños para participar en las pruebas estandarizadas. Esta categoría se debe volver a valorar después de un período de tiempo.

(Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2013)

### *Trastorno Específico del Lenguaje 315.32 (F80.2) (Criterio según de DSM-5)*

- A. Dificultades persistentes en la adquisición y uso del lenguaje en todas sus modalidades (es decir, hablado, escrito, lenguaje de signos u otro) debido a deficiencias de la comprensión o la producción que incluye lo siguiente:
  - a. Vocabulario reducido (conocimiento y uso de palabras).
  - b. Estructura gramatical limitada (capacidad para situar las palabras y las terminaciones de palabras juntas para formar frases basándose en reglas gramaticales y morfológicas).
  - c. Deterioro del discurso (capacidad para usar vocabulario y conectar frases para explicar o describir un tema o una serie de sucesos o tener una conversación).
  
- B. Las capacidades de lenguaje están notablemente y desde un punto de vista cuantificable por debajo de lo esperado para la edad, lo que produce limitaciones funcionales en la comunicación eficaz, la participación social, los logros académicos o el desempeño laboral, de forma individual o en cualquier combinación.
  
- C. El inicio de los síntomas se produce en las primeras fases del período de desarrollo.
  
- D. Las dificultades no se pueden atribuir a un deterioro auditivo o sensorial de otro tipo, a una disfunción motora o a otra afección médica o neurológica y no se explica mejor por discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o retraso global del desarrollo.

(Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2013)

### *Trastorno Generalizado del Desarrollo F84 (Criterios según CIE-10)*

Para el CIE-10, los TGD (código F84) se definen como un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas de las interacciones sociales recíprocas y modalidades de comunicación así como por un repertorio de intereses y de actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Estas anomalías cualitativas constituyen una característica persuasiva del funcionamiento del sujeto, en todas las situaciones. En el

DSM-5, esta definición ha sido sustituida por el término “Trastornos del Espectro del Autismo” (TEA)

(Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2013)

### *Síndrome de Down (Criterio Según CIE-10: Q90)*

Cromosomopatía, la más frecuente de todas, consistente en una trisomía del cromosoma 21. En la mayoría de los casos se trata de una trisomía libre en la que los tres cromosomas 21 aparecen independientes; existen casos en los que uno de los cromosomas 21 se halla incorporado a un cromosoma acrocéntrico (translocación) del grupo D o del grupo G; estas alteraciones, llamadas translocación equilibradas, en las que el individuo tiene todo su material cromosómico en 46 cromosomas, presentan una probabilidad muy alta de repetirse en sucesivos hermanos. Hay, en ocasiones, formas en mosaico, que son menos graves.

Sus manifestaciones clínicas son extraordinariamente numerosas; entre las más importantes se cuentan estas: oligofrenia, hipotonía muscular, braquicefalia con occipucio aplanado, facies de aspecto asiático, acromicria con clinodactilia, piel marmórea y muchas malformaciones congénitas que, eventualmente, pueden estar presentes (cardiopatías congénitas, atresia duodenal, etc.). Es frecuente que se dé una luxación atlantoaxial, a menudo asintomática, aunque puede dar lugar a manifestaciones neurológicas tardías.

La vida de los pacientes con síndrome de Down es más breve que la de la población general, especialmente si sufren una cardiopatía congénita.

(Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2013)

### *Síndrome X frágil (Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano)*

El síndrome X frágil es la forma más común de discapacidad intelectual hereditaria. La enfermedad es causada por un gen específico. Normalmente, el gen produce una proteína necesaria para el desarrollo cerebral. Pero un defecto en este gen hace que una persona produzca poco o nada de dicha proteína. Esto resulta en el síntoma de X frágil.

Las personas que tienen solamente un pequeño cambio en el gen no tienen síntomas de X frágil. Las personas con cambios mayores pueden tener síntomas severos. Los mismos pueden incluir:

- Problemas de inteligencia, que van desde algunos problemas de aprendizaje hasta la discapacidad intelectual grave
- Problemas emocionales y sociales, como la agresión en los niños o la timidez en las niñas
- Problemas con el habla y el lenguaje, especialmente entre los adolescentes masculinos

El X frágil no tiene cura. Es posible tratar algunos síntomas con terapia educativa, de la conducta o física y medicinas. Obtener tratamiento con anticipación para el X frágil puede ser útil.

Una prueba genética puede diagnosticar el síndrome. El X frágil no tiene cura. Es posible tratar algunos síntomas con terapia educativa, de la conducta o física y medicinas. Obtener tratamiento temprano puede ser útil.

(Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, 2015)

### *Síndrome de Pitt-Hopkins*

El (Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Traslacionales (NCATS), 2018) realizó estudios e investigaciones sobre el mismo. El síndrome de Pitt-Hopkins es un síndrome genético en que hay retraso en el desarrollo, discapacidad intelectual que puede ser moderada a grave, problemas de comportamiento, rasgos faciales distintivos, y problemas respiratorios como episodios de respiración rápida (hiperventilación) y episodios en que se para de respirar (apnea). Otras características pueden incluir síntomas del trastorno del espectro autista, alteraciones del sueño, convulsiones, estreñimiento, miopía y anomalías esqueléticas menores.

La causa del síndrome de Pitt-Hopkins es una variante patogénica (mutación) en el gen *TCF4*, o por una pérdida de la parte del cromosoma 18 que contiene el gen *TCF4*. La herencia es autosómica dominante, pero, por lo general, este síndrome



no se hereda, sino que es esporádica, o sea, ocurre debido a una nueva mutación en personas sin antecedentes familiares de la enfermedad. El diagnóstico puede sospecharse según las señales y los síntomas y se puede confirmar con pruebas genéticas

Los primeros síntomas, que a menudo se manifiestan en el primer año de vida, pueden incluir un tono muscular muy bajo (hipotonía) y retrasos significativos en el desarrollo. Algunos bebés tienen un tamaño de cabeza pequeño (microcefalia). Los niños pueden aprender a caminar meses o años más tarde de lo esperado, y algunos niños nunca adquieren las habilidades para caminar de forma independiente. El habla se retrasa significativamente y, aunque algunos niños aprenden a decir algunas palabras, la mayoría no habla. Sin embargo, algunos pueden entender y seguir instrucciones simples. La discapacidad intelectual generalmente varía de moderada a grave.

Las señales y los síntomas adicionales del síndrome de Pitt-Hopkins pueden incluir:

Diferencias de comportamiento: Los síntomas del trastorno del espectro autista pueden estar presentes. Otras características de comportamiento que se han reportado incluyen comportamiento inusual durante la alimentación, agresión, ansiedad, morderse la mano y golpearse la cabeza, y otros movimientos estereotípicos de la mano o de la cabeza. Sin embargo, muchos niños con síndrome de Pitt-Hopkins se describen como teniendo disposiciones felices.

- Rasgos faciales distintivos: Estos pueden ser más obvios con la edad y pueden incluir ojos hundidos, nariz prominente, espacio entre la nariz y la boca (iltrum) corto, boca ancha, labio inferior completo, dientes muy espaciados y / o mentón prominente.
- Problemas de respiración: Pueden incluir episodios de respiración rápida (hiperventilación episódica) seguidos de episodios de dificultad para respirar o no respirar. Los episodios de problemas respiratorios pueden desencadenarse por

ansiedad, excitación o cansancio. La falta de respiración puede causar una decoloración azulada de la piel (cianosis) o desmayos.

- Convulsiones: Ocurren en casi la mitad de las personas con síndrome de Pitt-Hopkins, y el tipo y la gravedad varían. Las convulsiones pueden comenzar en cualquier momento durante la infancia o la adolescencia.
- Alteraciones del sueño: Pueden incluir problemas para dormir o para quedarse dormido y / o terrores nocturnos.
- Problemas oculares o visuales: La miopía puede ser grave y puede manifestarse antes de los 2 años de edad. Otras anomalías oculares pueden incluir ojos bizcos (estrabismo) y astigmatismo.
- Problemas gastrointestinales: Estos pueden incluir problemas de alimentación temprana (que a menudo se resuelven), estreñimiento (que puede ser grave) y reflujo.
- Características esqueléticas: Las que se han reportado en personas con síndrome de Pitt-Hopkins incluyen escoliosis, pies planos, pie zambo, manos y pies pequeños, dedos anchos o dedos cónicos, dedos curvos o curvados (clinodactilia) y dedos superpuestos.

No existe una cura para síndrome de Pitt-Hopkins, pero hay maneras de manejar o mejorar muchos de las señales y los síntomas. El manejo puede incluir servicios de intervención temprana para bebés y niños pequeños, un plan de educación individualizado para niños en edad escolar, terapia conductual y tratamiento de rutina de las convulsiones, la miopía, el estreñimiento, y las anomalías esqueléticas.

(Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Traslacionales (NCATS), 2018)

### *3.2.7 Terapia Ocupacional:*

Podemos definir la “Terapia Ocupacional” como: “La disciplina socio sanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e interviene cuando dicha capacidad está en riesgo o dañada por cualquier causa. El Terapeuta Ocupacional utiliza la actividad con propósito y el entorno para ayudar a la persona a adquirir el conocimiento, las destrezas y actitudes necesarias

para desarrollar las tareas cotidianas requeridas y conseguir el máximo de autonomía e integración.” (Torres, 2017).

Según describe Ángel Sánchez (2017) en su informe “Terapia ocupacional: características, objetivos y funciones” en el blog “Actualidad para profesionales en Neurodesarrollo”, la terapia ocupacional ocupa una posición privilegiada dentro del proceso rehabilitador puesto que al abordar las actividades de la vida diaria (AVD) de forma necesaria debe coordinar aspectos físicos, cognitivos, emocionales y conductuales para lograr el máximo nivel de funcionalidad del paciente.

#### *Características de la terapia ocupacional:*

- Estar dirigida a un objetivo.
- Tener un significado útil para el usuario.
- Ser una herramienta apta para la prevención de la disfunción, el mantenimiento o la mejora de la función, la destreza y la calidad de vida.
- Estimular la participación del usuario en las actividades de la vida diaria.
- Estar determinada por el criterio profesional del terapeuta ocupacional, quien se basará para ello en sus conocimientos de la patología en cuestión, las indicaciones específicas, las relaciones interpersonales y el valor específico de la actividad indicada.

(Sanchez, 2017)

#### *Objetivos y funciones de la terapia ocupacional*

Los objetivos genéricos perseguidos en la práctica de la terapia ocupacional son: la prevención de la discapacidad, la promoción de la salud y la consecución de niveles máximos u óptimos de funcionamiento, en aquellos individuos en que esté alterado o limitado por una lesión, enfermedad física o mental, una condición de disfuncionalidad, una alteración en el desarrollo o aprendizaje o unas condiciones contextuales adversas.

La terapia ocupacional incluye cuatro grandes conceptos que la definen como profesión y definen los objetivos globales de su intervención:

- La terapia ocupacional es una profesión sanitaria que utiliza la actividad seleccionada para prevenir y tratar cualquier discapacidad física, emocional o social en cualquier estrato de edad de la población. Su objetivo fundamental es promover, mantener y/o restaurar la independencia funcional en las habilidades de las actividades de la vida diaria.
- El objetivo principal de la terapia ocupacional es la ocupación humana y su importancia para el estado de salud para las personas de cualquier edad. Evalúa los factores físicos, psicosociales y del entorno que influyen negativamente la capacidad de las personas para su participación en las actividades cotidianas que forman parte de la ocupación.
- Los objetivos terapéuticos se adquieren a través de técnicas o actividades diseñadas para:
  - Controlar y atenuar la patología.
  - Restaurar y / o reforzar la capacidad funcional.
  - Facilitar el aprendizaje de habilidades y funciones esenciales para la adaptación al entorno (físico, familiar, social, laboral, etc.).
  - Promover y mantener la salud.
- La terapia ocupacional es una profesión sanitaria que enseña, educa, mantiene y promueve las conductas competentes en las actividades de la vida diaria, aprendiendo y trabajando.

(Sanchez, 2017)

### *La Terapia Ocupacional en la Promoción de la salud y el bienestar*

La terapia ocupacional es una profesión que se basa en la promoción de la salud y el bienestar a través de la actividad-ocupación, como axioma fundamental, cuyo

principal objetivo es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Para ello los terapeutas ocupacionales cuentan con una amplia formación sobre el conocimiento de las habilidades, destrezas y capacidades del ser humano relacionadas con su participación en diversas actividades y contextos, así como la interacción que se produce entre dichos elementos en situaciones de salud y en ausencia de la misma, lo cual, puede influir tanto en sus estructuras corporales como en su capacidad para experimentar dificultades en la participación. (Sanchez, 2017)

### *La Terapia Ocupacional: Ocupación y Actividades de la Vida Diaria (AVD)*

A continuación, se expone el marco legal del contenido correspondiente al tema en cuestión, siendo de carácter oficial publicado por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), en su boletín oficial *“Marco de Trabajo para la Practica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso Cuarta Edición – 2020”*. (American Occupational Therapy Asociation, 2020)

Las ocupaciones son las “las actividades cotidianas que las personas realizan como individuos, en familia y con las comunidades para ocupar el tiempo y dar sentido y propósito a la vida”. Las ocupaciones incluyen las cosas que las personas necesitan, desean y se espera que hagan” (Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales, 2012). Las ocupaciones se clasifican como actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, gestión de la salud, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social.

