



DESEMPEÑO
OCUPACIONAL
DIARIO DE MADRES
DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD (0 A
3 AÑOS) DE LA
PROVINCIA DE
TUCUMÁN

autor: Blasco, María Bernarda
director: Prof. Cabral, Graciela
asesor metodológico: Prof. Aymat, Ana

2015



Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino
Facultad de Ciencias de la Salud
Licenciatura en Terapia Ocupacional
San Miguel de Tucumán - Tucumán - Argentina

A mi madre, Cristina Calvi por ser el pilar fundamental en todo lo que soy, en toda mi educación tanto académica como de la vida, por su incondicional apoyo y que tanto se esforzó para acompañarme.

A mis hermanos/as, cuñados/as y sobrinos/as que me apoyaron y alentaron y a mi tía Maribet Calvi que acompañó mis metas.

A mi compañero de vida, Javier Cangemi, que me ayudo en todo momento y confió en mí.

A la Prof. Graciela Cabral por haber confiado en mi persona, por la paciencia y la dirección de este trabajo. A la Directora de la carrera Alexia Guraiib por los consejos, el apoyo y el ánimo que me brindó. A la Prof. Ana Aymat por el tiempo dedicado. Al Prof. Miguel Mejias, que me propulso a terminar la investigación. A Melis, que supo escoger las palabras adecuadas en los momentos precisos.

A mis futuras colegas, Fernanda Robledo y Lourdes Mendilaharzu, por no dejarme bajar los brazos en ningún momento.

A todos aquellas personas que este tiempo han estado a mi lado compartiendo este camino.

*A veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar, pero el mar
sería menos si le faltara una gota.*

Madre Teresa de Calcuta

Índice

Resumen	5
Abstract	6
Introducción	7
Capítulo 1: Planteo del problema de investigación	9
1.1 Justificación del estudio	10
1.2 Objetivos de investigación	12
1.3 Interrogantes de investigación	13
Capítulo 2: Antecedentes de investigación	14
Capítulo 3: Marco teórico	18
3.1 TERAPIA OCUPACIONAL (TO)	19
3.1.1 <i>La ocupación</i>	21
3.1.2 <i>Desempeño ocupacional (DO)</i>	25
3.2 DISCAPACIDAD	29
3.3 FAMILIA Y DISCAPACIDAD	33
3.3.1 <i>Cuidador primario informal y sobrecarga</i>	35
3.4 LA PERCEPCIÓN	39
Capítulo 4: Metodología	41
4.1 Tipo de estudio	42
4.2 Hipótesis de investigación	42
4.3 Definición de las variables	43
4.4 Diseño de investigación	46
4.5 Población y muestra	47
4.6 Procedimientos y técnicas de recolección de datos	48
Capítulo 5: Resultados	52
5. 1 Características de la muestra	53

5.2 Análisis descriptivo de las modificaciones de las Actividades de la Vida Diaria (AVD).	56
5.3 Análisis descriptivo del trabajo y de las actividades de ocio	58
5.4 Análisis descriptivo de la presencia de sobrecarga del cuidador primario informal	62
5.5 Comprobación de hipótesis	64
Capítulo 6: Conclusiones, Discusión y Propuestas	71
6.1 Discusión y conclusión	72
6.2 Propuestas	77
Bibliografía	80
Anexos	85
1. Descripción de las patologías físicas y mentales	86
2. Instrumento de recolección de datos	100
3. Nota de autorización	105
4. Consentimiento informado	106
5. ubicación geográfica de la investigación	107
6. Archivo fotográfico de la investigación	108

Resumen

Objetivo: Identificar y caracterizar el desempeño ocupacional diario y la presencia de sobrecarga en madres (cuidadoras primarias) con hijos con discapacidad.

Metodología: estudio descriptivo, no experimental, transversal. Muestra: 37 madres de hijos con discapacidad (0 a 3 años), que asistieron al Servicio de Terapia Ocupacional del Centro de Estimulación Temprana del Hospital del Niño Jesús, Tucumán, 2015. Se aplicó una encuesta que indagó características de la muestra, modificación de las Actividades de la Vida Diaria Básicas e Instrumentales (AVDB - AVDI), presencia y percepción del trabajo y actividades de ocio y sobrecarga (Gort, March, Gómez, De Miguel, Mazarico, & Ballesté, 2005).

Resultados y conclusiones: las madres residieron en zonas urbanas y rurales, tuvieron hijos mayores de dos años, predominaron los casos con parálisis cerebral. El 46% de las mamás no recibió *apoyo familiar*. Las AVDB disminuyeron y las AVDI se mantuvieron en las madres desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad. No se encontraron diferencias significativas entre las madres que trabajaron y aquellas que no lo hicieron. Las madres percibieron que su trabajo aumento. La mayoría no participa de actividades de ocio. Las madres presentaron sobrecarga intensa.

El TO, puede coadyuvar a establecer una rutina que sea beneficiosa para la madre y la terapia del niño, y que además dispense tiempo a las progenitoras, para otras actividades. Darles las herramientas para que comprendan que primero deben cuidarse, para poder ocuparse de una manera óptima de sus hijos.

Palabras clave: discapacidad, cuidador primario informal, sobrecarga, Actividades de la Vida Diaria Básicas e Instrumentales- trabajo- ocio.

Abstract

Objective: To identify and characterize the daily occupational performance and the presence of overload, mothers (primary caregivers) of children with disabilities.

Methodology: descriptive, not experimental, transversal. Sample: 37 mothers of disabled children (0-3 years), who attended to the Occupational Therapy Service Early Learning Center at the Niño Jesús Hospital, Tucumán, 2015. It was applied a survey that investigated characteristics of the sample, modification Activities of Daily Living and Instrumental Activities of Daily Living (ADL's - IADL's), presence and perception of work and leisure activities and burden overload (Gort, March, Gomez, De Miguel, Mazarico, & Ballesté, 2005).

Results and conclusions: mothers with residence in urban and rural areas and who had children over two years, showed predominance of cases with cerebral palsy. 46% of mothers did not receive family support. The ADL's decreased and IADL's remained in mothers since they are responsible for children with disabilities. No significant differences were found between those mothers who worked and those who did not. Mothers perceived increase their work. The majority does not participate in leisure activities. The mothers had severe burden.

The TO can help to establish a routine that is beneficial for both mother and child therapy, and also give extra time to the progenitor for other activities. Give them the tools to understand that they must first take care, in order to handle their children optimally.

Keywords: disability, informal primary caretaker, overload, Activities of Daily Living Basic and of instrumental work-leisure.

Introducción

Y que las familias puedan sentir que no están solas... ¿Muy pretencioso?
Araceli Bechara

Cuando una familia convive con un miembro que padece una discapacidad, es posible que alguno de sus integrantes realice los cuidados de la persona que necesita atención constante. Esto es más visible si se trata de niños, siendo en este caso la madre la que se involucra principalmente en la atención y los servicios correspondientes para responder a las necesidades del niño discapacitado (Mattingly & Lawlor, 2005).

En estas situaciones es posible afirmar que la madre se desempeña como cuidador primario informal. Se trata de aquella persona con vínculo de parentesco o cercanía que satisface diariamente sus necesidades físicas y emocionales, a la vez que lo mantiene vinculado con la sociedad (García Calvente, Mateo Rodríguez, & Maroto Navarro, 2004).

En Argentina, según la información del Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad los niños discapacitados de hasta 14 años conviven principalmente con su madre y padre o solo con su madre (Ministerio de Salud-Servicio Nacional de Rehabilitación, 2011).

Por su naturaleza ocupacional, las madres a cargo de niños discapacitados, en muchas ocasiones continúan manejando sus otros roles ocupacionales, tanto dentro como fuera de la familia (Toledo Enríquez, 2012).

El desempeño ocupacional es la capacidad que tienen las personas para ejecutar aquellas tareas que posibiliten desarrollar los roles ocupacionales de una forma que sea satisfactoria y apropiada, con la edad, la cultura y el entorno (Polonio López, 2001). Entre las necesidades del ser humano se encuentra la participación equilibrada en el trabajo, descanso, juegos y actividades cotidianas, entendiéndose como el aspecto normal de funcionamiento saludable (Kielhofner & Burke, 1999), pudiéndose afectar en estas madres por las tareas que desempeñan.

Ante la llegada de un hijo con discapacidad, se genera en las madres un desequilibrio en su vida cotidiana, pudiéndose generar una disfunción

ocupacional es decir un mal funcionamiento entre la persona y el ambiente (Kielhofner & Burke, 1999).

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

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

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



CAPÍTULO 1

PLANTEO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Justificación del estudio

*Yo, desde que vivo con lo de mi hijo, no soy la misma tengo un sentimiento de tristeza muy grande a toda hora.
Ester Bódalo Lozano*

En contextos de familias con un miembro con discapacidad, en la historia y aún en la actualidad, la principal carga del trabajo de cuidado ha recaído en las familias, y a su interior, en las mujeres. Ellas han sido y continúan siendo las principales responsables de la gestión de los cuidados de los integrantes de sus hogares (Organización Internacional del Trabajo, 2014).

Aquellas familias con menores ingresos, especialmente si se trata de niños, deben recurrir al apoyo de otras mujeres o cuidadoras informales para la atención del discapacitado, asumiendo principalmente estas tareas las madres (Batthyány, 2009).

Hablar de niños con discapacidad, implica que desarrollan a lo largo de sus vidas algún grado de dependencia hacia los otros. La dependencia se entiende como una necesidad de asistencia o ayuda para manejarse en las AVD a consecuencia de una pérdida física, psíquica, intelectual o cognitiva (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Las madres que se desempeñan como cuidadoras de niños con discapacidad podrían presentar cambios en su desempeño ocupacional afectándose sus ADV, trabajo y ocio.

De esta manera se limita el tiempo destinado a las áreas del desempeño ocupacional previo a la discapacidad de su hijo. A largo plazo, esta situación acarrea pobreza de tiempo para quienes proveen los cuidados y pobreza de ingresos para los hogares¹ (Antonopoulos, Masterson, & Zacharias, 2012; CEPAL, FAO, ONU Mujeres, PNUD, OIT, 2013).

Por otra parte, el cuidado informal es un evento excesivamente estresante por las demandas que genera, lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y el bienestar inmediato de la madre, y a

¹ Eso no solo repercute en la calidad de los cuidados que reciben quienes los necesitan o requieren sino en las posibilidades de los miembros de las familias (en particular, de las mujeres) de mantenerse en el sistema de educación formal o incorporarse al mercado de trabajo y contribuir con sus ingresos laborales al bienestar de sus grupos familiares (Organización Internacional del Trabajo, 2014).

mediano plazo, del niño ya que también se ve afectado por esta situación (Zarit S. H., 2002).

La carga sostenida de la madre que se vuelve crónica, puede producir un malestar al punto de sobrepasar sus propias fuerzas, produciendo sobrecarga y, posteriormente, síndrome del cuidador primario, pudiéndose desencadenar con el tiempo una psicopatología más grave y más difícil de manejar en el futuro (Toledo Enríquez, 2012).

Si bien existen numerosas referencias científicas referidas a las AVD en niños con discapacidad, son escasos los estudios que centren su interés en el abordaje del cuidador, en tanto factor protector y preventivo de la salud no solo del niño sino de afectación de la madre y del hogar.

En Argentina, la Organización Internacional del Trabajo (2014) remarca la necesidad de considerar en las políticas de discapacidad un enfoque de derecho de las personas cuidadoras

Pese al avance normativo² en discapacidad en Argentina, la dedicación al cuidado del discapacitado continúa recayendo principalmente sobre las familias, que permanecen como la parte menos visible pero que más atención requiere entre los servicios de cuidados.

Además de la persona con necesidades especiales, la familia, y especialmente la madre, constituyen un grupo afectado por la discapacidad, tratándose de un agente clave en el proceso de rehabilitación, también con derecho a cuidado.

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

Es por esto que este trabajo investigó el desempeño ocupacional diario y la presencia de sobrecarga en madres (cuidadoras primarias informales) de

² Regulado por Ley N° 24.901 de "Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad", el Decreto N° 762/97 de creación del Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad y el Decreto Reglamentario de la Ley de Prestaciones Básicas (Decreto N° 1193/98). El Sistema busca asegurar la universalidad de la atención de las personas con discapacidad. Entre las prestaciones se encuentran "las preventivas" (protección de la madre y el feto, y estimulación y tratamientos para evitar o compensar la discapacidad) y "las de rehabilitación" (servicios de estimulación temprana, educativos terapéuticos, educativos, de rehabilitación psicofísica con o sin internación, centros de día, residencias, transporte, entre otros).

hijos con discapacidad con edades comprendidas entre 0 a 3 años de edad cronológica.

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

1.2 Objetivos de investigación

Generales:

1) Identificar y caracterizar el desempeño ocupacional diario de madres, en tanto cuidadoras primarias, de sus hijos con discapacidad, San Miguel de Tucumán, 2014.

2) Identificar, describir y caracterizar la presencia de sobrecarga del cuidador primario entre las madres de niños con discapacidad, San Miguel de Tucumán, 2014.

Específicos:

1. Describir de qué manera se modificaron en las madres las Actividades de la Vida Diaria Básicas e Instrumentales, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

2. Determinar la presencia de trabajo entre las madres desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

3. Describir la percepción que tiene las madres de su trabajo desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

4. Determinar la participación en actividades de ocio de las madres estudiadas.

5. Describir la percepción que tienen las madres de su participación en actividades de ocio.

6. Valorar y describir la presencia de sobrecarga de las madres, entendidas como el cuidador primario de sus hijos con discapacidad.

1.3 Interrogantes de investigación

Considerando el desempeño ocupacional diario de madres de niños con discapacidad, interesa conocer:

1. ¿De qué manera se modificaron en las madres las Actividades de la Vida Diaria Básicas e Instrumentales?
2. ¿Las madres trabajan desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad?
3. ¿Cuál es la percepción que tienen las madres de su trabajo?
4. Las madres ¿participan de actividades de ocio?
5. ¿Qué percepción tienen de su participación en actividades de ocio?
6. Las madres estudiadas ¿presentan sobrecarga del cuidador primario?



CAPÍTULO 2

ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN

2.1 Antecedentes de investigación:

Para encontrar lo que buscamos en la vida, el mejor proverbio es: no dejes piedra sin ser volcada.
Edward Bulwer Lytton

A nivel internacional, se puede mencionar como estudios precedente a esta investigación el trabajo realizado en Ecuador: **Análisis del síndrome del cuidador primario en madres de niños y niñas con parálisis cerebral de la Fundación Jonathan** (Toledo Enríquez, 2012). Esta investigación se centró en el estudio del síndrome del cuidador primario. Interesaba conocer el impacto que el diagnóstico tiene en las madres y determinar los malestares ligados a la función de cuidador de estos hijos/as. Se investigó a las madres cuidadoras, indagando información sociodemográfica, el nivel de tensión y esfuerzo (Índice del Esfuerzo del Cuidador validado por Robinson), la sobrecarga (Escala abreviada de sobrecarga del cuidador de Zarit), así como el estado de salud e información relevante que permitió dar respuestas a la hipótesis. Como resultado se señaló la tendencia a un alto nivel de tensión, esfuerzo y la presencia de sobrecarga, evidencia dolencias físicas y consecuentes problemas de salud mental. Lo señalado confirma que la aparición del síndrome del cuidador primario aparece como consecuencia de la falta de herramientas para afrontar el desafío de cuidar a un hijo/a con multidiscapacidad. A pesar de que la situación afecta a toda la familia, se comprobó que las madres cargan con la mayor responsabilidad de cuidar a ese hijo/a como el continuar manejando y lidiando con su rol de esposa y madre de sus otros hijos/as. Es por ello que es importante reconocerlas como sujetos de derecho, a las cuales se les debe brindar atención y apoyo ya que los niños/as con discapacidad de tipo grave y profunda que genera un alto nivel de dependencia. Se concluyó que la sobrecarga percibida por las cuidadoras puede ser un indicador de estrés relacionado con el diagnóstico y el cuidado de un hijo con parálisis cerebral infantil severa (Toledo Enríquez, 2012).

Otro estudio realizado en España, se tituló: **Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes** (Bódalo Lozano, 2010). El autor propone que el cuidado de las personas dependientes se ha basado

en el trabajo *callado* de las mujeres, esposas e hijas sobre todo. Los cambios experimentados tanto en la sociedad como en el modelo de familia podrán hacer que esta situación varíe en el futuro. En este estudio, mediante una metodología de investigación mixta (el grupo de discusión y encuesta), se analizó las consecuencias o el impacto que dichos cuidados producen en las personas que los realizan. El objeto de estudio fueron las cuidadoras principales de enfermos de espina bífida. Según los resultados, se produjeron transformaciones en casi todos los ámbitos de la vida, destacamos entre los más importantes: cambios en lo económico, en el trabajo, en el funcionamiento familiar, reducción del tiempo de ocio, problemas físicos y psíquicos, etc. La mayoría de las mujeres tuvieron que abandonar el empleo remunerado, ya que le resultó difícil compaginar las diferentes actividades diarias, resultándole una importante pérdida económica. Afirmaron la disminución significativa del tiempo libre y la imposibilidad de participar de actividades de ocio. La mayor parte de estas mujeres participantes en la investigación y a raíz de los problemas que manifiestan, se puede decir que padecen en mayor o menor medida el *síndrome de cuidador*. Esta carga experimentada por las cuidadoras deberá ser abordada. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, ofrece una serie de prestaciones para “liberar” a las mujeres que realizan este trabajo de forma “callada”. Estas prestaciones de las que se pueden beneficiar son fundamentalmente: la ayuda a domicilio, centros de día y residencias, así como otras de carácter preventivo. Hoy en día está por ver el alcance de esta ley (Bódalo Lozano, 2010).

A nivel Provincial, se pueden mencionar como precedentes a este estudio, el trabajo: **La incapacidad ante la discapacidad** (Aymat, Carrizo, Chico Martínez, Fitzsimons, García, & otros, 2012). Que busco conocer la situación actual de las familias con niños con discapacidad motora beneficiarios de una obra social, como así también el rol del médico de familia ante esta realidad, y planificar acciones concretas para mejorar la calidad de atención. El universo de estudio fueron familias con niños de hasta 16 años con discapacidad motora con certificado de discapacidad vigente (últimos 5 años) y los médicos de familia de la Obra Social. Se realizaron encuestas basadas en las competencias del Médico de Familia para la atención de estas personas. En

cuanto al componente cualitativo, se procedió a entrevistas individuales en profundidad, realizada a informantes claves (cuidador principal), con el propósito de obtener datos significativos sobre las experiencias y las necesidades de los niños y de sus familias. De esta investigación se concluyó que desde el momento del diagnóstico se ponen en juegos múltiples factores que facilitan u obstaculizan la vida familiar y la terapia del paciente. La falta de ayuda a la familia causa con frecuencia más dolor que la discapacidad en sí misma. Con frecuencia los profesionales subestiman la importancia de la valoración de los padres. A esto se suma que la sociedad tampoco incluye a las personas con discapacidad (Aymat, Carrizo, Chico Martínez, Fitzsimons, García, & otros, 2012)

Otra investigación en Tucumán, se desarrolló con el objetivo de conocer **la influencia de la discapacidad de los niños en el desempeño laboral de los padres** (Bonini, 2012). La muestra estuvo conformada por 20 padres de niños con discapacidades de 6 a 12 años de edad, que reciben tratamiento en un Centro de Rehabilitación Neurológico. De esta investigación se desprende que de los progenitores encuestados mayormente fueron las madres quienes respondieron y manifestaron ser amas de casa. Como resultados se señala que la actividad laboral se encuentra incrementada cuando un hijo con discapacidad se hace presente en la familia, los padres que trabajan aclaran que duermen menos horas, sienten más cansancio, pero no encuentran modificaciones significativas en la productividad de su trabajo. Las madres amas de casa afirman que el cansancio es más fuerte que en otras etapas de sus vidas y que el trabajo en el hogar es mayor en cantidad, tiempo y calidad. Además, en algunos casos las madres sobrecargan más exigencias a sí mismas por intentar proteger en excesos a sus hijos y terminan quitándoles autonomía en las Actividades de la Vida Diaria (AVD). En los casos donde los niños obtuvieron mayor independencia en las AVD, los padres manifestaron menos dificultades para que un tercero los cuidara y mayor tranquilidad en el lugar de trabajo. En los casos donde el nivel de dependencia o no aplicable fueron las opciones mayoritarias, las madres se convirtieron en amas de casa para que los hijos recibieran atención y respuesta efectivas a sus necesidades (Bonini, 2012).



