



Universidad del Norte Santo Tomás  
de Aquino

Facultad Ciencias de la Salud

Licenciatura en Terapia  
Ocupacional

Tucumán, 2019



- Alumna: Melani Zappulla
- Directora de tesis:  
Terapista Ocupacional  
Graciela Cabral
- Asesora metodológica:  
Licenciada en Terapia  
Ocupacional María  
Salvatierra

***“El desempeño ocupacional de las  
mujer”El dees madres con  
discapacidad intelectual grave que  
asisten a tres Centros de Dia de  
San Miguel de Tucumán”***

## ÍNDICE

1.Introducción.....	5
2.Capítulo 1.....	6
2.1 Planteo del problema de investigación.....	7
3.Capítulo 2.....	8
3.1 Antecedentes de investigación.....	9
4. Capítulo 3.....	11
4.1 Marco Teórico.....	12
4.1.1 Definición y objetivos de la Terapia Ocupacional.....	12
4.1.2 Intervención y ámbitos de actuación .....	13
4.1.3 Definición de Desempeño Ocupacional .....	14
4.1.4 Áreas de Desempeño Ocupacional .....	15
4.1.5 Identidad Ocupacional .....	17
4.1.6 Definición de Discapacidad Intelectual .....	18
4.1.7 Niveles de gravedad .....	19
4.1.8 Terapia Ocupacional y Discapacidad Intelectual .....	23
4.1.9 Organización Mundial de la Salud .....	25
4.1.10 Maternidad según la OMS .....	26
4.1.11 Maternidad y Discapacidad Intelectual .....	27
4.1.12 Ley 26.378 .....	29
5. Capítulo 4.....	31
5.1 Marco Metodológico.....	32
6. Capítulo 5.....	34
6.1 Marco Contextual.....	35
6.1.1 Centro de Día “Casa Grande”.....	35

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

6.1.2 Centro de Día “El Taller” .....	38
6.1.3 Centro de Día “CePRIR” .....	41
7. Capítulo 6.....	44
7.1 Trabajo de Campo.....	45
7.1.1 Resultados de encuestas realizadas a T.O. ....	45
7.1.2 Resultados de encuestas realizadas a madres con discapacidad Int .....	49
8. Capítulo 7.....	59
8.1 Análisis e interpretación de datos.....	60
9. Capítulo 8.....	64
9.1 Conclusiones y recomendaciones.....	65
9.1.1 Conclusiones .....	65
9.1.2 Recomendaciones .....	66
10. Bibliografía.....	67
11. Anexo.....	69
11.1 Encuestas realizadas a los T.O. ....	70
11.2 Encuestas realizadas a las madres con discapacidad Int. ....	72
11.3 Imágenes de soporte al momento de realizar una encuesta .....	76

## **DEDICATORIAS Y AGRADECIMIENTOS**

Este trabajo de investigación, como también mi carrera, no hubiera sido posible solo por mí misma, tuve apoyo, ayuda y acompañamiento constante. Se finaliza una etapa hermosa de mucho aprendizaje y crecimiento tanto profesional como emocional.

Agradezco a Dios, por guiarme siempre, por mostrarme mi vocación, siento siempre su compañía y presencia, en cada momento de mi vida.

Agradezco a mi familia, por darme la posibilidad del acceso a esta carrera, por ayudarme en todo el proceso, en aquello que necesitaba.

Agradezco a mis amigas, a las que conocí en la facultad y el colegio, que hicieron que todo sea mas lindo, me sentí muy acompañada y escuchada por ellas, fueron una gran fuente de ayuda. Orgullosa de ser colegas de ellas.

Agradezco a mi compañero, que me brindó, desde un primer momento, su apoyo en cada decisión que tomaba, me daba ánimos y fuerza, que me impulsaba a seguir adelante.

Agradezco a los tres Centros de Día a los que asistí, ya que me abrieron sus puertas y mostraron plena predisposición, mostrándome empatía.

Además, agradezco a quienes me permitieron realizar mi trabajo de investigación, a las mamás con discapacidad, ya que confiaron en mí y me brindaron toda la información con amabilidad. Y a los terapeutas ocupacionales, de quienes tuve una excelente recepción y sinceridad, al momento de realizarle la encuesta.

Agradezco a Ani, que estuvo muy presente en este proceso de investigación, me dio la calma cuando necesité y me dio todas las herramientas y conocimiento para lograr llegar hasta donde llegué.

Y, por último, a la UNSTA y profesores de la carrera de Terapia Ocupacional, quienes me guiaron durante cuatro años, e hicieron que esta carrera que elegí, se convierta en mi vocación, y orgullo propio, lo cual me da una felicidad indescriptible.

## **INTRODUCCIÓN**

El propósito de este trabajo de investigación surge a partir de experiencias en las primeras prácticas durante el cursado de la carrera de Terapia Ocupacional, donde se pudo observar que asistían al Centro de Día, mujeres con Discapacidad Intelectual grave pero que a su vez eran madres, por ejemplo, una de ellas concurría con su hijo albino todos los días. Al resultar un llamado de atención, provocó un interés particular por conocer acerca de la crianza, la asistencia que ella necesitaba, los cuidados que tenía con su hijo, las precauciones que se le debía advertir, es decir por el rol materno.

Considerando que el individuo requiere una serie de capacidades mínimas para desarrollar sus roles vitales dentro de la sociedad de forma satisfactoria y adecuada, y teniendo en cuenta la edad, cultura y entorno en el que se desarrolla su vida, resulta más curioso conocer cómo las madres con discapacidad intelectual, tienen el gran reto donde requieren algún tipo de asistencia particular, con el fin de cumplir satisfactoriamente el rol materno. En relación a ello, se toma el concepto de desempeño ocupacional, como aquella capacidad para ejecutar las tareas que hacen posible la realización de roles ocupacionales.

Es así que el objetivo de esta investigación es conocer cómo es el desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a Centros de Día de San Miguel de Tucumán.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

# CAPÍTULO 1

## **CAPÍTULO 1**

### **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

#### **OBJETIVOS**

##### **Objetivo General:**

- Conocer el desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán.

##### **Objetivos Específicos:**

- Identificar las mujeres madres con Discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán.
- Describir el rol ocupacional que desempeñan las mujeres madres que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán.
- Brindar desde la Terapia Ocupacional, herramientas que favorezcan el rol materno de las mujeres con Discapacidad Intelectual grave.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

# CAPÍTULO 2



## **CAPÍTULO 2**

### **ANTECEDENTES**

- 1) **María Dehays P., Melissa Hichins A., Vanessa Vidal C. “Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para mujeres con discapacidad intelectual en la Ciudad de Punta Arenas”. Revista Chilena de Terapia Ocupacional Facultad de Medicina Escuela de Terapia Ocupacional. Volumen 12, N°2, Diciembre 2012. Chile.**

Esta investigación pretende dar a conocer cuáles son los significados que las mujeres con discapacidad intelectual le brindan a las experiencias de ser mujer y madre, junto con los factores que les facilitan y obstaculizan este proceso. Se utilizó una metodología cualitativa desde la mirada del paradigma interpretativo con un enfoque metodológico descriptivo-exploratorio; el tipo de diseño que se utilizó es el interaccionismo simbólico, en base a estudio de caso, donde la muestra está compuesta por tres mujeres con discapacidad intelectual y los resultados se analizaron según la Teoría Fundamentada. La principal conclusión obtenida en esta investigación es que, los significados atribuidos por este grupo de mujeres estudiadas al ser mujer y madre son la feminidad y tareas domésticas, unidos a factores emocionales y de cuidados básicos. Un hallazgo importante es, que este colectivo de personas es vulnerable a que haya una transgresión de género; al igual que la violación de sus derechos humanos más básicos en su vida diaria. Ellas no ejercen sus ocupaciones significativas de forma independiente, siendo víctimas de una situación de Apartheid Ocupacional e Injusticia Ocupacional.

- 2) **Débora Ester Grandón Valenzuela. Terapia Ocupacional, discapacidad y género: la interseccionalidad como apertura hacia reflexiones pendientes. Revista Ocupación Humana. Vol. 17, Núm. 2. Año 2017. Colombia**

De forma tácita, la interrogante que guía el presente trabajo reflexivo es la pregunta por las ausencias dentro de la producción del conocimiento en Terapia Ocupacional. Particularmente, el cuestionamiento por la ausencia de las perspectivas de género y feministas en la comprensión de la discapacidad conduce hacia un análisis desde la

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

interseccionalidad, tensionando al Modelo Social de Discapacidad como último modelo teórico, de manera que nos permita una mayor complejidad para comprender dicho fenómeno social. El examen que aquí se realiza busca apelar al permanente ejercicio reflexivo del gremio, considerando que lo que seguimos transmitiendo académicamente representa hegemonías del saber que debemos cuestionar, para así dar paso a nuevos saberes, a la emergencia de reflexiones que surjan desde la vida cotidiana y, de esta manera, constituirnos en actores políticos con un posicionamiento que vaya de la reflexión a la acción, y hacia la reflexión otra vez.

**3) Melina Paz, Cecilia Núñez, María Emilia Azparren, Cecilia Rivero, Mara Mattioni, y Martín Bruni. “La discapacidad mental y la maternidad son realidades incompatibles. ¿Mito o realidad?. Residentes de Trabajo Social de la Residencia Interdisciplinaria en Salud Mental de la Colonia Nacional Dr. Manuel Montes de Oca. Revista Margen, N° 66. Septiembre 2012. Buenos Aires, Argentina.**

Con el advenimiento del nuevo paradigma en salud mental basado en la presunción de capacidad de todos los sujetos, la cuestión de la reproducción vinculada a mujeres con discapacidad mental, plantea un sinnúmero de interrogantes. La maternidad como un suceso de posible acontecer en la vida de las mujeres que padecen discapacidad mental despierta, a priori, pre juicios, con inquietantes consecuencias en las intervenciones cotidianas de los agentes de salud mental. El eje central de este trabajo partirá del análisis de prácticas profesionales dentro del área salud mental, reflexionando sobre la concepción imperante en torno a la maternidad. Si bien se evidencia la inexistencia de impedimentos legislativos en torno a ser madres, dentro de este sector poblacional se conjugan tres categorías estigmatizantes: madre – mujer – discapacitada mental que actúan como obstáculo a la hora de concretar los derechos vinculados a la posibilidad de maternar.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

# CAPÍTULO 3

## CAPÍTULO 3

### MARCO TEÓRICO

#### TERAPIA OCUPACIONAL

Existen multitud de definiciones de la terapia ocupacional, cada sociedad profesional cada escuela de formación, y los propios profesionales de manera independiente, ofrecen su definición sobre la profesión. De todas ellas, la adoptada en primer lugar por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional en 1986 es, quizás, la más difundida y conocida:

*“Terapia Ocupacional es el uso terapéutico de las actividades de autocuidado, trabajo y juego para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de las tareas o el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida.”*

El principal objetivo de la Terapia Ocupacional es capacitar al paciente para alcanzar un equilibrio en las ocupaciones, a través del desarrollo de habilidades que le permitirán funcionar a un nivel satisfactorio para él y para los demás. El resultado deseado de la intervención es la capacitación del paciente para que dé una respuesta apropiada a sus propias necesidades dentro del ciclo vital, con el fin de que su vida sea satisfactoria y productiva. Los objetivos secundarios que se desprenden del principal son:

- Valorar las necesidades del paciente en función de los roles ocupacionales requeridos por él.
- Identificar las habilidades necesarias para apoyar esos roles.
- Cambiar o minimizar las conductas que dificultan la ejecución ocupacional.
- Mejorar la ejecución de los roles.
- Ayudar al paciente a desarrollar, reaprender o mantener las habilidades a un nivel de competencia que le permita la ejecución de los roles ocupacionales de manera satisfactoria.
- Ayudar al paciente a alcanzar un uso organizado, satisfactorio y con un propósito del tiempo.
- Capacitar al paciente para actuar, fuera del servicio, a un nivel que satisfaga sus necesidades de una forma aceptable para él y para la sociedad.

**Intervención:**

- Valoración y evaluación
- Planificación e intervención
- Habilitación/rehabilitación en las habilidades sensoriales
- Habilitación/rehabilitación en las habilidades motoras
- Habilitación/rehabilitación en las habilidades cognitivas
- Habilitación/rehabilitación en las habilidades psicosociales
- Entrenamiento para la integración laboral, prevención de riesgos laborales
- Exploración laboral
- Adaptación de vivienda/escuela/trabajo
- Diseño de férulas, ortesis, ayudas técnicas y adaptaciones para el hogar
- Educación y entrenamiento en ergonomía (simplificación de las tareas, conservación de la energía)
- Adiestramiento/educación de familias y/o educadores
- Entrenamiento en actividades de la vida diaria

**Ámbitos de actuación:**

- o **Ámbito sanitario:**
  - Atención en agudos
  - Atención en unidades hospitalarias
  - Atención en hospital de día
  - Atención en centros de día
  - Atención ambulatoria
  - Atención en unidades de desintoxicación
- o **Ámbito de Habilitación, Rehabilitación Laboral**
  - TO en centros de rehabilitación laboral
  - TO en empresas
  - TO en consultoras

o **Ámbito social**

- TO en residencias
- TO comunitaria
- TO en centros de rehabilitación psicosocial
- TO en centros penitenciarios

o **Ámbito docente**

- Escuelas universitarias
- Cursos de formación para estudiantes y profesionales
- Cursos de especialidad
- Investigación

## DESEMPEÑO OCUPACIONAL

El desempeño ocupacional se define como la habilidad de llevar a cabo actividades de la vida, incluidas actividades en las áreas de ocupación, actividades de la vida diaria básicas, AVD instrumentales, educación, trabajo, juego y participación social. El desempeño ocupacional da como resultado el logro de las ocupaciones o actividades seleccionadas y se producen a través de una transacción dinámica entre la persona, el contexto y la actividad. Mejorar y desarrollar las habilidades y patrones en el desempeño ocupacional lleva a participar en una o más ocupaciones. Cuando se analiza el desempeño ocupacional se identifican las habilidades del desempeño y los patrones usados en el desempeño, y se evalúan otros aspectos de la participación en ocupaciones que afectan dichas habilidades y patrones (p. ej., factores del cliente, demandas de la actividad, y contexto). El proceso de análisis identifica a los facilitadores como también a las barreras en varios aspectos de la participación en ocupaciones y en las AVD. El análisis del desempeño ocupacional requiere la comprensión de la interacción compleja y dinámica entre las habilidades del desempeño, los patrones del desempeño, contexto o contextos, demandas de actividad y factores del cliente en vez de cualquier factor aislado. La información del perfil dirige la selección del terapeuta de las ocupaciones o actividades específicas que necesitan más análisis e influyen en la selección de las herramientas de evaluación específicas que se utilizan durante el proceso de análisis.

El desempeño ocupación requiere de:

- o Aprendizaje y experiencia en la realización de un rol
- o Nivel de desarrollo específico para el desempeño de tareas
- o Utilización de todos los componentes de la ejecución

**Las áreas del Desempeño Ocupacional son tres:**

1) Actividades de la vida diaria: Abarcan los cuidados personales, tareas domésticas, mantenimiento del espacio vital y recursos económicos y aquellos comportamientos necesarios para el acceso a los recursos (viajes, compras etcétera)

Las actividades de la vida diaria son diferenciadas según Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), en actividades de la vida diaria básicas y actividades de la vida diaria instrumentales.

Las *actividades de la vida diaria básicas o AVDB*, son definidas como las actividades orientadas al cuidado del propio del cuerpo; por lo que también son conocidas como actividades personales de la vida diaria.

Las siguientes son actividades que todos realizamos en mayor o menor medida a lo largo de nuestro día. Podemos imaginar el problema que supone no realizarlas por uno mismo, como puede ser en el caso de gente con problemas mentales o por imposibilidad, como en el caso de personas con discapacidad física.

- Baño, ducha: Engloba todo lo que ello conlleva, desde poder coger los objetos como esponja, jabones y demás, hasta la propia acción de enjabonarse y aclararse, así como el mantenimiento de la oportuna postura durante la acción o las transferencias para entrar o salir de la bañera.
- Cuidado de la vejiga y los intestinos: Incluye el control completo y el vaciado voluntario de vejiga e intestinos.
- Vestido: Además de incluir la propia acción de vestido-desvestido, incluye la correcta elección de las prendas en función del clima o situación para la que se empleará la ropa.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

- Comer: La habilidad de mantener y manipular comida o líquido en la boca y tragarlo.
- Alimentación: Alimentarse es el proceso de llevar la comida o líquidos desde el plato o vaso a la boca.
- Movilidad funcional: Moverse de una posición a otra, así como movilidad en la cama, sofá, silla de ruedas, cualquier tipo de transferencia, cambios funcionales, deambulación y transporte de objetos.
- Cuidado de las ayudas técnicas personales: Engloban el correcto uso de ellas, así como la limpieza y mantenimiento.
- Higiene personal y aseo: Coger y usar los objetos para este fin. Incluye cualquier actividad de aseo del propio cuerpo que se nos pueda ocurrir: peinado, corte de uñas, limpieza de boca, aplicación de desodorantes, pintado de uñas, etc.
- Actividad sexual: Involucrarse en actividades para llegar a la satisfacción sexual.
- Dormir/descanso: Periodo de inactividad, con un fin reparador.
- Higiene del inodoro: Coger y usar los objetos para este fin. Incluye, la limpieza, la transferencia hasta el inodoro, mantenimiento de la posición durante la actividad o el cuidado de las necesidades menstruales o urinarias.

Las *actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)* se definen como aquellas actividades destinadas a la interacción con el medio, que son a menudo complejas y que generalmente su realización es opcional.