### *Actividades de la Vida Diaria (AVD)-Actividades orientadas al cuidado del propio cuerpo y completadas de forma rutinaria.*

- Bañarse, ducharse: Obtención y utilización de suministros; enjabonar, enjuagar y secar las partes del cuerpo; mantener la posición de baño; trasladarse a y desde las posiciones de baño.
- Higiene del baño y del aseo: Obtener y utilizar los suministros de aseo, manejar la ropa, mantener la posición de aseo, trasladarse a y desde la posición de aseo, limpiar el cuerpo, atender las necesidades de la menstruación y la continencia (incluidos los catéteres, las colostomías y los supositorios), mantener el control

intencional de las evacuaciones intestinales y la micción y, de ser necesario, utilizar equipo o agentes para el control de la vejiga.

- Vestirse: Seleccionar la ropa y los accesorios teniendo en cuenta la hora del día, el clima y la presentación deseada; obtener la ropa del área de almacenamiento; vestirse y desvestirse en forma secuencial; abrochar y ajustar la ropa y los zapatos; aplicar y volver a mover dispositivos personales, prótesis o férulas.
- Comer y tragar: Mantener y manipular la comida o fluido en la boca, tragarla (es decir, moverla de la boca al estómago)
- Alimentación: Preparar, organizar y llevar alimentos o líquidos del vaso a la boca (incluye auto alimentación y alimentar a otros)
- Movilidad funcional: Moverse de una posición o lugar a otro (durante la realización de actividades cotidianas), como la movilidad en la cama, la movilidad en silla de ruedas y los traslados (por ejemplo, en silla de ruedas, cama, automóvil, ducha, bañera, inodoro, silla, piso); incluye la ambulación funcional y el transporte de objetos
- Higiene personal y aseo: Obtención y utilización de suministros; eliminación del vello corporal (por ejemplo, utilizando una máquina de afeitar o unas pinzas); aplicación y eliminación de cosméticos; lavado, secado, peinado, cepillado y recorte del cabello; cuidado de las uñas (manos y pies); cuidado de la piel, los oídos, los ojos y la nariz; aplicación de desodorante; limpieza de la boca; cepillado de dientes y uso de seda dental; eliminación, limpieza y inserción de ortesis y prótesis dentales.
- Actividad sexual: Participar en las amplias posibilidades de expresión sexual y experiencias con uno mismo o con otros (por ejemplo, abrazos, besos, juegos preliminares, masturbación, sexo oral, relaciones sexuales)

*Actividades instrumentales de la vida diaria (AVDI) — Actividades para apoyar la vida diaria en el hogar y la comunidad.*

- Cuidado de otros: (incluyendo la selección y supervisión de los cuidadores): Prestar atención a otras personas, organizar o supervisar la atención formal (por parte de cuidadores remunerados) o la atención informal (por parte de familiares o amigos) para otras personas.

- Cuidado de mascotas y animales: Cuidar de las mascotas y los animales de servicio, organizar o supervisar el cuidado de las mascotas y los animales de servicio.
- Crianza de los niños: Proporcionar cuidado y supervisión para apoyar las necesidades de desarrollo y fisiológicas de un niño.
- Gestión de la comunicación: Envío, recepción e interpretación de información utilizando sistemas y equipos tales como herramientas de escritura, teléfonos (incluidos teléfonos inteligentes), teclados, grabadoras audiovisuales, computadoras o tablets, tableros de comunicación, luces de llamada, sistemas de emergencia, escritores de Braille, dispositivos de telecomunicación para personas sordas, sistemas de comunicación aumentativa y asistentes digitales personales.
- Conducción y movilidad de la comunidad: Planificar y moverse en la comunidad utilizando el transporte público o privado, como conducir, caminar, ir en bicicleta o acceder y circular en autobuses, taxis, autos compartidos u otros sistemas de transporte.
- Gestión financiera: Utilización de los recursos de fiscal, incluidos los métodos de transacción de finanzas (por ejemplo, tarjeta de crédito, banco digital); planificación y utilización de finanzas con objetivos a largo y corto plazo.
- Establecimiento y gestión del hogar: Obtener y mantener posesiones y entornos personales domésticos (por ejemplo, hogar, patio, jardín, plantas domésticas, electrodomésticos, vehículos), incluido el mantenimiento y la reparación de las posesiones personales (por ejemplo, la ropa, los artículos del hogar) y saber cómo buscar ayuda o a quién contactar
- Preparación de la comida y limpieza: Planificar, preparar y servir las comidas y limpiar los alimentos y los utensilios (por ejemplo, utensilios, ollas, platos) después de las comidas.
- Expresión religiosa y espiritual: Participar en actividades, organizaciones y prácticas religiosas o espirituales para una autorrealización buscando un significado o valor religioso o espiritual; establecer una conexión con un poder divino, como por ejemplo asistir a una iglesia, templo, mezquita o sinagoga; rezar

o cantar con un propósito religioso; comprometerse en la contemplación espiritual; también puede incluir devolver a otros, contribuir a la sociedad o a una causa y contribuir a un propósito mayor.

- Mantenimiento de seguridad: Evaluar las situaciones de antemano para detectar posibles riesgos de seguridad; reconocer situaciones peligrosas repentinas e inesperadas y adoptar medidas de emergencia; reducir posibles amenazas a la salud y la seguridad, incluida la garantía de la seguridad al entrar y salir del hogar, identificar los números de contacto de emergencia y sustituir elementos como las pilas de los detectores de humo y las ampolletas.
- Compras: Preparar listas de compras (comestibles y otros); seleccionar, perseguir y transportar artículos; seleccionar el método de pago y completar las transacciones de pago; gestionar las compras por internet y el uso relacionado de dispositivos electrónicos tales como los teléfonos móviles y las tablets.

*Gestión de la salud—Actividades relacionadas con el Desarrollo, gestión y mantenimiento de rutinas de salud y bienestar, incluida la autogestión, con el objetivo de mejorar o preservar la salud para apoyar la participación en otras ocupaciones.*

- Promoción y mantención de la salud social y emocional: Identificar fortalezas y herramientas personales, manejar las emociones, expresar las necesidades de manera efectiva, buscar ocupaciones y el compromiso social para apoyar la salud y el bienestar, desarrollar la identidad propia, tomar decisiones para mejorar la calidad de vida en la participación.
- Manejo de síntomas y afecciones: Manejar las necesidades de salud física y mental, incluido el uso de estrategias de afrontamiento de enfermedades, antecedentes de traumas o estigmas sociales; controlar el dolor; manejo de enfermedades crónicas; reconocer cambios y fluctuaciones de los síntomas; desarrollar y utilizar estrategias para gestionar y regular las emociones; planificar el tiempo y establecer patrones de comportamiento para actividades restaurativas (por ejemplo, meditación); utilizando apoyos comunitarios y sociales; navegar y acceder al sistema de salud.



- Comunicación con el Sistema de Salud: Expresar y recibir comunicación verbal, escrita y digital con proveedores de seguros y atención médica, incluida la comprensión y defensa de sí mismo o de los demás.
- Manejo de medicamentos: Comunicarse con el médico respecto a recetas, completar recetas en la farmacia, interpretar las instrucciones de los medicamentos, tomar los medicamentos de manera rutinaria, reabastecer las recetas de manera oportuna.
- Actividad física: Completar ejercicios cardiovasculares, entrenamiento de fuerza y de equilibrio para mejorar o mantener la salud y disminuir el riesgo de episodios de salud, por ejemplo, incorporando caminatas en la rutina diaria.
- Manejo nutricional: Implementar y adherirse a las recomendaciones de nutrición e hidratación del equipo médico, preparar comidas para apoyar los objetivos de salud, participar en rutinas de dieta que promueven la salud.
- Manejo de dispositivos de cuidado personal: Adquirir, usar, limpiar y mantener dispositivos de cuidado personal, incluidos audífonos, lentes de contacto, anteojos, aparatos ortopédicos, prótesis, equipo de adaptación, pesarios, glucómetros y dispositivos anticonceptivos y sexuales.

*Descanso y sueño—Actividades relacionadas con la obtención de descanso y sueño reparador para apoyar la participación activa y saludable en otras ocupaciones.*

- Descanso: Identificar la necesidad de relajarse y participar en acciones tranquilas y sin esfuerzo que interrumpan la actividad física y mental; reducir la participación en actividades físicas, mentales o sociales impuestas, lo que resulta en un estado relajado; participar en la relajación u otros esfuerzos que restauran la energía y la calma y renuevan el interés en la participación.
- Preparación del sueño: Participar en rutinas que nos preparen para un descanso cómodo, como arreglarse y desvestirse, leer o escuchar música, decir buenas noches a los demás y participar en la meditación u oraciones; determinar la hora del día y la duración del tiempo deseado para dormir o el tiempo necesario para despertar; establecer patrones de sueño que apoyen el crecimiento y la salud (los patrones suelen estar determinados personal y culturalmente); preparar el

entorno físico para los períodos de sueño, como hacer la cama o el espacio en el que se va a dormir, garantizar el calor o el frío, cerrar las cortinas), establecer un equipo de apoyo para el sueño (por ejemplo, una máquina CPAP) y apagar los aparatos electrónicos y las luces.

- Participación del sueño: Cuidar las necesidades personales de dormir, como el cese de las actividades para asegurar el comienzo del sueño, la siesta y soñar; mantener un estado de sueño sin interrupciones; satisfacer las necesidades nocturnas de aseo e hidratación, incluida la negociación de las necesidades de los demás (por ejemplo, los niños, la pareja) y la interacción con ellos en el entorno social, como la prestación de cuidados nocturnos (por ejemplo, la lactancia materna) y la supervisión de la comodidad y la seguridad de los demás que duermen.

#### *Educación—Actividades necesarias para aprender y participar en el entorno educativo.*

- Participación en la educación formal: Participar en actividades académicas (por ejemplo, matemáticas, lectura, cursos de licenciatura), no académicas (por ejemplo, recreo, comedor, pasillo), extracurriculares (por ejemplo, deportes, banda, porristas, bailes), tecnológicas (por ejemplo, finalización de tareas en línea, aprendizaje a distancia) y de formación profesional (incluida la formación pre profesional).
- Exploración de las necesidades o intereses educativos personales informales (más allá de la educación formal): Identificar temas y métodos para obtener formación o habilidades relacionadas con el tema.
- Participación en la educación informal: Participar en clases, programas y actividades que proveen instrucción o entrenamiento fuera de un currículo estructurado en áreas de interés identificadas.

#### *Trabajo—Trabajo o esfuerzo relacionado con el desarrollo, la producción, la entrega o la gestión de objetos o servicios; beneficios pueden ser financieros o no financieros*

- Interés y persecución laboral: Identificar y seleccionar oportunidades de trabajo coherentes con los bienes, limitaciones, objetivos e intereses personales.
- Búsqueda y adquisición de empleo: Abogar por uno mismo; completar, presentar y revisar los materiales de solicitud; prepararse para las entrevistas; participar en las entrevistas y hacer el seguimiento después; discutir los beneficios del trabajo; finalizando negociaciones.
- Rendimiento en el trabajo y su mantenimiento: Crear, producir y distribuir productos y servicios; mantener las habilidades y patrones de trabajo requeridos; administrar el uso del tiempo; manejar las relaciones con los compañeros de trabajo, gerentes y clientes; seguir y proporcionar liderazgo y supervisión; iniciar, sostener y completar el trabajo; cumplir con las normas y procedimientos de trabajo; buscar y responder a la retroalimentación sobre el desempeño.
- Preparación y ajuste de la jubilación: Determinar las aptitudes, desarrollar los intereses y las habilidades, seleccionar los objetivos profesionales, asegurar los recursos necesarios, ajustar el estilo de vida en ausencia de la función de trabajador.
- Exploración de voluntariados: Identificar y aprender sobre las causas de la comunidad, las organizaciones y las oportunidades de trabajo no remunerado, de acuerdo con las habilidades personales, los intereses, la ubicación y el tiempo disponible.
- Participación en voluntariados: Realizar actividades de trabajo no remunerado para el beneficio de personas, causas u organizaciones seleccionadas

*Juego—Actividades lúdicas intrínsecamente motivadas, controladas internamente y elegidas libremente y que pueden incluir la suspensión de la realidad, exploración, humor, toma de riesgos, concursos y celebraciones. El juego es un fenómeno complejo y multidimensional que está moldeado por factores socioculturales.*

- Exploración del juego: Identificar las actividades de juego, incluyendo el juego de exploración, el juego de práctica, el juego de simulación, los juegos con reglas, el juego constructivo y el juego simbólico.