CAPÍTULO 3

MARCO TEÓRICO

3.1 TERAPIA OCUPACIONAL

A lo largo de los años, y a medida que la Terapia Ocupacional (TO), como disciplina fue adquiriendo relevancia, han sido numerosas las definiciones proporcionadas por las organizaciones profesionales de todo el mundo (Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales, 1986; Asociación Canadiense de Terapeutas Ocupacionales, 1993; World Federation of Occupational Therapists, 2012).

Para los fines de este estudio se tomó la definición proporcionada por la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO), que la define como la disciplina sociosanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e interviene cuando dicha capacidad está en riesgo o dañada por cualquier causa. El Terapeuta Ocupacional utiliza la actividad con propósito y el entorno para ayudar a la persona a adquirir el conocimiento, las destrezas y actitudes necesarias para desarrollar las tareas cotidianas requeridas y conseguir el máximo de autonomía e integración (Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales, 1999).

Para una mejor comprensión de la definición de TO, se puede plantear un análisis semántico de los términos que la nombran.

De acuerdo con la vigésima segunda edición de *Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española*, el término *terapia* hace referencia a la terapéutica: aquella parte de la medicina que enseña los preceptos y remedios para el tratamiento de las enfermedades. Es decir que terapia tiene que ver con la *aplicación o utilización de algún agente, entidad o medio que tiene como finalidad curar, restablecer la salud o aliviar una situación penosa que afecta el bienestar del individuo* (Real Academia Española, 2001).

Es obvio que el cometido que persigue la terapia es común a numerosas disciplinas (medicina, kinesiología, fonoaudiología, etc.) y áreas de conocimiento. Por tanto, la singularidad de la TO viene dada por el segundo término de la alocución: *ocupacional*. O mejor, para ser más exactos, por la combinación singular de las nociones a que hace referencia ambos vocablos;

curar, restablecer la salud o aliviar una situación penosa que afecta al bienestar de un individuo, utilizando para ello la ocupación.

Siguiendo con este análisis, cuando se consulta la palabra *ocupacional*, surge una disyuntiva, puesto que el término ocupacional entra en nuestro léxico de la mano de la disciplina de la TO, como derivado del inglés: *occupational therapy - terapéutica ocupacional*, de tal forma que el significado de ocupacional remite a aquello que se hace en TO, cerrándose la posibilidad de identificar el sentido último del vocablo. Por lo tanto se debe revisar el término *ocupación*.

Según el *Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española (2001)*, *ocupación* en primer término significa, acción o efecto de ocupar u ocuparse, otras acepciones la definen como: trabajo o cuidado que impide emplear el tiempo en otra cosa; trabajo, empleo, oficio; actividad, entrenamiento; modo natural y originario de adquirir la propiedad de ciertas cosas que carecen de dueño.

En una primera aproximación al término, se puede decir que ocupación es el ejercicio de la posibilidad de acción del ser humano y así como su resultado.

Desde un punto de vista etimológico, el vocablo *ocupación* deriva del latín *occupatio-onis*, cuya raíz es *occupare* (ocupar), que significa acción y efecto de ocupar, toma de posesión. A su vez, *occupare* deriva del radical *capere*, cuyo significado es contener, dar cabida en algo. La palabra ocupación en utilizada antiguamente para hacer referencia a aquellos asuntos de entre los *de mayor importancia* para un sujeto.

En conclusión el término *ocupación* hace referencia al *proceso* que ubica al ser humano en su medio (se apropia y toma posesión de los objetos que lo rodean, haciéndolos suyos, captando su voluntad, su deseo de actuar, dándole cabida en su medio social, cultural y físico).

La disciplina de la TO busca que el ser humano se desarrolle plenamente como un ser ocupacional y que puedan desempeñar las ocupaciones que quieren, necesitan y se esperan que hagan. El término que los terapeuta ocupacionales utilizan para recoger la amplitud y significado de las actividades de cada día es ocupación. La ocupación ha sido definida como:

actividades diarias que reflejan valores culturales y proporcionan estructura a la vida y significado a los individuos; estas actividades satisfacen las necesidades humanas de autocuidado, placer y participación social (Spear & Crepeau, 2005). La ocupación es lo que hacen las personas para desempeñar sus roles, que incluye el cuidado de sí mismo, el ocio y la participación social y económica a la comunidad (American Occupational Therapy Association, 2008).

La experiencia de los terapeutas ocupacionales va unida a sus conocimientos con respecto a la ocupación y en cómo la realización de una ocupación se puede utilizar para influir en los efectos de una enfermedad o discapacidad. Cuando los terapeutas ocupacionales trabajan con personas, dirigen sus esfuerzos a ayudarles a mejorar su desempeño. Los cambios en el desempeño ocupacional (DO) influyen directamente en la ocupación que tiene sentido y como consecuencia tienen un efecto en la salud, el bienestar y la satisfacción vital.

El proceso que se lleva a cabo durante la intervención de la TO puede incluir el uso de la actividad como un medio terapéutico para cambiar el desempeño y lograr mejorar niveles de autonomía; y también el uso de la ocupación como un fin en sí mismo para el logro de la participación social.

3.1.1 La ocupación

Kielhofner (2004), define el concepto de ocupación como todo comportamiento que es motivado por un impulso intrínseco y consciente de ser efectivos en el ambiente con el objetivo de cumplir con una serie de roles individuales que son formados por una tradición cultural y aprendidos a través del proceso de socialización. Según lo anteriormente definido, los comportamientos ocupacionales favorecen la formación de las estructuras físicas y mentales. Por ende, la elección y el significado de las ocupaciones están determinados por la cultura en la que están inmersas las personas.

El modelo de la ocupación humana fue desarrollado (MOHO) por Kielhofner y Burke, tenían el objetivo de organizar los conceptos de ocupación en un marco de referencia basado en la teoría de los sistemas. En esta teoría el hombre es conceptualizado como un sistema abierto. Designa sistema

abierto a la composición de estructuras interrelacionadas y funciones organizadas en un todo coherente que interactúa con el ambiente y es capaz de mantenerse y cambiarse a sí mismo.

El comportamiento ocupacional es el estado de actividad en el cual las personas se involucran durante la mayor parte de su tiempo mientras están despiertos, incluyendo actividades placenteras, serias y productivas. Es decir las actividades de juego, trabajo y de la vida diaria son realizadas por los individuos de manera única, de acuerdo con sus creencias y preferencias, la experiencia pasada, el ambiente donde viven y los patrones de comportamiento que han adquirido a través del tiempo.

De estas ideas se desprenden tres principios básicos, que guían la práctica de los terapeutas ocupacionales:

- Que los seres humanos son de naturaleza ocupacional.
- Que pueden experimentar disfunción ocupacional.
- Que la ocupación es el medio natural para recuperar una función.

Se entiende por naturaleza ocupacional a la necesidad de las personas de participar con equilibrio en el trabajo, descanso, juegos y actividades cotidianas, entendiéndose como el aspecto normal de funcionamiento saludable (Kielhofner & Burke, 1999).

El MOHO concibe al ser humano como un ser constituido por tres subsistemas que interactúan entre sí:

Teniendo en cuenta la **volición**, que se define como un patrón de pensamientos y sentimientos acerca de la propia persona como actor en el propio mundo que ocurre a medida que uno anticipa, elige, experimenta e interpreta lo que uno hace. Los pensamientos y sentimientos volitivos incluyen la causalidad personal, los valores y los intereses. **La causalidad personal** se refiere al propio sentido de competencia y experiencia. **Los valores** se refieren a lo que uno encuentra importante y significativo hacer. **Los intereses** se refieren a lo que uno disfruta o le produce satisfacción hacer.

La persona elige la acción, al hacer adquiere experiencia. Lo recuerda y reflexiona sobre la experiencia e interpreta lo que se hizo. Finalmente, los significados generados por esta reflexión conducen a la siguiente elección. A través de este ciclo la volición tiende a perpetuarse.

La **habituación** se define como una disposición internalizada para mostrar patrones consientes de comportamiento guiados por nuestros hábitos y roles y ajustados a las características de los ambientes temporales, físicos y sociales de rutina. Los **hábitos** se definen como tendencias adquiridas para responder y desempeñarse en cierta forma constante en ambientes o situaciones familiares. El **rol internalizado** puede definirse como la incorporación de una posición definida social y/o personalmente y un conjunto relacionado de actitudes y comportamientos. Las personas comúnmente tienen varios roles que ocupan tiempos y espacios de rutina.

La **capacidad de desempeño** se define como la capacidad para hacer cosas provistas por la condición de los componentes físicos y mentales objetivos y la experiencia subjetiva correspondiente.

La capacidad de desempeño depende de los sistemas musculoesquelético, neurológico, cardiopulmonar y otros sistemas corporales de la persona que son utilizados cuando se actúa en el mundo. También depende de las habilidades mentales o cognoscitivas como memoria planificación.

Se puede comprender mejor esta idea examinando la mano humana. La mano puede estudiarse y comprenderse como un objeto compuesto por músculos, huesos, vena, arterias, nervios y tejido conectivo en una disposición particular que da forma a cómo funciona. Sin embargo, esta mano objetiva puede distinguirse de nuestra propia mano, la cual experimentamos en la vida cotidiana. Esta mano encuentra, percibe, toca, toma, comprende, ama y rechaza el mundo. Es decir que nuestras propias manos tienen intenciones y experiencias (Kielhofner, 2004).

El ambiente se puede representar por cuatro círculos concéntricos, en el centro se encuentran los objetos, materiales y herramientas; rodeando a este se encuentran las tareas o proyectos; luego las instituciones, grupos sociales y por último la cultura.

El ambiente podría ser definido como el conjunto de personas, lugares, objetos, circunstancias que rodean a la personas e influye de dos maneras:

- Estimula a través de proveer potenciales de comportamiento, libertades de acción y oportunidades.

- Tensiona a través de las demandas y expectativas de comportamiento ocupacional.

Una idea fundamental que plantea el MOHO dentro de sus principios fundamentales es que las personas pueden experimentar **disfunción ocupacional**.

Hay criterios específicos para hablar de función o disfunción ocupacional. Las personas son ocupacionalmente funcionales cuando:

- Satisfacen expectativas y necesidades sociales con relación a la participación productiva y de tiempo libre.
- Pueden dar expresión a la tendencia a explorar y dominar, mantener y aumentar la causalidad personal, valores, intereses, roles, hábitos, destrezas y sus constituyentes.

Por el contrario la persona es ocupacionalmente disfuncional cuando:

- No puede satisfacer las expectativas y demandas sociales de participar en actividades laborales y recreativas.
- La conducta no satisface la tendencia a explorar y dominar o amenaza con la ruptura de los componente del sistema.

La disfunción ocupacional es el problema central a la que se enfrenta la TO. Una enfermedad, un retraso en el desarrollo, una situación ambiental adversa, etc., impacta directamente en los procesos de este sistema, produciendo efecto negativo en los hábitos o en el desempeño. Por ejemplo, la falta de rutina o darse demasiado tiempo para elegir que hacer muestra una falla en la organización de los hábitos, ya que estos organizan las actividades diarias y semanales, en forma simétricamente equilibradas para permitir un tiempo de trabajo, descanso y participar de actividades recreativas (Kielhofner & Burke, 1999).

Los terapeutas ocupacionales pueden tratar con personas que presentan disfunción ocupacional, es decir un mal funcionamiento entre la persona y el ambiente, donde el proceso terapéutico consiste en proveer oportunidades de funcionamiento ocupacional. La intervención del terapeuta ocupacional puede incluir la adaptación de la tarea o el ambiente para mejorar la calidad de vida de las personas (Kielhofner, 2004).

Las ocupaciones a menudo son compartidas. Las que incluyen dos o

más individuos pueden ser clasificadas como co-ocupaciones. Dar cuidados o cuidar es una co-ocupación que incluye la participación activa por parte de quien ofrece el cuidado y quien recibe el cuidado. Por ejemplo, la co-ocupación requerida durante la maternidad tales como dar de comer y alimentar, cuidar puede involucrar a los padres, a la pareja, al niño y a otras personas significativas (Oslen, 2004).

3.1.2 Desempeño Ocupacional (DO)

Para este trabajo se tomó la definición proporcionada por el Modelo de desempeño ocupacional de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), hace referencia a la capacidad para ejecutar aquellas tareas que hacen posible desarrollar los roles ocupacionales de una manera que sea satisfactoria y apropiada en relación con la edad del individuo, la cultura y el entorno. Los roles ocupacionales son los roles vitales que el individuo desarrolla dentro de la sociedad. Cada persona cumple con distintos roles a lo largo de su vida, por ejemplo, el ser mamá. El DO satisfactorio se produce en variados contextos (cultural, social) y dependen de la edad y el nivel de desarrollo de la persona (Polonio López, 2001).

Éste requiere aprendizaje y experiencia en la realización del rol, un nivel de desarrollo específico para el desempeño de las tareas y la utilización de todos los componentes de la ejecución. Los déficits en las experiencias de aprendizaje de tareas, de los componentes de ejecución y/o del espacio vital, pueden producir limitaciones en el desempeño ocupacional.

El DO está influido por las condiciones del ambiente, por ende, el desempeño del rol de cuidadora depende de las facultades del niño para participar activamente en su desarrollo.

El proceso que se lleva a cabo durante la intervención de la terapia ocupacional puede incluir el uso de la actividad como un medio terapéutico y lograr mejorar niveles de autonomía; y también el uso de la ocupación como un fin en sí mismo para el logro de la participación social. Los terapeutas ocupacionales clasifican a las actividades humanas en categorías llamadas áreas del desempeño ocupacional. Para los fines de este estudio se hizo una

adaptación de las **áreas de ocupación** proporcionadas por la American Occupational Therapy Association (2008) Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB), Actividades de la Vida Diaria Instrumentales (AVDI), trabajo y actividades de ocio.

Las **AVDB**, son las actividades que están orientadas al cuidado del propio cuerpo. Son fundamentales para vivir en un mundo social, que permiten la supervivencia y el bienestar.

- Higiene personal: lavado y secado de manos, cepillados de dientes, bañarse (aseo de todas las partes del cuerpo) y pelo.
- Arreglo personal: cuidado del pelo, la piel y las uñas, eliminar el bello corporal, aplicar y eliminar cosméticos.
- Vestirse: seleccionar las prendas de vestir y los accesorios adecuados a la hora del día, el tiempo y la ocasión.
- Alimentación: Preparar, organizar y llevar el alimento o liquido del plato o taza/vaso a la boca.
- Descanso y sueño: incluye las actividades relacionadas con obtener el sueño y un descanso restaurador que apoye la participación activa en otras áreas de ocupación.

Las **AVDI**, son las actividades de apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad, que a menudo requiere más interacciones complejas de las utilizadas en las AVDB.

- Cuidado de los otros: organizar, supervisar, o proveer el cuidado a otro.
- Uso de las gestiones financieras: manejar los recursos fiscales incluyendo métodos de transacción financieras, y planificar y usar las finanzas con objetivos a corto y largo plazo.
- Establecimiento y gestión en el hogar: obtener y mantener las posiciones personal y del hogar, y mantener el entorno del hogar.
- Preparación de la comida y limpieza: planificar, preparar, servir comidas bien equilibradas y nutritivas; limpieza de los alimentos y utensilios después de las comidas.
- Compras: preparar la lista de compras (comestibles y otros), seleccionar, adquirir y transportar los artículos; seleccionar el

método de pago y completar las transacciones monetarias.

El trabajo, uno de los aspectos más importantes de la vida, ha permitido la existencia de los seres humanos y el desarrollo de la sociedad hasta llegar a niveles de conquista del espacio. Por medio del trabajo se transforma la naturaleza y se obtienen los bienes necesarios para la reproducción del ser humano, permitiendo el desarrollo de múltiples capacidades físicas y mentales.

Si se intenta abordar los problemas de salud de manera integral, no se puede dejar de considerar la forma como el trabajo influye en la salud.

El trabajo no es solamente una cualidad biológica, sino una característica del hombre como ser social que se encuentra relacionado con el proceso de transformación y dominio de la naturaleza.

Al mismo tiempo que entra en contacto con el objeto de trabajo, con herramientas y maquinarias para obtener un producto, el ser humano va adquiriendo nuevo tipo de conocimientos, modificaciones en su organismo y en las relaciones con sus semejantes, interacción entre ser y naturaleza, trabajador y trabajo, que es necesario tenerla siempre presente para entender e intervenir de mejor manera en la salud de la población (Betancourt, 1995).

El **trabajo**, incluye las actividades necesarias para participar de un empleo remunerado (American Occupational Therapy Association, 2008).

Las personas tiene la necesidad de participar equilibradamente en las áreas del desempeño ocupacional; trabajar en exceso sin prestar suficiente atención a los otros aspectos de la vida como descansar, dormir y participar de alguna actividad de ocio, pone a la persona en riesgos para su salud.

El ocio está principalmente motivado por la diversión y satisfacción personal, pero hay que tener en cuenta que los intereses cambian dependiendo de la edad de la persona, el sexo, el estado civil, la situación social, la educación, el trabajo. Por eso es muy importante saber identificar los intereses: el tipo y número de intereses que la persona tiene y puede desarrollar están limitados (o condicionados) por los recursos disponibles, facilidades, conocimiento de oportunidades y el tiempo y opinión de quienes nos rodean.

Una **actividad de ocio**, es una actividad no obligatoria que esta intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo libre o discrecional, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones

obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir (American Occupational Therapy Association, 2008).

De esta manera los terapeutas ocupacionales dirigen su atención hacia las áreas del DO deficitarias de las personas, mejorando las habilidades que permitan un desempeño eficiente, por considerar que las personas poseen la necesidad de participar equilibradamente en las AVD, en actividades de ocio y en el trabajo.