- Cuidado de los otros
- Cuidado de las mascotas
- Criado de los niños
- Uso de los sistemas de comunicación
- Movilidad en la comunidad
- Manejo de temas financieros.
- Cuidado de la salud y manutención
- Crear y mantener un hogar
- Preparación de la comida y limpieza
- Procedimientos de seguridad y respuestas antes emergencias
- Ir de compras



*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

2) Trabajo y actividad propositiva: son todas las actividades productivas, ya sean remuneradas o no, que proporcionan un servicio o una comodidad que otro necesita o que agregan nuevas habilidades, ideas, conocimientos, objetos o realizaciones a la tradición cultural. Por lo tanto, la actividad productiva del trabajo mantiene y hace avanzar a la sociedad. Una actividad que se considera que es el trabajo de una persona, generalmente está organizada en un rol vital importante. El trabajo no está limitado a los adultos, sino, que se extiende desde los niños a los ancianos.

3) Juego y ocio: Podemos definirlo como una variedad de comportamientos desde la infancia hasta la vejez. En la niñez, el juego predomina en la vida diaria y comprende comportamientos de exploración, creativos y de deportes. En la adolescencia y la vida adulta, disminuye en cantidad y se transforma en pasatiempos, recreación social, deportes, celebración cultural y ritual. En la vejez, el juego se convierte nuevamente en un comportamiento ocupacional predominante; generalmente se denomina esparcimiento: una forma de vida ganada a través del trabajo en la vida adulta.

#### IDENTIDAD OCUPACIONAL:

"Es la autopercepción a lo largo del tiempo en términos de roles ocupacionales", entendiéndolo por ocupación el conjunto de expectativas de rol, y por rol una secuencia pautada de acciones aprendidas, ejecutadas por una persona en situación de interacción. Los roles ocupacionales son roles vitales que la persona desarrolla dentro de la sociedad (estudiante, papá, jubilado, ama de casa), son posiciones en la vida reconocidos por el ambiente social y por el rol obligado. Los roles no constituyen simplemente un medio para organizar la actividad de una persona en una posición dentro de la sociedad, sino que también constituyen una fuente importante de identidad. Por lo tanto, las actividades en las que se participa para satisfacer los deberes de un individuo como estudiante, por ejemplo, se consideran correctamente un trabajo.

La ocupación es parte de la actividad humana, aunque no se refiere a toda ella. Las personas participan en actividades de supervivencia, espirituales, sociales, y junto con aquellas que consideramos ocupacionales. A la Terapia Ocupacional, le interesa lo ocupacional de las personas, es decir, aquellas actividades que tienen significado para la

persona, en lo que es ocupacional en la vida humana. La ocupación es el núcleo de la Terapia Ocupacional.

## DISCAPACIDAD INTELECTUAL

De acuerdo al DSM V la discapacidad intelectual sería el equivalente al retraso mental del DSM-IV-TR. Se puede observar que sigue los planteamientos defendidos por la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo-), como el cambio de denominación de Retraso Mental por el de Discapacidad Intelectual, como la nueva conceptualización de habilidades adaptativas divididas en conceptuales, básicas y prácticas.

La nueva definición incluye los mismos tres criterios básicos:

- A) Los déficits en el funcionamiento intelectual, tal como en razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizajes a través de la propia experiencia, confirmado por evaluaciones clínicas a través de test de inteligencia estandarizados aplicados individualmente.
- B) Los déficits en el funcionamiento adaptativo que resultan en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin el consiguiente apoyo, los déficits adaptativos limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social, y la vida independiente, a través de múltiples entornos, tales como la casa, la escuela, el trabajo y la comunidad.
- C) El de inicio en el período de desarrollo, aunque con una nueva formulación ya que anteriormente era inicio antes de los 18 años.

**“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”**

*Melani Zappulla*

<b>Nivel de gravedad</b>	<b>Área conceptual</b>	<b>Área social</b>	<b>Área Práctica</b>
<b>Leve</b>	<p>Para niños preescolares, puede no haber diferencias conceptuales obvias. Para niños en edad escolar y adultos, hay dificultades en el aprendizaje de habilidades académicas como la lectura, la escritura, la aritmética, el control del tiempo, o del dinero, y se necesita apoyo en una o más áreas para cumplir con las expectativas relacionadas con la edad.</p> <p>En adultos, está disminuido el pensamiento abstracto, la función ejecutiva (planificación, establecer estrategias o prioridades), y la memoria a corto plazo, así como el uso funcional de las habilidades académicas.</p>	<p>Comparado con personas de su misma edad, los individuos son inmaduros en las interacciones sociales. La comunicación, la conversación y el lenguaje es más concreto o inmaduro del esperado por su edad. Puede haber dificultades en la regulación de las emociones y la conducta apropiada para su edad, dichas dificultades se aprecian en las situaciones de interacción con iguales. Hay una comprensión limitada para situaciones de riesgo en situaciones sociales, el juicio social es inmaduro para su edad, y la persona corre el riesgo de ser manipulado por otras personas.</p>	<p>El funcionamiento del individuo puede ser adecuado para la edad en el cuidado personal. Los individuos necesitan algún apoyo en las tareas compleja de la vida diaria en comparación con sus coetáneos.</p> <p>En la vida adulta, los apoyos típicamente incluyen hacer las compras de la comida, el transporte, la organización de la casa y del cuidado de los niños, preparación de una comida saludable, arreglar asuntos bancarios y el manejo del dinero.</p> <p>Las habilidades de ocio se parecen a las de sus iguales, también lo relacionado con tomar decisiones sobre la organización de las actividades de ocio requiere apoyo. En la vida adulta el desempeño laboral es bueno en trabajos que no tienen mucho peso en habilidades conceptuales. Los individuos generalmente necesitan apoyo para tomar decisiones sobre el cuidado de la salud o decisiones legales, y para</p>

**“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”**

*Melani Zappulla*

	Hay un planteamiento más concreto a la hora de solucionar los problemas de lo esperado para personas de su misma edad.		aprender a ejecutar habilidades vocacionales competentemente. El apoyo es típicamente necesario para formar una familia.
<b>Moderado</b>	<p>A través de las distintas etapas del desarrollo, los individuos muestran un marcado déficit con respecto a lo esperado para las personas de su edad.</p> <p>Para los preescolares, el lenguaje y las habilidades pre-académicas se desarrollan más lentamente.</p> <p>Para los niños en edad escolar, el progreso en lectura, escritura, matemáticas y la comprensión del tiempo y el dinero ocurre más lentamente a través de los años escolares y es marcadamente limitada en comparación con la de</p>	<p>El individuo muestra una marcada diferencia con respecto a sus iguales en la conducta social y comunicativa. El lenguaje hablado es típicamente una herramienta primaria para la comunicación social, pero es mucho menos compleja que la de sus iguales. La capacidad para las relaciones es evidente en los lazos familiares y las amistades, y los individuos pueden tener éxito en crear amistades a lo largo de su vida e incluso a veces en establecer relaciones románticas en la vida adulta. Aunque, los individuos pueden no percibir o interpretar las claves sociales de una forma correcta. Los</p>	<p>El individuo puede cuidar de sus necesidades personales como comer, vestirse, higiene personal como un adulto, aunque requiere de un período extenso de enseñanza y lleva tiempo que la persona pueda ser independiente en estas áreas, y puede necesitar de tener que recordarlas.</p> <p>De manera similar, la participación en las tareas domésticas puede ser conseguida por un adulto, aunque implique extensos períodos de enseñanza, y posteriores apoyos para alcanzar un nivel esperado para los adultos.</p> <p>Puede conseguir un trabajo independiente en empleos que requieran una limitada habilidad conceptual y de comunicación, pero es necesario un importante</p>

**“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”**

*Melani Zappulla*

	<p>algunos de sus iguales. Para los adultos, las habilidades académicas se desarrollan en un nivel elemental, y requieren de apoyo para el uso de dichas habilidades en el trabajo y en su vida cotidiana. La asistencia en el día a día se basa en la necesidad de completar las tareas conceptuales de la vida diaria, e incluso otras personas pueden llevar completamente dichas responsabilidades.</p>	<p>juicios sociales y las aptitudes para la toma de decisiones están limitada, y los cuidadores deben asistir a la persona en las decisiones de la vida diaria. Las amistades desarrolladas típicamente con iguales están a menudo afectadas por las limitaciones en la comunicación y sociales. Se necesita un apoyo significativo para el éxito en situaciones sociales o de comunicación.</p>	<p>apoyo por parte de los compañeros de apoyo, supervisores y otras personas para conseguir alcanzar las expectativas sociales, en los aspectos complejos del trabajo, y las responsabilidades asociadas tales como la programación, el transporte, los cuidados para la salud y el manejo del dinero. Pueden desarrollarse una variedad de habilidades para el ocio. Típicamente requiere apoyo adicional y necesita de oportunidades de aprendizaje a través de un período extenso de tiempo. La conducta no adaptativa está presente en una minoría significativa, causando problemas sociales.</p>
<b>Grave</b>	<p>Está limitada la consecución de habilidades conceptuales. El individuo generalmente tiene una escasa comprensión del lenguaje escrito o de la comprensión de los números, para</p>	<p>El lenguaje hablado es bastante limitado en términos de vocabulario y gramática. El habla puede consistir en simples palabras o frases y puede ser complementada por estrategias aumentativas. El habla y la comunicación están centradas en el aquí y el</p>	<p>El individuo requiere apoyo para todas las actividades de la vida diaria, incluyendo comida, vestido, baño y aseo. El individuo no puede tomar decisiones responsables sobre su bienestar o el de otros. En la vida adulta. La participación en tareas en casa, de ocio y trabajo requiere un apoyo y</p>

**“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”**

*Melani Zappulla*

	<p>cantidades, el tiempo y el dinero. Los cuidadores aportan un intenso apoyo para la solución de problemas a través de la vida.</p>	<p>ahora de los acontecimientos cotidianos. El lenguaje es utilizado para la comunicación social más que para dar explicaciones. Los individuos comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual. Las relaciones con los miembros de la familia es una fuente de placer y ayuda.</p>	<p>asistencia. La adquisición de habilidades en todos los dominios incluye una enseñanza durante largo tiempo y apoyo. La conducta desadaptada, incluyendo autolesiones, está presente en una significativa minoría.</p>
<b>Profundo</b>	<p>Generalmente las habilidades conceptuales involucran al mundo físico más que procesos simbólicos. El individuo puede usar objetos para el autocuidado, el trabajo y el ocio. Puede adquirir ciertas habilidades visoespaciales, tales como emparejamientos y clasificaciones basadas en características físicas. Aunque, deficiencias motoras o</p>	<p>El individuo tiene muy limitada la comprensión de la comunicación simbólica mediante el habla o gestos. Puede comprender instrucciones o gestos sencillos. El individuo expresa sus propios deseos y emociones largamente a través de la comunicación no verbal, no simbólica. El individuo puede relacionarse con miembros de la familia, cuidadores y otros familiares bien conocidos e iniciar y responder a las interacciones sociales a</p>	<p>El individuo depende de otras personas para todos los aspectos del cuidado físico diario, la salud, y la seguridad, aunque pueden ser capaces de participar en algunas de estas actividades. Los individuos sin deficiencias físicas graves pueden asistir a algunas de las tareas diarias. Acciones sencillas con objetos pueden ser la base de su participación en algunas actividades vocacionales con altos niveles de apoyo. Actividades de ocio puede incluir apoyo de otros. Las deficiencias físicas y sensoriales son frecuentes</p>

**“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”**

*Melani Zappulla*

	sensoriales pueden impedir el uso funcional de objetos.	través de las claves gestuales y emocionales. Las deficiencias sensoriales y físicas pueden impedir muchas actividades sociales.	barreras para la participación en actividades en casa, para el ocio y ocupacionales. Conductas desadaptadas están presentes en una minoría significativa.
--	---	--	---

#### TERAPIA OCUPACIONAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL:

Las **áreas principales de ejecución en Terapia Ocupacional con personas con discapacidad intelectual**, tanto en los aspectos evaluativos como en los propiamente de intervención, serían:

- Competencia personal. Según Schalock, en su formulación acerca de cómo mejorar la conducta adaptativa y, por ende, la competencia personal, propone cuatro tipos de intervenciones coordinadas entre sí: la formación de habilidades, los apoyos, las ayudas técnicas y las oportunidades de elección. La Terapia Ocupacional es una disciplina óptima para intervenir en todos estos aspectos.
- Autonomía personal, proporcionando los apoyos necesarios para alcanzar una óptima realización de las actividades de la vida diaria, y con ella contribuir a la máxima independencia y lograr la máxima calidad de vida para la persona con discapacidad intelectual y su familia.
- Capacitación laboral, facilitando actividades ocupacionales que les permita desarrollar habilidades, hábitos y destrezas laborales, así como que le capacite para poder alcanzar el necesario equilibrio entre el individuo y su puesto de trabajo.
- Adaptación de entornos, con el objetivo de facilitación de las actividades de la vida diaria, interviniendo sobre los espacios físicos y elementos del entorno, valiéndose de ayudas técnicas, señales visuales, auditivas, simplificación de las tareas, ergonomía, etc.
- Estilos de vida, con el fin de obtener beneficios significativos en la satisfacción en la vida, calidad en la interacción social, percepción global de su salud, funcionamiento físico, vitalidad, etc.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

- Ocio inclusivo y significativo. La Terapia Ocupacional tiene mucho que hacer a favor de un ocio que permita la inclusión social real, con apoyos y ayudas técnicas al servicio de un ocio significativo que contrarreste la falta de accesibilidad de la oferta de ocio ordinario.

Desde que inicia su crecimiento, el ser humano busca ser autónomo para lo cual genera una independencia desde muchos ámbitos, buscando ser una persona dependiente de sí mismo y de nadie más.

**Objetivos y funciones generales de la Terapia Ocupacional en discapacidad intelectual:**

- Proveer a las personas con discapacidad intelectual de una rutina significativa que favorezca su sentido de eficacia y orgullo antes la ejecución de actividades con propósito y con ello su competencia personal y desarrollo.

- Organizar el tiempo de manera que favorezca la adquisición de habilidades en las diferentes dimensiones de la conducta adaptativa. (Habilidades conceptuales, sociales y prácticas).

- Programar actuaciones ocupacionales que permitan la participación, interacción y adquisición de roles sociales dentro de los ambientes normales de vida, escuela o trabajo y comunitarios que favorezcan la potenciación de factores de bienestar personal.

- Fomentar la generalización de objetivos logrados dentro de los programas de terapia ocupacional con personas con discapacidad intelectual, el resto de áreas y espacios ocupacionales de la vida diaria.

- Frenar posibles deterioros causados por la edad, y en algunos casos la inactividad, trabajando aspectos cognitivos.

- Usar las actividades de modo terapéutico, seleccionándolas y adaptándolas a las necesidades individuales, teniendo en cuenta los intereses y valores de la persona a la hora de seleccionarlas.

- Adaptar el ambiente y ofrecer los apoyos necesarios para satisfacer las necesidades ocupacionales de cada persona con discapacidad intelectual en particular.



*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

- Trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a través de una mayor participación en ocupaciones significativas y gratificantes y que les posibiliten la mayor igualdad e integración posible.
- Formar parte del comité de admisión del usuario a los distintos recursos existentes en la actualidad para discapacidad intelectual.
- Realizar una evaluación integral de la persona, en colaboración con el resto de profesionales del equipo multidisciplinar.
- Planificar, coordinar y llevar a cabo los programas de terapia ocupacional.
- Supervisar y valorar dichos programas para conseguir un servicio de calidad.
- Recogida de información y elaboración de informes referentes al área de terapia ocupacional.
- Coordinación y supervisión de los alumnos en prácticas de terapia ocupacional.
- Participar en estudios y actividades de investigación.
- Participar en actividades de formación y docencia.

#### ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)

Según la OMS, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social. La salud de todos los pueblos es una condición fundamental para lograr la paz y la seguridad, y depende de la más amplia cooperación de las personas y de los Estados.

Según la OMS, la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

El desarrollo saludable del niño es de importancia fundamental; la capacidad de vivir en armonía en un mundo que cambia constantemente es indispensable para este desarrollo. La extensión a todos los pueblos de los beneficios de los conocimientos médicos, psicológicos y afines es esencial para alcanzar el más alto grado de salud.

## MATERNIDAD SEGÚN LA OMS

La salud materna comprende todos los aspectos de la salud de la mujer desde el embarazo, al parto hasta el posparto. Aunque la maternidad es a menudo una experiencia positiva, para demasiadas mujeres es sinónimo de sufrimiento, enfermedad e incluso de muerte.

Cinco complicaciones directamente relacionadas son responsables de más del 70% de las muertes maternas: hemorragias, infecciones, abortos peligrosos, eclampsia y parto obstruido. La atención especializada antes, durante y después del parto puede salvarles la vida a las embarazadas y a los recién nacidos.

El concepto de maternidad saludable y segura involucra a tratar el embarazo como un período especial durante el cual todas las mujeres deben tener acceso a cuidados apropiados acorde a su estado, busca identificar signos y síntomas de alarma que pongan en peligro su vida y buscar atención en establecimientos de salud con capacidad resolutive que permita atender estas complicaciones.

La salud reproductiva y la maternidad saludable se han reconocido, a nivel mundial y regional, como un asunto de desarrollo humano y del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y otros derechos humanos relacionados. La falta de acceso equitativo y oportuno a servicios de calidad es la causa de fondo de la mortalidad materna y neonatal. En consecuencia, será importante que la legislación aplique principios conducentes a reducir inequidades y garantizar la protección del derecho a la salud reproductiva y a la maternidad saludable.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

Los Estados Miembros de la Organización Panamericana de la Salud aprobaron en 2011 un plan de acción para acelerar la reducción de la mortalidad materna, y suscribieron la resolución en la que se insta a la promoción del diálogo entre instituciones del sector público, privado y la sociedad civil, a fin de priorizar la vida de las mujeres como una cuestión de derecho y de desarrollo humano.

## MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La experiencia de la maternidad y la responsabilidad que entraña tiene un especial significado en las madres con discapacidad. El entorno, lo que se espera de ellas y el sentirse punto de mira de cuantos las rodean, van conformando y mediatizando su autopercepción y comportamiento hacia sus hijos o hijas. Ser madre cuando se tiene discapacidad es una tarea ardua y complicada que pasa por muchos momentos diferentes; algunos de ellos comunes, sin duda, al resto de madres; otros, sin embargo, distintos, muy diferentes. Llegar a casa por primera vez desde el hospital, dar el pecho al bebé, cogerlo, acostarlo en su cuna o cambiarle los pañales puede ser muy frustrante para una madre sin formación ni experiencia previa; más aún, cuando se siente controlada y evaluada por quienes la acompañan en ese momento. La situación puede ser, incluso, más difícil si, además, el hijo o hija también tiene discapacidad o si, de manera puntual, muestra algún problema de salud que requiera de tratamiento médico. Si en ese instante crítico no se cuenta con recursos básicos (alguien que te enseñe, te diga, te oriente y apoye), la experiencia puede ser terrible. Entonces, la discapacidad se convertirá en una barrera infranqueable.

Por eso no debe sorprender el hecho de que todavía hoy en día encontramos a muchas mujeres con discapacidad que, no sintiéndose preparadas para afrontar este reto siguiendo el modelo tradicional de atención directa en los cuidados de los menores, declinen estas funciones en otras personas, generalmente del entorno familiar (abuelas o hermanas maternas, sobre todo), con la consiguiente frustración personal, sentimiento de culpa y abandono.

Desde luego, no se trata de defender un modelo único en el que las mujeres con discapacidad se tengan que aferrar a la idea y condición de que ellas y sólo ellas habrán de ser las que atiendan, cuiden y eduquen a sus hijos e hijas; entre otras cosas, porque tales responsabilidades han de compartirse también con los padres. Pero sí se trata de defender un derecho: el de ser madre, que está por encima de cualquier

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

condicionamiento impuesto por la discapacidad. Pese a que existen importantes instrumentos de derechos humanos que reconocen el derecho de las mujeres con discapacidad a la maternidad, y otros tantos manifiestos y recomendaciones, la práctica nos lleva a afirmar que su verdadero disfrute y ejercicio están todavía lejos de conseguirse. Se señala la necesidad de introducir cambios en relación con la maternidad, particularmente en lo que se refiere al derecho a la reproducción, custodia legal de los hijos en caso de divorcio, adopción u otras formas de acogida social, así como en la utilización de la inseminación artificial. Pese a ello, las barreras sociales — que al final terminan repercutiendo en la práctica profesional— siguen persistiendo en el derecho a la reproducción de mujeres, especialmente con discapacidades intelectuales; en la concesión de la custodia legal de los hijos a la madre con discapacidad en caso de divorcio; acceso a la adopción o acogimiento familiar, y, por supuesto, a la reproducción asistida. A esta discriminación se suma, especialmente en el caso de mujeres con discapacidad física severa, el hecho de que con frecuencia el personal sanitario implicado desaconseja casi sistemáticamente sus embarazos por considerarlos de alto riesgo, ocultando su desconocimiento profesional para tratar una mujer con discapacidad en esta situación. El más importante de todos, en la Convención de la ONU sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, existe la prevalencia de las negativas representaciones sociales que de las mujeres con discapacidad se tiene en cuanto a la maternidad, unida a la falta de provisión de servicios públicos (o, incluso privados) de apoyo a esta importantísima función social que facilite la autonomía personal e independencia de todas estas mujeres, hacen que se las siga condenando a no ser madres o, de serlo, delegar las responsabilidades relativas al cuidado de sus hijos o hijas en personas de su confianza, en el mejor de los casos. Ciertamente es también, no obstante, que en otras situaciones han sido los servicios sociales los que han asumido la guarda y custodia de los menores de una madre con discapacidad por la duda que haya podido suscitar entre profesionales en la capacidad para hacerlo ella. A esta situación se une el hecho de que, lamentablemente tenemos que reconocer que los asuntos de la maternidad con todo lo que ello conlleva no han sido abordados de manera adecuada por los movimientos de mujeres con discapacidad, que se han concentrado más en plantear las grandes diferencias que separaban a hombres y mujeres con discapacidad en el acceso al empleo, la formación, la participación en la vida política de las organizaciones, etc. Podríamos, incluso, decir que sólo en lo

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

referente a la violencia de género se han hecho relaciones más directas con respecto a las mujeres sin discapacidad, teniendo todavía por delante un sin fin de asuntos que abordar en lo verdaderamente intrínseco de la condición de mujer. Falta, entre otras cosas que éste sea un punto de debate en las agendas políticas sobre derechos de las mujeres con discapacidad. Falta incluso reflexión en el seno del movimiento asociativo sobre la total realidad de la mujer con discapacidad y todas las dimensiones que esto implica, incluidas el derecho a la maternidad o a vivir en familia. Aunque hay importantes estudios y publicaciones que abordan los asuntos de la maternidad, el embarazo, cuidado de los hijos e hijas, y el papel de las redes de apoyo e intercambio de experiencias de mujeres y hombres en relación con todos estos asuntos, lo cierto es que apenas se cuenta con información al respecto. Por suerte, las cosas empiezan a cambiar y poco a poco comenzamos a tener estudios e investigaciones sobre el derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad.

**Ley 26.378: “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”:**

Aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006, promulgada el 6 de junio de 2008

*Artículo 23*

Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

- a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
- b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe

***“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”***

*Melani Zappulla*

transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;

c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

# CAPÍTULO 4

## **CAPÍTULO 4**

### **MARCO METODOLÓGICO**

Se realizó una investigación desde un enfoque **cuantitativo**, que utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin establecer pautas de comportamiento y probar teorías.

#### **Tipo de estudio:**

Este diseño posee características de la investigación **Descriptiva**, va dirigida a describir situaciones y eventos. Lo cual implica decir cómo es y se manifiesta determinado fenómeno. La misma mide y evalúa diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a investigar. En este estudio descriptivo se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así describir lo que se investiga. (Hernández Sampieri, 2004)

#### **Diseño:**

*No experimental* ya que la investigación que se realizó sin manipular deliberadamente variables, se observará fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para posteriormente analizarlos.

Es un diseño transaccional descriptivo, el cual tiene como objetivo indagar la incidencia y los valores en que se manifiestan una o más variables (dentro del enfoque cuantitativo). El procedimiento consiste en medir o ubicar a un grupo de personas, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, en una variable o concepto (generalmente más de una variable o concepto) y proporcionar su descripción. Son, por lo tanto, estudios puramente descriptivos y cuando establecen hipótesis, éstas son también descriptivas.

A su vez, la investigación es de corte *transversal*, debido a que la recolección de los datos se dará en un solo momento, en un tiempo único.



### **POBLACIÓN:**

La población de estudio está compuesta por mujeres madres con Discapacidad Intelectual grave que concurren a Centros de Día, de la Ciudad de San Miguel de Tucumán, y por Terapistas Ocupacionales que brindan servicio en dichos lugares.

La **muestra** está compuesta por 15 mujeres madres con Discapacidad Intelectual grave que concurren a Centros de Día, de la Ciudad de San Miguel de Tucumán, y por 15 Terapistas Ocupacionales que brindan servicios en dichos lugares.

### **MUESTRA: No probabilística**

El tipo de muestra es *no probabilística* por conveniencia, debido a que se aplicaron instrumentos de recolección de datos, a aquellos concurrentes que cumplieron con el criterio de selección del estudio.

### **UNIDAD DE ANÁLISIS:**

Cada una de las mujeres madres con Discapacidad Intelectual grave que concurren a Centros de Día de la Ciudad de San Miguel de Tucumán y cada profesional Terapeuta Ocupacional que brinda servicio en dichos lugares.

**Criterios de Inclusión:** Mujeres madres con Discapacidad Intelectual grave que concurren a Centros de Día de la Ciudad de San Miguel de Tucumán y los profesionales Terapistas Ocupacionales que brindan servicio en dichos lugares; y, además, que acepten el consentimiento informado para brindar información al aplicar los instrumentos de recolección de datos.

**Criterios de Exclusión:** Quienes no son mujeres madres con Discapacidad Intelectual grave que concurren a Centros de Día de la Ciudad de San Miguel de Tucumán, y los profesionales Terapistas Ocupacionales que no acepten el consentimiento informado para la recolección de datos.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

# CAPÍTULO 5

## CAPÍTULO 5

### MARCO CONTEXTUAL

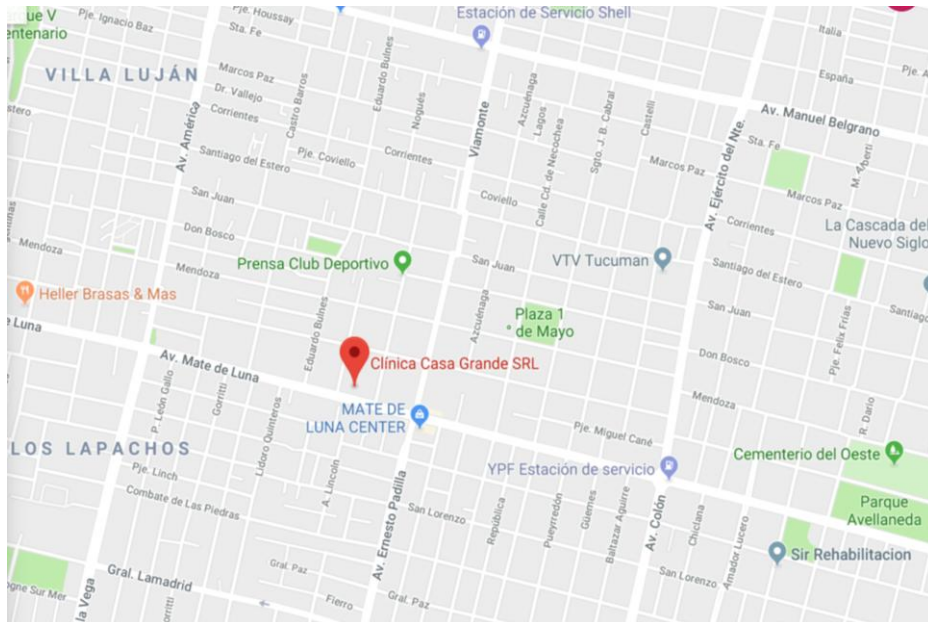
La investigación se llevó a cabo en los siguientes contextos institucionales:

#### 1- Clínica Casa Grande (Centro de Día):

Dirección: Mate de Luna 3041

Localidad: San Miguel de Tucumán

Provincia: Tucumán



*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

Clínica Casa Grande S.R.L es una institución destinada al abordaje integral ambulatorio de personas con multidiscapacidad, con un objetivo terapéutico – asistencial para lograr su máximo desarrollo de autovalimiento, independencia e inclusión social y aprendizaje. La responsabilidad de todo el proceso, desde la evaluación, construcción de adaptaciones, selección de apoyos y/o ayudas y el seguimiento, pasa a ser compartida por todos los integrantes del Equipo Transdisciplinario: concurrente + familia + equipo de colaboradores.

Modalidad de servicios: Para cumplir con su misión, Clínica Casa Grande ofrece dos modalidades de servicio, con el fin de propiciar la calidad de vida del concurrente y su familia.

- a. CENTRO EDUCATIVO TERAPÉUTICO (Jornada simple): tiene como objetivo general, desarrollar al máximo las capacidades cognitivas, emocionales, y sociales del concurrente, a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico. Al mismo tiempo se potencian otras habilidades para que de acuerdo a sus posibilidades se integre a la comunidad, manteniendo actitudes lo más normalizadas posibles.
  - Lunes a viernes de 15.00 – 19.00: jornada simple
  - Actividades de: sociabilización y/o de integración y de recreación tanto dentro como fuera de la institución, actividades ocupacionales, taller de sensopercepción, psicomotricidad
  
- b. CENTRO DE DÍA (Jornada simple y doble): es una modalidad de servicio ambulatorio que tiene como objetivo terapéutico asistencial lograr el máximo desarrollo de autovalimiento e independencia posible en un joven-adulto con capacidad especial, buscando alcanzar el nivel psicofísico y social más adecuado para obtener su integración e inclusión social. Para procurar la participación, el aprendizaje y la convivencia grupal, se diseñan para cada grupo diferentes talleres, mediante una planificación anual sistemática, con actividades mensuales programadas y plasmadas en Unidades Didácticas.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

- Lunes a viernes de 08.00 – 12.00: jornada simple
- Lunes a viernes de 08.00 – 15.00: jornada doble
- Actividades de: integración (taller de bendita diversidad, taller vamos a tu casa), de la vida diaria (taller de sexualidad, taller de autonomía e higiene personal), laborales no productivas (taller de radio, taller de cocina, taller de arte, taller de kiosco, taller de manualidades), de expresión corporal y educación física (taller de murga, taller de recreación, actividad física y deporte adaptado, taller de teatro, taller de danza) y otros como taller de huerta.

Modalidad prestacional

El Centro de Día es una modalidad de servicio ambulatorio que tiene como objetivo terapéutico asistencial lograr el máximo desarrollo de autovalimiento, Socialización e Inclusión posible en un joven – adulto con discapacidad severa y profunda, a partir de los 14 años de edad sin límite máximo, imposibilitados de acceder a un proceso de escolaridad, capacitación o formación laboral y/o rehabilitación, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana a través de un abordaje terapéutico para cubrir sus necesidades específicas. Sin embargo, actualmente existen un grupo de concurrentes con discapacidad leve o moderada, que, por múltiples razones justificadas por el equipo a través del Diagnóstico Funcional, determina la posibilidad de ingreso al servicio de Centro de Día, diseñando un plan de trabajo a atención integral cubriendo las necesidades específicas de los mismos.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

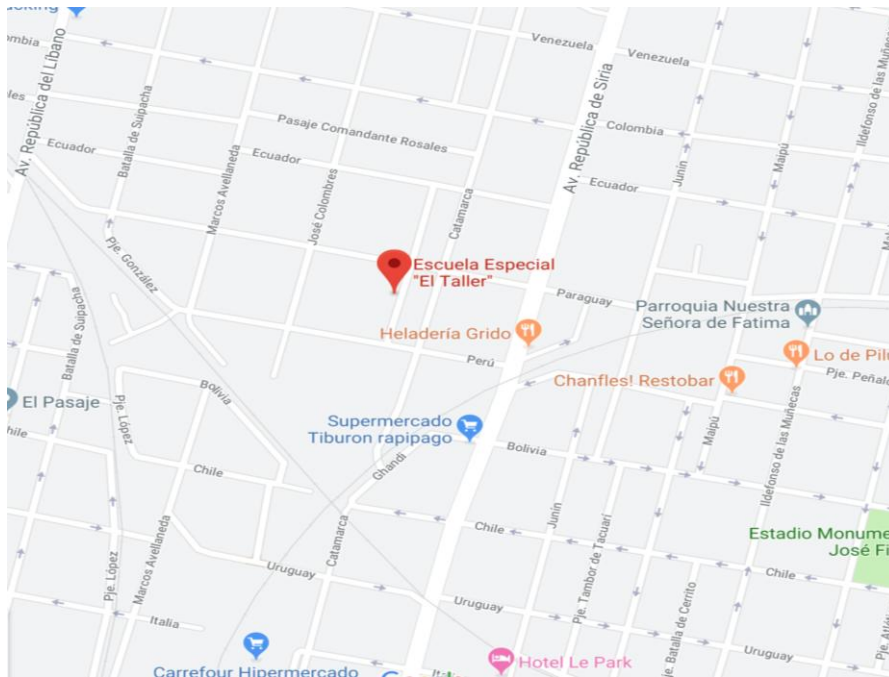
Melani Zappulla

**2- Escuela Especial “El Taller” (Centro de Día)**

Dirección: Pasaje Comandante Espora 1550

Localidad: San Miguel de Tucumán

Provincia: Tucumán



**Objetivo General:**

El objetivo fundamental es que el joven logre conductas de autonomía, autovalimiento personal e integración social, que le permitan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades y una mejor calidad de vida.

**Objetivos específicos:**

- Lograr máxima independencia social.
- Adquirir hábitos sociales tendientes a la integración social.
- Integrarse adecuadamente al medio familiar de pertenencia.
- Evitar el aislamiento en el seno familiar o institucional.
- Desarrollar actividades ocupacionales de acuerdo a las posibilidades de cada concurrente.
- Apoyar y orientar a la familia.
- Implementar actividades tendientes a lograr la participación en actividades comunitarias.
- Mantener las conductas de autovalimiento adquiridas que se pueden perder por desuso o cambio funcionales.

**Para el ingreso de un concurrente se tendrá en cuenta:**

1. Diagnóstico funcional de los beneficiarios
2. Aptitudes.
3. Intereses.
4. Posibilidades de la persona desde una perspectiva bio-psico-social.
5. Dinámica de funcionamiento

**El Centro de Día funciona:**

De lunes a viernes, los 12 meses del año.

**Dos modalidades de Jornadas:**

Jornada Simple.

Jornada Completa.

**Beneficiarios a quienes está dirigida:**

Personas con discapacidades mentales:

- Moderadas.
- Severas.
- Profundas.

Entre 12 y 60 años.

**Requisitos**

Estas personas deberán:

- Estar compensado clínicamente.
- Estar compensado psíquica y psiquiátricamente.
- Tener médico de cabecera.
- Tener un familiar responsable.
- Cumplimiento por parte de la familia de esquemas terapéuticos farmacológicos.
- Cumplir con el circuito de evaluación diagnóstica:
  1. Clínica.
  2. Psicológica.
  3. Social.
  4. Psiquiátrica.