- Participación del juego: Participar en el juego; mantener un equilibrio entre el juego y otras ocupaciones; obtener, usar y mantener los juguetes, el equipo y los suministros.

*Ocio—“Actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y se realiza durante un tiempo discrecional, es decir, tiempo no dedicado a ocupaciones obligatorias como el trabajo, el cuidado personal o el sueño”.*

- Exploración del ocio: Identificar intereses, habilidades, oportunidades y actividades de ocio.
- Participación del ocio: Planificar y participar en actividades de ocio; mantener un equilibrio entre las actividades de ocio y otras ocupaciones; obtener, utilizar y mantener equipo y suministros.

*Participación Social—Actividades que impliquen una interacción social con otros, incluidos familiares, amigos, compañeros y miembros de la comunidad, y que apoyen la interdependencia social.*

- Participación comunitaria: Participar en actividades que resulten en una interacción exitosa a nivel de la comunidad (por ejemplo, vecindario, organización, lugar de trabajo, escuela, red social digital, grupo religioso o espiritual)
- Participación familiar: Participar en actividades que resulten de una "interacción específica de los roles familiares requeridos y/o deseados".
- Amistades: Participar en actividades que apoyen "una relación entre dos personas basada en el gusto mutuo en la que las personas se apoyen mutuamente en momentos de necesidad".
- Relaciones íntimas de parejas: Participar en actividades para iniciar y mantener una relación cercana, incluyendo dar y recibir afecto e interactuar en los roles deseados; las parejas íntimas pueden o no participar en la actividad sexual.
- Participación en grupo de pares: Participar en actividades con otras personas que tienen intereses, edad, antecedentes o estatus social similares.

(American Occupational Therapy Association, 2020)

### *La Terapia Ocupacional en Neurodesarrollo*

Según expresa COTONA-NALTE (Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Navarra) en un informe realizado por Ana Isabel Martínez (2017), actualmente la intervención de la Terapia Ocupacional es integral y contextualizada y se dirige no sólo al niño/as sino también y sobre todo a su familia y entorno ya que se les considera partes fundamentales e implicadas en todo este proceso.

Dentro de este enfoque ecológico y sistémico cobra especial sentido el papel de la Terapia Ocupacional cuyo objetivo es favorecer el bienestar y la calidad de vida de las personas, al fomentar la capacidad para participar en ocupaciones importantes y significativas como las actividades de la vida diaria, educación, trabajo, juego, esparcimiento u ocio.

El objetivo general de la Terapia Ocupacional en atención temprana en Neurodesarrollo es el de maximizar el potencial individual de cada niño/a en su domicilio, en la escuela y en sus juegos mediante el uso de actividades terapéuticas. Esta intervención se dirigirá más concretamente a:

- En el niño/a: Lograr el mayor grado posible de INDEPENDENCIA en sus ocupaciones diarias tales como el juego, las relaciones con sus iguales y adultos, en sus actividades de la vida diaria (desplazamientos, aseo, vestido-desvestido, alimentación, uso de los juguetes, uso del material escolar,) teniendo en cuenta las necesidades, características e intereses de cada niño/a.
- En el entorno: Favorecer un entorno lo más seguro, accesible y facilitador posible informando y asesorando a la familia y al contexto más inmediato del niño/a sobre las pautas de manejo ante determinadas circunstancias, sobre las adaptaciones y ayudas técnicas necesarias eliminando o minimizando las posibles barreras.

Los servicios que se ofrecen en Terapia Ocupacional pueden consistir en la intervención centrada en cambiar los procesos biológicos, fisiológicos, psicológicos o neurológicos de los niños/as. También puede estar dirigida a enseñar nuevas

habilidades, hábitos o comportamientos para permitir la participación en contextos relevantes.

Las intervenciones de Terapia Ocupacional en Atención Temprana van dirigidas a la consecución de estos objetivos promoviendo la habilidad de aprender y participar en las actividades y ocupaciones propias de la edad en sus entornos naturales más allá de la superación de los síntomas o patologías médicas específicas.

(Martinez, 2017)

### *3.2.8 La Terapia Ocupacional y la Familia*

Según el informe “Aproximaciones a la intervención del terapeuta ocupacional en la familia” realizado por Marta Lucia Santa cruz (2018) en la Revista Colombiana de Rehabilitación, desde su investigación la Terapeuta Ocupacional, conceptualizó el contexto familiar, desde la ocupación humana como un sistema dinámico que cambia constantemente y que a su vez afecta el ambiente; la familia es el todo y sus miembros los componentes que lo conforman. El carácter de la familia es el resultado de las características de sus miembros, cómo interactúan entre ellos y cómo reaccionar con otros.

De ahí que los terapeutas piensen que se identifica como paciente a un miembro de la familia que esta presenta como "el que tiene el problema, el culpable, el que necesita ayuda ", situación, donde el objetivo del terapeuta es ayudar a los miembros a que entiendan que los síntomas del paciente. Así, el proceso terapéutico ayuda a revelar unos patrones repetitivos y, en último término, predecibles de comunicación que sostienen y refleja la conducta del paciente identificado. De este modo, los síntomas aparecen en el paciente, pero su origen, desarrollo y evolución están ligados a su círculo de relaciones, de manera que el paciente es el portador del síntoma y estafa ello está manifestando la disfuncionalidad del contexto de relaciones donde vive.

Además, plantea que los problemas familiares obedecen igualmente a reglas veladas de conducta, a desacuerdos sobre quién las define y a distorsiones en la comunicación, es así como se busca reconocer el patrón, ayudar a la familia a

comprender el significado de estos patrones y estimular el cambio que dé lugar a un funcionamiento más adaptativo.

A continuación, se mencionan algunas metas y objetivos de la terapia con la familia:

- Aceptar la existencia de la enfermedad, desviaciones y diferencias cuantos como existen dentro del círculo familiar.
- Motivar a cada miembro de la familia a desarrollar una mayor capacidad para la empatía.
- Promover la habilidad para tolerar la frustración cuando se confronta con fracasos y pérdidas.
- Promover la reorganización de los roles de relación, de acuerdo con las nuevas apreciaciones de necesidades recíprocas, percepciones y sentimientos.
- Facilitar las relaciones objétales fuera del núcleo familiar, neutralizando la fijación-relación simbiótica, como existen dentro del círculo familiar.
- Preparar para la finalización del tratamiento.

(Santacruz, 2018)

### *3.2.9 Conductas Disruptivas*

Generalmente las conductas disruptivas están asociadas al fracaso escolar. De ahí la importancia de describir el fenómeno disruptivo desde diferentes puntos de vista sin dejar de lado a los actores implicados. Según (Jurado, 2015) las conductas disruptivas son definidas como:

Aquellas conductas que dificultan los aprendizajes y distorsionan la relación individual, y la dinámica del grupo, afectando tanto al individuo que la provoca como a los que reciben las consecuencias. Dichas conductas se entienden como resultado de un proceso que tiene consecuencias en el alumno y en el contexto de aprendizaje.

Así pues, la conducta disruptiva puede identificarse con la manifestación de un conflicto y/o con la manifestación de una conducta contraria a las normas explícitas o implícitas. Esta definición nos permite incidir sobre determinadas particularidades de las

conductas disruptivas. Así, diferentes características esenciales de los comportamientos disruptores:

- Actuación del alumno en el aula en términos de transgredir, violar, ignorar las normas que se establecen en el aula. Esta actuación se manifiesta mediante conductas ruidosas, motrices, verbales o agresivas.
- Conductas antisociales. Como tal, la conducta antisocial es aquella conducta que refleje infringir las reglas sociales y/o una acción contra los demás. Estas conductas se manifiestan en actividades de carácter agresivo, vandalismo, piromanía, mentira, absentismo escolar, huidas de casa.
- Conductas hostiles, desafiantes e hiperactividad. Establecen también que dicha conducta se relaciona, entre otros muchos factores, con las dificultades en la lectura (competencia lingüística) que conduce al fracaso escolar estableciéndose como una constante de los jóvenes que manifiestan estas conductas antisociales.
- Acciones propias de los alumnos que distraen, perturban, compiten o amenazan, y que pueden ir desde las conductas benignas a actos graves de agresión.
- Comportamientos inapropiados dentro del aula que retrasan y, en algunos casos, impiden el proceso de enseñanza y aprendizaje, en cuanto no permiten afianzar los conocimientos debidos.

(Jurado, 2015)



## 4. Planteamiento del problema

### *Preguntas de Investigación*

- ¿Cómo Interviene la Terapia Ocupacional en el proceso de resiliencia en los padres de hijos con diagnóstico en neurodesarrollo?
- ¿Cómo es el proceso de aceptación y resiliencia en los padres de hijos con diagnóstico en neurodesarrollo?
- ¿Cuáles fueron los principales desafíos que atravesaron los padres?

### 4.1- Objetivos de investigación

#### *4.1 Objetivos Generales:*

- Conocer los abordajes desde Terapia Ocupacional en el proceso de resiliencia de padres cuyos hijos fueron diagnosticados con trastornos del neurodesarrollo o que ya se encuentran transitando la misma de la provincia de Tucumán.

#### *4.2 Objetivos Específicos:*

- Conocer de las intervenciones de la Terapia Ocupacional ante el proceso de resiliencia en padres con hijos diagnosticados en trastornos del neurodesarrollo.
- Analizar el proceso de resiliencia y aceptación del diagnóstico en los padres.
- Determinar cuáles fueron los principales desafíos que tuvieron los padres ante el diagnóstico del hijo/a.

## 5. Metodología

### *5.1 Tipo de estudio y diseño*

Se realizará mediante un enfoque *mixto* (De la combinación de ambos enfoques, cuantitativo y cualitativo, misma que incluye las mismas características de cada uno de ellos) con un diseño no experimental. Permitiendo tomar variables políticas cualitativas permitiendo seleccionar entre varias categorías (Estados de ánimos, ocupaciones, diagnósticos, etc.) con aportes de datos narrativos, con el fin de una representación estadística cuantitativa en tablas o diagramas de los casos en búsqueda de una generalización e interpretación de los mismos.

## *5.2 Alcances de la Investigación:*

Los Alcances de esta investigación presenta un diseño descriptivo (Buscando explicar el proceso de resiliencia de los padres que presentan hijos con diagnóstico en neurodesarrollo, permitiendo describir porque es importante, cuales son los factores a lo que debe enfrentarse y como ayuda la terapia ocupacional en este proceso)

## *5.3 Participantes*

La población bajo estudio dentro de la investigación, se realizó en base a una muestra de 60 familias, de las cuales pertenecen en su totalidad a la provincia de Tucumán, tomando como inclusión específica a los padres que presentan hijos de entre 2 a 7 años de edad cronológica diagnosticados con algunos de los trastornos del neurodesarrollo. La encuesta fue realizada en diversas plataformas virtuales de acceso diario para padres, los cuales se presentan dentro del rango de la población investigada.

## *5.4 Muestreo*

El muestro que se utilizó en dicha investigación fue, no probabilístico intencional, ya que, en tales plataformas virtuales utilizadas, se buscó de manera selectiva el grupo a estudiar, de los cuales solo se seleccionó a los padres que presentan hijos diagnosticados con trastornos del neurodesarrollo, para la realización de la investigación.

## *5.5 Hipótesis*

La Terapia Ocupacional interviene ofreciendo resultados positivos en el desarrollo de la resiliencia de los padres de hijos con diagnóstico en neurodesarrollo a través de la autonomía del hijo/a en actividades de la vida diaria.

Los problemas predominantes por los cuales deben atravesar los padres del grupo estudiado de la provincia de Tucumán son, la incapacidad de aceptación del diagnóstico y la resiliencia.

El principal desafío en los padres de hijos con un diagnóstico en Neurodesarrollo, fue la comunicación con su hijo/a.

### *5.6 Conceptos Claves*

Las siguientes variables se midieron mediante la aplicación de entrevistas y encuestas modificadas, con el fin de analizar los resultados para determinar la generalidad con la que se ven afectada.