Es importante considerar los **patrones de ejecución** se refiere a los hábitos, las rutinas, los roles y los rituales utilizados en el proceso de participar en las ocupaciones o actividades. Los **hábitos** se refieren a los comportamientos específicos y automáticos que pueden ser útiles, dominantes o perjudiciales, o bien servir de apoyo o limitar el desempeño en las áreas de ocupación. Por ejemplo colocar automáticamente las llaves en un mismo lugar. Las **rutinas**, patrones de comportamiento observables, regulares o fijos, repetitivos y que proveen de estructura a la vida diaria. Por ejemplo seguir la secuencia por las mañanas para ir al baño, bañarse, atender su higiene y vestirse. Los **rituales** son acciones simbólicas con un significado espiritual, cultural o social, contribuye a identidad del cliente y fortaleciendo sus valores y creencias. Por ejemplo prepara sus comidas en días festivos con sus atuendos específicos o tradicionales. Y por último los **roles** son un conjunto de comportamientos esperados por la sociedad, moldeados por la cultura y que pueden ser conceptualizados y definidos posteriormente por la persona. Por ejemplo ser mamá de un adolescente con discapacidad en el desarrollo (American Occupational Therapy Association, 2008).

Una de las ocupaciones más complejas, es la crianza de los hijos, la cual es una actividad esencial para la continuidad de la vida. Esta ocupación es intensamente personal, abiertamente compartida y socialmente construida (Crepeau, Cohn, & Schell, 2005).

3.2 DISCAPACIDAD

De acuerdo a la Ley Nacional 22.431 (Institución del Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas, 1981), se considera discapacitado a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social, implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional, o laboral.

El Ministerio de Salud de la Nación certifica la existencia de la discapacidad, su naturaleza y su grado, así como las posibilidades de rehabilitación del afectado.

Se expide un certificado que se denomina Certificado Único de Discapacidad y acredita en todo el territorio nacional.

El Estado Nacional otorga a las personas que tengan dicho certificado y sin obra social las siguientes prestaciones:

- Rehabilitación integral.
- Formación laboral o profesional.
- Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual.
- Regímenes diferenciales de seguridad social.
- Escolarización en establecimientos comunes, o en establecimientos especiales.
- Orientación o promoción individual, familiar y social.

De la ley mencionada anteriormente, surge la Ley 24.901 (Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad, 1997). De la cual interesa conocer, a los fines de este estudio la prestación de estimulación temprana.

Se entiende por estimulación temprana al proceso terapéutico-educativo que pretende promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del niño discapacitado.

Tabla N°1: Beneficiarios de los servicios de estimulación temprana.

Beneficiarios		
0 a 18 meses: atención individualizada tendiente al afianzamiento del vínculo madre-hijo para favorecer el desarrollo de conductas psico-motrices adecuadas.	18 a 48 meses: afianzamiento de las conductas adquiridas y promoción para la adquisición de otras acordes a su nivel madurativo para mejorar su proceso evolutivo y lograr una más adecuada inserción social. Atención individual. Atención grupal: hasta un máximo de 4 concurrentes.	3 a 6 años: durante este período puede continuarse con el tratamiento en los casos que no hayan alcanzado los objetivos del desarrollo madurativo requeridos para su ingreso a la etapa pre-escolar, la detección y determinación de la discapacidad se haya realizado en este período y requiere este tipo de tratamiento antes de la iniciación en una etapa pre-escolar.

Las pautas de ingreso a los servicios que brindan estimulación temprana contemplan a niños desde el nacimiento hasta los 4 años de edad cronológica.

En cuanto a las pautas de egreso se considera a los niños de 4 años de edad cronológica cuando ha alcanzado los objetivos propuestos y puede ingresar en la etapa pre-escolar a los 6 años de edad cronológica y deba ingresar a una etapa educativa y/o terapéutica.

La atención es ambulatoria e individual de acuerdo al tipo, grado de discapacidad y etapa en que se encuentre, con participación activa de grupo familiar.

Tabla N°2: Equipo profesional del servicio de estimulación temprana.

Equipo profesional	
Consultores médicos: <ul style="list-style-type: none"> • Neurólogo • Fisiatra • Pediatra • Otorrinolaringólogo • Psiquiatra • Otros, depende la patología a tratar 	Profesionales estimuladores: <ul style="list-style-type: none"> • Terapeuta Ocupacional • Fonoaudiólogo • Psicopedagogo • Psicólogo • Psicomotricista • Kinesiólogo

Las actividades de estimulación, son realizadas directamente por el profesional estimulador con el niño con discapacidad, en el ámbito del servicio

de Estimulación Temprana. Las actividades con los padres, implica la participación de los mismos en las actividades de estimulación y/o supervisión de las actividades desarrolladas por los padres.

Se realizan actividades de seguimiento que aseguren la continuidad del tratamiento.

La frecuencia de atención es de una hora hasta tres veces por semana con el profesional estimulador y consultas médicas y psicológicas.

A continuación se presenta una tabla referida a las patologías de los hijos de las madres en estudio.

Tabla N°3: Descripción de las patologías físicas y mentales ³ **Fuentes:** (Bazán, 2005; Bibas Bonet, Fauze, & Sialle, 2005; Arroyo Riaño & Espinosa Jorge, 2012; López Dolado & Talavera Díaz, 2012; Jarque, 2014)

Parálisis cerebral	Es un trastorno de tono postural y del movimiento, de carácter persistente (pero no invariable), que condiciona una limitación en la actividad y es secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro (Arroyo Riaño & Espinosa Jorge, 2012).
Síndrome de West	Es un síndrome epiléptico que se presenta en el primer año de vida, caracterizado clínicamente por crisis de espasmo en flexión, deterioro neuropsíquico y un trazado electroencefalográfico denominado hipsarritmia. Es considerado en la actualidad una encefalopatía epiléptica (Bibas Bonet, Fauze, & Sialle, 2005).
Espina bífida y mielomenigocele	Denominada distrofismo espinal a las malformaciones de la medula espinal y de la columna. La espina bífida es la más grave de las formas visibles. Si la medula y/o raíces están expuestas, se trata de una espina bífida abierta. Si el tejido nervioso está cubierto, será una espina bífida cerrada, que puede acompañarse de un lipoma intracraneal y tiene un pronóstico más benigno que la abierta o paralítica. Dentro de las formas paralíticas, el mielomenigocele está generalmente localizado en la columna lumbar y lumbosacra (López Dolado & Talavera Díaz, 2012).
Síndrome de Down	Es la forma diagnosticable más frecuente de discapacidad del desarrollo. Constituye uno de varios trastornos de trisomía, resultante de un exceso de material cromosómico. En este caso existe un cromosoma más 21 adicional (Giarona Chenoll, 2012).
Hipotiroidismo congénito	Es el déficit tiroideo que se manifiesta en el recién nacido en las primeras etapas de su vida. Se produce como resultado de alteraciones o ausencia de la glándula tiroidea con consecuente disminución de la actividad biológica de las hormonas tiroideas (Bazán, 2005).
Retraso madurativo	No es un término diagnóstico reconocido por los manuales más importantes de diagnóstico de los trastornos mentales infantiles, El DSM. Muchos especialistas lo emplean cuando se detectan limitaciones, pero no se termina de saber a qué corresponde exactamente. En muchos casos se trata de un primer acercamiento hacia un diagnóstico (Jarque, 2014).

³ Para profundizar en los aspectos de cada una de las patologías se sugiere consultar el anexo n° 1

La falta de ayuda a la familia para que comprendan la naturaleza y las implicancias de la discapacidad causa, con frecuencia, más dolor y sufrimiento que la discapacidad misma (Vazquez Barrios & Cáceres, 2008). Los profesionales con frecuencia subestiman, la importancia de la valoración de los padres (Aymat, Carrizo, Chico Martínez, Fitzsimons, García, & otros, 2012).

3.3 FAMILIA Y DISCAPACIDAD

A partir de la sospecha de una discapacidad, y en especial cuando se conoce el diagnóstico de discapacidad de un hijo, que se puede conocer antes o después del nacimiento. Cualquiera que sea el momento, siempre se produce una crisis en el seno de la familia. Es lógico advertir que se producen cambios y alteraciones psicológicas, sobre todo cuando la sospecha ha sido confirmada.

Caplan (1980) uno de los pioneros en el campo de la psiquiatría preventiva, define la crisis como un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados. De acuerdo con las palabras de Caplan (1980), se puede decir que la familia en estos momentos se halla en una estación de paso, en un sendero que se aleja o se dirige hacia el trastorno.

Cada familia es única y singular y procesa esta crisis de diferentes modos. Tanto su intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra (Núñez, 2012).

Según Bechara, (2013) ante la llegada de un hijo con discapacidad, surge la incertidumbre, la preocupación y la inseguridad con respecto al futuro, y sobre todo se hacen visibles las modificaciones en los hábitos y costumbres que eran propios de la familia hasta entonces. Exige de los padres una adaptación instantánea, el equilibrio de la familia queda descompensado, los progenitores pueden llegar a tener sentimientos ambivalentes que a menudo los paraliza.

Este es un proceso en donde entran en juego las angustias de los padres y las dificultades para interpretar las necesidades y las demandas de un niño con discapacidad. Proceso que va a depender del interjuego de la función materna y paterna, no necesariamente ejercida por la madre y el padre. La función materna ofrece un continente inicial al hijo a través de su cuidado y su sostén. La función paterna que no depende de la presencia real de un padre, funciona desde la función materna cuando permite el acceso al mundo de lo social sin ofrecerse como único sostén, posibilitando la salida al mundo externo

y el reconocimiento de sí mismo diferenciado, re-cortado de ella (Tellechea, 2000).

El periodo de adaptación del padre, es más prolongado que el de las madres, por eso habitualmente es la madre quien lleva adelante el cuidado diario del hijo con discapacidad y quien tiene más posibilidades de tolerar tensiones físicas y emocionales. Es la que puede dar respuestas internamente al bienestar de toda la familia, tejiendo una red de sostén para lograr un equilibrio entre todos los integrantes del grupo (Núñez, 2012).

En el caso del padre se observan dificultades para entrar activamente en el mundo del niño. Aparecen actitudes de exclusión del padre a las que se agrega su propia exclusión. Es una presencia pasiva, no concurre a los tratamientos con el niño, no pregunta, no cuestiona.

Los padres suelen oscilar entre dos extremos en relación a la integración del grupo familiar en la comunidad. Es frecuente el aislamiento, el encierro, se excluyen de un afuera que les resulta hostil por su condición de familia diferente.

Otro aspecto importante en relación con el entorno familiar, es el vínculo fraterno, denominación utilizada para referirse a las modalidades y vicisitudes de la relación entre hermanos (Núñez, 2012). El efecto que el niño con discapacidad ejerce sobre su hermano varía de acuerdo a las características particulares del entorno familiar.

Una de ellas es la forma que dicho déficit es aceptado e interpretado por los padres. Sus actitudes y sentimientos en relación al niño que presenta la discapacidad influyen en la adaptación y aceptación del mismo por parte de los hermanos *normales*. La relación entre ellos adquiere un significado especial a partir de los efectos gratificantes u hostiles que esta vinculación especial produce en el seno de la familia.

Las interacciones fraternas ejercen influencias positivas para los hermanos *normales* cuando comparten con sus padres los logros alcanzados por su hermano con discapacidad, cuando aprenden las habilidades necesarias para satisfacer las exigencias del niño.

Por todo lo expuesto, se infiere que la familia tiene un rol decisivo en el futuro del niño con discapacidad y que el aspecto psicológico de todos los

integrantes del núcleo familiar es fundamental para afrontar la situación (Tellechea, 2000).

Las alteraciones derivadas de la propia discapacidad, traen aparejadas modificaciones sustanciales en lo cotidiano, con el agregado de dar respuesta a necesidades propias de cada trayecto en la vida de la persona con discapacidad y en las derivaciones de las cuestiones específicas del diagnóstico.

3.3.1 Cuidador primario informal y sobrecarga

Hablar de niños con discapacidad, implica que desarrollan a lo largo de sus vidas algún grado de dependencia hacia los otros. La dependencia ha sido definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un estado en el que niños, adultos y ancianos, por una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual o cognitiva, necesita de asistencia o ayuda para manejarse en las actividades diarias de la vida cotidiana (Organización Mundial de la Salud, 2001).

El cuidador primario informal tiene un vínculo de parentesco o cercanía, quien asume la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad o enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensa la disfunción que tiene la persona dependiente (García Calvente, Mateo Rodríguez, & Maroto Navarro, 2004). Siendo frecuentemente las madres quienes asumen la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad. Su principal función es satisfacer diariamente sus necesidades físicas y emocionales, a la vez que lo mantiene vinculado con la sociedad y se ocupa de los tratamientos y todos los cuidados que requiere en todos los sentidos, sin dejar de perder sus otros roles dentro y fuera de la familia.

El rol de cuidador primario, asumido en la mayoría de los casos por la madre, impacta en su vida laboral, profesional, personal, sexual, de ocio y tiempo libre (Bechara, 2013).

La crianza de los hijos demanda sacrificios con temporalidad limitada, en el caso de los hijos con discapacidad las demandas y postergaciones, se

prolongan todo el tiempo.

Si no hay un *otro*, que sostenga al bebé en su crianza, que lo acompañe, que favorezca sus potencialidades, no habrá posibilidades de un aprendizaje que devenga en sentido amplio de la función materna. Sin ayuda externa, la supervivencia del ser humano no estaría resguardada. La relación que establece la madre con el hijo resulta fundamental para su devenir, ese vínculo esencial es atesorado por todos como huella indestructible, bajo la representación nominada amor.

La relevancia de esta función, manifiesta que el déficit o exceso de una de ellas puede perturbar la construcción de la subjetividad del bebé. Las características del mismo se altera de acuerdo a como sea ejercida la función materna (Bechara, 2013).

El cuidado informal ha sido conceptualizado como un evento excesivamente estresante por las demandas que genera el cuidado, lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y el bienestar del mismo (Zarit S. H., 2002). En este sentido los cuidadores informales se enfrentan tanto, a las consecuencias propias del desempeño del cuidado, como al deterioro que ocasiona proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso probable.

Tales malestares han sido conceptualizados con el término general de carga o "burden". Al respecto Zarit, Reeve y Bacch-Peterson (1980) definen la carga del cuidador como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador.

La atención por parte del cuidador hacia el niño representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al niño en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber y los valores religiosos. Normalmente los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo.

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

(Zarit S. H., 2002).

La sobrecarga se entiende como el grado en que la persona cuidadora *percibe* que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica (Zarit, Bach-Peterson, & Reeve, 1980).

La **carga subjetiva**, también llamada tensión, hace referencia a las actitudes y reacción emocional del cuidador ante el cuidado, como por ejemplo moral baja o estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión (García Calvente, Mateo Rodríguez, & Maroto Navarro, 2004)

El componente central de la carga está relacionado con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implica las repercusiones concretas en la vida de este. La **carga objetiva** se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores (García Calvente, Mateo Rodríguez, & Maroto Navarro, 2004). Está relacionada al desempeño de actividades de autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo (ejemplos: bañar, vestir, peinar, comer, entre otras), así como también a la práctica de actividades instrumentales (ejemplos, transportar, movilizar, llevar al médico, etc.).

Es posible afirmar que la carga del cuidador comprende tantas dimensiones que, como ha señalado Zarit (2002), no puede ser resumida en un único concepto, sino que tiene que ser entendida dentro de un proceso multidimensional en el que puedan incluirse los aspectos relativos al cuidador (sexo, edad, escolaridad, estado civil, nivel socioeconómico, etc.), el receptor del cuidado (sexo, edad, tipo de discapacidad, grado de dependencia, etc.), las tareas y demandas relacionadas con el cuidado y el contexto social en donde este se lleva a cabo.

La importancia de medir la sobrecarga radica, según algunos autores (Pérez, Abanto, & Labarta, 1996), en la posibilidad de que los cuidadores primarios informales, presenten el *síndrome de cuidador o burn out*, que conlleva el riesgo de que estos se conviertan en pacientes, produciéndose la claudicación familiar⁴. Este síndrome se manifiesta por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato, e inadecuación con la

⁴ La pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo o a causa de un agotamiento o sobrecarga (Fernández, Martínez Rodríguez, Ortiz Marqués, Carrasco Zabaleta, Solabarrieta Eizaguirre, & Gómez Marroquín, 2011)

tarea que se realiza (Peinado & Garcés de los Fayós, 1998), repercutiendo negativamente esta situación tanto en el niño como en la madre.

Existen diferencias individuales entre los cuidadores respecto a la sobrecarga y el estrés percibidos: algunos son capaces de adaptarse de forma efectiva a las circunstancias que aparentemente los desbordan, mientras que otros se ven sobrepasados por estresores mínimos; además, se han constatado fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado (Zarit S. H., 2004).

3.4 LA PERCEPCIÓN

Para una mejor comprensión de la percepción que tienen las madres respecto de su desempeño ocupacional y de la sobrecarga es importante considerar que la misma implica la imagen mental que se forma con ayuda de la experiencia y necesidades, resultado de un proceso de selección, organización e interpretación y corrección de sensaciones (Fernández, Martínez Rodríguez, Ortiz Marqués, Carrasco Zabaleta, Solabarrieta Eizaguirre, & Gémez Marroquín, 2011)

La percepción es subjetiva, selectiva y temporal.

- **Subjetiva:** ya que las reacciones a un mismo estímulo varía de un individuo a otro.
- **Selectiva:** la percepción es consecuencia de la naturaleza subjetiva de la persona que no puede percibir todo al mismo tiempo y selecciona su campo perceptual en función de lo que desea percibir.
- **Temporal:** es un fenómeno a corto plazo. El proceso de percepción evoluciona a medida que se enriquecen las experiencias, o varían las necesidades y motivaciones de los mismos.

Se da como resultado de dos tipos de inputs:

- **Las sensaciones o el estímulo físico:** que provienen del medio externo, en forma de imágenes, sonidos, aromas, etc.
- **Los inputs internos:** provienen de individuo, como son las necesidades, motivaciones y experiencias previas, y que proporciona una elaboración psicológica distinta de cada uno de los estímulos externos.

La sensación, son las respuestas directas e inmediatas a un estimulación de los órganos sensoriales.

Los inputs internos, factores que influyen en la percepción del individuo: la necesidad, es el reconocimiento de la carencia de algo. La necesidad existe sin hay un bien destinado a satisfacerla. La motivación, es la búsqueda de la satisfacción de la necesidad y la experiencia, el individuo

aprende de las experiencias, y esto afecta al comportamiento. El efecto acumulativo de la experiencia cambia las formas de percepción y respuesta (Fernández, Martínez Rodríguez, Ortiz Marqués, Carrasco Zabaleta, Solabarrieta Eizaguirre, & Gémez Marroquín, 2011).

Por lo tanto, se debe de comprender que este estudio se fundamentó en el hecho de como las madres perciben que sus vidas cambiaron desde que tiene a su cargo hijos con discapacidad.



CAPÍTULO 4

METODOLOGÍA

4. 1 Tipo de estudio

Se realizó un estudio desde el enfoque cuantitativo, con alcance descriptivo. El enfoque cuantitativo utiliza la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Batista Lucio, 2006).

Fue descriptivo ya que buscó especificar propiedades, características y rasgos importantes del fenómeno que se analizó. En este caso las modificaciones producidas en el desempeño ocupacional diario de madres de niños con discapacidad.

4. 2 Hipótesis de investigación

Hipótesis 1 (H₁): En las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, sus AVDB disminuyen.