El Centro de Día El Taller brinda este servicio a través de un completo y eficaz equipo de trabajo formado por:

- Área Médica
- Área Psicológica
- Área Social
- Área Fonoaudiológica
- Área Ocupacional
- Área de Nutrición



*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

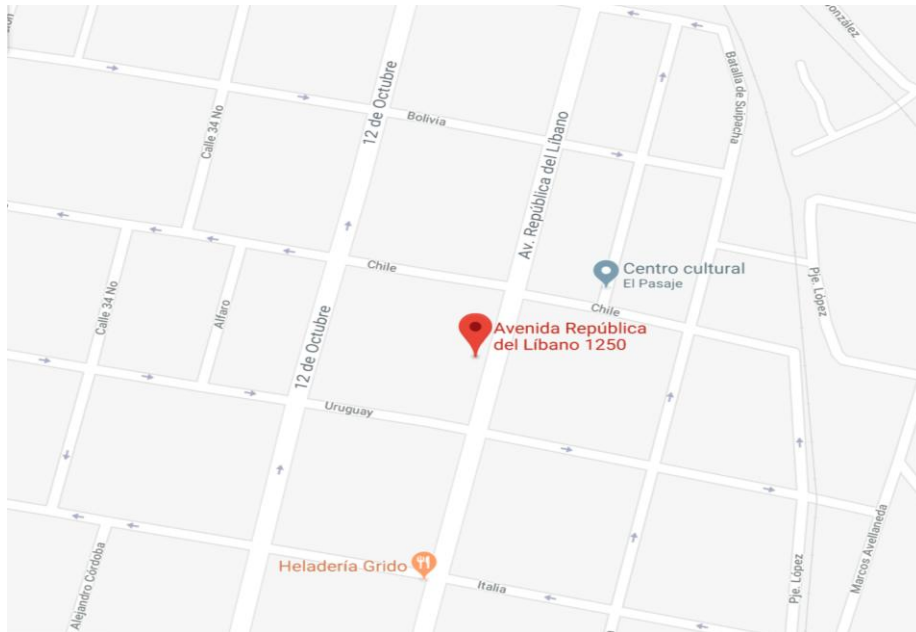
Melani Zappulla

### **3- CEPRIR (Centro de Día)**

Dirección: Avenida Líbano 1250

Localidad: San Miguel de Tucumán

Provincia: Tucumán



*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

Desde 1969 CEPRIR representa un referente regional como prestador de servicios para personas con deficiencias y/o discapacidad, y como centro capacitador de recursos humanos para la rehabilitación y atención de personas con discapacidad. Oferente de un amplio abanico de prestaciones para distintos grupos etéreos, se caracteriza y diferencia por:

- La calidad del servicio basado en la planificación centrada en la persona con el objeto de contribuir a la consolidación de su proyecto de vida.
- La contención integral de la persona con discapacidad y su entorno familiar y social.
- La responsabilidad Social mediante la promoción de la inclusión y la extensión hacia la comunidad a través de acciones concientizadoras del rol de la sociedad en la determinación de la discapacidad.

**Misión de la Institución:**

Brindar a cada paciente una atención profesional de excelencia, con el permanente compromiso de mejorar su calidad de vida y la de su entorno familiar y social, mediante distintos servicios y programas de rehabilitación, educativos, de contención, siempre con abordaje interdisciplinario.

**Con respecto al Centro de Día de CEPRIR:**

**Su objetivo general es:**

"Lograr que la persona con discapacidad alcance el mayor nivel de autonomía e independencia funcional posible:

- Promoviendo la convivencia familiar e integración social.
- Impulsando a través de la actividad física, el deporte adaptado, el contacto con la naturaleza y la instrucción en hábitos diarios, un estilo de vida saludable.
- Fomentando actividades recreativas, artísticas y talleres con posible salida laboral”

Nuestro objetivo se basa en la premisa de que las personas portadoras de cualquier tipo de discapacidad:

- Necesitan todas las oportunidades posibles para integrarse a la vida social y comunitaria.
- Tienen derecho a acceder a todos los servicios que los ayuden a alcanzar su potencial pleno.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

- Se benefician más al ser atendidos en forma interdisciplinaria y dentro del contexto de la familia.

El marco natural del terreno, y las características propias de la inigualable infraestructura de la institución imprimirán un sello propio y distintivo a las distintas actividades planificadas para estimular la integración, comunicación, autonomía y expresión del concurrente.

Los programas de actividades CEPRIR Centro de Día se organizan en torno a equipos de profesionales de diversas disciplinas que trabajan en forma conjunta, con la firme creencia de que los programas benefician más a los pacientes, cuando se aplican conjuntamente con las familias y la comunidad.

El plan de actividades se diseña de acuerdo a las necesidades particulares de cada concurrente y surge de la evaluación de ingreso del equipo multidisciplinario quien determinará la indicación de enfoques terapéuticos grupales y/o individuales para cada caso. Fomentando siempre la sociabilización de los concurrentes a través de actividades grupales, paseos, festejos, etc., teniendo en cuenta la necesidad de implementar abordajes individuales.

**Equipo técnico profesional:**

Médico fisiatra – Médico Clínico – Psicólogos – Terapeuta ocupacional – Fonoaudiólogos – Maestras especiales – Kinesiólogos – Asistente social - Prof. Educación física – Prof. Teatro – Prof. Danza - Nutricionista - Auxiliares

**Talleres y actividades especiales:**

Salidas urbanas y paseos – Taller de danza y teatro – Taller de cocina  
Taller de panificación – Taller de manualidades – Deportes adaptados con participación en eventos provinciales y nacionales

**CEPRIR cuenta con cinco tipos de servicios:**

- Centro de Rehabilitación (Laprida 365)
- Servicio Integral de Rehabilitación Integral (Avenida Líbano 1250)
- Centro de Día (Avenida Líbano 1250)
- Centro Educativo Terapéutico (Avenida Líbano 1250)
- Atención Intradomiciliaria

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

# CAPÍTULO 6

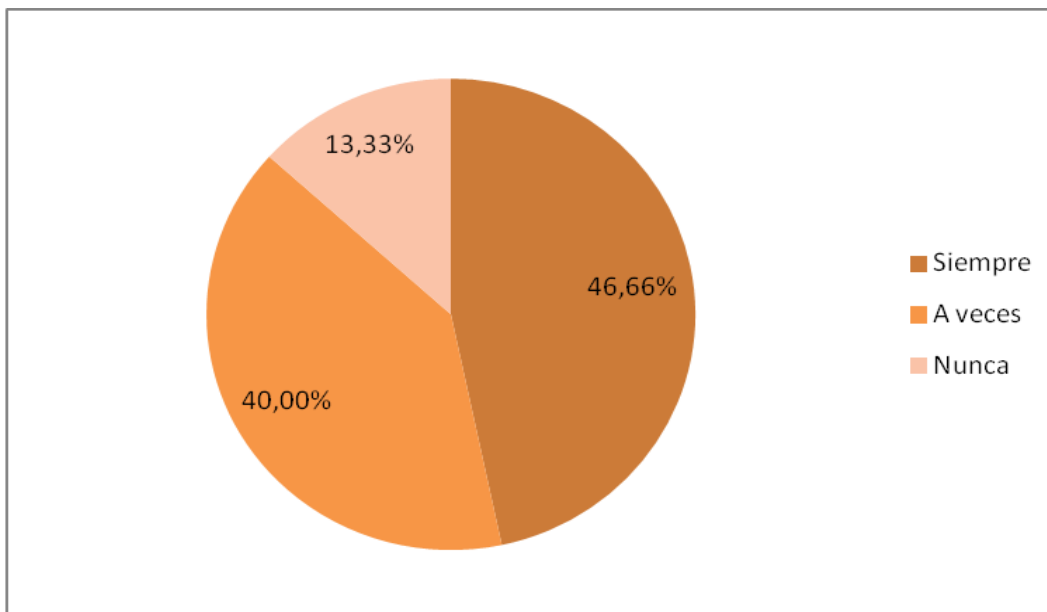
## CAPÍTULO 6

### TRABAJO DE CAMPO

**Técnicas de recolección de datos: a partir de la aplicación de las mismas se obtuvieron los siguientes resultados:**

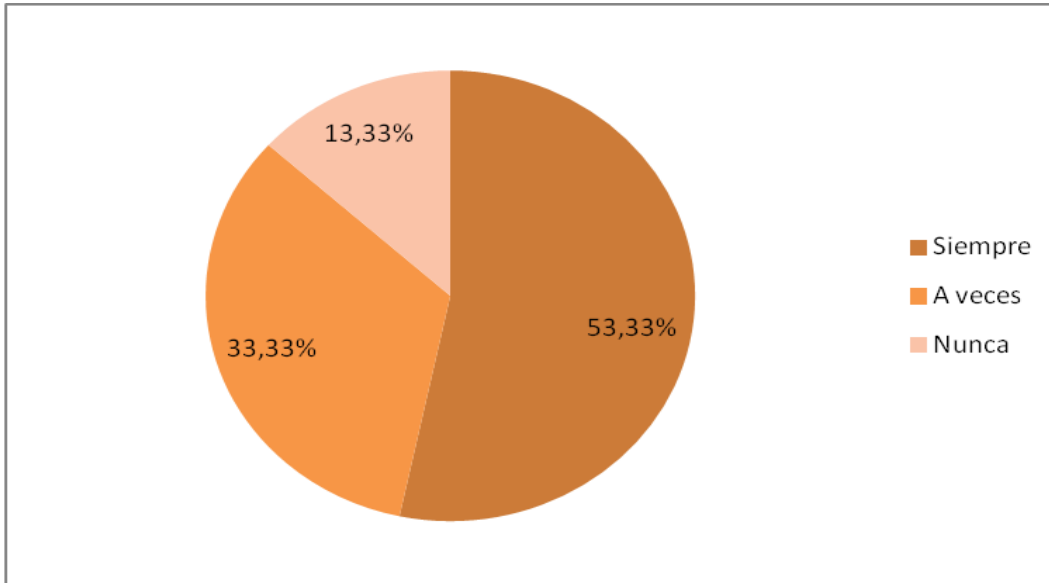
**A) Resultados de las encuestas aplicadas a los profesionales Terapistas Ocupacionales que trabajan con madres con discapacidad intelectual grave, en Centros de Día de la Ciudad de San Miguel de Tucumán.**

**GRÁFICO N° 1: BRINDA HERRAMIENTAS Y/O ESTRATEGIAS PARA ALCANZAR LA AUTONOMÍA EN EL ROL MATERNO DE LAS MADRES CON DISCAPACIDAD, CON RESPECTO A LA ALIMENTACIÓN DE SU HIJO/A. (n=15)**



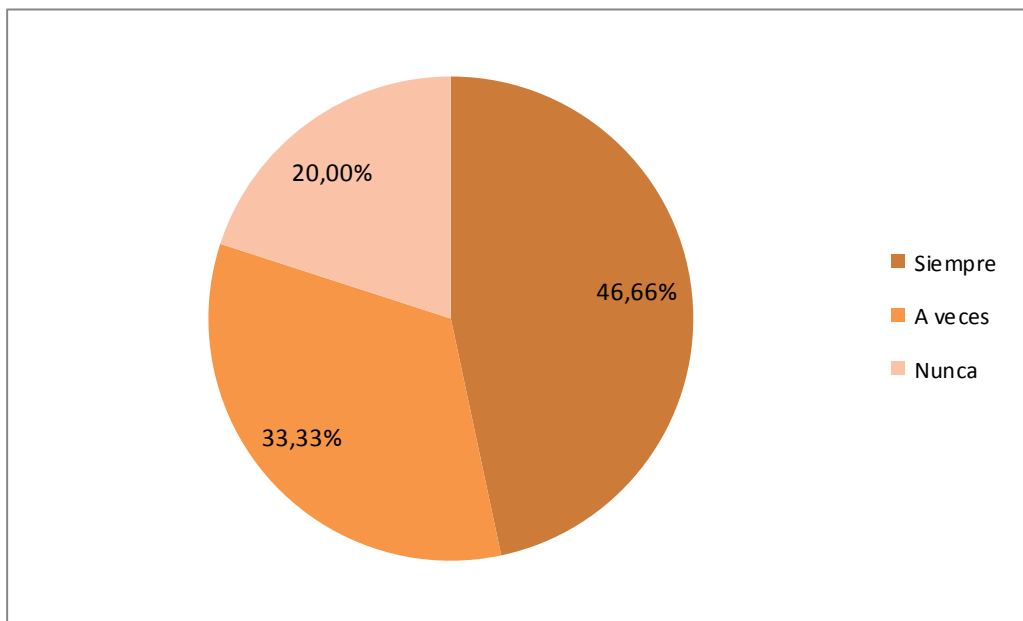
El 46,66% (n=7) del total de la muestra “siempre” brinda herramientas y/o estrategias para favorecer la autonomía de las madres con discapacidad en su rol materno, con respecto a la “alimentación de su hijo/a”, un 40% (n=6) brinda las herramientas “a veces” y un 13,33% (n=2) “nunca” brinda las herramientas y/o estrategias para el fin antes mencionado.

**GRÁFICO N° 2: BRINDA HERRAMIENTAS Y/O ESTRATEGIAS PARA ALCANZAR LA AUTONOMÍA EN EL ROL MATERNO DE LAS MADRES CON DISCAPACIDAD, CON RESPECTO A LA VESTIMENTA DE SU HIJO/A. (n=15)**



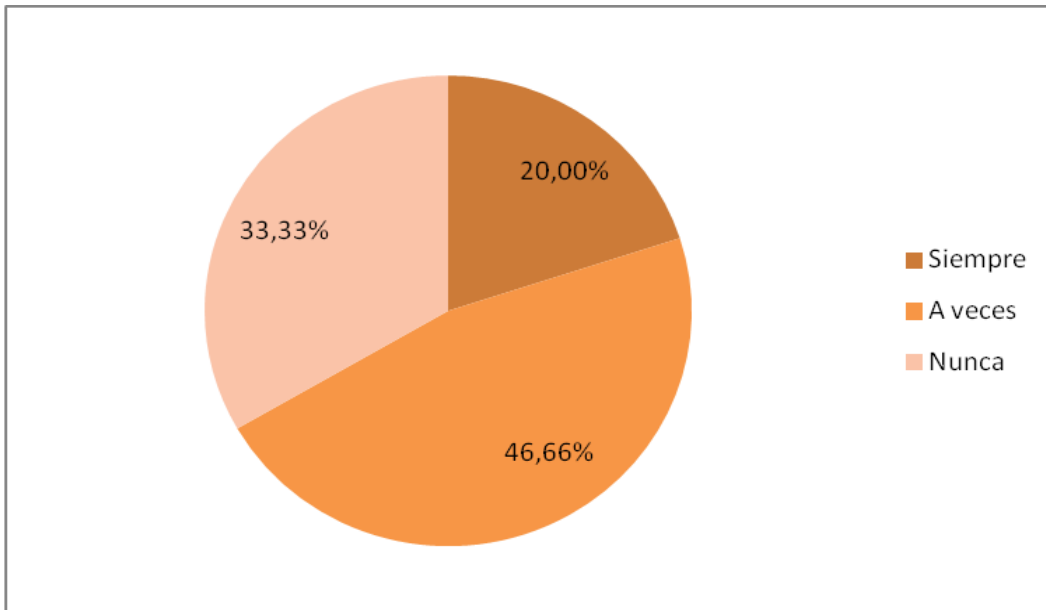
El 53,33% (n=8) del total de la muestra “siempre” brinda herramientas y/o estrategias para favorecer la autonomía de las madres con discapacidad, en su rol materno con respecto a la “vestimenta de su hijo/a”, un 33,33% (n=5) “a veces” y un 13,33% (n=2) “nunca” brinda las herramientas y/o estrategias para el fin antes mencionado.

**GRÁFICO N° 3: BRINDA HERRAMIENTAS Y/O ESTRATEGIAS PARA ALCANZAR LA AUTONOMÍA EN EL ROL MATERNO DE LAS MADRES CON DISCAPACIDAD, CON RESPECTO A LA HIGIENE DE SU HIJO/A. (n=15)**



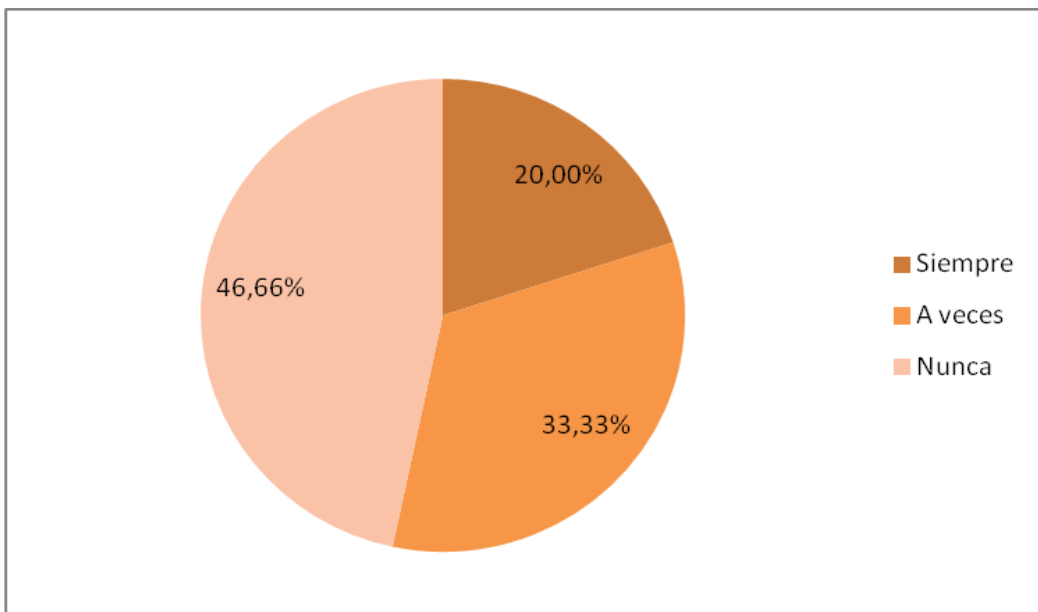
El 46,66% (n=7) del total de la muestra “siempre” brinda herramientas y/o estrategias para favorecer la autonomía de las madres con discapacidad, en su rol materno con respecto a la “higiene de su hijo/a”, el 33,33% (n=5) “a veces” las brinda y el 20% (n=3) “nunca”.

**GRÁFICO N° 4: BRINDA HERRAMIENTAS Y/O ESTRATEGIAS PARA ALCANZAR LA AUTONOMÍA EN EL ROL MATERNO DE LAS MADRES CON DISCAPACIDAD, CON RESPECTO AL DESCANSO DE SU HIJO/A. (n=15)**



El 46,66% (n=7) del total de la muestra “a veces” brinda herramientas y/o estrategias para favorecer la autonomía de las madres con discapacidad, en su rol materno con respecto a la “descanso de su hijo/a”, el 33,33% (n=5) “nunca” las brinda y el 20% (n=3) “siempre”.