- **Trastornos del Neurodesarrollo:** conjunto de dificultades cognitivas que afectan la maduración neurológica normal de los niños y niñas (Ferrer, 2019). Los mismos se evaluaron mediante una recolección de datos previa a la realización del cuestionario determinando el tipo de diagnóstico.
- **Resiliencia:** capacidad de sobreponerse a momentos críticos y adaptarse luego de experimentar alguna situación inusual e inesperada. (Coelho, 2019). Se midió mediante el análisis final de las respuestas de los cuestionarios realizados y testimonios personales de los participantes.
- **Terapia Ocupacional:** La disciplina socio sanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e interviene cuando dicha capacidad está en riesgo o dañada por cualquier causa. (Torres, 2017) Se midió mediante el análisis final de las respuestas de los cuestionarios realizados y testimonios personales de terapeutas ocupacionales y participantes que recibieron apoyo de esta área.

### *5.7 Técnicas de Recolección de Datos*

El método utilizado fue la formulación de un cuestionario, el cual consistió en un cuestionario virtual, destinado a obtener respuestas sobre el problema en estudio y que el investigado o consultado llenó por sí mismo.

El cuestionario consto con 14 (catorce) preguntas que se aplicó a grupos o individuos estando presente el investigador o el responsable de recolectar la información, o que se envió por correo a los destinatarios seleccionados en la muestra.

En este caso se presentaron los cuestionarios acompañados de una presentación por parte del investigador en las plataformas virtuales que se encontraban dentro de la temática de interés, explicando de manera escrita o mediante un video los objetivos, función y finalidad de la encuesta al momento de solicitar la colaboración de los involucrados. Así mismo se brindó la opción de conocer personalmente al encargado de la investigación, a aquellos interesados en solicitar asesoría durante la realización del cuestionario, y obtener mayor información durante la reunión de manera virtual (Debido aislamiento obligatorio por consecuencia de la Pandemia Mundial 2020 - 2021 en relación al Covid-19). [Véase modelo de encuesta en el Anexo 1.](#)

El cuestionario presento opciones en múltiple choice con más de una elección, pudiéndose seleccionar una o varias de las opciones proporcionadas, e incluso tener la posibilidad de agregar una respuesta propia según la pregunta en cada ítem, procurando recolectar la información necesaria respecto a quien realizó la encuesta y su experiencia en la temática propuesta. Los resultados obtenidos de los mismos fueron representados en grafica estadísticas, las cuales se plasmaron en esta investigación.

### *6.8 Procedimiento*

- Identificación de las diferentes plataformas virtuales vinculadas con la temática a investigar.
- Elaboración del cuestionario a realizar por parte de los participantes.
- Comunicación directa (vía telefónica o virtual) con el encargado de la plataforma realizando una presentación formal explicando la temática y solicitando permiso de llevar a cabo dicha investigación.
- Presentación del cuestionario al encargado de la plataforma para que verifique su contenido, acorde las incumbencias y objetivos de la plataforma virtual.
- Realización de la presentación formal del cuestionario dentro de la plataforma virtual, acompañada de la explicación respecto a quién soy, objetivos y finalidad de la realización de tal investigación.
- Informar sobre la completa confidencialidad y anonimato de los datos proporcionados.

- Brindar de carácter opcional oportunidades de dialogo virtual (escrito o video conferencia) con el encargado de la investigación, permitiendo ampliar y compartir experiencias durante la realización del cuestionario que brinden apoyo a la temática de investigación.
- Recolectar la información obtenida.
- Análisis de los datos obtenidos.
- Presentación de resultados a terapistas ocupacionales
- Análisis y síntesis de los datos proporcionados por los T.O respecto a los datos presentados.
- Presentación de los resultados ante el encargado de la plataforma
- Presentación de los resultados ante la población participante.
- Proporcionar acceso a la investigación de manera virtual, para los interesados en ampliar conocimiento del tema.
- Agradecimientos formales a los involucrados (encargados de las plataformas y su población).

### *5.9 Consideraciones Éticas*

Las mismas se encuentran presentadas mediante una nota solicitando autorización a propietarios de las plataformas virtuales (Anexo 1), donde se encuentran la población bajo estudio a los cuales se les aplicara la encuesta con fines investigativos.

Se informó de manera previa al acceso a la encuesta mediante una nota (Anexo 2) destinada a todos los voluntarios a participar del estudio, que toda información proporcionada por parte de los encuestados es de uso exclusivo para la investigación de tesis, con total confidencialidad y anonimato de los datos proporcionados. De igual manera se permitió mayores aportes además de la encuesta realizada, en caso que el participante lo desee en sentido de colaboración al abordaje del tema.

## 6- Análisis de los Datos y Resultados

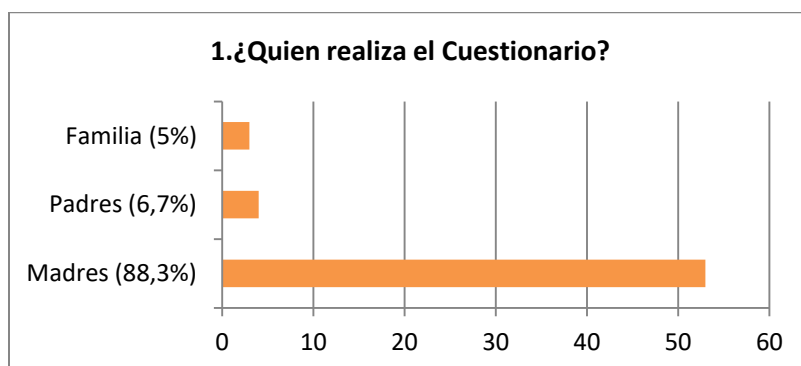
Se realizó a través de una combinación de los recursos de ambos enfoques tanto cualitativos como cuantitativos, permitiendo realizar una presentación de los datos mediante gráficos estadísticos de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (propio de un enfoque cuantitativo) acompañados de una interpretación más flexible y análisis de los mismos mucho más flexible a partir de los casos observados en la población evaluada.

Para el análisis e interpretación de los datos, seguiremos a Taylor y Bogan (1986), quienes plantean el tratamiento de los datos a través de un análisis comprensivo, articulado sobre la comprensión de los mismos. En lo que respecta a los cuestionarios se ha aplicado procesamiento estadístico elemental, calculando frecuencias de respuesta y porcentajes que representan estas.

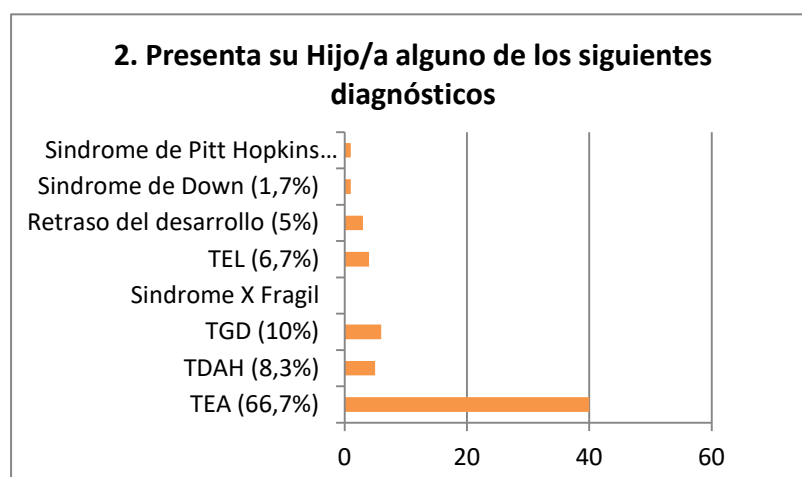
### *Análisis de datos cuantitativos*

#### *Resultados*

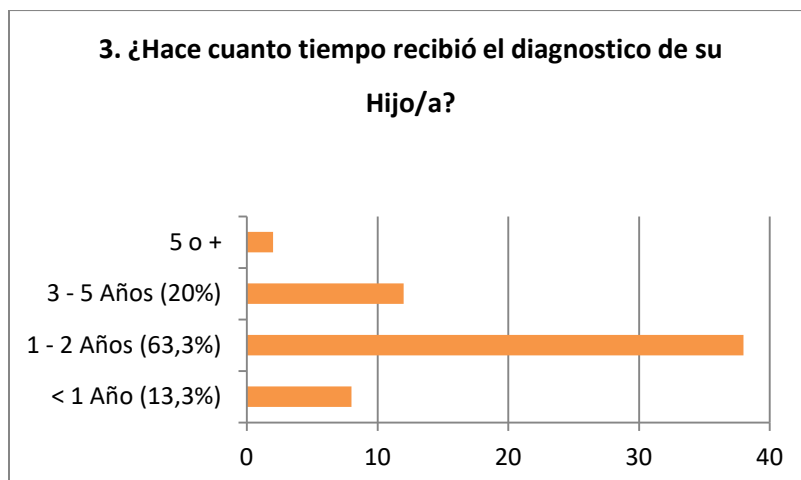
A continuación, se presentan los resultados obtenidos de manera posterior a la aplicación de los cuestionarios, el cual fue realizado de manera virtual por 60 voluntarios pertenecientes al grupo bajo estudio de la investigación, dicho cuestionario cuenta con 14 (catorce) preguntas con opción múltiple en la cual se le permite expresar 1 o más de las opciones presentadas e incluso agregar una personal en relación al tema de la pregunta.



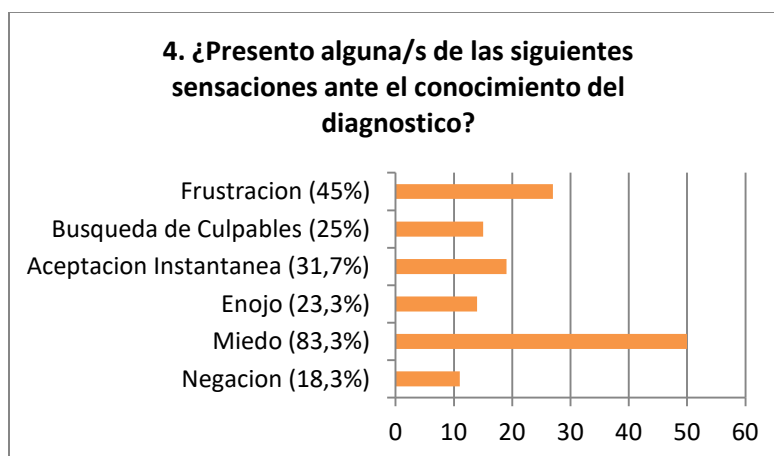
Pregunta 1. Los 60 voluntarios que participaron en la realización de la encuesta, está compuesta por madres en un 88,3%, representado por padres en un 6,7% y un 5% por familiares varios que presentan un integrante de la familia con diagnóstico en neurodesarrollo.



Pregunta 2. Los padres y familiares que realizaron las encuestas, presentan un hijo/a dentro de los siguientes diagnósticos pertenecientes a trastornos del neurodesarrollo, en su mayoría se presenta el Trastorno del Espectro Autista (TEA) en un 66,7%; luego continúan el Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) en un 10%, Trastorno de Déficit de Atención o Hiperactividad (TDAH) en un 8,3% , Trastorno Específico del Lenguaje (TEL) en un 6,7% , Retraso del desarrollo en un 5%, Síndrome de Down en un 1,7% y Síndrome de Pitt Hopkins en un 1,7%.

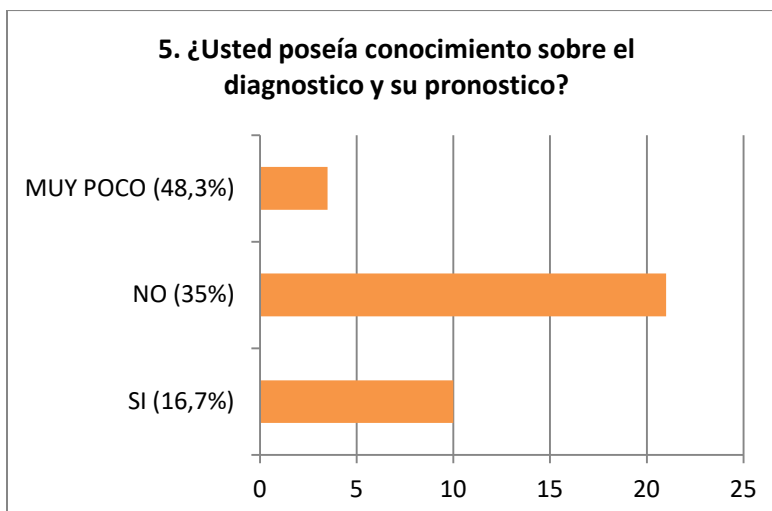


Pregunta 3. Los voluntarios realizaron la encuesta a partir de la experiencia vivida personalmente, la misma estuvo compuesta por padres o familiares que recibieron el diagnóstico de hijo/a dentro de un determinado periodo de tiempo los cuales se representan en aquellos que recibieron el diagnóstico hace < 1 Año 13,3%, aquellos entre 1 a 2 Años 63,3%, entre 3 a 5 Años en un 20% y otros entre 5 o más Años en un 3,1%.