Hipótesis 2 (H₂): En las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, sus AVDI disminuyen.

Hipótesis 3 (H₃): Las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, no trabajan.

Hipótesis 4 (H₄): Desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, las madres perciben que su trabajo aumenta.

Hipótesis 5 (H₅): Las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, no participan de actividades de ocio.

Hipótesis 6 (H₆): Desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, las madres perciben que su participación en actividades de ocio disminuye.

Hipótesis 7 (H₇): En las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, la sobrecarga es intensa.

4.3 Definición de las variables

Variable 1: Modificación de las Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB).

Definición conceptual: hace referencia a los cambios producidos en las actividades que están orientadas al cuidado del propio cuerpo: higiene personal, arreglo personal, alimentación, vestido, descanso y sueño, de las madres desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

Definición operacional: para valorar esta variable se utilizó un cuestionario, elaborado y administrado por el investigador (ver anexo n°2). En el apartado n°2, que consto de cinco ítems (higiene personal, arreglo personal, vestirse, alimentación, descanso y sueño) Las madres debían contestar, si comparaban sus tareas cotidianas actuales con respecto a las que tenían antes de dedicarse a sus hijos con discapacidad, si creían que le dedicaban mucho más, más, igual, menos o mucho menos a sus AVDB. Se utilizó una escala tipo Likert para asignar puntajes a las respuestas ofrecidas, siendo 1= *mucho menos*, 2= *menos*, 3= *igual*, 4= *más*, 5= *mucho más*.

La sumatoria del puntaje permitió categorizar a la variable de la siguiente manera:

- **Aumento de las AVDB:** cuando las respuestas de las madres sumaron un puntaje entre 20 – 25
- **Mantenimiento de las AVDB:** cuando las respuestas de las madres sumaron un puntaje entre 13 – 19
- **Disminución de las AVDB:** cuando las respuestas de las madres sumaron un puntaje entre 5 – 12

Variable 2: Modificación de las Actividades de la Vida Diaria Instrumentales (AVDI).

Definición conceptual: hace referencia a los cambios producidos en las actividades de las madres desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, respecto a las actividades de apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad que a menudo requieren más interacciones complejas de las utilizadas en las AVDB.

Definición operacional: para valorar esta variable se utilizó un cuestionario, elaborado y administrado por el investigador (ver anexo n°2). En el apartado n°3, que constó de cinco ítems (cuidado de los otros, uso de las gestiones financieras, establecimiento y gestión en el hogar, preparación de la comida y limpieza, compras). Las madres debían contestar, si comparaban sus tareas cotidianas actuales con respecto a las que tenían antes de dedicarse a sus hijos con discapacidad, si creían que le dedicaban mucho más, más, igual, menos o mucho menos a sus AVDI. Se utilizó una escala tipo Likert para asignar puntajes a las respuestas ofrecidas, siendo 1= *mucho menos*, 2= *menos*, 3= *igual*, 4= *más*, 5= *mucho más*.

La sumatoria del puntaje permitió categorizar a la variable de la siguiente manera:

- **Aumento de las AVDI:** cuando las respuestas de las madres sumaran un puntaje entre 20 – 25
- **Mantenimiento de las AVDI:** cuando las respuestas de las madres sumaran un puntaje entre 13 – 19
- **Disminución de las AVDI:** cuando las respuestas de las madres sumaran un puntaje entre 5 - 12

Variable 3: Presencia de trabajo

Definición conceptual: Hace referencia a involucrarse en actividades productivas necesarias para participar en un empleo remunerado.

Definición operacional: para valorar esta variable se utilizó un cuestionario, elaborado y administrado por el investigador (ver anexo n°2). En el apartado n° 4, ítem n°4.1, las madres contestaron si trabajan o trabajaron alguna vez (ítem n° 4.1b), estando a cargo de hijos con discapacidad. Se clasificó de la siguiente manera:

- Si
- No

Variable 4: Percepción del trabajo

Definición conceptual: hace referencia a la Imagen mental que se forma por las sensaciones, experiencias y necesidades, que tiene las madres

respecto de los cambios producidos en las actividades productivas necesarias para participar en un empleo remunerado.

Definición operacional: para valorar esta variable se utilizó un cuestionario, elaborado y administrado por el investigador (ver anexo n°2). En el apartado n°4, ítem n°4.1. A lo que las madres debían contestar de qué manera se modificó su trabajo estando a cargo de hijos con discapacidad (ítems n°4.1a y n°4.1c). Se clasificó de la siguiente manera:

- Aumento del trabajo
- Mantenimiento del trabajo
- Disminución del trabajo

Variable 5: Participación en actividades de ocio

Definición conceptual: hace referencia a involucrarse en actividades no obligatorias que están intrínsecamente motivadas y en las cuales se dedica un tiempo discrecional o libre, es decir un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajar, cuidado propio o dormir.

Definición operacional: para valorar esta variable se utilizó un cuestionario, elaborado y administrado por el investigador (ver anexo n°2). En el apartado n°4, ítem n°4.2. A lo que las madres debían responder si participan o participaron de actividades de ocio (ítems n°4.2b), estando a cargo de hijos con discapacidad. Se clasificó de la siguiente manera:

- Si
- No

Variable 6: Percepción de su participación en actividades de ocio

Definición conceptual: hace referencia a la imagen mental que se forma por las sensaciones, experiencias y necesidades, que tiene las madres respecto de los cambios producidos en las actividades no obligatorias que están intrínsecamente motivadas y en las cuales se participa durante un tiempo libre, no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir.

Definición operacional: para valorar esta variable se utilizó un cuestionario, elaborado y administrado por el investigador (ver anexo n°2). En

el apartado n°4, ítem n°4.1. A lo que las madres debían responder de qué manera se modificaron sus actividades de ocio estando a cargo de hijos con discapacidad (ítems n°4.2a y n°4.2c). Se clasificó de la siguiente manera:

- Aumento de las actividades de ocio
- Mantenimiento de las actividades de ocio
- Disminución de las actividades de ocio

Variable 7: Sobrecarga del cuidador primario informal

Definición conceptual: estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador (Zarit, Bach-Peterson, & Reever, 1980). El cuidador primario informal tiene un vínculo de parentesco o cercanía, siendo frecuentemente las madres quienes asumen la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad. Su principal función es satisfacer diariamente sus necesidades físicas y emocionales, a la vez que lo mantiene vinculado con la sociedad.

Definición operacional: para valorar esta variable se utilizó la *Escala de Zarit Reducida en cuidados paliativos* (Gort, March, Gómez, De Miguel, Mazarico, & Ballesté, 2005) (ver anexo n°2, apartado n°5). El cual constó de siete preguntas que se puntúan según una escala de Likert del 1 al 5, siendo 1= *nunca*, 2= *casi nunca*, 3= *a veces*, 4= *bastantes veces*, 5= *casi siempre*. Luego se sumó el puntaje total obteniendo un resultado entre siete y 35 puntos.

La sumatoria del puntaje permitió categorizar a la variable de la siguiente manera:

- Ausencia de sobrecarga: cuando el puntaje es menor a 17
- Sobrecarga intensa: cuando el puntaje es mayor o igual a 17

4.4 Diseño de la investigación

El estudio fue no experimental, transversal. Los diseños no experimentales son aquellos en donde solamente se observan fenómenos tal cual aparecen en su contexto natural, para poder analizarlos.

Por otra parte el diseño fue transversal. Los datos se recolectaron en un momento único (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Batista Lucio, 2006).

4.5 Población y muestra

Población: Todas las madres de hijos con discapacidad que asistieron al Centro de Estimulación Temprana del Hospital del Niño Jesús, San Miguel de Tucumán, provincia de Tucumán, 2014.

Muestra: 37 madres de hijos con discapacidad (con edades comprendidas entre 0 y 3 años de edad cronológica) que asistieron al Servicio de Terapia Ocupacional del Centro de Estimulación Temprana del Hospital del Niño Jesús, San Miguel de Tucumán, provincia de Tucumán, 2014.

Criterios de exclusión:

- *Madres que no desearon participar de la investigación.*
- *Madres con deterioro mental o neurológico que impidiera la recolección de los datos.*
- *Madres que no concurren regularmente al servicio.*
- *Madres que no sean las cuidadoras primarias informales de hijos con discapacidad.*
- *Madres que tengan contratados un cuidador primario formal.*

Muestreo: Se realizó un muestreo no probabilístico e intencional. No probabilístico, ya que la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra e intencional donde se eligen los individuos que se estima que son representativos o típicos de la población según el criterio del experto o el investigador. Se seleccionan a los sujetos que se estima que puedan facilitar la información necesaria (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Batista Lucio, 2006).

4.6 Procedimientos y técnicas de recolección de datos

Para realizar el trabajo, se llevó adelante un trabajo de campo. Primeramente se dirigió una nota con mi inquietud a la jefa del Centro de Estimulación Temprana del Hospital del niño Jesús (ver anexo n°3). Al cabo de una semana se notificó con respuesta favorable a la solicitud del investigador.

Una vez autorizada, se procedió a la recolección de los datos. Se accedió a un espacio físico apto donde pudieran desarrollarse los encuentros con las madres de manera privada. Se trabajó en un consultorio ubicado en el Servicio de Terapia Ocupacional que constaba de escritorio, sillas e iluminación natural.

La técnica utilizada fue la encuesta estructurada que se administró a madres con hijos con discapacidad de entre 0 y 3 años de edad cronológica.

El instrumento fue realizado por el investigador y la directora de tesis, con colaboración del profesor de estadística y la profesora de metodología de la Universidad del Norte Santo Tomas de Aquino.

Las encuestas se realizaron mientras los niños se encontraban en rehabilitación, buscando que la madre pudiera enfocarse en los aspectos a evaluarse.

Cabe mencionar que el tema fue muy movilizante para las madres que plantearon sus dificultades y necesidades típicas de los cuidadores primarios informales, a partir del diagnóstico de sus hijos. Esto determinó que cada encuentro tuviera una duración estimada en 30 a 40 minutos con cada participante.

Ciertas preguntas llamaron la atención, especialmente aquellas referidas a las AVDB, ya que en ese momento las madres tomaron conciencia de su estado actual, poniendo énfasis en los ítems relacionados al arreglo personal, vestido, descanso y sueño. Al formularse los enunciados comenzaron a observarse de pies a cabeza, manifestaron sentir la necesidad de tener más tiempo para dedicarse a ellas, ya que muchas veces por las responsabilidades con su familia especialmente con sus hijos con discapacidad ni si quiera toman conciencia de las condiciones climáticas, saliendo vestidas inapropiadamente.

Por otra parte las preguntas tuvieron una acogida positiva desde las

madres ya que les sorprendió que la temática se centrara en la salud de ellas.

De una población inicial de 50 niños que concurren al servicio de TO, se seleccionó una muestra que alcanzó al 74% (N= 37) de las madres que cumplieron los criterios propuestos por el estudio.

El proceso de recolección de datos tuvo una duración total de dos meses.

Para el análisis de los datos, se procedió en primer lugar a enumerar las encuestas, después se realizó la codificación numérica de las variables. Los datos codificados fueron ingresados en el programa Microsoft Excel y se generó una matriz de datos.

Se utilizó la estadística descriptiva, que permitió la confección de tablas y gráficos, que se presentan en el capítulo siguiente.

La estadística inferencial, permitió la comprobación de las hipótesis mediante la prueba de χ^2 .

Instrumento:

El instrumento fue elaborado y administrado por el investigador (ver anexo n°2) y constó de cinco apartados.

El primer apartado (ver n°1.), fue realizado para conocer algunas características de la muestra, se preguntó a las madres algunos datos personales como, el lugar de residencia (ítem n°1.1), el estado civil (ítem n°1.2) y el apoyo familiar (ítem n°1.3). También se tuvo en cuenta la edad de los hijos con discapacidad (ítem n°1.4) y la patología (ítem n°1.5).

El segundo apartado (ver n°2), valoró las modificaciones de las AVDB y constó de cinco ítems (higiene personal, arreglo personal, vestirse, alimentación y descanso y sueño). Las madres debían contestar, si comparaban sus tareas cotidianas actuales con respecto a las que tenían antes de dedicarse a sus hijos con discapacidad, si creían que le dedicaban mucho más, más, igual, menos o mucho menos a sus AVDB.

El tercer apartado (ver n°3), valoró las modificaciones en las AVDI, constó de cinco ítems (cuidado de los otros, uso de las gestiones financieras, establecimiento y gestión en el hogar, preparación de la comida y limpieza, compras). Las madres debían contestar, si comparaban sus tareas cotidianas

actuales con respecto a las que tenían antes de dedicarse a sus hijos con discapacidad, si creían que le dedicaban mucho más, más, igual, menos o mucho menos a sus AVDI.

El cuarto apartado (ver nº4), es un cuestionario, dividido en dos ítems, el primer ítem (ítem nº4.1) hacer referencia al trabajo de las madres. Valoró la presencia y la percepción del trabajo. A lo que las madres debían contestar si trabajan o trabajaron alguna vez (ítem nº4.1b) y de qué manera se modificó estando a cargo de sus hijos con discapacidad (ítems nº4.1a y nº4.1c). El segundo ítem (nº4.2) correspondió a las actividades de ocio de las madres. Donde se valoró la participación y la percepción de su participación en actividades de ocio. A lo que las madres debían responder si participan o participaron de actividades de ocio (ítem nº4.2b) y de qué manera se modificó estando a cargo de sus hijos con discapacidad (ítems nº4.2a y nº4.2c).

El quinto apartado (ver nº5), es la *Escala de Zarit* reducida en cuidados paliativos (Gort, March, Gómez, De Miguel, Mazarico, & Ballesté, 2005). Consta de 7 preguntas que se puntúan según una escala de Likert del 1 al 5, siendo 1= *nunca*, 2= *casi nunca*, 3= *a veces*, 4= *bastantes veces*, 5= *casi siempre*. Luego se sumó el puntaje total obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. La sumatoria del puntaje permitió categorizar a la variable de la siguiente manera: ausencia de sobrecarga, cuando el puntaje es menor a 17 y sobrecarga intensa cuando el puntaje es mayor o igual a 17.

Consideraciones éticas: Se presentó una nota dirigida a la Jefa del Centro de Estimulación Temprana, del Hospital del Niño Jesús, torre del Hospital de Día (ver anexo nº3), el objetivo fue solicitar permiso para llevar a cabo el trabajo de investigación, se presentaron los objetivos y se informó respecto de las condiciones de anonimato del instrumento.

Cabe mencionar que, como en toda investigación en la que se trabaja con personas, se tuvo en cuenta las consideraciones éticas pertinentes. Al respecto, antes de realizar la encuesta, se les solicitó el consentimiento informado a las madres (ver anexo nº4), explicándoles el fin puramente científico del trabajo. Se les garantizó el anonimato y la confidencialidad de los datos que brindaron. Asimismo se respetó absolutamente su autonomía; se les

comunicó que su participación en el estudio era voluntaria y podían, si así lo deseaban, abandonar su participación en cualquier momento.

La información recolectada fue reservada con la mayor confidencialidad (que se dice o hace en confianza y con seguridad recíproca entre dos o más individuos). Es la propiedad de prevenir la divulgación de información a personas o sistemas no autorizados.



CAPÍTULO 5

RESULTADOS

*Soy solo una persona. Pero aún soy una persona. No puedo hacer todo, pero puedo hacer algo. No voy a rehusar a hacer el **algo** que puedo hacer.*
Hellen Keller.

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

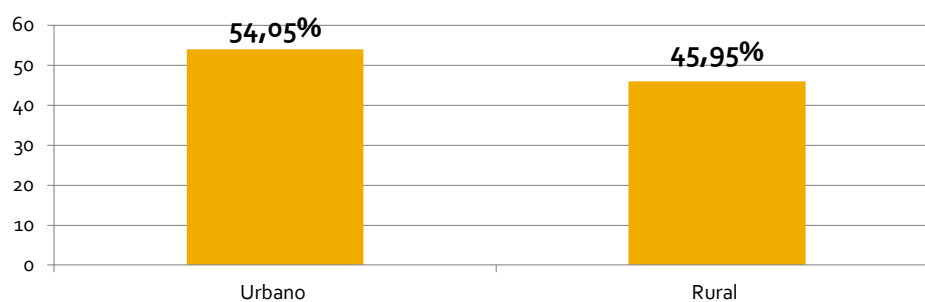
El cuidador primario informal tiene un vínculo de parentesco o cercanía, siendo frecuentemente las madres quienes asumen la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad. Su principal función es satisfacer diariamente sus necesidades físicas y emocionales, a la vez que lo mantiene vinculado con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

El componente central de la carga está relacionado con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implica las repercusiones concretas en la vida de este. Es por esto que en este estudio se identificó y caracterizó el desempeño ocupacional diario y la sobrecarga de 37 madres, en tantas cuidadoras primarias, de sus hijos con discapacidad en San Miguel de Tucumán durante el año 2014.

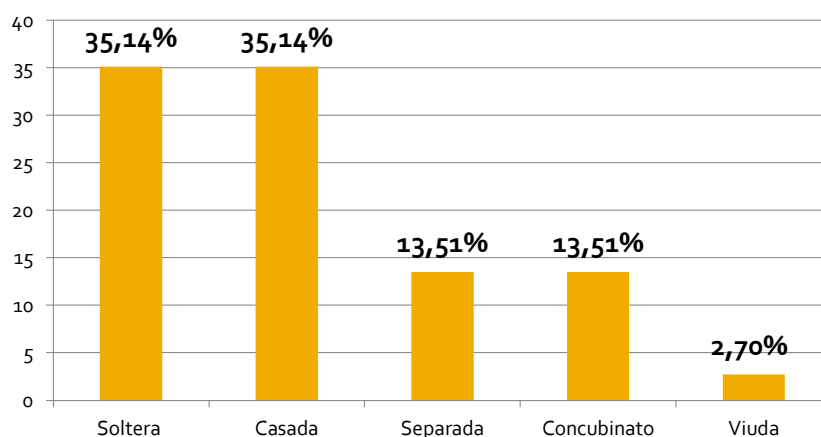
A partir del trabajo de campo es posible presentar los siguientes resultados.

5.1 Características de la muestra.

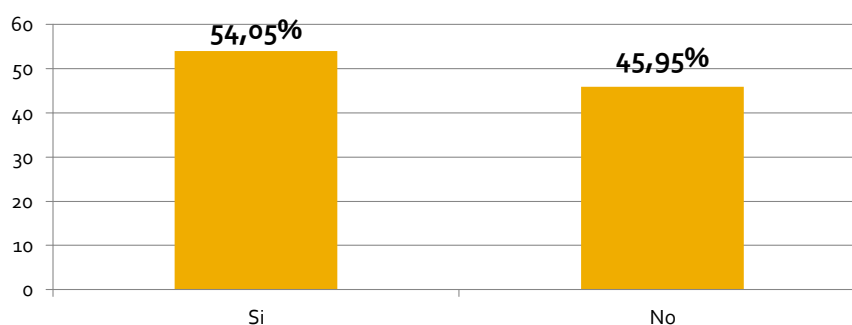
Teniendo en cuenta el **lugar de residencia** los valores se distribuyeron de manera semejante, correspondiendo el 54,05% (n=20) a las madres de residencia urbana y un 45,95% (n=17) a las de residencia rural.