**GRÁFICO N° 5: BRINDA HERRAMIENTAS Y/O ESTRATEGIAS PARA ALCANZAR LA AUTONOMÍA EN EL ROL MATERNO DE LAS MADRES CON DISCAPACIDAD, CON RESPECTO A LA EDUCACIÓN EN HÁBITOS DE SU HIJO/A. (n=15)**

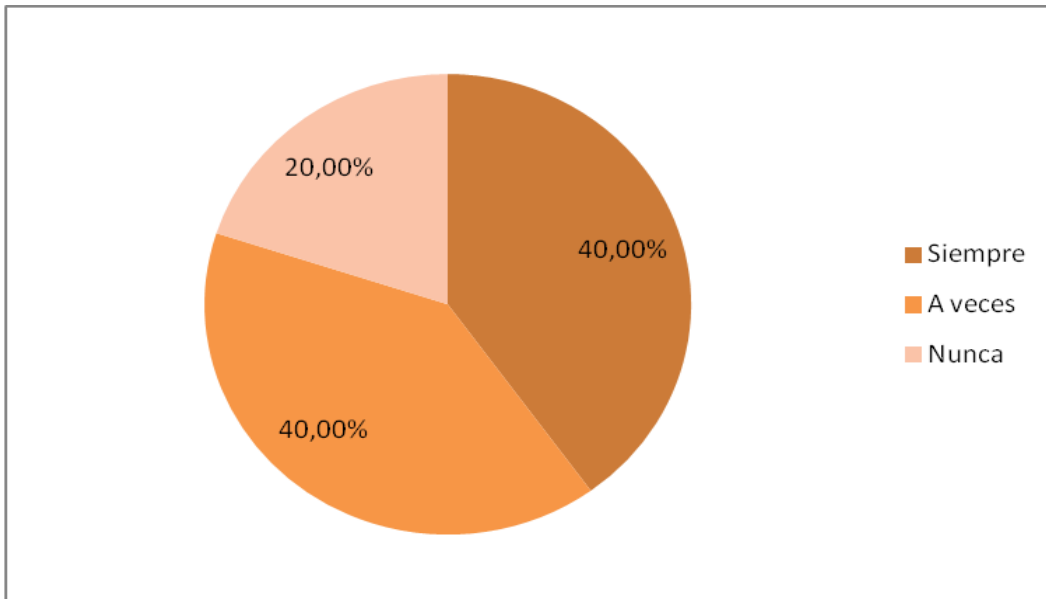


Se observa que, el 46,66% (n=7) del total de la muestra “nunca” brinda herramientas y/o estrategias para favorecer la autonomía de las madres con discapacidad, en su rol materno con respecto a la “educación en hábitos de su hijo/a”, el 33,33% (n=5) “a veces” las brinda y el 20% (n=3) “siempre”.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

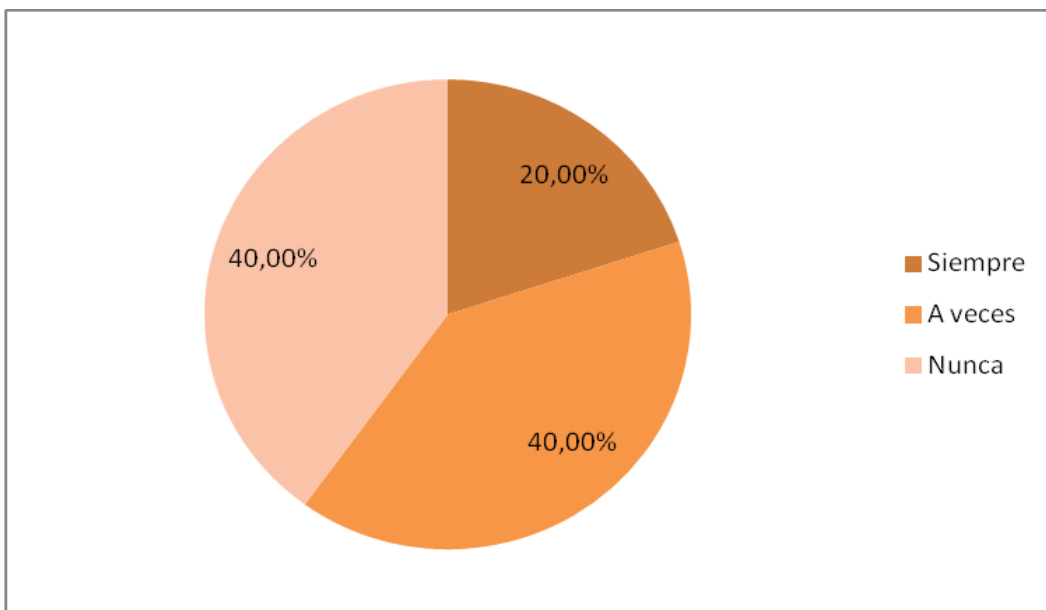
Melani Zappulla

**GRÁFICO N° 6: BRINDA HERRAMIENTAS Y/O ESTRATEGIAS PARA ALCANZAR LA AUTONOMÍA EN EL ROL MATERNO DE LAS MADRES CON DISCAPACIDAD, CON RESPECTO AL OCIO, TIEMPO LIBRE Y JUEGO CON SU HIJO/A. (n=15)**



El 40% (n=6) del total de la muestra se registran en las opciones “siempre” y “a veces” donde el TO, brinda herramientas y/o estrategias para favorecer la autonomía de las madres con discapacidad, en su rol materno con respecto al “tiempo libre y juego con su hijo/a”, y el 20% (n=3) “nunca” las brinda.

**GRÁFICO N° 7: BRINDA HERRAMIENTAS Y/O ESTRATEGIAS PARA ALCANZAR LA AUTONOMÍA EN EL ROL MATERNO DE LAS MADRES CON DISCAPACIDAD, CON RESPECTO AL CUIDADO DE SU HIJO/A. (n=15)**

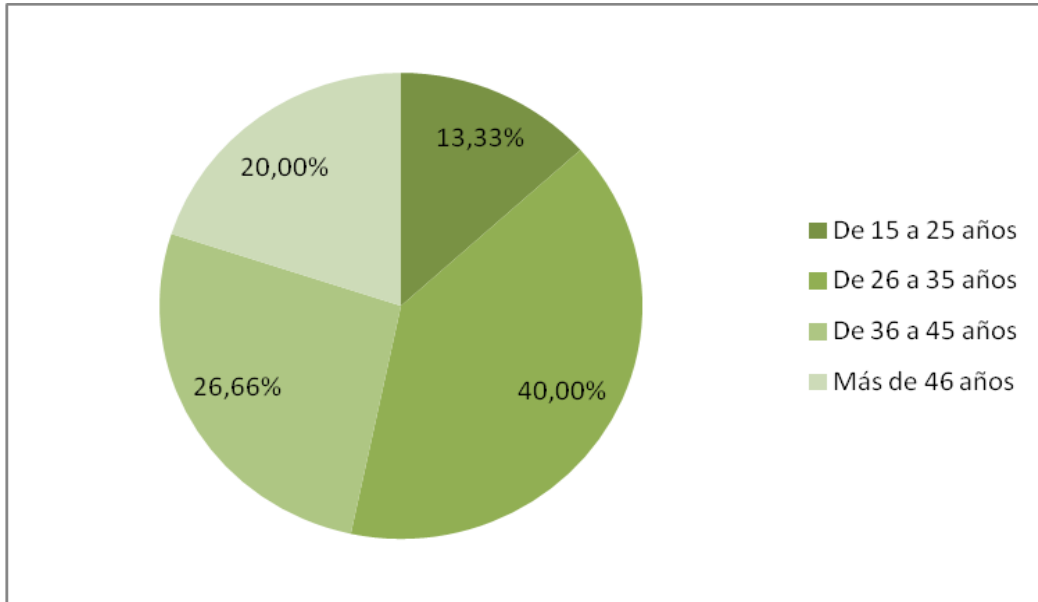


El 40% (n=6) del total de la muestra se registran en las opciones “nunca” y “a veces” donde el TO, brinda herramientas y/o estrategias para favorecer la autonomía de las madres con discapacidad, en su rol materno con respecto al “cuidado de su hijo/a” y el 20% (n=3) “siempre” las brinda.



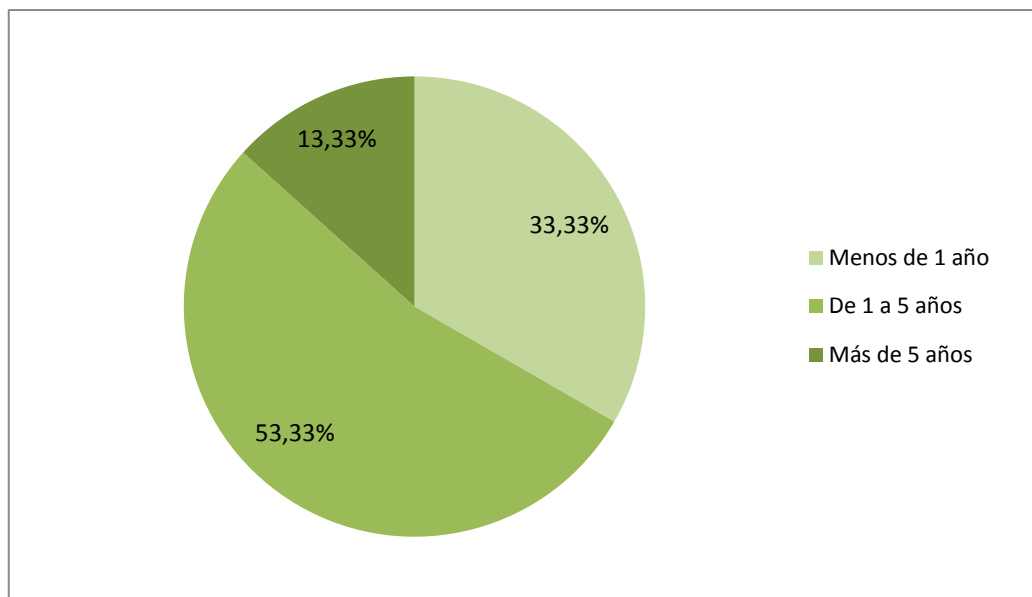
**B) Resultados de las encuestas aplicadas a las madres con discapacidad intelectual grave, que asisten a Centros de Día de la Ciudad de San Miguel de Tucumán**

**GRÁFICO N° 8: Edad de las madres con discapacidad intelectual grave (n=15)**



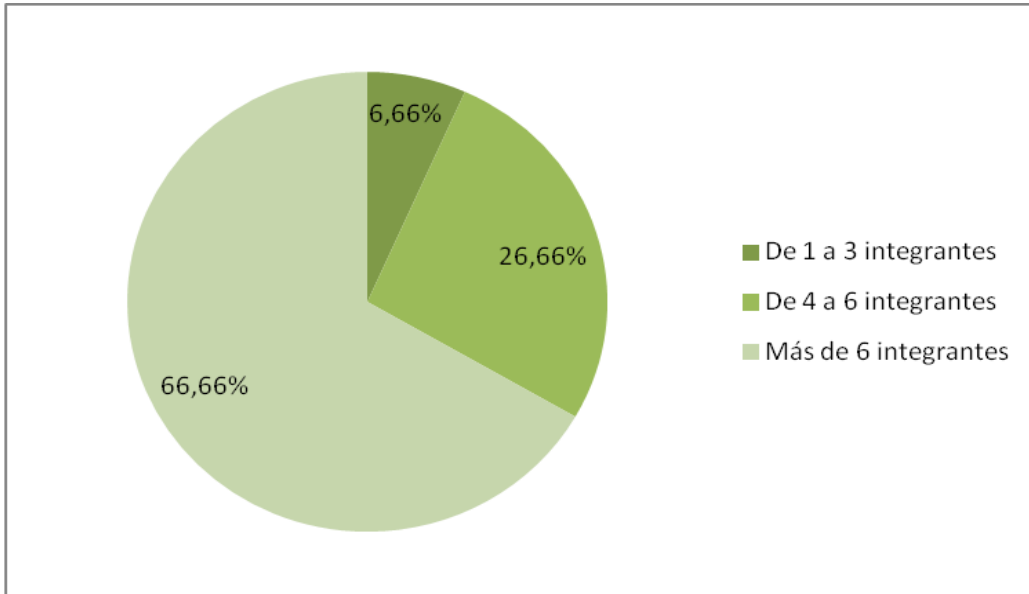
Un porcentaje más significativo resulta el del 40% (n=6) del total de la muestra, que indica el rango de la edad de las madres con discapacidad de entre 26 a 35 años, el 26,66% (n=4) tiene de 36 a 45 años, el 20% (n=3) tiene más de 46 años y el 13,33% (n=2) tiene un rango entre 15 a 25 años.

**GRÁFICO N° 9: Cantidad de tiempo de concurrencia al Centro de Día, de las madres con discapacidad intelectual grave (n=15).**



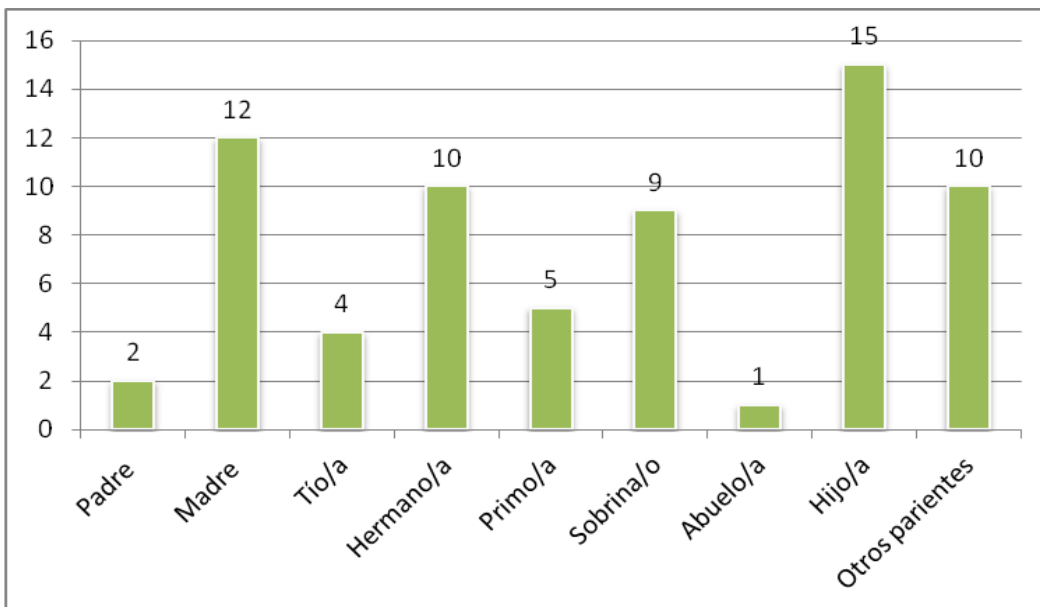
El 53,33% (n=8) del total de la muestra concurre al centro de día, hace un tiempo aproximado de entre “1 a 5 años”, el 33,33% (n=5) concurre hace “menos de 1 año” y el 13,33% (n=2) hace “más de 5 años”

**GRÁFICO N° 10: Cantidad de integrantes con los que convive la madre con discapacidad intelectual grave (n=15).**



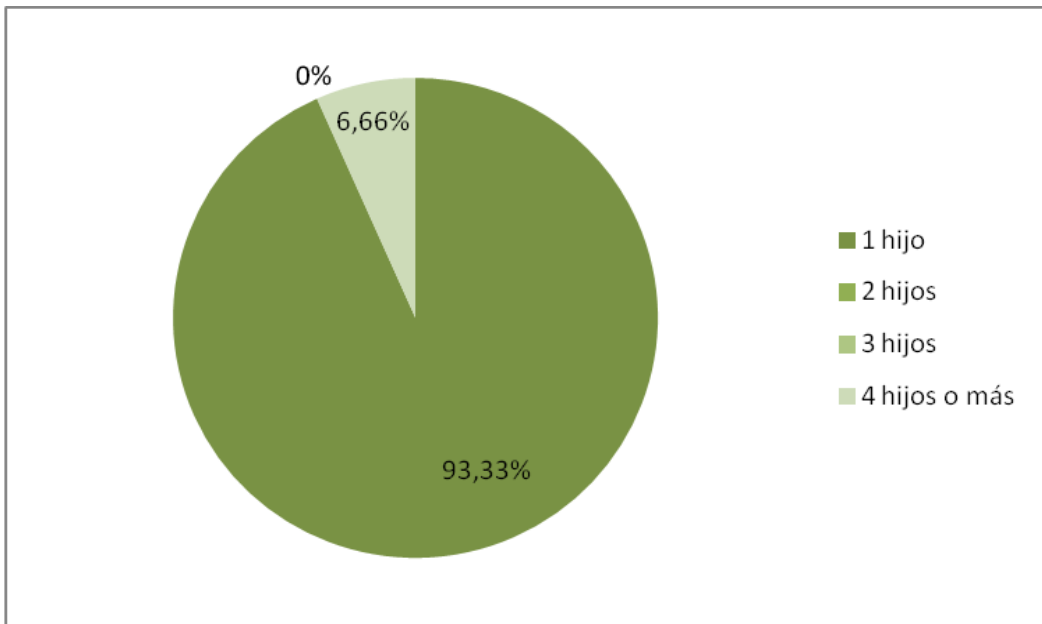
El 66,66% (n=10) del total de la muestra conviven con “más de 6 integrantes” familiares, el 26,66% (n=4) de “4 a 6 integrantes” y el 6,66% (n=1) convive con “1 a 3 integrantes” de su familia.