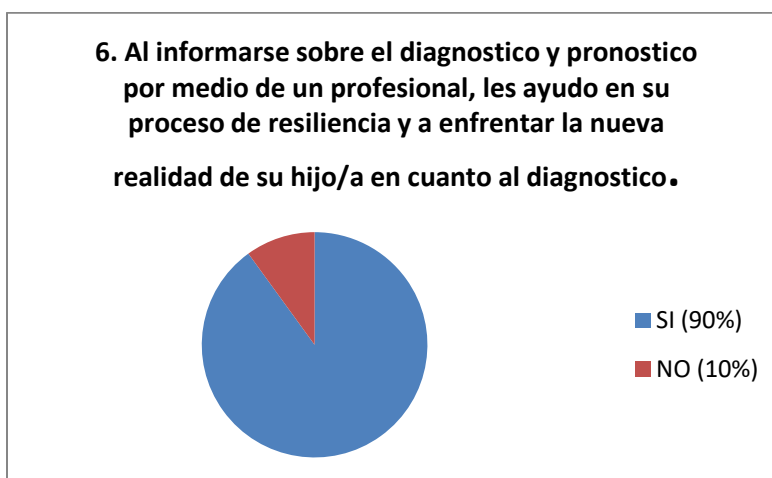


Pregunta 4. De los 60 voluntarios que realizaron las encuestas expresaron cuales fueron las sensaciones presentadas ante el conocimiento del diagnóstico de su hijo/a presentando una mezcla de una o varias de ellas, se manifiesta la sensación de miedo el 83,3% de las veces, frustración en un 45%, aceptación instantánea en un 31,7%, búsqueda de culpables en un 25%, enojo en un 23,3% y negación en un 18,3%.

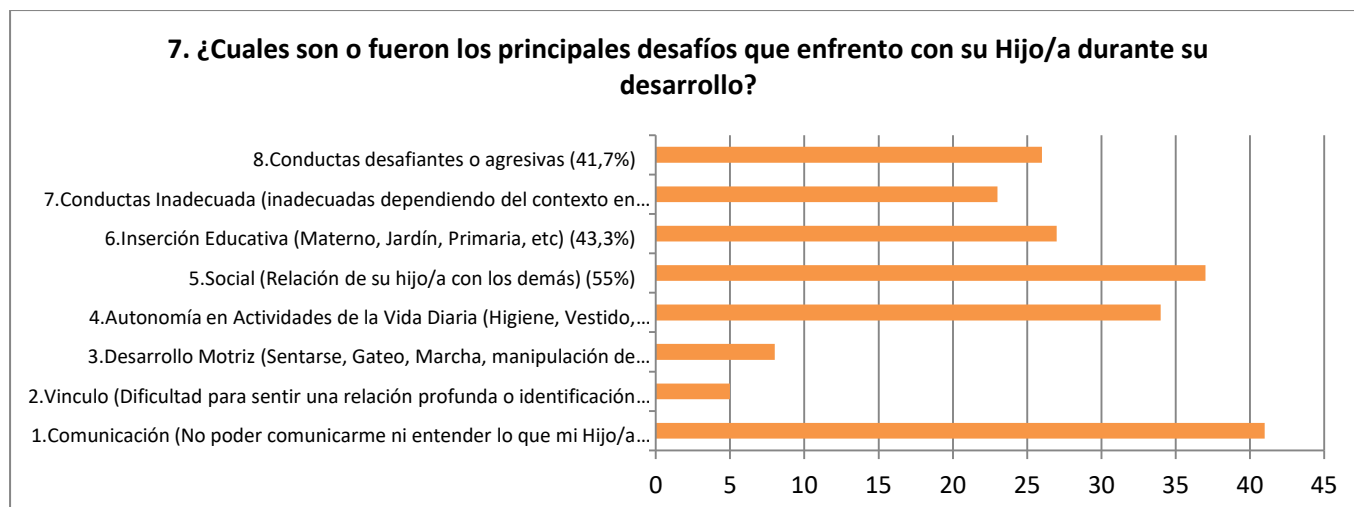




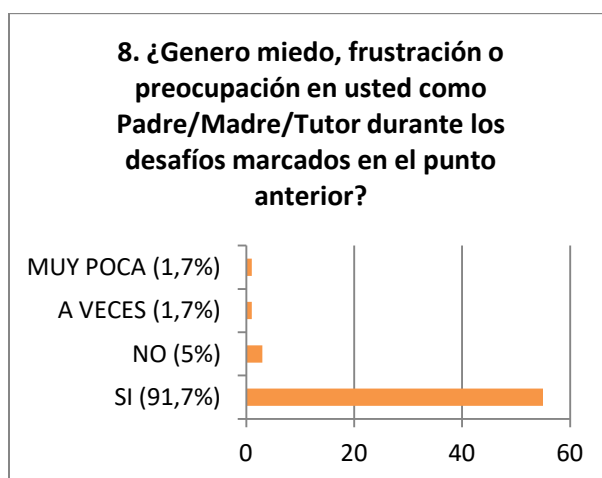
Pregunta 5. De los 60 voluntarios que realizaron la encuesta, se determinó si los mismos presentaban conocimiento sobre el pronóstico y diagnóstico recibido, de los cuales manifiestan que un 35% de los encuestados NO poseía conocimiento alguno, mientras un 48,3% presenta muy poca información, y solo un 16,7% SI se encontraban informados al momento de recibir el diagnóstico.



Pregunta 6. Se les pregunto a los 60 encuestados si al lograr informarse de manera formal sobre el diagnóstico y pronóstico por medio de un profesional, les ayudo a enfrentar la nueva realidad de su hijo/a, los cuales respondieron en un 90% de manera positiva y solo 10% de forma negativa.

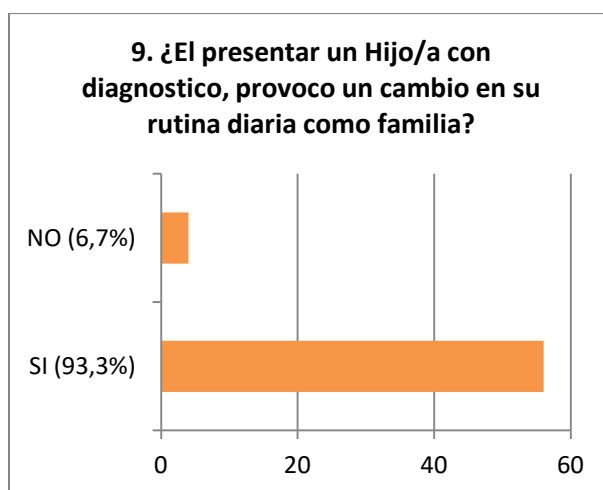


Pregunta 7. Los 60 encuestados manifestaron cual o cuales fueron los principales desafíos que enfrentaron ellos junto a sus hijos/as durante su desarrollo, presentándose una mezcla de varios factores en cada caso particular, viéndose afectada la Comunicación el 63,3% de la veces, la formación del vínculo familiar en un 5%, el desarrollo motriz en un 11,7%, la autonomía en las actividades de la vida diaria en un 56,7%, lo social en un 55%, la Inserción escolar un 43,3%, conductas inadecuadas en un 36,7% y las conductas desafiantes o agresivas en un 41,7%.

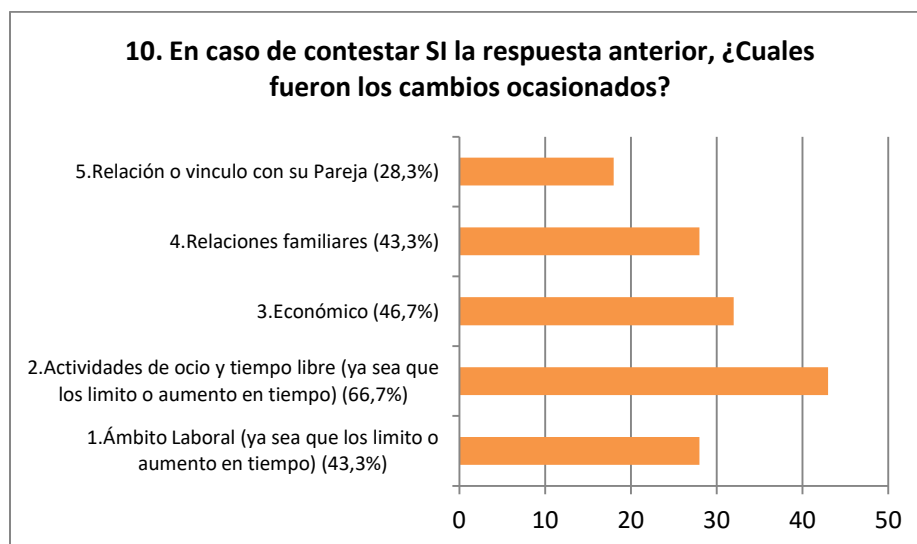


Pregunta 8. Los 60 voluntarios que realizaron las encuestas manifestaron si los problemas planteados en la Pregunta 7 (Véase en el Anexo) del cuestionario, genero miedo, frustración o preocupación en ellos como Padre/Madre/Tutor, ante lo cual el

91,7% respondió de manera afirmativa, un 5% de manera negativa, 1,7 % afirma que muy poco y un 1,7% solo a veces.

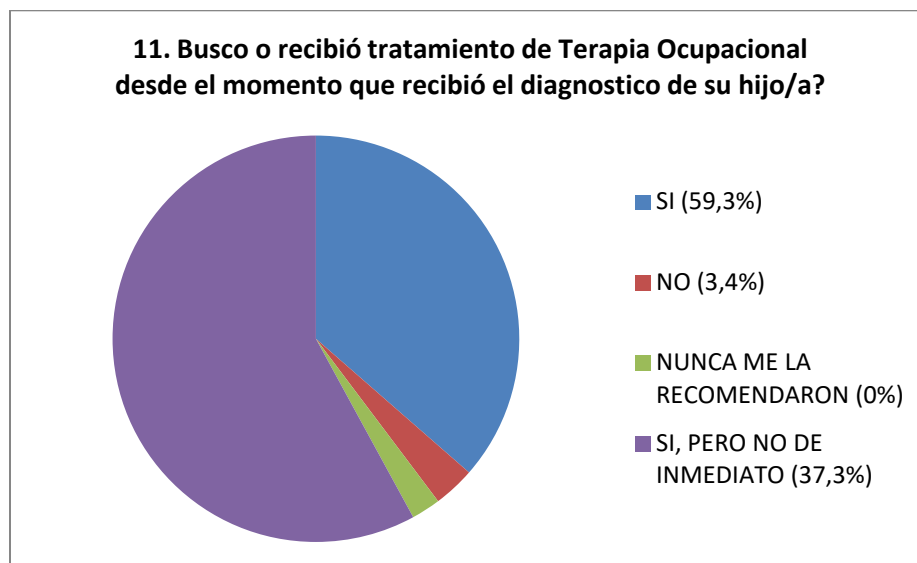


Pregunta 9. De los 60 voluntarios encuestados manifestaron si al presentar un hijo/a con diagnostico provoco un cambio en su rutina diaria familiar, ante lo cual el 93,3% responde de manera afirmativa ante la pregunta y un 6,7% respondió de forma negativa.