Gráfico N°1: Distribución de la muestra según lugar de residencia (N=37)

En cuanto al **estado civil**, se obtuvo como resultado un número homogéneo entre mamás casadas y solteras de un 35,14% (n=13), siguiendo las mamás separadas y en concubinato con un 13,51% (n=5) en igual medida. El porcentaje restante correspondió a una mamá viuda (2,7%).

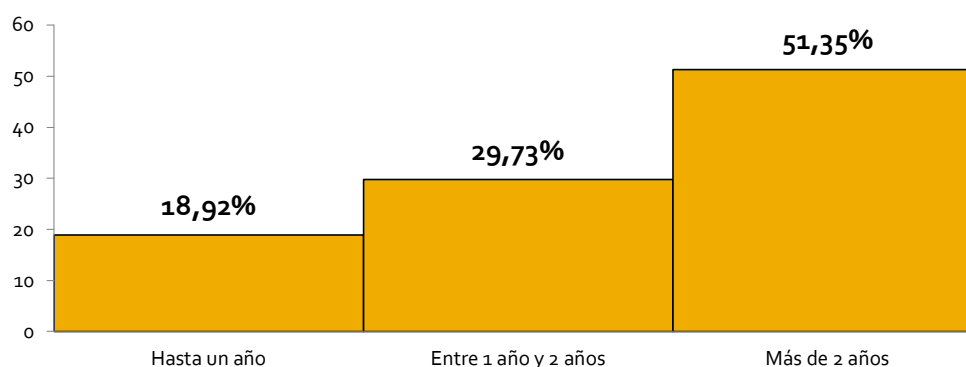
Gráfico N°2: Distribución de la muestra según estado civil (N=37)

Considerando el **apoyo familiar** los valores encontrados muestran que el 45,95% (n=17) correspondió a las mamás que no recibieron apoyo familiar.

Gráfico N°3: Distribución de la muestra según apoyo familiar (N=37)

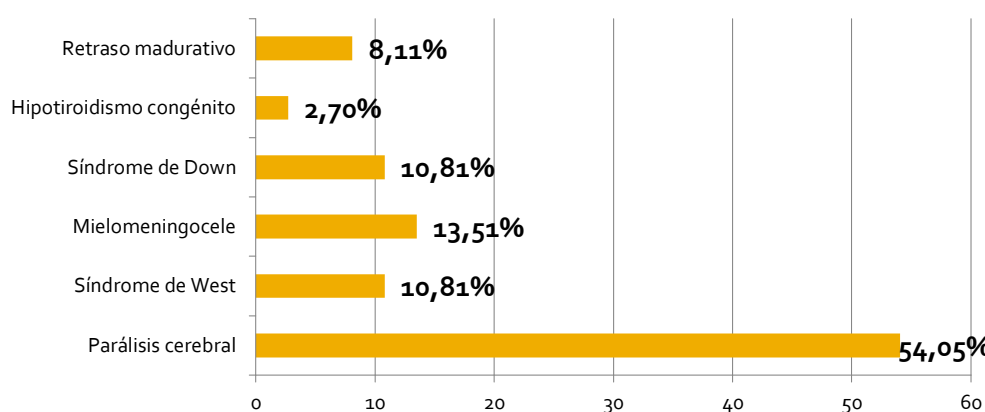
En relación a la **edad de los hijos con discapacidad** se encontró que predominaron los niños de **más de 2 años** en un 51,35% (n=19), siguiendo los de entre 1 año y 2 años en un 29,73% (n=11) y por último ocuparon un 18,92% (n=7) los de hasta 1 año, tal como puede apreciarse en el gráfico que se presenta a continuación.

Grafico N° 4: Distribución de la muestra según edad de los hijos con discapacidad (N: 37)



En referencia a las **patologías de los hijos con discapacidad**, predominaron los niños con **pálisis cerebral** en un 54,05% (n=20), le siguieron los que presentan **mielomeningocele** con el 13,51% (n=5), luego los niños con **síndrome de west y de down** con un 10,81% (n=4) en igual medida, el 8,11% (n=3) lo ocuparon los niños con **retraso madurativo** y por último correspondió a un caso con **hipotiroidismo congénito** registrando el 2,70%.

Grafico N° 5: Distribución de la muestra según patología de los hijos con discapacidad (N: 37)



5.2 Análisis descriptivo de las modificaciones en las AVD

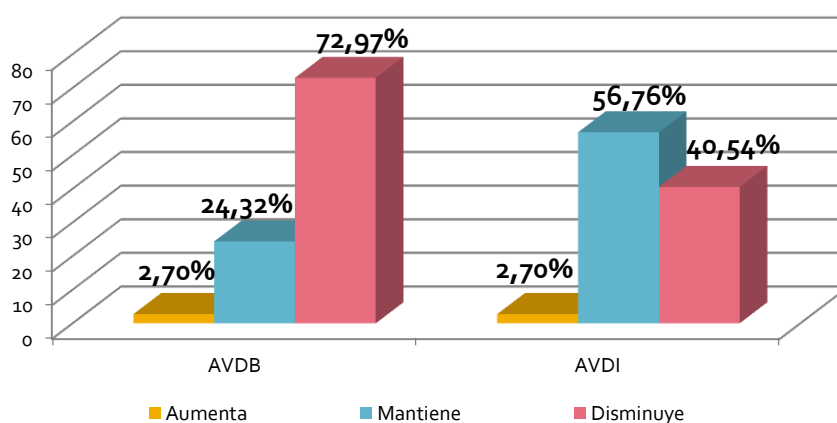
Las Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB) son las que están orientadas al cuidado del propio cuerpo como higiene personal, arreglo personal, alimentación, vestido, descanso y sueño.

Las Actividades de la vida diaria Instrumentales (AVDI) son las de apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad que a menudo requieren más interacciones complejas de las utilizadas en las actividades de autocuidado.

El gráfico n°6 muestra que las **AVDB** disminuyeron en el 72,97% (n=27) de las madres desde que tienen a su cargo sus hijos con discapacidad, en el 24,32% (n=9) se mantuvieron sin modificaciones y solo 1 una mamá refiere un aumento (2,70%).

Respecto a las **AVDI** predominaron las madres que refieren que sus actividades instrumentales se mantuvieron con el 56,76% (n=21), siguiendo las que disminuyeron con el 40,54% (n=15) y el porcentaje restante (2,70%) corresponde a 1 sola mamá que dice que aumentaron.

Gráfico N°6: Distribución de la muestra según la modificación en las AVDB y las AVDI (N=37)



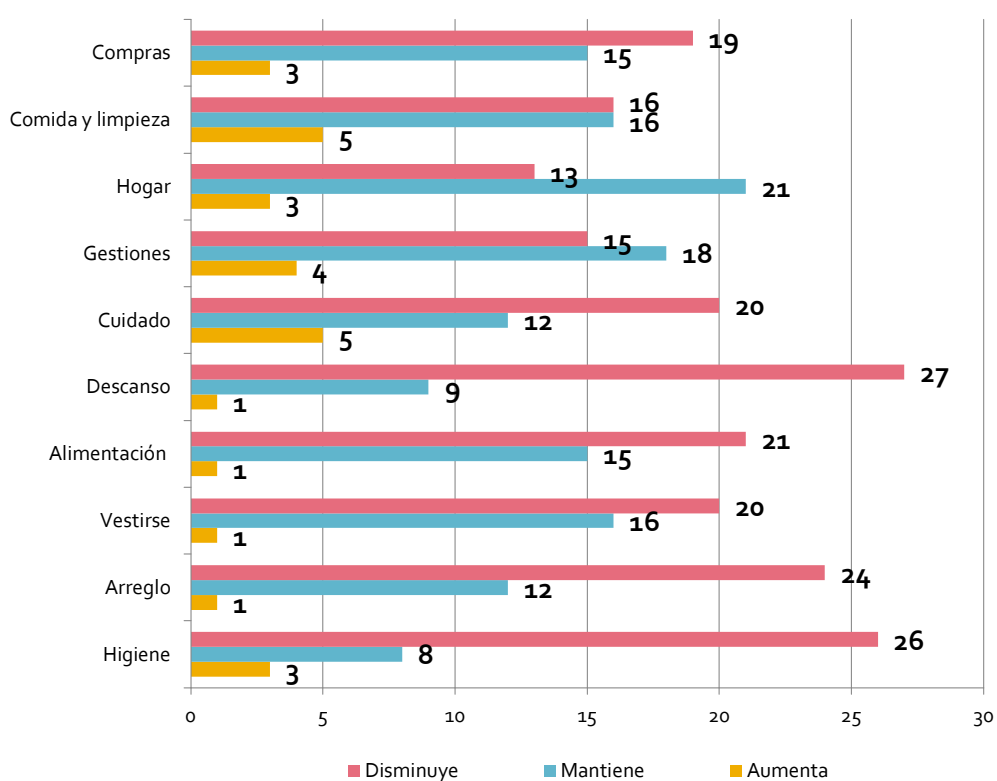
El gráfico N°7 describe cuales fueron las modificaciones en las **AVDB** y las **AVDI**. En relación a las AVD que disminuyeron en las madres desde que tienen a su cargo sus hijos con discapacidad, los valores oscilaron entre 13 y 27 madres. Se destacó que las mismas afirman que disminuyeron sus

actividades relacionadas al arreglo personal, higiene, descanso y sueño, registrando este último ítem el mayor número de casos.

En relación a las que afirman que sus actividades se mantuvieron, los valores oscilaron entre 8 y 21 casos. Se puede destacar los ítems de uso de las gestiones financieras y establecimiento y gestión en el hogar.

En aquellas madres que refirieron un aumento de sus actividades se destacaron los ítems referidos a uso de las gestiones financieras, cuidado de los otros y comida y limpieza.

Grafico N°7: Distribución de la muestra según la modificación en las AVD (N=37)



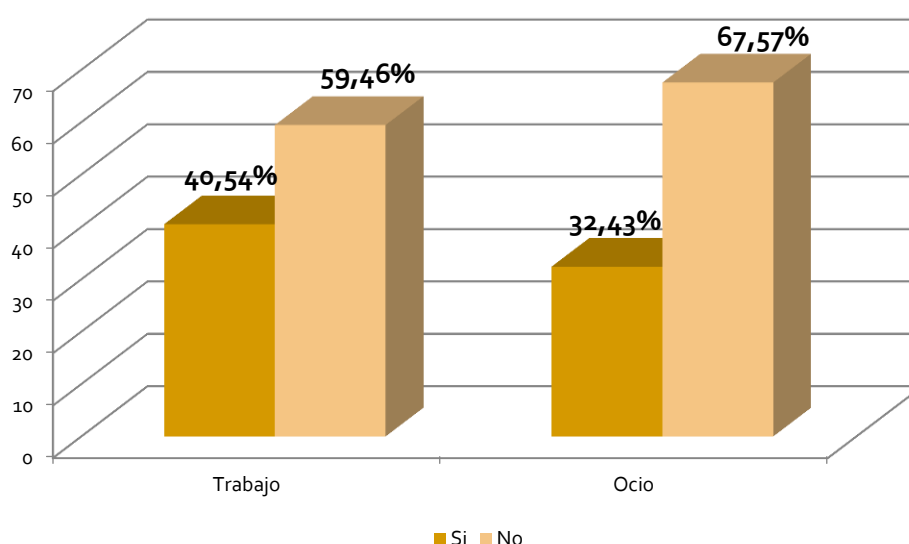
5.3 Análisis descriptivo del trabajo y de la participación en actividades ocio

En este apartado se analizó el trabajo y las actividades de ocio de las madres y de qué manera se modificaron estando a cargo de sus hijos con discapacidad.

En el siguiente gráfico se destaca que el 59,46% (n=22) de las madres **no trabaja** desde que tienen a su cargo sus hijos con discapacidad. En contra partida con el 40,54% (n=15) que si lo hace.

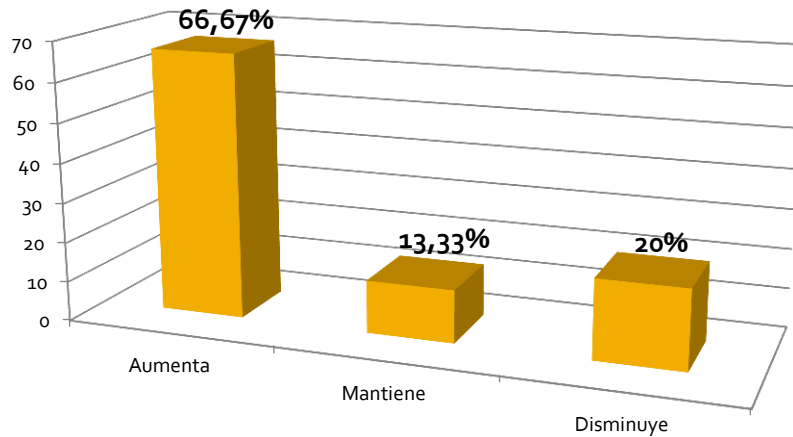
En cuanto a las **actividades de ocio**, se registró que el 67,57% (n=25) no participa de las mismas, a diferencia del 32,43%(n=12) que si lo hace.

Grafico N°8: Distribución de la muestra según presencia de trabajo y participación de actividades de ocio (N=37)



En el gráfico N°9 se aprecia la percepción que tiene las madres que actualmente trabajan (n=15). El 66,67% (n=10) de las madres, desde que tienen a su cargo sus hijos con discapacidad, perciben que su trabajo aumentó. El 20% refirió que el mismo disminuyó y el porcentaje restante correspondió a aquellas que afirmaron que su trabajo se mantuvo.

Gráfico N°9: Distribución de la muestra según la modificación del trabajo en las madres que trabajan actualmente (n=15)



En el gráfico N°10 y N°11, es posible conocer la situación de aquellas madres que **en la actualidad no trabajan** (n=22). Se indago **si alguna vez trabajaron** estando a cargo de sus hijos con discapacidad. Entre aquellas que respondieron **afirmativamente** (54,55%) (n=12) se encontró que el 91,67% (n=11) refirió percibir que su **trabajo aumento** mientras realizaron ambas actividades.

Grafico N°10: Distribución de la muestra según madres que trabajaron alguna vez (n=22)

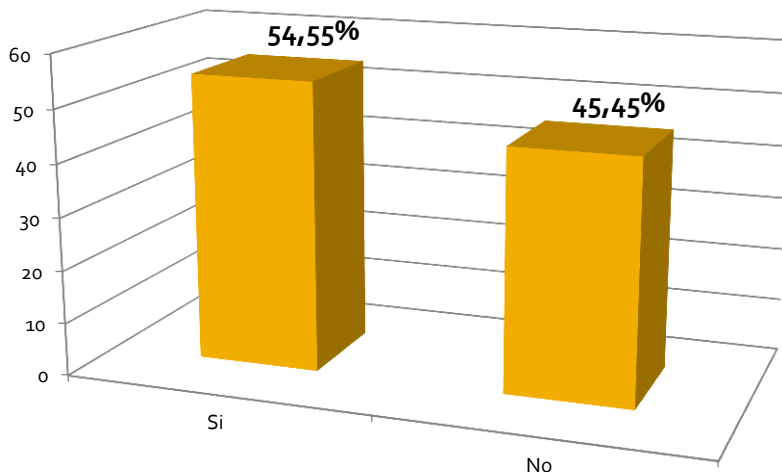
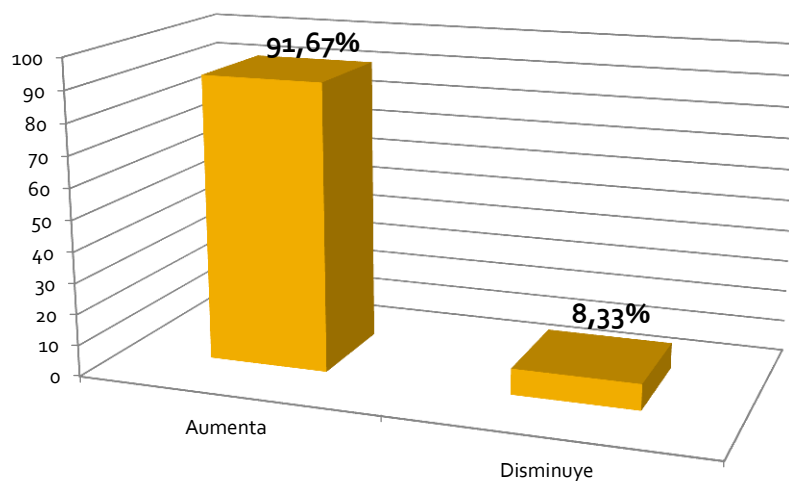
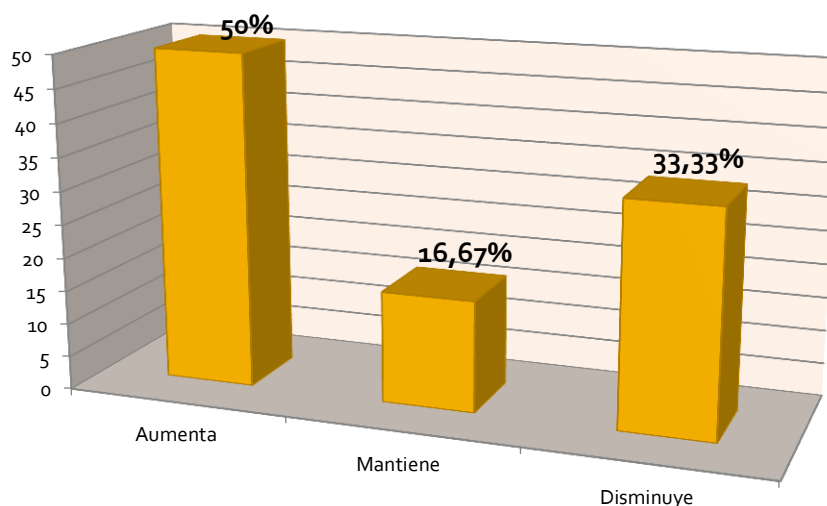


Gráfico N°11: Distribución de la muestra según modificación en el trabajo de las madres que alguna vez trabajaron (n=12)



Analizando la participación en actividades de ocio (n=12), el gráfico a continuación señala que el 50% (n=6) de las madres que participan en este tipo de actividades actualmente, refiere que aumentó su participación desde que están a cargo de hijos con discapacidad.

Gráfico N°12: Distribución de la muestra según la modificación de las actividades de ocio en las madres (n= 12)



En el gráfico N°13 y N°14 es posible observar aquellas madres que en la actualidad **no participan de actividades de ocio** (n=25), pero alguna vez lo hicieron estando a cargo de sus hijos con discapacidad. Se encontró que el

71,43% (n=5) refirió que sus **actividades de ocio aumentaron**.