**GRÁFICO N° 11: Parentesco de las personas con las que convive (n=15).**



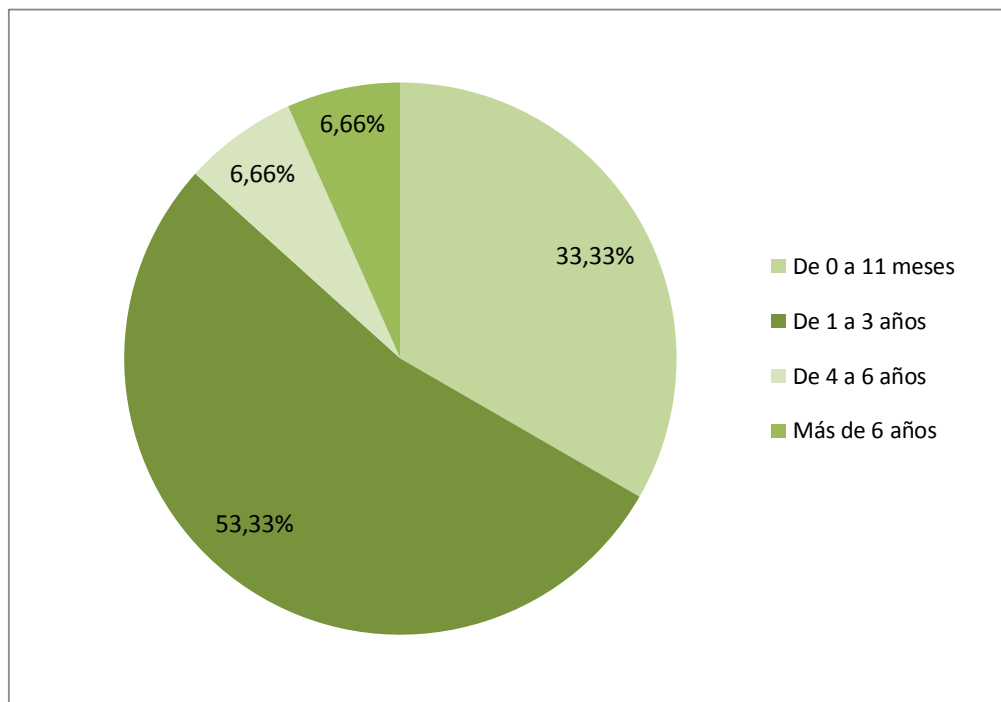
Se observa, que a partir del gráfico N° 10, donde se resalta un 66,66% (n=10) del total de la muestra que conviven con más de 8 integrantes familiares, en este gráfico de barras se pueden inferir que ese porcentaje convive, en su mayoría con su hijo/a, madre, hermano/a, sobrina/o y la opción de “otros parientes” que no son ni el padre, ni el tío/a, ni el primo/a, ni el abuelo/a.

**GRÁFICO N° 12: Cantidad de hijos/as (n=15).**



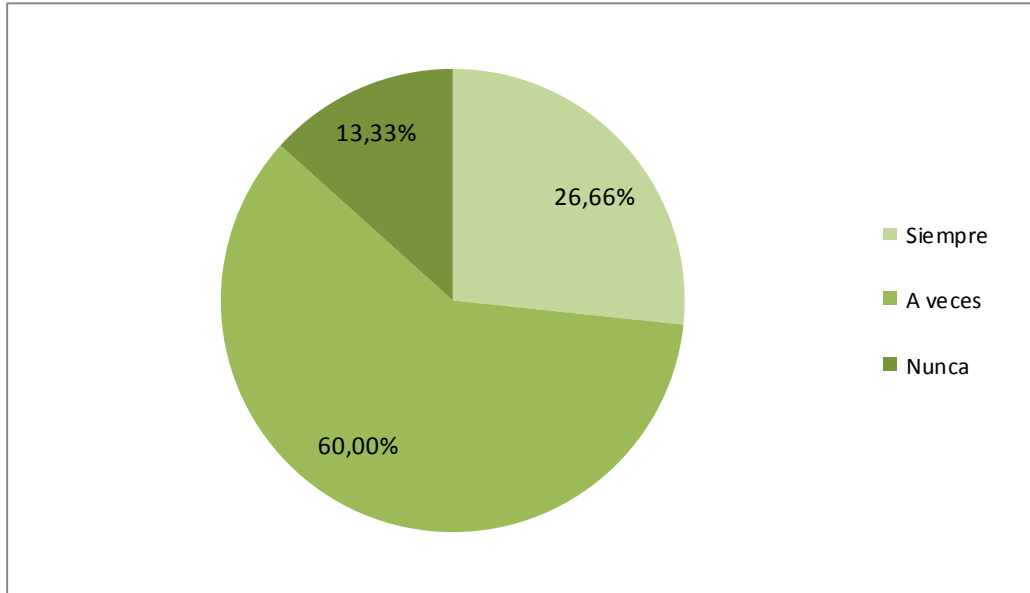
Se observa que el 93,33% del total de la muestra tiene solo 1 hijo, sin dejar de tener en cuenta que la muestra corresponde a madres con discapacidad y el 6,66% (n=1) tiene 4 hijos.

**GRÁFICO N° 13: Edad de el/los hijos/as (n=15).**



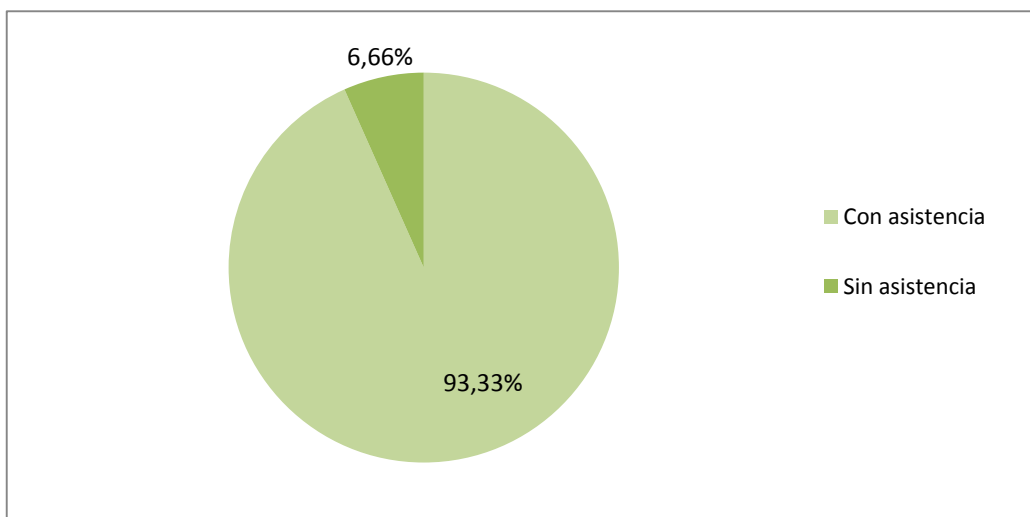
El 53,33% (n=8) del total de la muestra tiene hijos/as de “1 a 3 años” de edad., siendo que el 33,33% (n=5) tiene de “0 a 11 meses”, y el 6,66% (n=1) tiene “de 4 a 6 años” y “más de 6 años”

**GRÁFICO N° 14: Rol materno: Alimentación de los hijos durante la jornada diaria, implica, darle de comer y beber a su hijo, preparar los alimentos, tomar las precauciones necesarias, medir cantidades, entre otras (n=15).**



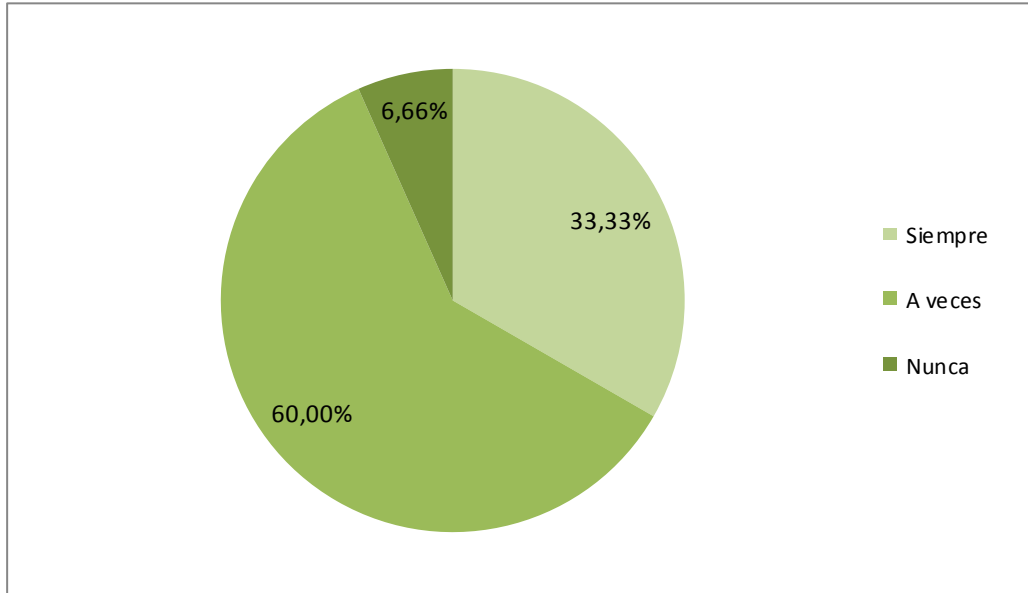
Se observa que el 60% (n=9) del total de la población, “a veces” logra alimentar a su hijo/a con autonomía, el 26,66% (n=4) “siempre” y el 13,33% (n=2) “nunca” lo logra.

**GRÁFICO N° 15: Manera en que lo hace: Alimentación de sus hijos durante la jornada diaria (n=15).**



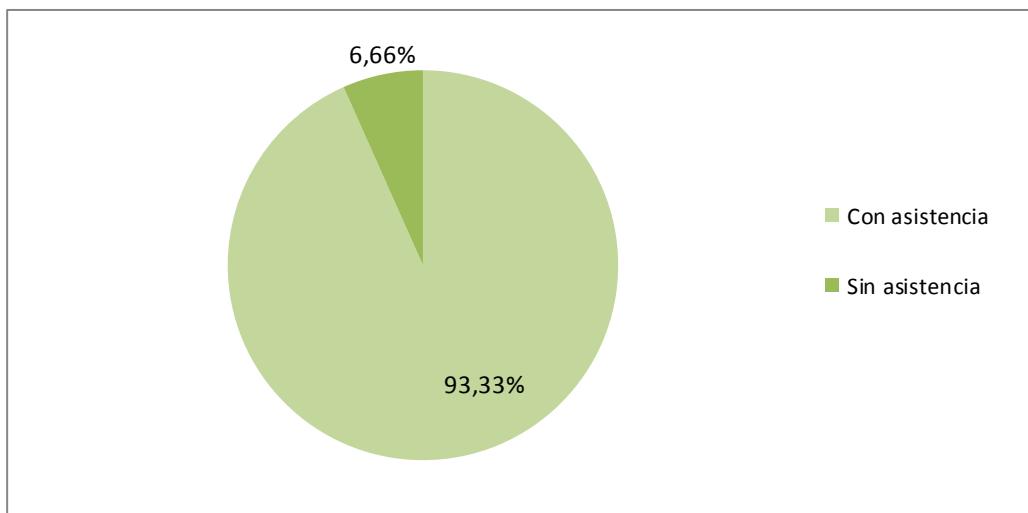
El 93,33% (n=14) del total de la muestra logra alimentar a sus hijos/as, “con asistencia” de terceros, y el 6,66% (n=1) restante, lo logra “sin asistencia”.

**GRÁFICO N° 16: Rol materno: Vestimenta de los hijos/as, implica, vestir y desvestir tren superior e inferior a su hijo, elegir las prendas en función del clima o situación, entre otras (n=15).**



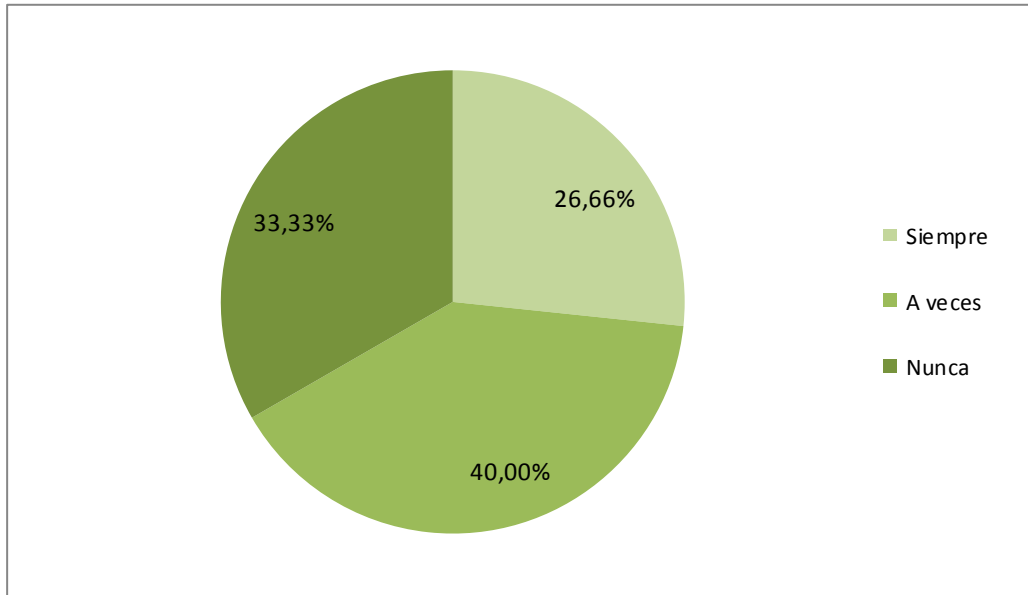
El 60% (n=9) del total de la muestra “a veces” logra vestir a sus hijos/as, el 33,33% (n=5) “siempre” y un 6,66% (n=1) “nunca” logra vestir a sus hijos/as.

**GRÁFICO N° 17: Manera en que lo hace: Vestimenta del hijo/a (n=15).**



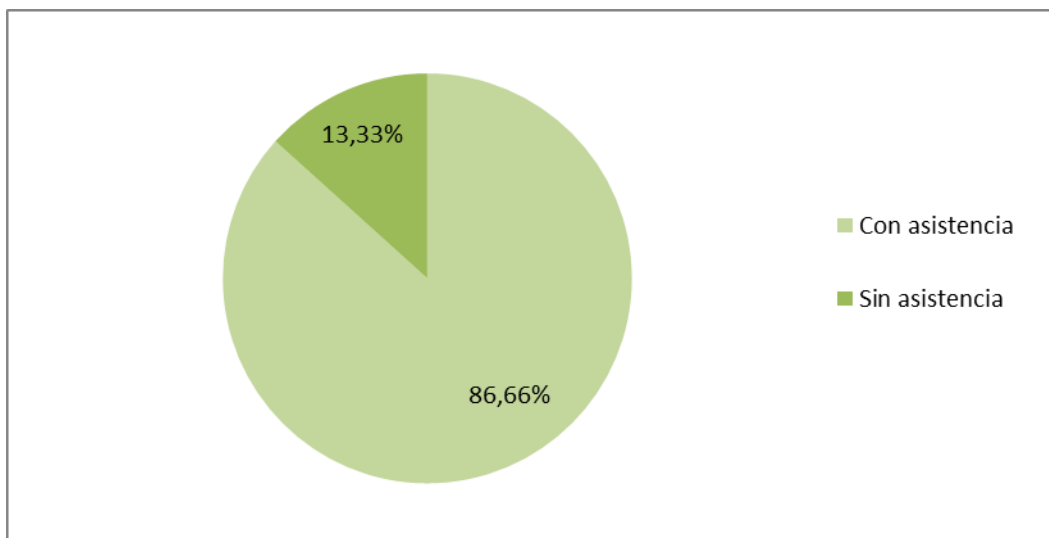
El 93,33% (n=14) del total de la muestra logra vestir a sus hijos/as “con asistencia” de algún tercero, durante su jornada diaria, y el 6,66% (n=1) restante lo logra “sin asistencia”

**GRÁFICO N° 18: Rol materno: Higiene de sus hijos/as, implica, bañar a su hijo, enjabonarlo, elegir los objetos correctos, mantener la oportuna postura durante la acción o las transferencias para entrar o salir de la bañera. Peinarlo, cortarle las uñas, limpiar su boca, aplicar perfume, cambiar su pañal, entre otras (n=15).**



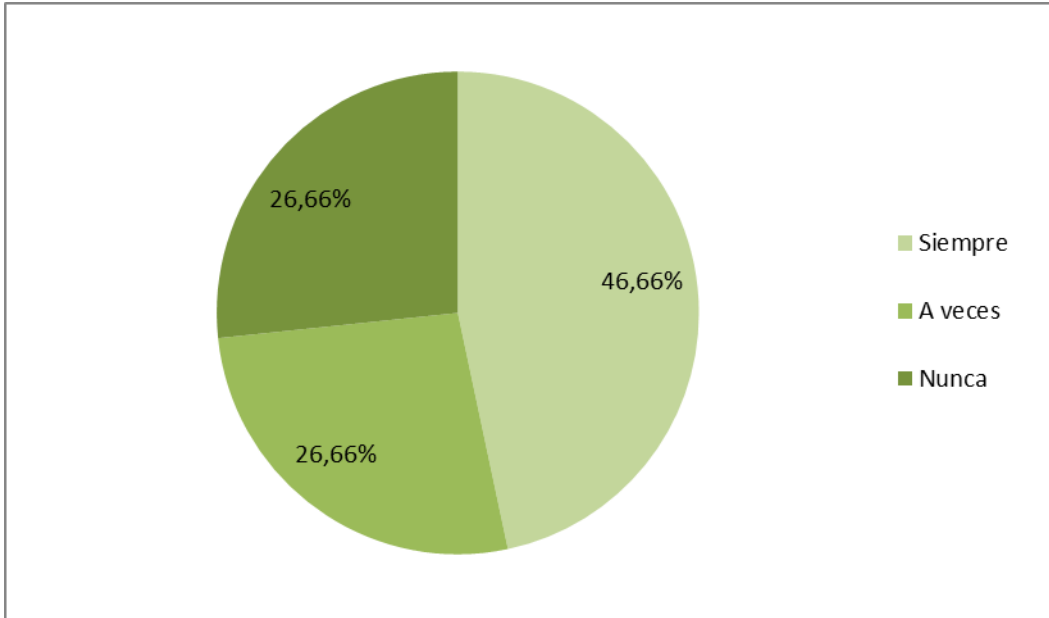
El 40% (n=6) del total de la muestra “a veces” logra higienizar a sus hijos/as durante su jornada diaria, el 33,33% (n=5) “nunca” y el 26,66% (n=4) “siempre” lo logra.