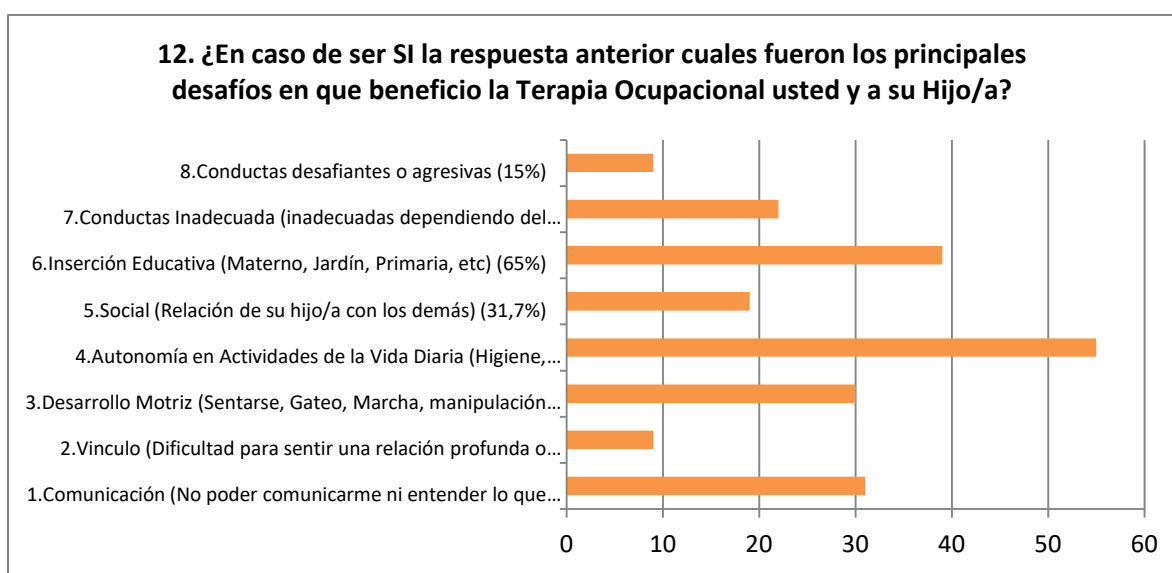


Pregunta 10. De los 60 voluntarios encuestados, que respondieron afirmativamente la pregunta 9 (véase en el anexo), “cuáles fueron los cambios ocasionados en su rutina diaria familia”, ante lo cual manifestaron una o combinaciones de varios de ellos pudiendo llegar a presentarse cambios en el ámbito laboral en un

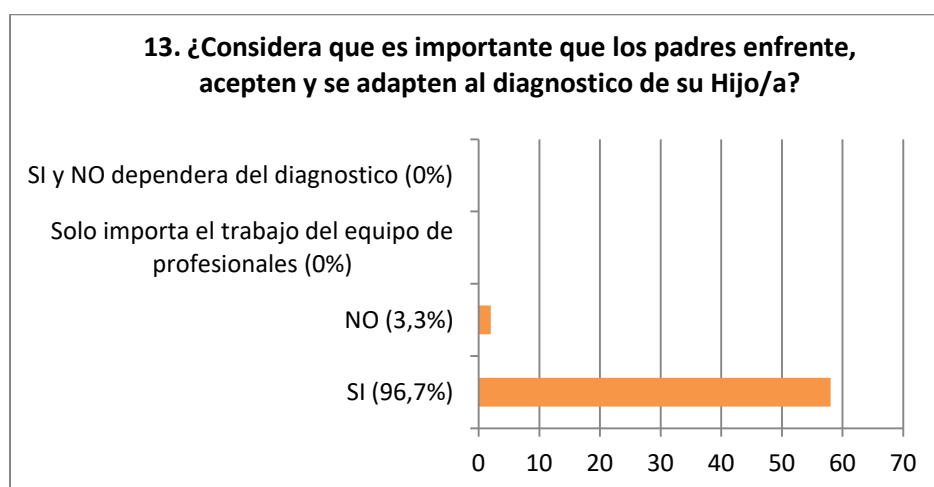
43,3% de los casos, las actividades de ocio y tiempo libre de la familia en un 66,7%, cuestiones económicas en un 46,7%, las relaciones familiares un 43,3% y un 28,3% cambios en la relación o vínculo con su pareja.



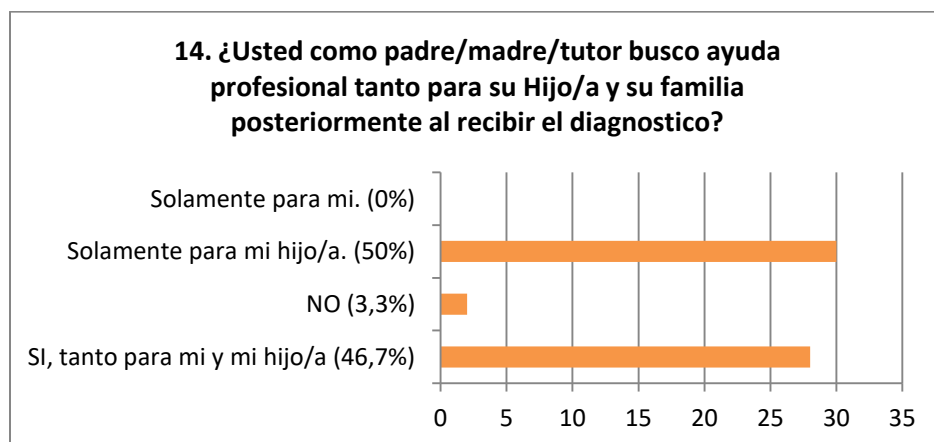
Pregunta 11. De los 60 voluntarios encuestados, entre las opciones planteadas se buscó identificar si buscaron o recibieron tratamiento de terapia ocupacional desde el momento que recibieron el diagnóstico de su hijo/a, ante lo cual el 59,3% responde afirmativamente que SI, otro 37,3% también respondió que SI, pero no de inmediato y un 3,4% que responde negativamente NO.



Pregunta 12. De los 60 voluntarios encuestados, se les pidió manifestar cual o cuales dentro de las opciones proporcionadas fueron los principales desafíos en que se benefició con la terapia ocupacional a usted y su hijo/a, ante lo cual se presentaron los siguientes resultados en comunicación con un 51,7%, en la forja de un vínculo un 15%, el desarrollo motriz un 50%, la autonomía en actividades de la vida diaria un 91%, lo social (relación de su hijo/a con los demás) un 31,7%, la inserción educativa en un 65%, la presencia de conductas inadecuada en un 36,7% y las conductas desafiantes o agresivas un 15%.



Pregunta 13. De los 60 voluntarios encuestados, manifestaron su opinión ante la importancia en que los padres enfrenten, acepten y se adapten al diagnóstico de su hijo/a, ante lo cual respondieron un 96,7% afirmativamente SI respecto a la importancia de la temática, y un 3,3% respondió negativamente NO.



Pregunta 14. De los 60 voluntarios encuestados, se indago sobre si el padre/madre/tutor buscaron ayuda profesional tanto para su hijo/a y familia posteriormente al recibir el diagnostico, ante lo cual solo el 46,7% afirma que realizo tratamientos tanto la familia como él o la hijo/a, otro 50% afirmo que solo buscaron ayuda para el hijo/a y un 3,3% que responde negativamente NO a la pregunta en cuestión.

### *Análisis de datos cualitativos*

#### *Resultados*

A continuación se presentan los resultados y conclusiones obtenidas a partir de diálogos con 3 (tres) terapistas ocupacionales, luego de presentarles los datos obtenidos de las encuestas mostrados anteriormente, permitiendo conocer como abordarían la temática en cuestión y darían a conocer las diferentes experiencias que han tenido los profesionales en la atención en sus respectivo lugares de trabajo y más aún el tipo de apoyo que han entregado a cada uno de los padres que ha llegado a sus consultas, siempre intentando dar el énfasis en la aceptación del diagnóstico y el proceso de resiliencia de los mismos.

Terapeuta N°1: “Como terapeutas ocupacionales nos toca mucho recibir a los padres cuando ya han recibido un diagnóstico y en ese momento la principal tarea que tenemos es, sin duda, no centrarnos en el diagnóstico, si responder a todas las dudas que ellos nos puedan entregar, que ayuda mucho a calmar su nerviosismo o ansiedad y el desconocimiento frente al diagnóstico y su futuro”.

Desde esta cita se observa como se desprende y se le da más énfasis a la intervención con los padres una vez que ya comienzan a vivenciar su proceso de resiliencia y aceptación del diagnóstico, más que nada el cuidado o lo sutil que se debe ser al momento de entregar información sobre el niño y su diagnóstico. Es por ello que la manera en la que se interviene y se les entrega el apoyo debe ser clara, más aún pensando que hablamos de padres que se encuentran en etapa de aceptación

diagnóstica que emocionalmente pudiesen estar interferidos para tomar las decisiones correctas para sus hijos.

Terapista N° 3: “En un principio, pero no tenía mucha noción de cómo trabajar, estaba recién egresado únicamente con el conocimiento de la facultad y uno que otro curso, empecé a recibir pacientes TEA donde los padres venían a consultarme muchas de sus inquietudes que solo respondía desde la teoría. Yo hice formaciones en integración sensorial y neurodesarrollo y al día de hoy observo como avancé y puedo proporcionar una mayor contención a los padres ante las dudas que en un inicio no tenía y observo la importancia y diferencia entre el antes y el después de formarse”.

Según lo anterior citado, queda en claro que también es la experiencia la que nos va formando como profesionales. Si estamos desempeñándonos en un área determinada, esto nos permite presentar una mayor cantidad de herramientas para poder contener a las familias e incluso la manera más adecuada de presentar tal información de manera eficiente, clara y precisa.

Terapista N°2: “Son papas que están tremendamente dañados por un diagnóstico, no saben lo que es, les cuesta comprender que esto no es una enfermedad sino una condición que va durar toda la vida, piensan que en un tratamiento pagando todos los días van a tener un hijo nuevo y eso no va a pasar y uno como profesional lo sabe”.

Por ende, la importancia de entregarles tranquilidad y ante todo ayudarlos a resolver sus dudas y a entender a qué hace alusión el término Trastorno del neurodesarrollo, buscando palabras simples y que a ellos les genere tranquilidad y confianza.

Terapista N°1: “Si yo veo que una mamá o papá está en etapa de negación, yo evito atender a ese niño, aunque lo necesite porque yo sé que ellos aún no están listos. Y los papás tienen que estar dispuestos a querer ayudar, cuando tú quieres ayudar a una familia o a un niño y los papás no están listos, nosotros apuntamos en una dirección y la familia para el otro lado, por lo tanto, el tratamiento no va ser efectivo y no vas a ir avanzando con el niño. Entonces yo “con todo el amor del mundo” les pido

realizar tratamiento en paralelo con psicología y participación activa en todas las sesiones de t.o de su niño”.

Esta cita también se pudiese entender como una manera de entregar contención desde el momento cero y sobre todo de darles tiempo a los papás para que puedan dar la bienvenida a este hijo con diferentes metas y desafíos.

Terapista N°2: “Yo creo que uno está entregando contención a lo largo de todo el proceso, porque es un proceso súper dinámico y más en nuestra profesión en donde los papás están teniendo dificultades continuamente y a través de nuestras sesiones de forma práctica aprenden y practican a nuestro lado la forma de lidiar con los problemas que solo generan más ansiedad mientras ven a su hijo”.

Terapista N° 3: “Desde nuestra profesión ha sido fundamental la participación de la familia en los procesos de rehabilitación en las diferentes áreas de intervención”.

Este tipo de comentarios en ocasiones, es que los padres siempre están preguntando del tratamiento y cuando se realizaran los cambios u avances, es bueno ser sinceros desde un principio, explicar que cada niño tendrá un proceso diferente, ya que cada niño presenta su individualidad y el tiempo no va estar regido por una cantidad de intervenciones, sino como el niño y la familia se comprometen en el tratamiento.

Terapista N°3: “Creo que lo más difícil es permitirle captar una visión real de su hijo, porque siempre hay una fantasía impuesta, el famoso “hijo ideal”, con respecto a lo que tienen los padres, este es un hijo no real en la mente de los papás”.

Terapista N°1: “Muchas veces llegan a la consulta y desde un inicio tratan de camuflar la realidad y con decirte que el niño viene por un trastorno “X” o que no saben por qué están allí y solo fueron por recomendación del médico, que el hijo “puede hacer muchas cosas solo en casa” y nosotros como profesionales lo estamos mirando y tiene estereotipias, no hay contacto visual no tiene juego simbólico, pero la mamá te está diciendo otra cosa porque quieres que veas lo que ella te está diciendo y eso pasa mucho y no es que el médico u otro profesional no se lo dijera antes”.



Se muestra claramente la importancia del bienestar de los padres. Un padre que no ve a su hijo tal y como es, tiende a idealizarlo y esto puede a futuro intervenir en el proceso de rehabilitación y más aún en la atención y comprensión de las recomendaciones que se le entregan, para trabajar con sus hijos en el hogar.

Entonces así observa y va quedando más claro que la intervención no es solo enfocarse en el niño, sino de además hacer partícipe del proceso a la familia, ya que es la encargada de que el niño logre adherencia al tratamiento y logre resolver sus necesidades de apoyo en todos los contextos que le rodea. Según lo señalado por la mayoría de las Terapeutas Ocupacionales entrevistados coinciden en las siguientes recomendaciones a tener en cuenta en el abordaje la temática planteada.

- Hacer que la familia reconozca sus capacidades y fortalezas.
- Entregar espacios de aprendizaje sobre las dudas e inquietudes sobre el diagnóstico del niño.
- Respeto por las diferencias individuales de aprendizaje de los niños con trastornos dentro del neurodesarrollo y su autonomía con respecto a otros niños.
- Buscar redes que puedan apoyar la seguridad económica y el apoyo psicosocial en la enorme comunidad de familias en la misma situación que aportan tips desde su experiencia.
- Implicar directamente a las familias en la elaboración, desarrollo y evaluación de su plan de tratamiento
- Promover buen nivel de comunicación a nivel familiar acerca de la temática de la discapacidad.
- Entregar espacios para externalizar y reconocer sentimientos de toda la familia.