Gráfico N°13: Distribución de la muestra según las madres que participaron de actividades de ocio alguna vez (n=7)

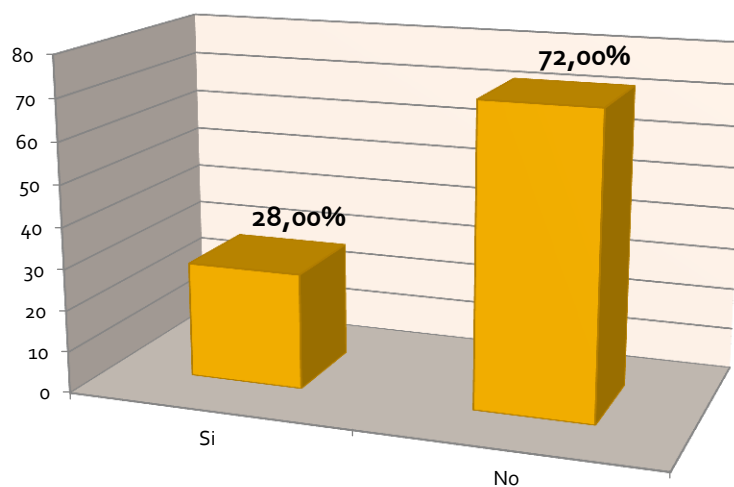
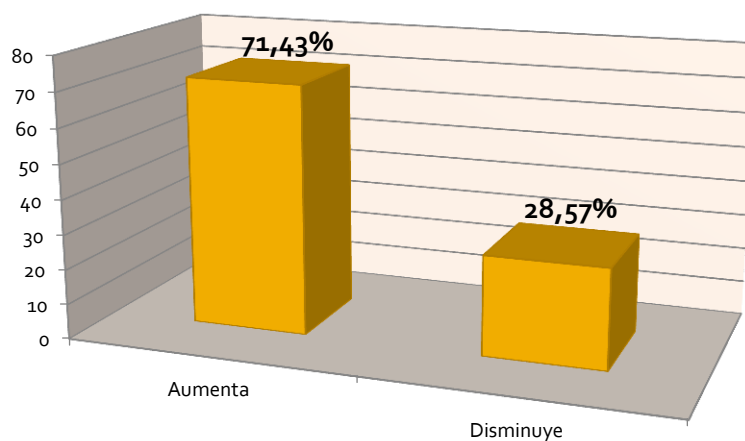


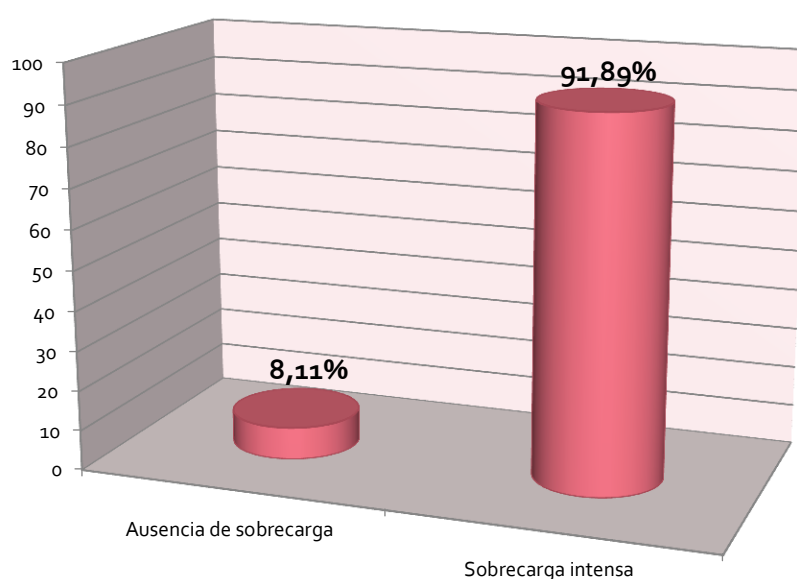
Gráfico N°14: Distribución de la muestra según la modificación en las actividades de ocio de las madres, (n= 7)



5.4 Análisis descriptivo de la presencia de sobrecarga del cuidador primario informal

En el gráfico N°15 es posible observar que sólo el 8,11% (n=3) de las madres no presentó sobrecarga. Llamando la atención que el 91,89% (n=34) reveló **sobrecarga intensa**.

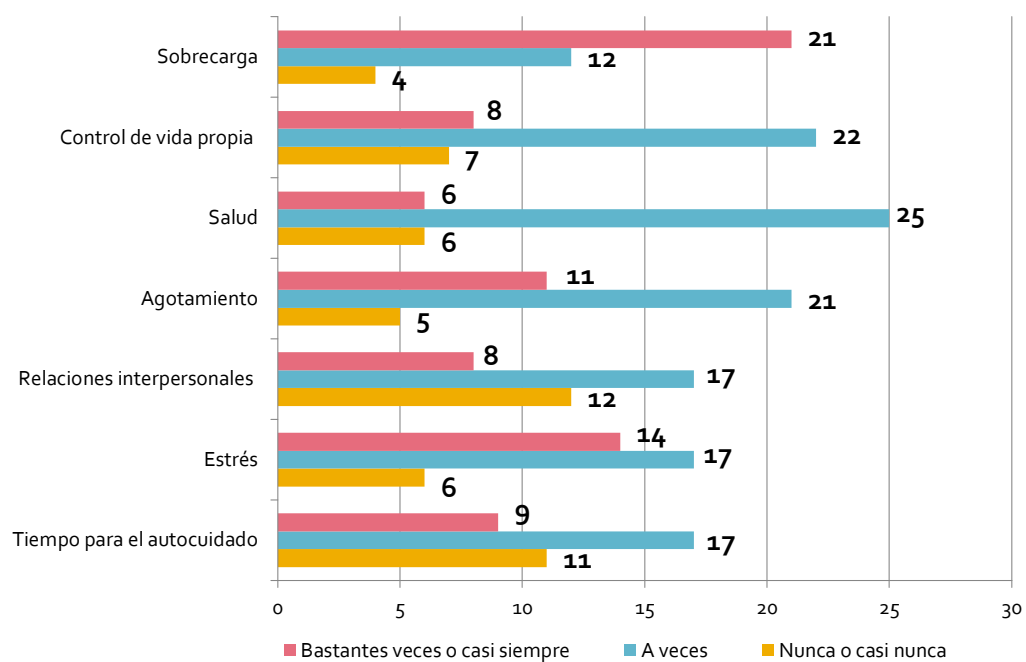
Gráfico N°15: Distribución de la muestra según sobrecarga del cuidador primario informal (n=37)



El gráfico que se presenta a continuación muestra las dimensiones afectadas en el cuidador primario por la sobrecarga. Los ítems de relaciones interpersonales y tiempo para el autocuidado fueron los que más respuestas negativas encontraron. En relación a las dimensiones que se vieron afectadas a veces, se destacó que los ítems de agotamiento, control de vida propia y salud registraron el mayor número de casos.

Por último, los ítems agotamiento, estrés y sobrecarga fueron los que registraron mayor frecuencia entre las madres.

Gráfico n°16: Distribución de la muestra según los ítems afectados en el cuidador primario por la sobrecarga (N=37)



5.5 Comprobación de hipótesis

Hipótesis 1 (H_1): En las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, sus AVDB disminuyen.

Hipótesis de nulidad (H_0): No existen diferencias significativas en las AVDB de las madres desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

Tabla de comprobación de H_1

Categorías	O	E	O-E	(O-E)(O-E)	(O-E)(O-E)/E
Aumenta	1	12,33	-11,33	128,44	10,41
Mantiene	9	12,33	-3,33	11,11	0,90
Disminuye	27	12,33	14,67	215,11	17,44
Total	37	24,67		Chi obtenido	28,76

Para la verificación de la H_1 , se aplicó la prueba de χ^2 para una variable. Se consideró un valor de α de 0,05, un Intervalo de Confianza (IC) del 95% y 2 Grados de Libertad (GL). Con estos parámetros, el valor teórico de χ^2 fue de 5,99.

La prueba de hipótesis arrojó un valor de χ^2 de 28,76 para la distribución de frecuencias de las categorías observadas. Siendo el mismo superior al teórico, se refuta la H_0 , verificándose la H_1 .

Por lo tanto se puede afirmar con un 95% de confianza que en las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, sus AVDB disminuyen.

Hipótesis 2 (H_2): En las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, sus AVDI disminuyen.

Hipótesis de nulidad (H_0): No existen diferencias significativas en las AVDI de las madres desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

Hipótesis alterna (H_a): En las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, sus AVDI se mantienen.

Tabla de comprobación de H_2

Categorías	O	E	O-E	(O-E)(O-E)	(O-E)(O-E)/E
Aumenta	1	12,33	-11,33	128,44	10,41
Mantiene	21	12,33	8,67	75,11	6,09
Disminuye	15	12,33	2,67	7,11	0,58
Total	37	24,67		Chi obtenido	17,08

Para la verificación de la H_2 , se aplicó la prueba de χ^2 para una variable. Se consideró un valor de α de 0,05, un IC del 95% y 2 GL. Con estos parámetros, el valor teórico de χ^2 fue de 5,99.

La prueba de hipótesis arrojó un valor de χ^2 de 17,08 para la distribución de frecuencias de las categorías observadas. Siendo el mismo superior al teórico, se refuta la H_0 . Sin embargo los valores encontrados en las categorías estudiadas indican que los datos se concentran en la categoría "mantiene", por lo tanto se refuta la H_2 y se verifica la H_a .

Por lo tanto se puede afirmar con un 95% de confianza que en las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, sus AVDI se mantienen.

Hipótesis 3 (H₃): Las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, no trabajan.

Hipótesis de nulidad (H₀): Desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, no existen diferencias significativas en la presencia trabajo de las madres.

Tabla de comprobación de H₃

Categorías	O	E	O-E	(O-E)(O-E)	(O-E)(O-E)/E
Presencia	15	18,5	-3,5	12,25	0,66
Ausencia	22	18,5	3,5	12,25	0,66
Total	37	37		Chi obtenido	1,32

Para la verificación de la H₃, se aplicó la prueba de χ^2 para una variable. Se consideró un valor de α de 0,05, un IC del 95% y 1 GL. Con estos parámetros, el valor teórico de χ^2 fue de 3,84.

La prueba de hipótesis arrojó un valor de χ^2 de 1,32 para la distribución de frecuencias de las categorías observadas. Siendo el mismo inferior al teórico, se comprueba la H₀, refutándose la H₃.

Por lo tanto se puede afirmar con un 95% de confianza que desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, no existen diferencias significativas en la presencia de trabajo de las madres.

Hipótesis 4 (H₄): Desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, las madres perciben que su trabajo aumenta.

Hipótesis de nulidad (H₀): No existen diferencias significativas en la **percepción del trabajo** de las madres desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

Tabla de comprobación de H₄

Categorías	O	E	O-E	(O-E)(O-E)	(O-E)(O-E)/E
Aumenta	10	5	5	25	5,00
Mantiene	2	5	-3	9	1,80
Disminuye	3	5	-2	4	0,80
Total	15	15		Chi obtenido	7,60

Para la verificación de la H₄, se aplicó la prueba de chi² para una variable. Se consideró un valor de α de 0,05, un IC del 95% y 2 GL. Con estos parámetros, el valor teórico de chi² fue de 5,99.

La prueba de hipótesis arrojó un valor de chi² de 7,60 para la distribución de frecuencias de las categorías observadas. Siendo el mismo superior al teórico, se refuta la H₀, verificándose la H₄.

Por lo tanto se puede afirmar con un 95% de confianza que las madres perciben que su trabajo aumenta desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

Hipótesis 5 (H₅): Las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, no participan de actividades de ocio.

Hipótesis de nulidad (H₀): No existen diferencias significativas en la **participación en actividades de ocio** que realizan las madres desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

Tabla de comprobación de N₅

Categorías	O	E	O-E	(O-E)(O-E)	(O-E)(O-E)/E
Si	12	18,5	-6,5	42,25	2,28
No	25	18,5	6,5	42,25	2,28
Total	37	37		Chi obtenido	4,57

Para la verificación de la H₅, se aplicó la prueba de chi² para una variable. Se consideró un valor de α de 0,05, un IC del 95% y 1 GL. Con estos parámetros, el valor teórico de chi² fue de 3,841.

La prueba de hipótesis arrojó un valor de chi² de 4,57. Siendo el mismo superior al teórico, se refuta la H₀, verificándose la H₅.

Por lo tanto se puede afirmar con un 95% de confianza que desde que las madres tienen a su cargo hijos con discapacidad no participan de actividades de ocio.

Hipótesis 6 (H_6): Desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, las madres perciben que su participación en actividades de ocio disminuye.

Hipótesis de nulidad (H_0): No existen diferencias significativas en la percepción que tienen las madres sobre su participación en actividades de ocio.

Tabla de comprobación de H_6

Categorías	O	E	O-E	(O-E)(O-E)	(O-E)(O-E)/E
Aumenta	6	4	2	4	1,00
Mantiene	2	4	-2	4	1,00
Disminuye	4	4	0	0	0,00
Total	12	12		Chi obtenido	2,00

Para la verificación de la H_6 , se aplicó la prueba de χ^2 para una variable. Se consideró un valor de α de 0,05, un IC del 95% y 2 GL. Con estos parámetros, el valor teórico de χ^2 fue de 5,99.

La prueba de hipótesis arrojó un valor de χ^2 de 2. Siendo el mismo inferior al teórico, se comprueba la H_0 , refutándose la H_6 .

Por lo tanto se puede afirmar con un 95% de confianza que no existen diferencias significativas en la percepción que tienen las madres sobre su participación en actividades de ocio, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

Hipótesis 7 (H₇): En las madres, desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad, la sobrecarga es intensa.

Hipótesis de nulidad (H₀): No existen diferencias significativas en la **sobrecarga** de las madres desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad.

Tabla de comprobación de H₇:

Categorías	O	E	O-E	(O-E)(O-E)	(O-E)(O-E)/E
Ausencia de sobrecarga	3	18,5	-15,5	240,25	12,99
Sobrecarga intensa	34	18,5	15,5	240,25	12,99
Total	37	37		Chi obtenido	25,97

Para la verificación de la H₇, se aplicó la prueba de χ^2 para una variable. Se consideró un valor de α de 0,05, un IC del 95% y 1 GL. Con estos parámetros, el valor teórico de χ^2 fue de 3,841.

La prueba de hipótesis arrojó un valor de χ^2 de 25,97. Siendo el mismo superior al teórico, se refuta la H₀, verificándose la H₇.

Por lo tanto se puede afirmar con un 95% de confianza que desde que las madres tienen a su cargo hijos con discapacidad la sobrecarga es intensa.



CAPÍTULO 6

CONCLUSIONES, DISCUSIÓN Y PROPUESTAS

6.1 Discusión y conclusión

Quien mejor que aquél que ha sentido en carne propia una herida, puede curar tan suavemente la misma en otra.
Thomas Jefferson

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

Teniendo en cuenta lo expuesto, este trabajo investigó el desempeño ocupacional diario y la presencia de sobrecarga en madres (cuidadoras primarias informales) de hijos con discapacidad con edades comprendidas entre 0 a 3 años de edad cronológica, en San Miguel de Tucumán durante el año 2014.

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

En relación a las *características sociodemográficas* de las madres que participaron de este estudio, se encontró que se distribuyeron de manera semejante entre aquellas que residían en zonas urbanas y rurales. La mayoría de las madres son solteras y casadas, con hijos mayores de dos años.

La patología prevalente detectada en los niños fue la parálisis cerebral, quienes representaron más de la mitad de los casos estudiados.

Respecto al cuidado de los niños, la bibliografía afirma que disponer de personas de la red informal que presten su ayuda, es el elemento clave que permite organizar las responsabilidades. Para las cuidadoras primarias informales que trabajan fuera del hogar, resulta de suma importancia el apoyo de otros cuidadores informales para el desempeño de su doble papel, tanto el ámbito laboral como en el hogar (García Calvente, Mateo Rodríguez, & Maroto Navarro, 2004). En este estudio se encontró que 46% de las mamás no recibió

apoyo familiar. Estos resultados refuerzan lo propuesto por Bódalo Lozano (2010) en España, quien estudio los cambios en el estilo de vida de los cuidadores de personas dependientes, encontrando que ninguna mujer recibió ayuda familiar ni para las tareas domésticas ni para el cuidado cotidiano de la persona dependiente.

Las AVDB, orientadas al cuidado del propio cuerpo, son fundamentales para vivir en un mundo social ya que permiten la supervivencia y el bienestar (American Occupational Therapy Association, 2008). Involucran las actividades relacionadas con la higiene y arreglo personal, el vestido, alimentación, descanso y sueño.

Los resultados de esta investigación permiten afirmar con un 95% de confianza que desde, que las madres tienen a su cargo hijos con discapacidad sus AVDB disminuyeron (α : 0,05; GL: 2; χ^2 : 28,76). A propósito de este hallazgo, en el estudio de Toledo Enríquez (2012) sobre el síndrome del cuidador primario en madres de niños de cero a dos años con parálisis cerebral, el 100% de las madres sufrió de insomnio y/o problemas de sueño. La falta de tiempo para las actividades personales y de autocuidado, es decir para *uno mismo*, es una de las repercusiones negativas que con más frecuencia experimentan las cuidadoras (García Calvente, Mateo Rodríguez, & Maroto Navarro, 2004).

La valoración de las AVDB contempla, como ya se expresó, el análisis del descanso y el sueño, a propósito de este ítem, varias de las investigaciones consultadas afirman que los cuidadores sienten que se abandonan a sí mismos y que tienen muchos problemas en el dormir. Esto produce que se sientan fatigados con frecuencia, implicando un mayor esfuerzo físico. Sienten que viven apurados y emocionalmente inestables (Bódalo Lozano, 2010; Bonini, 2012; Montalvo Prieto, Romero Massa & Flórez Torres, 2011; Martínez López, Romano del Río, Robles Rendón, Martínez González, & Figueroa López, 2012).

Cabe mencionar que en la literatura científica, si bien se registran investigaciones sobre los cuidadores primarios informales, las mismas ponen el acento en las actividades que las madres realizan *hacia* a sus hijos con discapacidad, sin analizar en profundidad los cambios producidos en las AVDB

de las propias madres (a excepción del sueño, tal como lo documentan los antecedentes expuestos).

En el caso de las *AVDI*, se encontró que las mismas se mantuvieron en las madres desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad (α : 0,05; GL: 2; χ^2 : 17,08). Cabe destacar que estas actividades (cuidado de los otros, uso de las gestiones financieras, establecimiento y gestión en el hogar, preparación de la comida y limpieza, compras), implican el apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad (American Occupational Therapy Association, 2008).

Profundizando en el análisis de las *AVDI*, si bien las madres expresan el mantenimiento de las actividades relacionadas al cuidado de los otros (entendiéndose por *otro* al cuidado no solo del hijo con discapacidad, sino el resto del grupo familiar), otras investigaciones afirman que el cuidador primario destina entre 12 y 24 horas a estas tareas (Martínez González, y otros, 2008; Bódalo Lozano, 2010; Martínez López, Romano del Río, Robles Rendón, Martínez González, & Figueroa López, 2012). En cuanto a las actividades y responsabilidades diarias, el 100% de ellas atienden a su otros hijos y a su marido, cocinan, planchan y lavan la ropa, arreglan la casa y asisten a sus hijos dependientes con parálisis cerebral, asistencia que implica bañarlos, cambiarlos, darles de comer, dales la medicación, llevarlos a las diferentes terapias, y a las consultas médicas (Toledo Enríquez, 2012).