**GRÁFICO N° 19: Manera en que lo hace: Higiene de sus hijos/as (n=15).**



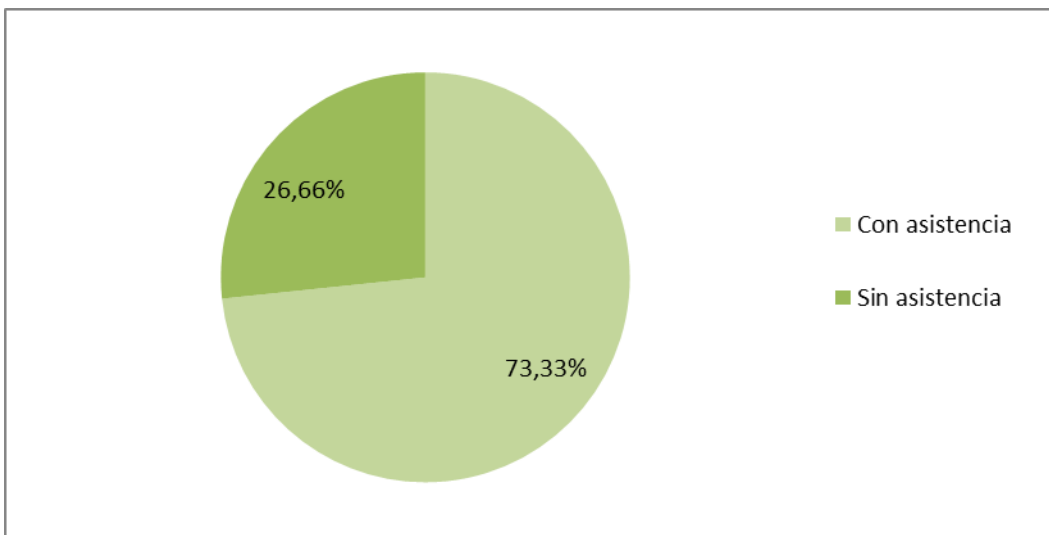
El 86,66% (n=13) del total de la muestra, logra higienizar a sus hijos/as “con asistencia”, y el 13,33% (n=2) lo logra “sin asistencia”

**GRÁFICO N° 20: Rol materno: Descanso de sus hijos/as, implica, hacer dormir a su hijo, prepararlo para el descanso, acunarlo, mecerlo, entre otros (n=15).**



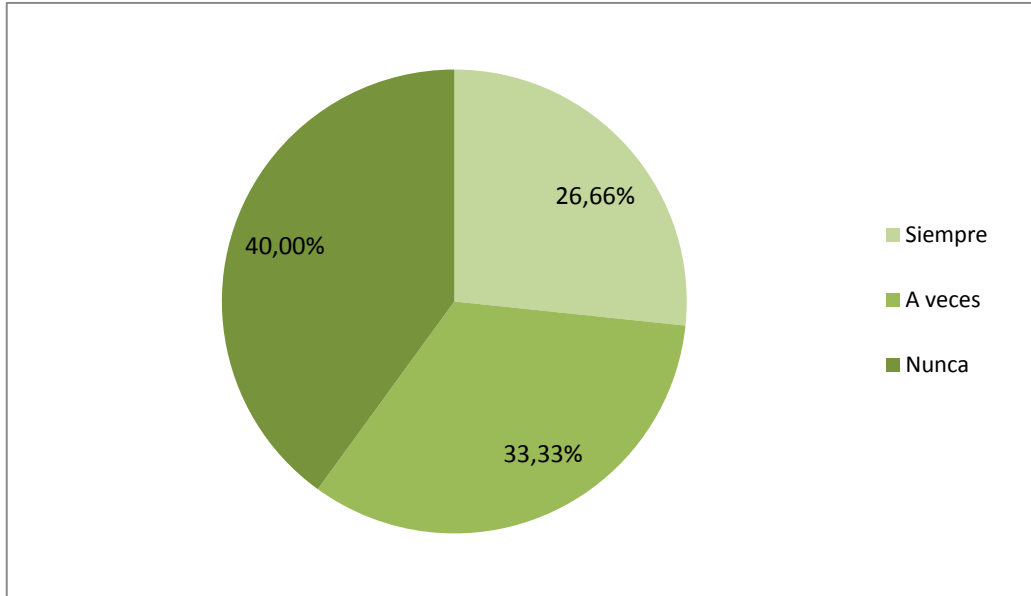
El 46,66% (n=7) del total de la muestra “siempre” logra el descanso de sus hijos/as, y el 26,66% (n=4) se registran en las opciones “a veces” y “nunca”.

**GRÁFICO N° 21: Manera en que lo hace: Descanso de sus hijos/as (n=15).**



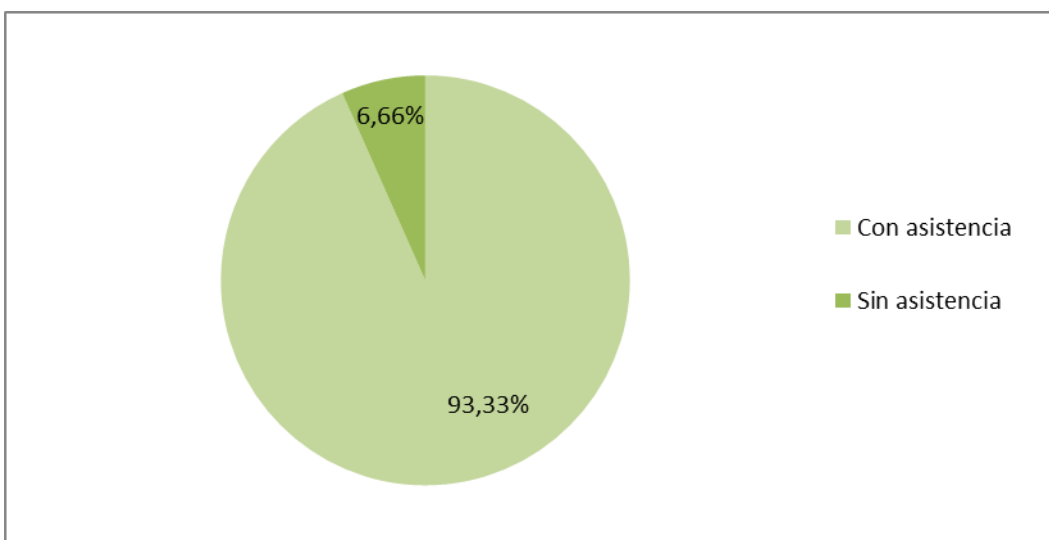
El 73,33% (n=11) del total de la muestra logra el descanso de sus hijos/as “con asistencia”, y el 26,66% (n=4) restante, lo logra “sin asistencia”.

**GRÁFICO N°22: Rol materno: Educación no escolarizada en hábitos de sus hijos/as, implica, establecerle límites a su hijo, enseñarle sobre normas, valores, entre otras (n=15).**



El 40% (n=6) del total de la muestra “nunca” se ocupa de la educación (no escolarizada) en hábitos (en tiempo y espacio), de sus hijos/as, el 33,33% (n=5) “a veces” y el 26,66% (n=4) “siempre” se ocupan.

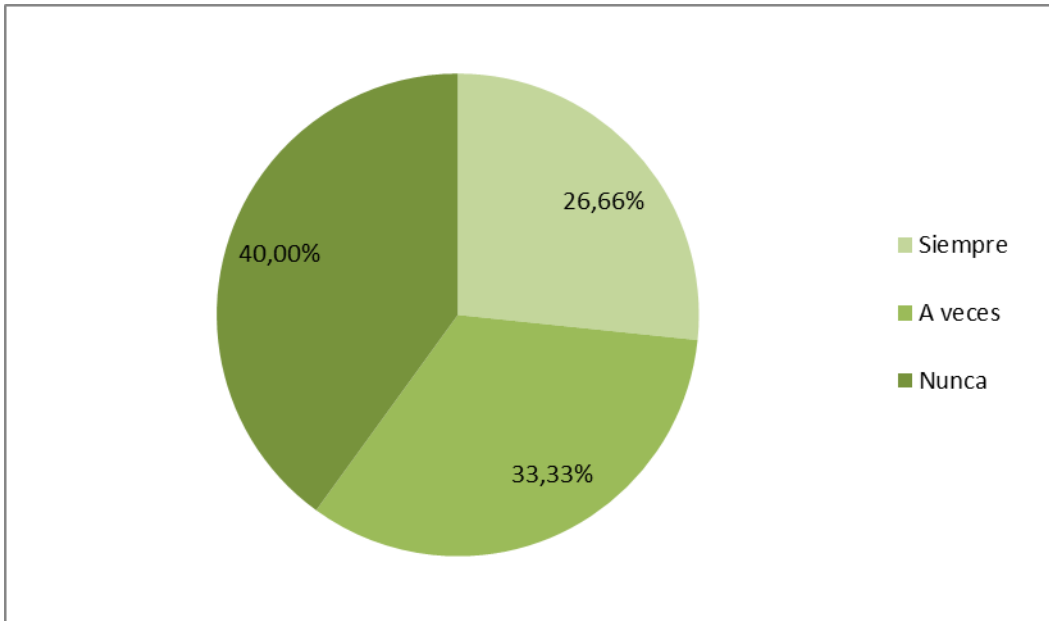
**GRÁFICO N° 23: Manera en que lo hace: Educación no escolarizada en hábitos (n=15).**



El 93,33% (n=14) del total de la muestra brinda “educación no escolarizada en hábitos” “con asistencia” y el 6,66% (n=1) lo brinda “sin asistencia” de terceros.

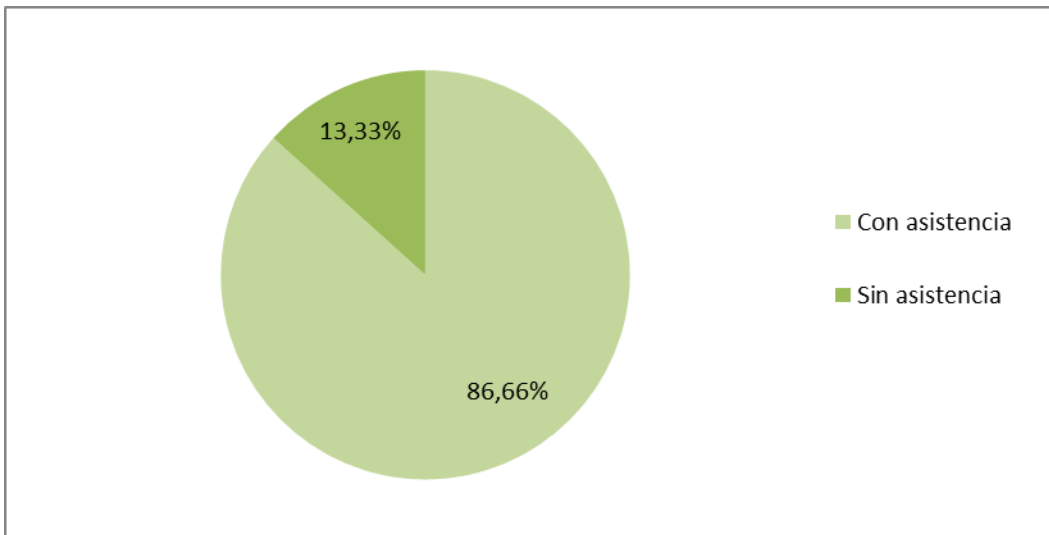


**GRÁFICO N° 24: Rol materno: Ocio y tiempo libre, implica, jugar con su hijo, compartir e interrelacionarse con él en su tiempo libre (n=15).**



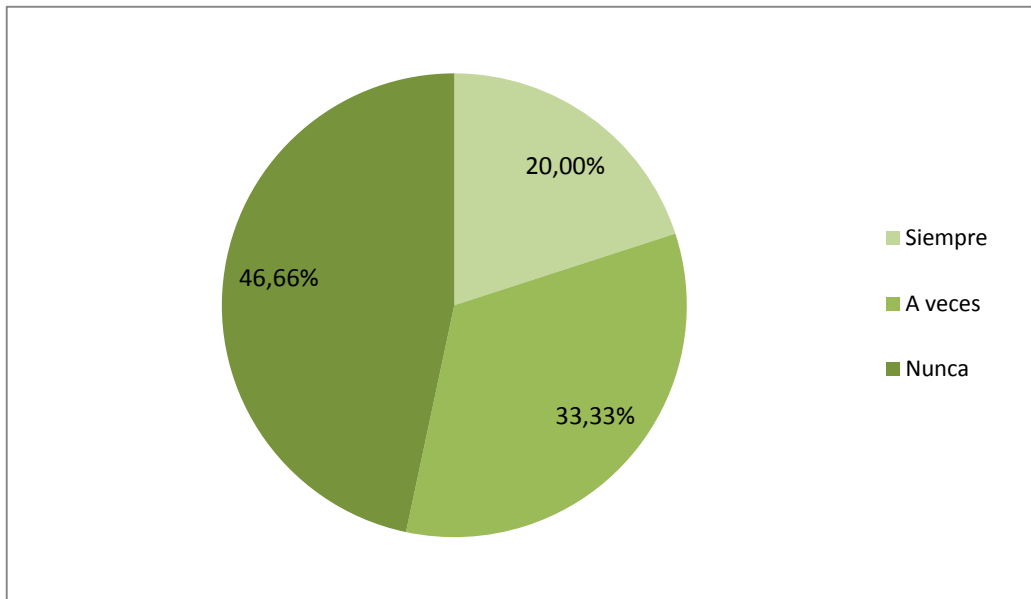
El 40% (n=6) del total de la muestra “nunca” dedica un espacio para el ocio y el tiempo libre con sus hijos/as, el 33,33% (n=5) “a veces” y el 26,66% (n=4) “siempre” lo dedica.

**GRÁFICO N° 25: Manera en que lo hace: Ocio y tiempo libre (n=15).**



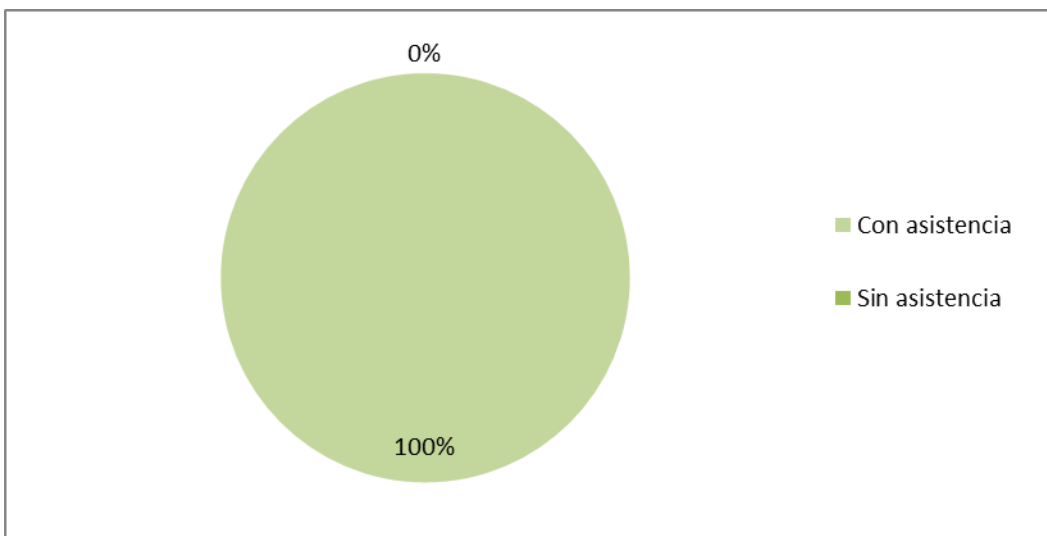
El 86,66% (n=13) de la muestra, la cual implica que “siempre” (26,66%) o “a veces” (33,33%) dedica un espacio para “el ocio y el tiempo libre” con sus hijos/as, lo hace “con asistencia” y el 13,33% (n=2) lo hace “sin asistencia”.

**GRÁFICO N° 26: Rol materno: Cuidado de los hijos/as, implica, atender a las necesidades de su hijo, estar pendientes y atentos a él (n=15).**



El 46,66% (n=7) del total de la muestra “nunca” se ocupa del cuidado de sus hijos/as, un 33,33% (n=5) “a veces” y el 20% (n=3) se ocupa “siempre”.

**GRÁFICO N° 27: Manera en que lo hace: Cuidado de los hijos/as (n=15).**



El total de la muestra, cuida de sus hijos/as, solo “con asistencia”.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

# CAPÍTULO 7

## CAPÍTULO 7

### ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

#### ANÁLISIS

El desempeño ocupacional da como resultado el logro de las ocupaciones o actividades seleccionadas y se producen a través de una transacción dinámica entre la persona, el contexto y la actividad. Mejorar y desarrollar las habilidades y patrones en el desempeño ocupacional lleva a participar en una o más ocupaciones.

Es por eso, que se observa en el gráfico N°2 que el 53,33% (n=8) del total de la muestra, de los profesionales terapeutas ocupacionales, “siempre” brinda herramientas y/o estrategias para favorecer la autonomía de las madres con discapacidad en su rol materno, con respecto a la “vestimenta de su hijo/a”, y un 13,33% (n=2) “nunca” brinda las herramientas y/o estrategias para el fin antes mencionado.