## 7- Comprobación de hipótesis

Hipótesis 1 de Investigación: la terapia ocupacional interviene ofreciendo mayores resultados principalmente en el manejo de la autonomía del hijo en actividades de la vida diaria.

Hipótesis 1 de Nulidad: la terapia ocupacional no interviene ofreciendo mayores resultados en el manejo de la autonomía del hijo en actividades de la vida diaria.

Intervención de la T.O.	N (60)	% Más beneficiada
Comunicación	31	51,7%
Vínculo	9	15%
Desarrollo Motriz	30	50%
<b>Autonomía en AVD</b>	<b>55</b>	<b>91%</b>
Social	19	31,7%
Inserción Educativa	39	65%
Conductas Inadecuadas	22	36,7%
Conductas desafiantes	9	15%

*(Datos recolectados del cuestionario realizado – Pregunta N°12)*

**POR LO TANTO:** Se acepta la hipótesis de investigación y se rechaza la hipótesis de nulidad, ya que los padres encuestados resaltaron que, de todas las áreas, la terapia ocupacional ofrece mayores resultados en el área de Autonomía en actividades de la vida día del hijo/a.

Hipótesis 2 de Investigación: El principal problema por el cual deben atravesar los padres del grupo estudiado de la provincia de Tucumán son, la aceptación del diagnóstico y la resiliencia una vez comenzado el tratamiento.

Hipótesis 2 de Nulidad: Los padres del grupo estudiado de la provincia de Tucumán, en su mayoría no presentan problemas en la aceptación del diagnóstico y la resiliencia.

Aceptación y Resiliencia	N (60)	%
SI	54	90%
NO	6	10%
<b>TOTAL:</b>	60	100%

*(Datos recolectados del cuestionario realizado – Pregunta N°6)*

**POR LO TANTO:** Se acepta la hipótesis de nulidad y se rechaza la hipótesis de investigación, ya que se comprueba que los padres bajo estudio no presentan dificultad en su proceso de resiliencia, y aceptación de diagnóstico una vez comenzado el tratamiento.

Hipótesis 3 de Investigación: El principal desafío en los padres por los cuales debieron atravesar para comenzar a trabajar su proceso de aceptación y resiliencia fue la comunicación con su hijo/a.

Hipótesis 3 de Nulidad: El principal desafío en los padres, por los cuales debieron atravesar para comenzar a trabajar su proceso de aceptación y resiliencia no fue comunicación sino la formación del vínculo con su hijo/a.

Desafíos	N (60)	% Más afectado
Comunicación	41	63,3%
Vinculo	5	5%
Desarrollo Motriz	8	11,7%
Autonomía en AVD	34	56,7%
Social	37	55%
Inserción Educativa	27	43,3%
Conductas Inadecuadas	23	36,7%
Conductas desafiantes	26	41,7%

*(Datos recolectados del cuestionario realizado – Pregunta N°7)*

**POR LO TANTO:** Se acepta la hipótesis de investigación y se rechaza la hipótesis de nulidad, ya que los padres encuestados resaltaron que, de todas las áreas, presentaron mayores desafíos durante el desarrollo, en el área de comunicación con su hijo/a.

## 8- Discusión

Se resalta en cuanto a las limitaciones de este estudio, destacar la escasa literatura a nivel país y escasa sistematización respecto al tema. Es por eso que finalmente se accede a literatura de otras naciones y profesiones para indagar en la temática.

El objetivo de este estudio fue el conocer los abordajes desde Terapia Ocupacional en el proceso de resiliencia de padres cuyos hijos fueron diagnosticados con trastornos del neurodesarrollo, o que ya se encuentran transitando la misma. De acuerdo al estudio realizado por Elizabeth Carú D. (2016) en su investigación sobre *“Prácticas de intervención de Terapia Ocupacional en el proceso de aceptación diagnóstica de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista”* con el objetivo de buscar dar crucial énfasis a la participación de la familia y más aún la intervención que como terapeutas ocupacionales conclusión; se puede afirmar la coincidencia en conclusión y verificación parcial de objetivos de ambos trabajos, en el proceso de intervención de la terapia ocupacional ante los beneficios positivos que ofrece la misma ante el proceso de resiliencia y aceptación del diagnóstico de los padres, y el beneficio e importancia de la participación de los padres o familia en la intervención de los hijos.

En otro estudio de investigación realizado por la Psicóloga Rubén Cara García (2019) en su estudio de *“Estrés parental y resiliencia en padres de hijos con trastornos del neurodesarrollo”*, logra coincidir con este trabajo y evidenciar los problemas que enfrentan los padres de hijos con discapacidad, y no solo se evidencia la comunicación como factor afectado al igual que en nuestra investigación, sino también la necesidad patente e importancia de intervención directa para con los padres, debido a su mayor susceptibilidad a percibir la relación con su hijo como disfuncional. El estrés parental está relacionado con interacciones disfuncionales entre padres e hijos, como órdenes excesivas, escasa atención a las conductas apropiadas, y gran número de críticas, entre otros.

Por último, se sugiere aumentar estudios en el tema ya que, ante los resultados favorables de las investigaciones, que los padres puedan avanzar en cuanto a su proceso de resiliencia ante el valor del diagnóstico en neurodesarrollo de sus propios hijos. Para que de esta manera también se pueda dar conocer diferentes realidades e intervenciones desde diferentes profesiones como ser la Terapia Ocupacional.

## 9- Conclusión

Finalmente, concluida la investigación y habiendo abordado cada uno de los puntos propuestos e incluso por la información obtenida en el trabajo de campo, nos resulta más que evidente otra muestra de la gran necesidad de las familias por recibir soluciones a sus problemas, permitiendo que sus hijos reciban la atención especializada necesaria de forma temprana, eficaz y continúa.

Sin dejar de mencionar la importancia de la intervención en el área, ya que la misma se encuentra muy presente en cada uno de los momentos que viven las familias, donde no solo se ve afectada la comunicación o las actividades de la vida diaria, sino que se ven afectadas diversas áreas generando un cambio crucial en la vida cotidiana de la familia, que muchas veces no se interviene o ella misma intenta evitar tratar ante la negación, miedo o angustia que genera consecuencias negativas, donde la dificultad se encuentra mayormente presente en los padres que en el niño diagnosticado.

También buscando dar crucial énfasis a la participación activa de la familia, y más aún la intervención que como Terapeutas Ocupacionales podríamos realizar en los procesos de resiliencia de los padres sobre el sentido del diagnóstico de sus hijos, con trastornos del neurodesarrollo. Y destacar también como beneficia la misma en aspectos generales la vida del paciente y la familia.

## 10- Propuestas

Para concluir este trabajo de investigación, se realizan las siguientes propuestas a tener en cuenta a futuro:

- Principalmente permitir dar pie para futuras Investigaciones temática desde el área de terapia ocupacional ante tan importante temática que se encuentra presente durante el trabajo diario.
- Permitir aumentar en contenido académico y concientizar a la cátedra de profesores de Terapia Ocupacional de la Universidad Santo tomas de Aquino, a ampliar contenido que se enseña respecto a la “educación de los padres de pacientes” y las relaciones del profesional en familias primerizas ante el diagnostico.
- Elaboración de “talleres para padres” en la comunidad, siendo de libre acceso a familiares con integrantes diagnosticados dentro de los trastornos del neurodesarrollo, con el fin de dar a conocer la intervención de la terapia ocupacional principalmente en los padres y su influencia en el tratamiento de su hijo/a.
- Destacar la intervención de la terapia ocupacional en el tratamiento de los padres y no solo centrarse el trabajo en el paciente propiamente dicho.
- Programar charlas y talleres destinado a profesionales con el fin de discriminar y resaltar las funciones correspondientes de cada profesión en un equipo interdisciplinario en relación a los padres de los pacientes y que factores tener en cuenta al intervenir. (Por ejemplo: la T.O aspectos en actividades de la vida diaria familia-paciente, psicología aspectos emocionales en relación al diagnóstico y vinculo, fonoaudiología lenguaje y comunicación Familia-paciente, etc.)
- Dar a conocer a los terapeutas ocupacionales puntos a considerar al momento de tratar con padres que recientemente recibieron el diagnóstico del hijo o incluso si ya se encuentran transitando dicho proceso. Algunos tips de utilidad pueden ser:



- Empoderar a la familia haciéndole un reconocimiento de sus capacidades y fortalezas: esto adquiere importancia, porque, de esta manera se afianzan fuertemente los lazos afectivos de la familia, facilitándoles el proceso de adaptación.

- Entregar espacios de aprendizaje sobre las dudas e inquietudes sobre el diagnóstico del niño con discapacidad: lo cual facilitaría el entendimiento de las conductas del niño con trastornos dentro del neurodesarrollo, y, por otro lado, las metas y/o expectativas a alcanzar; bajar los niveles de ansiedad por el desconocimiento de la condición.

- Respeto por las diferencias individuales de los niños con trastornos dentro del neurodesarrollo y su autonomía: es bastante importante entender que dos niños con trastornos dentro del neurodesarrollo no se parecen entre sí, pues son personas distintas que necesitan desenvolverse de forma autónoma.

- En las parejas se debe potenciar el respeto mutuo, apoyo y responsabilidades equitativas en la crianza del niño con diagnóstico en neurodesarrollo: pensamos esto importante, porque la desvaloración interpersonal de la pareja, no contribuye a relacionarse de buena forma con el niño con trastornos dentro del neurodesarrollo, teniendo que, las madres, por regla general, llevar adelante el proceso ellas solas, sin ayuda de su cónyuge o pareja. Distribuir la tarea entre ellos, aliviana la carga física y emocional que esto significa.

- Implicar directamente a las familias en la elaboración, desarrollo y evaluación de su plan individual: nadie más que la propia familia entiende tanto el drama interno, como las soluciones prácticas, no terapéuticas, para abordar la temática en torno al niño con trastornos dentro del neurodesarrollo.

- Promover buen nivel de comunicación a nivel familiar acerca de la temática de la discapacidad: esto guarda relación con el punto anterior, pensando en que es importante que conversen el tema y no sea tabú.

- Entregar espacios para externalizar y reconocer sentimientos de la familia: ayuda a liberarse de sentimientos negativos y de tensiones físicas.

## Bibliografía

- American Occupational Therapy Association. (2020). AOTA. Obtenido de American Occupational Therapy Association: <https://www.aota.org/>
- Anna Gil Iranzo. (2018). *Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia actuales*. Obtenido de Centro sanitario de Psicología Clínica Canvis: <https://www.canvis.es/es/diversidad-familiar-tipos-de-familia-actuales/>
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (2013). *El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición*. Arlington: Editorial Médica Panamericana.
- Audiología Pediátrica. (27 de Septiembre de 2019). *Audio Social*. Obtenido de <https://www.audiosocial.es/es/tema/audiologia-pediatica-es/>
- Bowlby, J. (15 de 04 de 2020). *Ser Madres*. Obtenido de <https://eresmama.com/la-funcion-del-padre-la-crianza/>
- Carú, E. (01 de Abril de 2016). *Universidad Nacional Andrés Bello*. Obtenido de [http://repositorio.unab.cl/xmlui/bitstream/handle/ria/5046/a115258\\_Caru\\_E\\_Practica\\_de\\_intervencion\\_de\\_terapia\\_ocupacional\\_2016\\_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.unab.cl/xmlui/bitstream/handle/ria/5046/a115258_Caru_E_Practica_de_intervencion_de_terapia_ocupacional_2016_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Traslacionales (NCATS). (18 de 06 de 2018). *NCATS*. Obtenido de <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/13572/sindrome-de-pitt-hopkins>
- Coelho, F. (25 de Noviembre de 2019). *Significados*. Obtenido de <https://www.significados.com/resiliencia/>
- Espinosa, M. (2015). Intervención de terapia ocupacional en familias. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 2.
- Ferrer, D. C. (14 de Octubre de 2019). *Clinica Vespuccio*. Obtenido de <http://www.clinicavespuccio.cl/especialidades/trastornos-del-neurodesarrollo-que-son-y-cuantos-tipos-existen/>
- García, R. C. (10 de 10 de 2019). *Universidad de Almería*. Obtenido de [http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/8144/TFM\\_CARA%20GARCIA,%20RUBEN.pdf?sequence=1](http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/8144/TFM_CARA%20GARCIA,%20RUBEN.pdf?sequence=1)
- Gonzalo, C. A. (30 de 03 de 2020). *Universidad Internacional SEK*. Obtenido de <https://repositorio.uisek.edu.ec/bitstream/123456789/3759/1/Art%C3%ADculo%20Amaya%20Acurio%20Gonzalo%C2%A0C..pdf>
- Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano. (28 de 01 de 2015). *Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano*. Obtenido de <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/fragilex>