En este estudio, interesó conocer si las madres realizaban actividades remuneradas fuera del hogar, sin embargo no se encontraron diferencias significativas entre las madres que trabajaron y aquellas que no lo hicieron. En este sentido, es importante mencionar que hacerse cargo de un familiar dependiente y desempeñar un trabajo remunerado resulta una situación muy difícil de mantener para la mayoría de las cuidadoras, aunque los efectos positivos de compatibilizar empleo y cuidados parecen superar las repercusiones negativas de abandonar el trabajo.

La pérdida de un trabajo remunerado o la imposibilidad de acceder a él, supone una pérdida económica para la madre y la unidad familiar en su conjunto, debido a que se incrementan los gastos ante esta situación. Otro tipo de repercusiones tiene que ver con las posibilidades de ampliar las relaciones sociales y la red de apoyo. Este impacto negativo es más crítico en cuidadoras

de clase social menos privilegiada (García Calvente, Mateo Rodríguez, & Maroto Navarro, 2004).

A la luz de los resultados de esta investigación, se verificó tal como lo afirma Bódalo Lozano (2010), que las madres que trabajaron fueron aquellas que dependían de los ingresos económicos para el sostén de su familia, con independencia de su estado civil.

Por tanto, lo encontrado en este trabajo permitiría afirmar que las mujeres cuidadoras tienen probabilidades de encontrarse en situación de pobreza y exclusión social.

Respecto a la *percepción del trabajo remunerado*, es posible afirmar con un 95% de confianza que las madres perciben que su trabajo aumenta desde que tienen a su cargo hijos con discapacidad. A propósito de lo expuesto, en Tucumán, Bonini (2012) encontró que tres de cada cuatro madres manifestó incremento de su actividad laboral desde el momento que supo de la discapacidad de su hijo.

Una *actividad de ocio*, es una actividad no obligatoria que esta intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo libre no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir (American Occupational Therapy Association, 2008). Los acontecimientos vitales y los inconvenientes diarios, referido a asuntos laborales, el cuidado de la familia y otras obligaciones, son los causantes de estrés. Esto podría mejorar, a través de la participación en alguna actividad de ocio, ya que brinda cantidad e intensidad de experiencias y sentimientos vitales positivos para mitigar los efectos negativos de estrés (Morales & Bravo, El Ocio Terapéutico, 2006).

La mayoría de las madres que formaron parte de este estudio afirmó no participar de actividades de *ocio*. Estos datos son coincidentes con un estudio realizado en Ecuador donde el 80% de las madres percibe que tiene cada vez menos tiempo libre, con una importante disminución en la participación de actividades de ocio (Toledo Enríquez, 2012). El estudio del ocio constituye otra asignatura pendiente al momento de profundizar en las características y actividades de estas cuidadoras primarias.

Esta investigación se centró en el estudio de las madres en tanto

cuidadoras primarias informales, con vínculo de parentesco que asumen la responsabilidad del cuidado de un niño discapacitado. La dedicación al desempeño del rol de cuidador implica repercusiones concretas en su vida, que se relacionan con la carga o burden.

La *sobrecarga* es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo con discapacidad (Zarit S. H., 2002). Las cuidadoras adoptan a menudo otros roles de manera simultánea: se es cuidadora a la vez que madre, esposa, hija, ama de casa y/o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute sus vidas. Las madres que participaron de este trabajo presentaron sobrecarga intensa (α : 0,05; GL: 1; χ^2 : 25,97).

A la luz de la coincidencia con los antecedentes disponibles, sería posible afirmar que esta sobrecarga intensa se presenta con la misma intensidad con independencia del contexto (España, Argentina, México, Ecuador) y situaciones socio-económicas (Suriá Martínez, 2011; Aymat, Carrizo, Chico Martínez, Fitzsimons, García, & otros, 2012; Martínez López, Ramos del Río, Robles Rendón, Martínez Gonzales, & Figueroa López, 2012; Toledo Enríquez, 2012).

Sin embargo las manifestaciones de la sobrecarga son diferentes según el tipo de persona a la que se asiste, se reportaron valores inferiores de sobrecarga en estudios que analizaron cuidadores de personas adultas o ancianos, respecto de quienes cuidaron niños o menores. Por otra parte, la literatura es reducida en cuanto al estudio de estos últimos.

La importancia del estudio de la sobrecarga en las madres se vincula a la probabilidad de presentar el *síndrome de cuidador o burn out*, que conlleva el riesgo de que las cuidadoras se conviertan en pacientes, produciéndose la claudicación familiar (Pérez, Abanto, & Labarta, 1996).

La sobrecarga implica un conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social y económico que experimentan los cuidadores.

Este síndrome se manifiesta por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato, e inadecuación con la tarea que se realiza (Peinado & Garcés de los Fayós, 1998), lo cual repercutiría de manera negativa

tanto en el niño como en la madre y la familia en general.

6.2 Propuestas

El mayor espectáculo es un hombre esforzado luchando contra la adversidad. Pero hay otro aún más grande: ver a otro hombre lanzarse en su ayuda.
Oliver Goldsmith

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

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

- El estudio de la sobrecarga según diferentes grupos etario, patologías y sexo.
- Profundizar en los cambios en las áreas del desempeño ocupacional diario (AVD, trabajo y ocio) de las madres de personas con discapacidad.
- Propulsar las investigaciones desde la TO acerca del rol del Terapeuta Ocupacional y las posibles estrategias de intervención con cuidadores primarios informales.

Por otra parte, en cuanto a la investigación realizada, se deben tener en cuenta los limitantes que se encontraron. Por un lado los resultados podrían revelar sesgos que subestimen los porcentajes encontrados en relación a la deseabilidad social⁵. Es posible que las madres entrevistadas a pesar de mostrar interés y compromiso, no brindaran detalles de la vida familiar debido al resguardo de la intimidad. Es por eso que se sugiere que futuros abordajes de esta temática tan delicada complementen las estrategias metodológicas a partir de la observación y el trabajo interdisciplinario durante el trabajo de campo (en los centro de salud y en el hogar).

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

- El Estado debería evitar reducir la temática a lo familiar o individual, una problemática que es cada vez más social. Se sugiere el diseño de

⁵ hace referencia a la necesidad del individuo que se somete a un experimento de quedar bien con el experimentador, hacer lo que se supone que se espera que haga, o favorecer en alguna manera a que se dé el resultado experimental que se quiere (Petrus, 2007).

políticas sociales, con enfoque de derecho, que cuiden de manera integral la salud y la calidad de vida de las personas dependientes y de sus cuidadores.

- Incluir en las políticas los derechos de los cuidadores como un objetivo central, proponiendo opciones para regular y/o reducir su carga del trabajo de cuidado.
- Involucrar a los familiares en la toma de decisiones, para establecer prioridades que orienten y complementen el tratamiento de los niños tanto en el ámbito institucional como en el hogar, principalmente a la madre, seguido del padre y los hermanos. Incluso a los abuelos y tíos como cuidadores primarios informales secundarios.
- Brindar información sobre la patología que presenta el niño. Entrenar a los cuidadores sobre el manejo del niño en el hogar, para que usen de manera positiva y efectiva el fomento de la independencia en las AVDB.
- Garantizar el bienestar y la participación en la sociedad del cuidador, donde este debe conocer las implicancias de la discapacidad en tanto limitaciones y restricciones en la participación, así como también los derechos y su propia capacidad en cuanto a su condición de ser humano y social con responsabilidades y derechos.
- Promover la creación de entornos en los cuales se desarrolle la vida de la persona con discapacidad y aquellos que puedan construirse en apoyo de su trabajo como cuidador (ambientes comunitarios, grupos de apoyo comunitario, redes de servicios, grupos de padres, etc.). En este sentido, introducir la importancia del entorno, sobre todo en el ambiente doméstico, ya que este influye directamente en la conducta. El cuidador debe manejar el ambiente familiar, reconociendo las fortalezas de cada miembro y las formas en que estos puedan ayudar en la reorganización de la rutina familiar.
- Crear redes de apoyo formales e informales, desde un enfoque holístico, donde se involucre la mayor cantidad actores sociales (instituciones, familiares, vecinos y amigos, etc.) que permitan ayudar a las madres a organizar sus responsabilidades.
- Participación interdisciplinaria: el médico de familia, podría ser el punto

de entrada en el sector de la sanidad, para proponer y derivar al cuidador para que reciba la atención necesaria en esta situación. Además, los profesionales socio-sanitarios como el psicólogo, el trabajador social y el TO, pueden ofrecer su apoyo e intervención al cuidador.

- Implementar estrategias para la prevención de la salud en los cuidadores primarios: el uso de la escala de Zarit entre profesionales de la salud permitiría identificar cuidadores que se encuentren en situación de riesgo.
- Involucrar a los terapeutas ocupacionales: *cuidarse para poder cuidar*, es lo que los terapeutas ocupacionales debe infundir al cuidador primario: que atiendan a su propia salud y bienestar, evitar el aislamiento, la pérdida de contacto con su entorno, pedir ayuda, delegar, etc. entre otras habilidades. Además, promover el bienestar en las actividades creativas, grupales, terapia individual y de estrategias que ayuden a los cuidadores a compensar el esfuerzo que implica su lucha contra los diferentes niveles de discapacidad o trastornos a los que se afrontan de forma diaria.

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

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



Bibliografía

- American Occupational Therapy Association. (2008). Occupational therapy practise framework. *Am J Occup Ther*, 625-683.
- Antonopoulos, R., Masterson, T., & Zacharias, A. (2012). *La interrelación entre los déficits de tiempo y de ingreso: revisando la medición de la pobreza para la generación de respuestas de política*. Mexico: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD).
- Arroyo Riaño, M. O., & Espinosa Jorge, J. (2012). Neurología: Parálisis Cerebral. In M. A. Redondo García, & J. A. Conejero Casares, *Rehabilitación Infantil* (pp. 137 - 152). Madrid: Médica Panamericana, S.A.
- Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales. (1999). *Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales*. España: Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales.
- Aymat, A., Carrizo, R., Chico Martínez, B., Fitzsimons, M., García, C., & otros. (2012). *La incapacidad ante la discapacidad*. San Miguel de Tucumán: Obra Social del Personal de la Construcción.
- Batthyány, K. (2009). *Autonomía de las mujeres y resistencias a la división sexual del trabajo al interior de las familias. Ponencia en seminario regional. Las familias latinoamericanas interrogadas. Hacia la articulación de diagnóstico, la legislación y las políticas*. Santiago: CEPAL.
- Bazán, M. C. (2005). Endocrinología. In E. P. Sbrocco, *Temas de Pediatría* (pp. 246-256). San Miguel de Tucumán: El Graduado.
- Bechara, A. (2013). *FAMILIA Y DISCAPACIDAD: padres y profesionales/docentes: un encuentro posible*. Buenos Aires : Noveduc.
- Betancourt, O. (1995). *LA SALUD Y EL TRABAJO*. Quito: Centro de Estudios y Asesoría en Salud, CEAS; Organización Panamericana de la Salud, OPS.
- Bibas Bonet, H., Fauze, R., & Sialle, M. (2005). Neurología . In E. P. Sbrocco, *Temas de Pediatría* (pp. 257 - 263). San Miguel de Tucumán : El Graduado.
- Bódalo Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 85-97.
- Bonini, A. (2012). *Cómo Repercute la Discapacidad de Niños de 6 a 12 años en la Actividad Laboral de los Padres*. San Miguel de Tucumán: Universidad del Norte Santo Tomas de Aquino.
- Caplan, G. (1980). *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós.
- CEPAL; FAO; ONU Mujeres; PNUD; OIT. (2013). *Informe Regional. Trabajo decente e igualdad de género. Políticas para mejorar el acceso y la calidad del empleo de las mujeres de*

América Latina y el Caribe. Santiago de Chile: CEPAL- FAO- ONU Mujeres- PNUD Y OIT .

Crepeau, E., Cohn, E., & Schell, B. (2005). *Willard & Spackman Terapia Ocupacional*. Buenos Aires: Médica Panamericana.

Fernández, P., Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marqués, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J., & Gémez Marroquín, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 386-393.

García Calvente, M., Mateo Rodríguez, I., & Maroto Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 83-92.

Giarona Chenoll, G. (2012). Síndrome de Down y otras cromosomopatías. In M. Redondo García, & C. C. J.A., *Rehabilitación Infantil* (pp. 307-312). Madrid: Médica Panamericana.

Gort, A., March, J., Gómez, X., De Miguel, M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin*, 1157 - 13074742.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Batista Lucio, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw - Hill Interamericana.

Institución del Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas. (1981, Marzo 16). *Sistema Argentino de Información Jurídica*. Retrieved Abril 20, 2015, from Sistema Argentino de Información Jurídica: <http://www.infojus.gob.ar>

Jarque, j. (2014, Febrero 2). *Familia y Cole* . Retrieved Mayo 20, 2015, from Familia Y Cole: <http://familiaycole.com/2014/02/02/retraso-madurativo/>

Kielhofner, G. (2004). *Modelo de Ocupacion Humana Teoría y Aplicación*. Buenos Aires: Médica Panamericana.

Kielhofner, G., & Burke, j. (1999). Modelo Ocupación Humana. In N. Martijena, *TERAPIA OCUPACIONAL: conceptos y aplicación* (pp. 114-151). Mar del Plata: Martín.

Larson, E., Wodd, w., & Clark, F. (2005). Ciencia Ocupacional: desarrollo de la ciencia y la práctica de la ocupación a través de una disciplina académica. In E. Crepeau, E. Cohn, & B. Schell, *William & Spackman Terapia Ocupacional* (pp. 15-26). Buenos Aire: Médica Panamericana.

López Dolado, E., & Talavera Díaz, F. (2012). Mielomeningocele y lesión medular infantil. In M. A. Redondo Garcia, & J. A. Conejeros Caseres, *Rehabilitación Infantil* (pp. 165 - 172). Madrid: Médica Panamericana S.A.

Martínez González, L., Robles Rendón, M., Ramos del Río, B., Santiesteban Macario, F., García Valdés, M., Morales Enríquez, M., et al. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil

- Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23-29.
- Martínez López, C., Ramos del Río, B., Robles Rendón, T., Martínez González, L., & Figueroa López, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 275-282.
- Mattingly, C., & Lawlor, M. (2005). Experiencia de la discapacidad desde una perspectiva familiar. In E. Crepeau, E. Cohn, & B. Boyt Shell, *Willard & Spackman Terapia Ocupacional* (p. 1088). Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Ministerio de Salud- Servicio Nacional de Rehabilitación. (2011). *Anuario estadístico nacional sobre discapacidad*. Buenos Aires: Ministerio de Salud- Servicio Nacional de Rehabilitación.
- Montalvo Prieto, A., Romero Massa, E., & Flórez Torres, I. E. (2011). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita. *Invest Educ Enferm.*, 9-18.
- Morales, M., & Bravo, I. (2006). El Ocio Terapéutico. In J. G. Miranda, *Envejecimiento activo, envejecimiento en positivo* (pp. 133-154). La Rioja: Universidad de la Rioja.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad:sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr*, 101-133.
- Núñez, B. (2012). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teroría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Organización Internacional del Trabajo. (2014). *Recibir y brindar cuidados en condiciones de equidad: desafíos de la protección social y las políticas de empleo en Argentina*. Buenos Aires: Oficina de País de la Organización Internacional del Trabajo.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Aprobación de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF). Resolución 54/21 de la 54 Asamblea Mundial de la Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Oslen, J. (2004). Mothering co-occupational in caring for infants and young children . In S. Esdaile, & J. Olson, *Mothers' occupations* (pp. 28-51). Philadelphia: F.A. Davis.
- Peinado, A. I., & Garcés de los Fayós, E. J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desatendido. *Anales de Psicología*, 83-93.
- Pérez, J. M., Abanto, J., & Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscivo (demencia). *Atención Primaria*, 194-202.
- Petrus, R. (2007, Julio 1). *wikipedia: la enciclopedia libre*. Retrieved Abril 2, 2015, from wikipedia: la enciclopedia libre: <https://es.wikipedia.org>
- Polonio López, B. (2001). Modelo de desempeño ocupacional de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA). In B. Polonio López, P. Durante Molina, & B. Noya

- Arnaiz, *Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional* (pp. 104 - 109). Madrid: Médica Panamericana.
- Polonio López, B., Durante Molina, P., & Noya Arnaiz, B. (2001). *Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional*. Madrid: Médica Panamericana.
- Real Academia Española. (2001, 5 2). *Real Academia Española*. Retrieved Mayo 22, 2015, from Real Academia Española: <http://www.rae.es>
- Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. (1997, Noviembre 5). *Sistema Argentino de Información Jurídica*. Retrieved Abril 5, 2015, from Sistema Argentino de Información Jurídica: <http://www.infojus.gob.ar>
- Spear, P., & Crepeau, E. (2005). Glosario. In E. Crepeau, E. Cohn, & B. Schell, *Willard & Spackman Terapia Ocupacional* (p. 1032). Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Suriá Martínez, R. (2011). discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 67-84.
- Tellechea, M. (2000). *El entorno familiar del niño con discapacidad, una mirada desde la Terapia Ocupacional*. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar Del PlaTa.
- Toledo Enríquez, K. T. (2012). *Análisis del síndrome del cuidador primario en madres de niños y niñas con parálisis cerebral de la Fundación Jonathan*. Quito: Universidad Politécnica Salesiana.
- Vazquez Barrios, A., & Cáceres, N. (2008). *El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud*. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud (OMS).
- Zarit, S. H. (2002). Caregiver's burden. In S. Andrieur, & J. Aquino, *Family and Professional carers: findings lead to action* (pp. 145-172). Paris: Serdi.
- Zarit, S. H. (2004). Family Care and burden at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*, 1811-1812.
- Zarit, S., Bach-Peterson, J., & Reeve, K. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. *Medline*, 649-55.



Anexo nº 1: Descripción de las Patologías físicas y mentales

Parálisis cerebral (PC)

Es el trastorno del desarrollo de la postura y el movimiento, de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad y es secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro. De esa manera, la actividad postural anómala es la principal característica de la parálisis cerebral, que origina patrones anormales de postura y movimiento, con mala coordinación y/o capacidad de regulación del tono muscular (Arroyo Riaño & Espinosa Jorge, 2012).

Etiopatogenia:

Parálisis cerebral prenatal o congénita: infecciones intrauterinas, procesos vasculares, alteraciones congénitas o malformaciones congénitas del desarrollo, en las fases de inducción, proliferación, migración, organización o mielinización del sistema nervioso central (SNC). Las más frecuentes complicaciones la asfixia. Son habituales las formas clínicas hemiparéticas y atáxicas.

Parálisis cerebral neonatal o perinatal: prematuridad (edad gestacional menor de 32 semanas, peso de recién nacido menor a de 2. 500 g), distocias, asfixia perinatal, crecimiento intrauterino retrasado, hemorragia intracraneal o traumatismo.

Parálisis cerebral posnatal: las causas posnatales incluyen meningitis bacterianas, encefalitis víricas, hiperbilirrubinemia y traumatismo (accidentes de tráfico, caídas o maltrato).

Clasificación clínica:

- *En función de la topografía la parálisis cerebral puede ser:*
 - *Unilateral:* hemiparesia o, raramente, monoparesia.
 - *Bilateral:*
 - **Diparesia:** afectación de las cuatro extremidades, con predominio claro de afectación en los miembros inferiores.
 - **Triparesia:** afectación de ambas extremidades inferiores y una extremidad superior.
 - **Tetraparesia:** afectación de las cuatro extremidades, con igual

afectación de superiores e inferiores, o con mayor afectación de algunas (las superiores o las inferiores).