Los roles ocupacionales son roles vitales que la persona desarrolla dentro de la sociedad (estudiante, papá, jubilado, ama de casa), son posiciones en la vida reconocidos por el ambiente social y por el rol obligado. Los roles no constituyen simplemente un medio para organizar la actividad de una persona en una posición dentro de la sociedad, sino que también constituyen una fuente importante de identidad. Por lo tanto, las actividades en las que se participa para satisfacer los deberes de un individuo como estudiante, por ejemplo, se consideran correctamente un trabajo.

En el Gráfico N° 15 se puede inferir que, por ello no siempre el rol de ser madre se cumple como debería, en muchos casos es necesaria la asistencia y la guía para el mismo: El 93,33% (n=14) del total de la muestra logra alimentar a sus hijos/as, con asistencia de terceros, es decir que requiere de la ayuda para poder llevar a cabo una parte de su rol.

La ocupación es parte de la actividad humana, aunque no se refiere a toda ella. Las personas participan en actividades de supervivencia, espirituales, sociales, y junto con aquellas que consideramos ocupacionales. A la Terapia Ocupacional, le interesa lo ocupacional de las personas, es decir, aquellas actividades que tienen significado para la persona, en lo que es ocupacional en la vida humana. La ocupación es el núcleo de la Terapia Ocupacional, por ello se considera de mayor relevancia el tener en cuenta

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

determinadas pautas, técnicas y/o estrategias para brindar a las madres que requieren de mayor ayuda por tener alguna discapacidad, como en este caso el de Discapacidad intelectual grave.

Teniendo en cuenta las áreas principales de ejecución en Terapia Ocupacional con personas con discapacidad intelectual, tanto en los aspectos evaluativos como en los propiamente de intervención, se tienen en cuenta las siguientes:

- Competencia personal: la formación de habilidades, los apoyos, las ayudas técnicas y las oportunidades de elección.
- Autonomía personal, proporcionando los apoyos necesarios para alcanzar una óptima realización de las actividades de la vida diaria, y con ella contribuir a la máxima independencia y lograr la máxima calidad de vida para la persona con discapacidad intelectual y su familia.

En el Gráfico N°3 se observa que, casi un 50% del total de la muestra (n=7) “siempre” brinda herramientas y/o estrategias para favorecer la autonomía de las madres con discapacidad, en su rol materno con respecto a la “higiene de su hijo/a”. Teniendo en cuenta que la muestra en este caso pertenece a los profesionales terapeutas Ocupacionales, quienes además brindan:

- Capacitación laboral, facilitando actividades ocupacionales que les permita desarrollar habilidades, hábitos y destrezas laborales, así como que le capacite para poder alcanzar el necesario equilibrio entre el individuo y su puesto de trabajo.
- Adaptación de entornos, con el objetivo de facilitación de las actividades de la vida diaria, interviniendo sobre los espacios físicos y elementos del entorno, valiéndose de ayudas técnicas, señales visuales, auditivas, simplificación de las tareas, ergonomía, etc.
- Estilos de vida, con el fin de obtener beneficios significativos en la satisfacción en la vida, calidad en la interacción social, percepción global de su salud, funcionamiento físico, vitalidad, etc.
- Ocio inclusivo y significativo. Un ocio que permita la inclusión social real, con apoyos y ayudas técnicas al servicio de un ocio significativo que contrarreste la falta de accesibilidad de la oferta de ocio ordinario. El Gráfico N° 24 muestra que menos del 50% del total de la muestra (n=15) “nunca” dedica un espacio para el ocio y el tiempo libre con sus hijos/as, es por ello que es necesario estimular esta actividad para que

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

entre las madres y los hijos/as aumente el vínculo sin necesidad de tanta asistencia de parte de terceros.

Es así, que los profesionales si logran aplicar en su mayor medida, por ejemplo, el 40% (n=6) del total de la muestra se registran en las opciones “siempre” y “a veces” donde el TO brinda herramientas y/o estrategias para favorecer la autonomía de las madres con discapacidad, en su rol materno con respecto al “tiempo libre y juego con su hijo/a”, y el 20% (n=3) “nunca” las brinda.

Desde que inicia su crecimiento, el ser humano busca ser autónomo, para lo cual, genera una independencia desde muchos ámbitos, buscando ser una persona dependiente de sí mismo y de nadie más, es lo primordial para estimular y trabajar desde la terapia ocupacional para con las personas con discapacidad.

El desarrollo saludable del niño es de importancia fundamental; la capacidad de vivir en armonía en un mundo que cambia constantemente es indispensable para este desarrollo. En el Gráfico N° 26 se observa que un alto porcentaje de madres con discapacidad, como el 46,66% (n=7) “nunca” se ocupa del cuidado de sus hijos, de manera independiente, lo cual se puede observar en el Gráfico N° 27 donde el total de la muestra, (n=15) cuida de sus hijos/as, solo “con asistencia”.

El concepto de maternidad saludable y segura involucra a tratar el embarazo como un período especial durante el cual todas las mujeres deben tener acceso a cuidados apropiados acorde a su estado, busca identificar signos y síntomas de alarma que pongan en peligro su vida y buscar atención en establecimientos de salud con capacidad resolutive que permita atender estas complicaciones. Esto se puede inferir en el Gráfico N° 9, donde se observa que 53,33% (n=8) del total de la muestra concurre al centro de día, hace un tiempo aproximado de entre 1 a 5 años, lo cual demuestra que existen personas a cargo de las madres que se ocupan de que las mismas asistan a dicho centro, con el fin de recibir ayuda en su rol, y no solo ayuda sino también las herramientas para su mayor autonomía como madres y como mujeres.

La situación puede ser, incluso, más difícil si, además, el hijo o hija también tiene discapacidad o si, de manera puntual, muestra algún problema de salud que requiera de tratamiento médico. Si en ese instante crítico no se cuenta con recursos básicos (alguien que te enseñe, te diga, te oriente y apoye), la experiencia puede ser terrible. Entonces, la discapacidad se convertirá en una barrera infranqueable.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

Por eso no debe sorprender el hecho de que todavía hoy en día encontramos a muchas mujeres con discapacidad que, no sintiéndose preparadas para afrontar este reto siguiendo el modelo tradicional de atención directa en los cuidados de los menores, declinen estas funciones en otras personas, generalmente del entorno familiar (abuelas o hermanas maternas, sobre todo), con la consiguiente frustración personal, sentimiento de culpa y abandono. Con respecto a ello podemos ver que en Gráfico N° 10 se resalta que un 66,66% del total de la muestra (n=15) conviven con más de 6 integrantes familiares, en este gráfico de barras se pueden inferir que ese porcentaje convive, en su mayoría con su hijo/a, madre, hermano/a, sobrino/a y la opción de “otros parientes” que no son ni el padre, ni el tío/a, ni el primo/a, ni el abuelo/a, pero que son personas que pueden lograr la asistencia que requieren las madres en muchas ocasiones. Además, se relaciona y tiene coherencia que, como muestra el gráfico N°12, el 93,33% del total de la muestra tiene solo 1 hijo.

Con respecto a los antecedentes planteados, dentro de la investigación de “La discapacidad mental y la maternidad son realidades incompatibles. ¿Mito o realidad?”, se realizó una encuesta a 100 personas no agentes de salud y a 100 agentes de salud. El 62% de las personas no agentes de salud mental, consideraron que la frase “Las mujeres con discapacidad mental tienen dificultades para criar a sus hijos de una manera adecuada” es verdadera y el 39% la indicó como falsa.

Poniendo el foco en los agentes de salud mental, por el contrario, un 66% de la muestra consideró la afirmación falsa, un 29% verdadera y un 5% se abstuvo de responder.

De alguna manera, este ejercicio de adecuación a un modelo de maternidad que todas las mujeres, incluidas aquellas con padecimiento mental, parece que deben hacer, es un mito que circula aún en el imaginario social que atraviesa la salud mental. La apuesta será entonces que la comunidad pueda posicionarse frente a los modos diferentes de estar capacitado y a la necesidad eventual de apoyos, de un modo inclusivo y no tolerante.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

# CAPÍTULO 8



## **CAPÍTULO 8**

### **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

#### **CONCLUSIONES**

El principal objetivo de la Terapia Ocupacional es capacitar al paciente para alcanzar un equilibrio en las ocupaciones, a través del desarrollo de habilidades que le permitirán funcionar a un nivel satisfactorio para él y para los demás. El resultado deseado de la intervención es la capacitación del paciente para que dé una respuesta apropiada a sus propias necesidades dentro del ciclo vital, con el fin de que su vida sea satisfactoria y productiva.

La experiencia de la maternidad y la responsabilidad que entraña tiene un especial significado en las madres con discapacidad. El entorno, lo que se espera de ellas y el sentirse punto de mira de cuantos las rodean, van conformando y mediatizando su autopercepción y comportamiento hacia sus hijos o hijas. Ser madre cuando se tiene discapacidad es una tarea ardua y complicada que pasa por muchos momentos diferentes; algunos de ellos comunes, sin duda, al resto de madres; otros, sin embargo, distintos, muy diferentes. Llegar a casa por primera vez desde el hospital, dar el pecho al bebé, cogerlo, acostarlo en su cuna o cambiarle los pañales puede ser muy frustrante para una madre sin formación ni experiencia previa o con alguna discapacidad; más aún, cuando se siente controlada y evaluada por quienes la acompañan en ese momento.

Por ello es necesario que estas mamás concurren a los centros de día, desde los primeros meses del embarazo, con el fin de obtener herramientas que les permitan una preparación más autónoma en el desenvolvimiento como madres, sobre todo aquellas que lo serán por primera vez. Es así, como su rol materno podrá llevarse a cabo sin tanta asistencia.

La salud reproductiva y la maternidad saludable se han reconocido, a nivel mundial y regional, como un asunto de desarrollo humano y del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y otros derechos humanos relacionados. La falta de acceso equitativo y oportuno a servicios de calidad es la causa de fondo de la mortalidad materna y neonatal. En consecuencia, será importante que la legislación aplique principios conducentes a reducir inequidades y garantizar la protección del derecho a la salud reproductiva y a la maternidad saludable.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

Es así que, a partir de los aportes de la Terapia Ocupacional, se proponen las siguientes

**RECOMENDACIONES:**

- Asistencia de las madres con discapacidad intelectual, junto con sus hijos/as, una o dos veces al mes al centro de día, con el fin de adquirir herramientas y estrategias que le permitan desarrollar con la mayor autonomía posible su rol materno.
- Organización y desarrollo en los Centros de Día, de talleres que impliquen cada una de las actividades que hacen al rol materno. Por ejemplo “Talleres sobre alimentación saludable de las madres durante el embarazo y de los hijos luego del nacimiento”.
- Capacitación para los profesionales Terapistas Ocupacionales, con el fin de brindar herramientas y técnicas que favorezcan las intervenciones con las madres con respecto al rol materno y a su propia autonomía.
- Concientizar a la población, con publicaciones virtuales mediante las redes sociales u otros medios de comunicación, sobre la importancia de la maternidad, sus derechos y la necesidad de asistencia de las mujeres madres con discapacidad.
- Visitas mensuales de parte del profesional Terapeuta Ocupacional, a los hogares de las madres con el propósito de brindarles recomendaciones para que logren desempeñar sus actividades y tareas maternas en condiciones saludables y de manera autónoma.
- Realizar una evaluación mensual de las madres con discapacidad para evaluar si hay avances o nuevas dificultades, en cuanto a su rol materno y realizar un seguimiento bimestral o trimestral, con el fin de reforzar todo aquello que sea necesario.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

# BIBLIOGRAFÍA

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Willard & Spackman Terapia Ocupacional. Barbara A. Boyt Schell, Glen Gillen, Marjorie E. Scaffa. Editorial medica panamericana. Edición: 12ª.
- Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación. Gary Kielhofner. Editorial Médica Panamericana. Edición: 4ª.
- MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD. Ana Peláez Narváez, Beatriz Martínez Ríos y Mercé Leonhardt Gallego. PRIMERA EDICIÓN. Enero 2009. Madrid. [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO21028/maternidad\\_discap.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO21028/maternidad_discap.pdf)
- Residentes de Trabajo Social de la Residencia Interdisciplinaria en Salud Mental de la Colonia Nacional Dr. Manuel Montes de Oca. Melina Paz, Cecilia Núñez, María Emilia Azparren, Cecilia Rivero, Mara Mattioni, y Martín Bruni. Revista Margen, N° 66. Septiembre 2012. Buenos Aires, Argentina. [https://www.margen.org/suscri/margen66/16\\_paz.pdf](https://www.margen.org/suscri/margen66/16_paz.pdf)
- Revista Chilena de Terapia Ocupacional Facultad de Medicina Escuela de Terapia Ocupacional. Volumen 12, N°2, Diciembre 2012. Chile.
- Revista Ocupación Humana. Vol. 17, Núm. 2. Año 2017. Colombia
- DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. American Psychiatric Association. Editorial Médica Panamericana. Edición: 5ª.
- Ley 26.378 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- OMS Organización Mundial de la Salud. Año 2019
- Terapia Ocupacional en Pediatría, proceso de evaluación. Shelley Mulligan. Editorial: Panamericana. Año 2003. México. pp. 284.
- Metodología de la investigación. Roberto Hernández Sampieri. Editorial McGrawHill. Año 2006. México.

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

# ANEXO

## **ENCUESTA**

Este instrumento al ser aplicado tiene el propósito de conocer acerca de los aportes o herramientas que brinda el profesional T.O a sus concurrentes en su rol materno.

Dicho cuestionario es de carácter anónimo, por lo que no se dará a conocer su identidad resguardando la misma, recabando información adecuada al trabajo de investigación planteado.

Para completar el cuestionario, deberá marcar con una X la opción correcta:

1- ¿Considera que le brinda las herramientas, estrategias e información necesarias para que logre alcanzar la mayor autonomía posible en su rol materno con respecto a la alimentación de su hijo?

- Siempre
- A veces
- Nunca

2- ¿Considera que le brinda las herramientas, estrategias e información necesarias para que logre alcanzar la mayor autonomía posible en su rol materno con respecto a la vestimenta de su hijo?

- Siempre
- A veces
- Nunca

3- ¿Considera que le brinda las herramientas, estrategias e información necesarias para que logre alcanzar la mayor autonomía posible en su rol materno con respecto a la higiene de su hijo?

- Siempre
- A veces
- Nunca

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

4- ¿Considera que le brinda las herramientas, estrategias e información necesarias para que logre alcanzar la mayor autonomía posible en su rol materno con respecto al descanso de su hijo?

- Siempre
- A veces
- Nunca

5- ¿Considera que le brinda las herramientas, estrategias e información necesarias para que logre alcanzar la mayor autonomía posible en su rol materno con respecto a la educación no escolarizada en hábitos (en tiempos y espacios) de su hijo?

- Siempre
- A veces
- Nunca

6- ¿Considera que le brinda las herramientas, estrategias e información necesarias para que logre alcanzar la mayor autonomía posible en su rol materno con respecto al ocio, tiempo libre y juego con su hijo?

- Siempre
- A veces
- Nunca

7- ¿Considera que le brinda las herramientas, estrategias e información necesarias para que logre alcanzar la mayor autonomía posible en su rol materno con respecto al cuidado de su hijo?

- Siempre
- A veces
- Nunca

## **ENCUESTA**

La siguiente encuesta de tipo cuestionario, tiene el propósito de conocer acerca de cómo se lleva a cabo el rol ocupacional en las mujeres madres con Discapacidad intelectual grave y conocer así, el desempeño ocupacional de las mismas.

Dicho cuestionario es de carácter anónimo, por lo que no se dará a conocer su identidad resguardando la misma, recabando información adecuada al trabajo de investigación planteado.

Para completar el cuestionario, deberá marcar con una X la opción correcta:

1) Edad

- De 15 a 25 años
- De 26 a 35 años
- De 36 a 45 años
- Más de 46 años

2) Tiempo de Asistencia al Centro de Día

- Menos de 1 año
- De 1 a 5 años
- Más de 5 años

3) Cantidad de integrantes de la familia con los que convive

- De 1 a 3
- De 4 a 6
- Más de 6

4) Parentesco de las personas con quienes convive

- Padre
- Madre
- Tío/a



*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

- Hermano/a
- Primo/a
- Sobrino/a
- Abuelo/a
- Otros

5) Cantidad de Hijos

- 1
- 2
- 3
- 4 o más

6) Edad de el/los hijos

- De 0 a 11 meses
- De 1 a 3 años
- De 4 a 6 años
- Más de 6 años

7) Rol materno:

1- A- Alimentación de los hijos durante la jornada diaria

- Siempre
- A veces
- Nunca

1- B- Manera en que lo hace

- Con asistencia
- Sin asistencia

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

2- A- Vestimenta de los hijos

- Siempre
- A veces
- Nunca

2- B- Manera en que lo hace

- Con asistencia
- Sin asistencia

3- A- Higiene de los hijos

- Siempre
- A veces
- Nunca

3- B- Manera en que lo hace

- Con asistencia
- Sin asistencia

4- A- Descanso de los hijos

- Siempre
- A veces
- Nunca

4- B- Manera en que lo hace

- Con asistencia
- Sin asistencia

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

*Melani Zappulla*

5- A- Educación no escolarizada en hábitos (en tiempos y espacios)

- Siempre
- A veces
- Nunca

5- B- Manera en que lo hace

- Con asistencia
- Sin asistencia

6- A- Ocio y Tiempo libre con los hijos

- Siempre
- A veces
- Nunca

6- B- Manera en que lo hace

- Con asistencia
- Sin asistencia

7- A- Cuidado de los hijos

- Siempre
- A veces
- Nunca

7- B- Manera en que lo hace

- Con asistencia
- Sin asistencia

*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

**Imágenes de soporte al momento de realizar la encuesta a mamá con hipoacusia de Centro de Día “Casa Grande”:**



*“El desempeño ocupacional de las mujeres madres con discapacidad intelectual grave que asisten a tres Centros de Día de San Miguel de Tucumán”*

Melani Zappulla