- Jurado, P. (2015). *“Influencia de los comportamientos disruptivos en el fracaso escolar de los alumnos de ESO. Hacia un modelo de intervención centrado en la institución educativa”*. Barcelona: Barcelona:UAB.
- Lillian Comas-Díaz, P. (2021). *Camino a la resiliencia*. Obtenido de Asociación Americana de Psicología: <https://www.apa.org/topics/resilience/camino>
- Martínez, A. I. (31 de Diciembre de 2017). *Intervención de Terapia Ocupacional en Atención Temprana*. Obtenido de COTONA-NALTE: <https://www.cotonanalte.com/files/2017/12/Intervencion%20de%20Terapia%20Ocupacional%20en%20Atencion%20Temprana.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (16 de Enero de 2018). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Sanchez, Á. (12 de Septiembre de 2017). *Terapia ocupacional: características, objetivos y funciones*. Obtenido de Neuronup: <https://blog.neuronup.com/terapia-ocupacional-caracteristicas-objetivos-funciones/>
- Santacruz, M. L. (2018). Aproximaciones a la intervención del terapeuta ocupacional en la familia. *Revista Colombiana de Rehabilitación*, 33 - 39.
- Torres, J. L. (19 de Septiembre de 2017). *Personalum*. Obtenido de <https://www.personalum.com/tratamiento-de-terapia-ocupacional-en-infancia/>
- Valentina Giraldo. (14 de Febrero de 2019). *Rock Content*. Obtenido de <https://rockcontent.com/es/blog/plataformas-digitales/#:~:text=Las%20plataformas%20digitales%20o%20plataformas,lugar%20para%20satisfacer%20distintas%20necesidades.>
- Villar, B. P. (2019). *Repositorio Académico de la Universidad de Chile*. Obtenido de <https://repositorio.uchile.cl/>

## Referencias

Cuestionario realizado por los padres; Link proporcionado:

<https://docs.google.com/forms/d/1BbCuaQrDipYKQnaCYn7yUITLYlc2doA8zZFkunv2X8/edit#responses>

## Anexo

### Anexo 1: Modelo de encuesta. (14 Preguntas)

#### El proceso de resiliencia en los padres de hijos con diagnóstico en neurodesarrollo

**\*IMPORTANTE\*** (Destinado solo Padres, Madres o Tutores de niños con Diagnóstico en Neurodesarrollo)

El siguiente cuestionario busca recaudar información sobre el proceso de Resiliencia (1) de padres de niños con Trastornos del Neurodesarrollo (2) permitiendo describir ¿Porque es importante?, ¿Cuales son los factores a lo que debe enfrentarse?, ¿Como ayuda la Terapia Ocupacional (3)?; y así poder determinar con mayor facilidad abordajes e intervenciones futuras a familias en situaciones similares.

(1) Resiliencia: capacidad de sobreponerse a momentos críticos y adaptarse luego de experimentar alguna situación inusual e inesperada.

(2) Trastornos del Neurodesarrollo: conjunto de dificultades cognitivas que afectan la maduración neurológica normal de los niños y niñas.

(3) Terapia Ocupacional: : La disciplina socio sanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e interviene cuando dicha capacidad está en riesgo o dañada por cualquier causa.

\*Toda la Información proporcionada es totalmente anónima y de uso exclusivo únicamente para esta investigación.

1. ¿Quién realiza el Cuestionario? \*

- Papa
- Mama
- Tutor/a
- Otra...

2. Presenta su Hijo/a alguno de los siguientes diagnósticos \*

- Trastornos del Espectro Autista (TEA)
- Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)
- Trastorno General del Desarrollo (TGD)
- Síndrome X frágil
- Trastorno Específico de Lenguaje (TEL)
- Retraso del desarrollo
- Otra...

3. ¿Hace cuanto tiempo recibió el diagnóstico de su Hijo/a? \*

- Menos de 1 año
- 1 - 2 Años
- 3 - 5 Años
- 5 o mas Años
- Otra...

4. ¿Presento alguna/s de las siguientes causas ante el conocimiento del diagnóstico? \*

- Negación
- Miedo
- Enojo
- Aceptación Instantánea
- Búsqueda de Culpables
- Frustración

5. ¿Usted posee conocimiento sobre el diagnóstico y su pronóstico? \*

- SI
- NO
- Muy Poco

6. Al informarse sobre el diagnóstico y pronóstico por medio de un profesional, les ayudo en su proceso de resiliencia a enfrentar la nueva realidad de su hijo/a ante su diagnóstico

- SI
- NO
- Otra...

7. ¿Cuáles son o fueron los principales desafíos que enfrentó con su Hijo/a durante su desarrollo? \*

- 1. Comunicación (No poder comunicarme ni entender lo que mi Hijo/a necesita)
- 2. Vínculo (Dificultad para sentir una relación profunda o identificación como mi hijo/a)
- 3. Desarrollo Motor (Sentarse, Gateo, Marcha, manipulación de Objetos, etc)
- 4. Autonomía en Actividades de la Vida Diaria (Higiene, Vestido, Alimentación, Baño, etc)
- 5. Social (Relación de su hijo/a con los demás)
- 6. Inserción Educativa (Materno, Jardín, Primaria, etc)
- 7. Conductas Inadecuadas (inadecuadas dependiendo del contexto en donde se realizan)
- 8. Conductas desafiantes o agresivas
- Otra...

8. ¿Genero frustración o preocupación en usted como Padre/Madre/Tutor durante los desafíos marcados en el punto anterior? \*

- SI
- NO
- A veces
- Muy poca

9. ¿El presentar un Hijo/a con diagnóstico, provoco un cambio en su rutina diaria como familia? \*

SI

NO

10. En caso de contestar SI la respuesta anterior. ¿Cuales fueron los cambios ocasionados? \*

1.Ámbito Laboral (ya sea que los limite o aumento en tiempo)

2.Actividades de ocio y tiempo libre (ya sea que los limite o aumento en tiempo)

3.Económico

4.Relaciones familiares

5.Relación o vinculo con su Pareja

Otra...

11. Busco o recibí tratamiento de Terapia Ocupacional desde el momento que recibí el diagnóstico de su hijo/a?

SI

NO

NUNCA ME LA RECOMENDARON

SI, pero no de inmediato



12. ¿En caso de ser SI la respuesta anterior cuales fueron los principales desafíos en que beneficio la Terapia Ocupacional a su Hijo/a? \*

- Comunicación
- Vinculo
- Desarrollo Motriz (Sentarse, Gateo, Marcha, manipulación de Objetos, etc)
- Autonomía en Actividades de la Vida Diaria (Higiene, Vestido, Alimentación, Baño, etc)
- Social (Relación de su hijo/a con los demás)
- Inserción Educativa (Materno, Jardín, Primaria, etc)
- Conductas Inadecuada (inadecuadas dependiendo del contexto en donde se realizan)
- Conductas desafiantes o agresivas
- Otra...

13. ¿Considera que es importante que los padres enfrente, acepten y se adapten al diagnostico de su Hijo/a? \*

- SI
- NO
- Solo importa el trabajo que realice el equipo de profesionales que lo trata
- SI Y NO, dependerá del diagnostico

000

14. ¿Usted como padre/madre/tutor busco ayuda profesional tanto para su Hijo/a y su familia posteriormente al recibir el diagnostico? \*

- SI, tanto para mi y mi hijo/a
- NO
- Solamente para su hijo/a
- Solamente para mi

**Anexo 2:** Modelo de Nota para solicitar permiso al administrador.

Concepción, 05 de Abril del 2021

(Nombre del representante de la plataforma virtual)

(Nombre de la plataforma virtual)

Presente:

Solicitud de permiso

Estimado (Nombre del representante), por medio de la presente me dirijo a usted como representante de (Nombre de la plataforma) para permiso de publicar y realizar en su plataforma virtual una encuesta con fines investigativos para la realización de una Tesis universitaria de la Lic. En Terapia Ocupacional, cuya temática es a fin al contenido y población a la que está dirigido su sitio web.

Se adjunta a la nota un modelo de la encuesta en cuestión a realizar con el fin de su propia evaluación previa y comprobación de su contenido. Sin otro particular que decir esperando una pronta y favorable respuesta, me despido cordialmente atentamente.

Alumno: Díaz Jorge Nicolás  
Carrera: Lic. En Terapia Ocupacional  
Universidad: UNSTA CUC

**Anexo 3:** Modelo de consentimiento informado a los participantes.

Concepción, 05 de Abril del 2021

Sres. y Sras. Participantes

Presente:

Consentimiento Informado

El presente cuestionario forma parte del trabajo de tesis del alumno Díaz Jorge Nicolás de la carrera Lic. en Terapia Ocupacional de la Universidad Santo Tomas de Aquino, la investigación de la misma se encuentra abocada a la temática *“Intervención de la Terapia Ocupacional en el proceso de resiliencia en los padres de hijos con diagnostico en neurodesarrollo.”*.

Mediante la colaboración en la realización del cuestionario, se recolectara información sobre los principales problemas que presentan los padres al momento de adaptarse y hacer frente al diagnostico de sus hijos, la Importancia de la resiliencia de los padres de niños con diagnostico en neurodesarrollo.

Le recordamos que su participación es totalmente voluntaria, de forma que podrá dejar de participar en cualquier momento sin tener que dar explicaciones ni respuestas. Los datos proporcionados serán tratados y custodiados con respeto a su intimidad, de forma que la información contenida en este cuestionario se mantendrá en completa confidencialidad y en ningún momento sus datos se utilizaran para otros fines no descritos en la presente hoja.

Alumno: Díaz Jorge Nicolás  
Carrera: Lic. En Terapia Ocupacional


Universidad: UNSTA CUC

## Anexo 4

- Constancia de solicitud de permiso a realizar la investigación dentro de su sitio web, a administradores de la plataforma "TGD-PadresTucuman".

Permiso ▶ Recibidos x ✕ 🖨 🔗


---

 **Nicolas Diaz** <to.nicolasdiaz@gmail.com> mar, 27 jul 22:07 ☆ ↶ ⋮  
para tgdpadrestea.tucuman ▾

Buenas Noches! Mi nombre es Diaz Jorge Nicolas y me encuentro realizando una investigación para mi Tesis en la Lic. en Terapia Ocupacional, ya termine de cursar la carrera en UNSTA CUC (Concepción), la temática de la tesis es investigar sobre la "Resiliencia en padres que presentan un hijo con diagnóstico en neurodesarrollo", para así lograr identificar y dar a conocer las principales problemáticas o retos que enfrentan los padres desde el momento del diagnóstico. Logre unirme hace un tiempo a un Grupo privado de Facebook llamado TEA Padres Tucuman, del cual ustedes son los administradores, y queria solicitar su permiso como corresponde para publicar mi encuesta en dicho grupo. sin nada mas que decir, me despido cordialmente esperando una pronta respuesta.

Atte: Diaz Jorge Nicolas

---

 **TEA Padres Tucumán** <tgdpadrestea.tucuman@gmail.com> mar, 27 jul 22:35 ☆ ↶ ⋮  
para mí ▾

Buenas noches. Si , publique encuesta  
Y adjunte también por este medio así lo publiquemos al link por IG y web

Que tenga buen día

...

- Constancia de solicitud de permiso para colaboración en la investigación, a diferentes profesionales del campo de neurodesarrollo, y aplicar encuestas en sus plataformas virtuales.

Concepción, 01 de Julio del 2021

**Profesionales de la Salud**  
**Campo del Neurodesarrollo**  
**Presente:**

Solicitud de permiso

Estimado Profesional abocado al trabajo en neurodesarrollo, por medio de la presente me dirijo a usted reconocido en el campo expuesto, para solicitar permiso de publicar y realizar en su plataforma virtual personal o profesional una encuesta con fines investigativos para la realización de una Tesis universitaria de la Lic. En Terapia Ocupacional, cuya temática es a fin al contenido y población a la que está dirigido su profesión o sitio web.

Se adjunta a la nota un modelo de la encuesta en cuestión a realizar con el fin de su propia evaluación previa y comprobación de su contenido. Sin otro particular que decir esperando una pronta y favorable respuesta, me despido cordialmente atentamente.


Alumno: Díaz Jorge Nicolás  
 Carrera: Lic. En Terapia Ocupacional  
 Universidad: UNSTA CUC

  
 L. L. CORDOBA  
 PSICOPEDAGOGA  
 N.º: 176

  
 PALIZA SAJA MARIA de los A.  
 LICENCIADA EN ORFAPLA INORFAC  
 N.º: 305

  
 Diana CHACÓN  
 PSICOPEDAGOGA  
 Mat. Prof. 194

  
 MARIANA INES DIAZ  
 LICENCIADA EN PSICOLOGIA  
 N.º: 307A

  
 N. ELIZABETH RIVAS  
 LIC. EN FONOAUDIOLOGIA  
 MAT. PROF. 1944  
 U.N.T. FACULTAD DE MEDICINA