- **En función del trastorno motor predominante:**

- **Espasticidad**

Es la forma más frecuente de parálisis cerebral. Se lesiona el sistema piramidal, pudiéndose describir los signos de lesiones de neurona motora superior, en términos de signos positivos y negativos.

Los signos positivos: aumento de los reflejos osteotendinosos, reflejos patológicos, clonus y cocontracciones. Los signos negativos: debilidad muscular, mala coordinación y equilibrio, dispraxia y fatigabilidad.

- **Tetraparesia espástica**

Su incidencia es baja, en general la causa es prenatal. La sospecha de daño es evidente desde los primeros meses de vida, con retraso en las primeras adquisiciones y aumento generalizado del tono muscular. Pueden presentar: retraso mental y epilepsia y afectación bulbar, que puede llevar a trastornos de deglución. Son frecuentes también: atrofia óptica, estrabismo y alteraciones visomotoras, desarrollo de deformidades ortopédicas graves, especialmente escoliosis y luxaciones de cadera. El niño tiene alto grado de dependencia.

- **Diparesia espástica**

Siendo la causa generalmente de origen perinatal en los prematuros (hemorragias intraperiventriculares) y de origen prenatal en los niños a término. Se evidencia retraso psicomotor de una manera evidente a partir de los 6 meses, apreciándose hipertonía extensora y aductora de miembros inferiores.

En miembros superiores, los hitos manipulativos pueden estar retrasados y existir dificultades en la coordinación de movimientos finos y rápidos de los dedos y en la flexión dorsal y la supinación de la muñeca.

Pueden en algunos casos presentarse retraso mental, epilepsia y estrabismo. Son frecuentes los problemas visoperceptivos, que puede inferir con el aprendizaje no verbal. Se puede desarrollar subluxación de caderas.

La gravedad de afección es variable, desde formas leves distales, desde formas leves distales, con hipertonía aquilea y marcha en puntillas, hasta niños

deambulantes.

- **Hemiparesia espástica**

La etiología más frecuente es prenatal, por daño vascular o malformaciones.

Es frecuente el diagnóstico al inicio de la manipulación donde se observa una asimetría, con menor uso de la mano afectada, tendiendo a estar más cerrada y con inclusión del pulgar.

Se observa un progresivo aumento del tono flexor en el brazo y dificultad para la prensión, flexión dorsal y supinación de la muñeca y en ocasiones movimientos diatónicos distales. Puede haber estereognosia, que empeora el pronóstico funcional de la mano.

Es frecuente el estrabismo, los déficits del campo visual y las alteraciones visoespaciales, especialmente en hemiparesias izquierdas. La atrofia muscular y menor crecimiento del hemicuerpo afecto, no tiene relación con la gravedad de la afectación motora. Puede existir una paresia facial central.

En algunos casos se puede dar trastornos en el lenguaje.

- **Discinesia**

En la mayoría de los casos es de etiología perinatal, por asfixia/isquemia grave. Más relacionada con la afectación del sistema extrapiramidal, especialmente los ganglios basales.

Caracterizada por la presencia de movimientos involuntarios y alteraciones del tono y la postura, con imposibilidad de organizar y ejecutar adecuadamente actos positivos, coordinar movimientos automáticos y mantener la postura.

La forma hiperkinética es la más frecuente. Los movimientos pueden ser atetósicos, coreicos o mixtos, con espasticidad o sin ella.

La forma distónica se caracteriza por cambios rápidos y anormales del tono muscular, sobre todo de la musculatura extensora del tronco, inducidos por estímulos emocionales cambio de postura o intento de realizar movimientos voluntarios.

Trastornos asociados pueden ser: hipoacusia neurosensitiva, trastornos en la comunicación, alteraciones visuales, hipotrofia muscular y alteraciones

del sistema nervioso autónomo.

- **Ataxia**

Está relacionada con afectación del cerebelo o de sus conexiones corticopontocerebelosas, se suele presentar con hipotonía, hiperextensibilidad articular y deficiente estabilidad al intento de mantener la postura o el equilibrio. Estas circunstancias dificultarán la sedestación, la bipedestación y la marcha. Hay imprecisión en los movimientos voluntarios coordinados de alcance, así como de los movimientos oculares, con estrabismo alternante. Existe disminución de la fuerza.

Síndrome de West

Es un síndrome epiléptico del primer año de vida caracterizado clínicamente por crisis de espasmos en flexión, deterioro neuropsíquico y un trazado electroencefalográfico denominado Hipsarritmia. Es considerado actualmente una encefalopatía epiléptica (Bibas Bonet, Fauze, & Sialle, 2005).

Frecuencia:

Es la forma de epilepsia más frecuente en el lactante si se excluyen las convulsiones del recién nacido y las convulsiones febriles. Siempre en el primer año de vida, con un rango de presentación entre los 4 y 9 meses y una mayor incidencia alrededor del 6º mes.

Etiología: clasificación

Criptogenéticos o esenciales: en este grupo se ubican los niños que tuvieron una maduración neuropsíquica normal hasta el comienzo de los espasmos, y en los cuales no se puede detectar etiología ni lesión cerebral por los medios habituales de diagnóstico.

Sintomáticos o secundarios: puede ser secundario a una encefalopatía no progresiva: microcefalia, trastornos en la migración neuronal, malformaciones cerebrales, secuelas de anoxia prenatal o perinatal, infecciones, síndromes genéticos (S. Down). Puede ser secundario a una encefalopatía progresiva o enfermedades neurocutáneas (esclerosis tuberosa).

Clasificación: tipos de crisis

Espasmos en flexión: son crisis en forma de contracciones o sacudidas breves con flexión de la cabeza y tronco, llevando los miembros superiores

hacia delante y afuera, y flexión de muslos sobre el abdomen. Se repiten en salvas, o contracciones de 10, 12, 15 crisis o más, y un número de 15, 20 o más durante el día. Se presentan durante la vigilia siendo casi constante la presencia de una salva al despertar. Se considera la transición entre sueño y vigilia un importante factor precipitante.

Espasmos en extensión: consisten en una leve extensión de la cabeza con desviación hacia arriba de los globos oculares. Se presentan en el 5% de los casos.

Signos acompañantes

En ocasiones las contracciones se asocian con un grito y algunos niños lloran entre los espasmos o al terminar una serie prolongada. También se ha descrito risa en lugar de llanto. Se puede observar también algunas manifestaciones de tipo vegetativo como rubefacción de la cara, subcianosis, y sudoración.

Signos de compromiso neuropsicológico:

El lactante deja de sonreír espontáneamente o antes estímulos, reacciona menos frente a las personas, objetos o sonidos. Los niños están tristes, pierden progresivamente el tono muscular y las pautas madurativas adquiridas configurando un cuadro de involución psicomotriz.

Espina bífida y mielomeningocele

Se denomina diastrofismo espinal a las malformaciones de la medula espinal y de la columna. La espina bífida es la más grave de las formas visibles. Si la medula y/o las raíces están expuestas, se trata de una espina bífida abierta. Si el tejido nervioso está cubierto, será una espina bífida cerrada, que puede acompañarse de un lipoma intracraneal y tiene un pronóstico más benigno que la abierta o paralítica. Dentro de las formas paralíticas, el mielomeningocele está generalmente localizado en la columna lumbar o lumbosacra (López Dolado & Talavera Díaz, 2012).

Etiología:

Factores genéticos

La consanguinidad y el nacimiento previo de un niño con espina bífida elevan la probabilidad. Algunas cromosomopatías, como la trisomía 18 o

síndrome de Edwards, se acompaña de espina bífida. El gen PAX3 podría estar relacionado con la génesis de la espina bífida.

Factores carenciales y teratógenos

En el caso materno, la carencia de cinc, como la de ácido fólico o vitamina B₉, que tiene acción antianémica y está directamente involucrado en los procesos de mielinización de embrión, aumenta el riesgo de espina bífida.

Factores metabólicos y térmicos

La diabetes materna dependiente de insulina asciende el riesgo. La ingesta de hormonas sexuales podría estar relacionada con un aumento del riesgo de padecer espina bífida. La infección por influenzavirus, la hipertermia, la exposición a altas temperaturas, los baños muy calientes o las saunas, multiplican el riesgo de espina bífida.

Tipos de espina bífida

Espina bífida oculta: el defecto es puramente óseo, cubierto de piel. Mayor frecuencia de hernias discales en s1.

Espina bífida quística cerrada o meningocele: además del defecto óseo, hay una hernia de las meninges, rellena de líquido céfalo raquídeo.

Menos frecuente que el mielomeningocele.

Clínica más insidiosa y menos grave, con mejor pronóstico tanto ortopédico como neurológico.

Espina bífida quística abierta o mielomeningocele: defecto ósea con hernia de medula, raíces y meninges, que están expuestas o solo recubiertas por una fina capa de piel.

La más frecuente de las formas paralíticas.

Espina bífida con lipoma intrarraquídeo: el defecto óseo va acompañado de la presencia de un tumor graso, generalmente anclado al sacro, que engloba medula y raíces.

A veces con discromías cutáneas o vello.

Hidrocefalia y malformación de Arnold Chiari tipo II.

Manifestaciones clínicas:

Neurológicas

La espina bífida se considera como una malformación global del SNC, puesto que el defecto neural se produce muy tempranamente. Cuando el niño

con espina bífida paralítica nace, ya las anomalías proximales están presentes o, si van a aparecer, lo harán precozmente, con lo que el desarrollo psicomotor se verá condicionado tanto por los déficits distales como proximales, y el pronóstico locomotor, determinado por los déficit distales, es dependiente del nivel cognitivo final, dependiente a su vez de las anomalías proximales.

Parálisis sensitivomotora

Puede aparecer cualquier nivel de lesión medular y/o de raíces sacras con cualquier grado de gravedad, aunque lo más frecuente es que afecten niveles lumbares, que sean incompletos, asimétricos y que se acompañen de grados variables de afectación de raíces sacras. El nivel sensitivo suele ser parejo al motor, aunque es muy frecuente que en las plantas de los pies y la región sacra presenten hipostesia aguda o anestésica.

En general, niveles inferiores a L3 permiten marcha autónoma con ortesis pequeñas y un gasto energético soportable. Por encima de L3, serán necesarias ortesis completas de marcha y el fin será eminentemente terapéutico.

Déficits cognitivos y del aprendizaje

Alteraciones de la percepción visual, táctil y espacial.

Alteraciones de la memoria episódica, operativa y procedimental.

Alteraciones de la atención mantenida. En los casos con epilepsia asociada, suele estar también alterada la atención focalizada.

Dificultades para la conceptualización y para comprender la ironía.

Bajo rendimiento en la resolución de problemas.

Problemas con el lenguaje no verbal y con la función pragmática del lenguaje oral.

Peor rendimiento en el CI manipulativo y matemático que en el CI verbal.

Hidrocefalia

Aparece en más del 80% de los casos de mielomeningocele y se debe a una capacidad de absorción de líquido cefalorraquídeo menor la de producción. En estos casos se deben ser tratados quirúrgicamente, para la colocación de válvulas. En el recién nacido la fontanelas se encuentran abombadas, aumento del perímetro cefálico y tendencias exageradas al sueño; en niños mayores, irritabilidad, trastornos de la atención orientación, memoria, planificación de

tareas, coordinación motora fina.

Mal formación de Arnold Chiari Tipo II

Se caracteriza por la posición descendida del tronco del encéfalo y del cerebelo de la columna cervical alta. Puede producir insuficiencia respiratoria y disfagia Nuoro gena. En los mayores, los episodios de apnea durante el sueño, la cefaleas occipitales, la empeoramiento neurológicos y la aparición o rápida progresión de la escoliosis.

Alteraciones vesicoesfinterianas

Desde el momento del nacimiento, la anomalía del funcionamiento vesicoesfinteriano debe constituir una prioridad en el tratamiento de los pacientes afectados por espina bífida. En efecto pueden producirse lesiones renales irreversibles.

La importancia de la afección vesicoesfinteriana es independiente del nivel neurológico. Las raíces nerviosas implicadas son en este caso las inferiores: S2, S3 y S4 para las contracción vesical y S3, S4 y S5 para el esfínter estriado.

Es preciso controlar con la misma atención la evolución de la vejiga de un niño afectado por espina bífida, tanto si utiliza silla de ruedas como si es capaz de andar.

Deformación ortopédica según el nivel medular

- Nivel S2: pies cavos con dedos en garras.
- Nivel S1: pies talos valgos. Flexo de cadera con hiperlordosis lumbar compensador.
- Nivel L5: pies talos. Displasia de cadera: flexo, valgo y riesgo de luxación. Flexo de rodilla. Escoliosis lumbar.
- Nivel L4: pies equinos. Flexo de rodillas. Displasia de cadera, flexo y luxación grave. Escoliosis.
- Niveles lumbar altos o toraxicos: pies equinovaros. Anquilosis en flexo de rodillas. Luxación unilateral de cadera, oblicuidad pélvica.
- En todos los niveles: osteoporosis. Torsiones triviales. Retraso estructural.

Síndrome de Down

El síndrome de Down es la forma diagnosticable más frecuente de discapacidad del desarrollo. Constituye uno de varios trastornos de trisomía, resultante de un exceso de material cromosómico. En este caso existe un cromosoma más 21 adicional (Giarona Chenoll, 2012) .

Diagnóstico:

Clínicamente, los niños presentan: cabeza algo más pequeña, engrosamiento de los pliegues de la nuca, braquicefalia, menor desarrollo de los huesos faciales con nariz pequeña y fosas nasales estrechas, hendiduras palpebrales dirigidas hacia arriba, orejas pequeñas con conducto auditivo estrecho, boca pequeña y protrusión lingual. Los miembros son más cortos, con manos y pies pequeños, dedos cortos (braquidactilia) y pliegue palmar único. La piel suele tener un aspecto moteado.

Complicaciones:

Los niños con síndrome de Down tienen mayor riesgo de anomalías en casi todos los sistemas orgánicos. Las complicaciones más frecuentes son: la cardiopatía congénita, los trastornos de la visión y audición, el hipotiroidismo congénito, los problemas ortopédicos (como inestabilidad atlantoaxoidea y luxación de la cadera) causado por anomalías ligamentarias, las alteraciones dentales, las mal formaciones gastrointestinales, las convulsiones y las afecciones dermatológicas.

Habitualmente muestran una hipotonía generalizada que afecta al logro de las pautas motoras. Aunque el desarrollo de la motricidad gruesa está comprometido, son infrecuentes las discapacidades físicas importantes.

Las discapacidades cognitivas varían ampliamente, pero el retardo mental suele oscilar entre leve a moderado.

Desarrollo psicomotor y cognitivo:

Los bebés con Síndrome de Down tiene un desarrollo parecido a los demás niños, pero a una velocidad más lenta. Las habilidades sociales son sus puntos más fuertes, mientras que el desarrollo motor y del lenguaje se retrasan más. Su capacidad intelectual presenta limitaciones variables. La mayoría presenta un retraso mental ligero o moderado; algunos que presentan un buen nivel pueden alcanzar buenos niveles de autonomía y participación; otros

presentar deficiencias variables en relación con alteración neurológicas o sensoriales asociadas.

Hipotiroidismo congénito

El déficit tiroideo se manifiesta en el recién nacido o en las primeras etapas de su vida (Bazán, 2005).

Etiología:

Puede ser producido por disgenesia tiroidea o por Dishormonogénesis. Dentro de las disgenesias tiroideas se encuentran: la aplasia, la hipoplasia y la glándula ectópica.

La aplasia o atiroiosis es la falta total o casi completa del tejido tiroides. La hipoplasia es el desarrollo escaso de la glándula tiroides que resulta insuficiente para mantener el eutiroidismo el organismo portador. La glándula tiroide ectópica se detiene a lo largo del conductor de tirogloso. En la mitad de los pacientes se encuentra en la base de la lengua.

Se desconoce la etiología de la Disgenesia Tiroidea, esta implica una detención del desarrollo del primordio tiroideo en su punto descendente a partir del agujero ciego de la base de la lengua

El desorden es esporádico, pero en ocasiones pueden estar implicados factores materno genéticos o no genéticos.

Atiroiosis causados por anticuerpo tiroideos maternos adquiridos a través de la placenta por el feto durante la gestación.

La ablación tiroidea fetal puede ser producida por la administración de dosis terapéuticas de radioiodo a la mujer embarazada con hipotiroidismo o con cáncer tiroideo.

Dishormogenesis, segunda causa de hipotiroidismo congénito, se produce debido a defectos en la síntesis y secreción de las hormonas tiroideas.

La deficiencia de una o más de estas enzimas y el bloqueo de la síntesis hormonal o de la liberación, da como resultado el hipotiroidismo.

CUADRO CLÍNICO

Periodo neonatal los signos y síntomas:

- Ictericia prolongada.
- Llanto ronco y poco vigoroso.

- Dificultad en la alimentación.
- Hipersonmnia, hipoactividad.
- Hipotermia por insuficiencia circulatoria.
- Caída tardía del cordón umbilical.
- Fontanela posterior mayor de 0.5 cm luego de 7° día.
- Retardo de eliminación de meconio (más de 24 hs).

En lactantes los signos y síntomas:

- Retraso de crecimiento y maduración.
- Piel pálida, fría y seca.
- Mixedema.
- Macroglosia.
- Hernia umbilical.
- Constipación.
- Retardo madurativo.
- Retardo en erupción dentaria.
- Además existe llanto ronco e hipoactividad.
- Hipotonía muscular generalizada.
- El cabello es seco, quebradizo, deslustrado.
- Pulso lento.

Pesquisa neonatal del hipotiroidismo congénito

El hipotiroidismo congénito constituye una de las causas más conocidas del retraso mental. Evidencian que los niños afectados de HC tratados después de los tres meses presentan niveles de desarrollo mental significativamente más bajos de los tratados más tempranamente.

Retraso madurativo

El *retraso madurativo* **no es un término diagnóstico reconocido** por los manuales más importantes de diagnóstico de los trastornos mentales infantiles, por el ejemplo el de la Asociación Americana de Psiquiatría, el DSM, al menos hasta su cuarta edición revisada (Jarque, 2014).

Muchos especialistas **lo empleamos como un término comodín**, cuando se detectan dificultades importantes, pero no terminamos de saber a

qué corresponde exactamente. En muchos casos, se trata de un primer acercamiento a diagnósticos que más tarde se convierten en capacidad intelectual límite o retraso mental.

Características del retraso madurativo:

Para poder hablar de retraso madurativo tendrían que darse las siguientes características:

Retraso cronológico:

En primer lugar nos encontramos con un patrón de desarrollo que cronológicamente está retrasado respecto al curso de la mayoría de los niños. Este retraso se suele cuantificar entre uno y dos años.

Podemos decir que se trata de un niño o niña, que en algunas áreas de su desarrollo, lleva un desarrollo como los demás niños, pero uno o dos años retrasados.

El desarrollo es más lento, pero la línea que sigue es la misma que la del desarrollo normalizado.

Afecta a varias áreas del desarrollo:

Para poder hablar de retraso madurativo tienen que estar afectadas varias áreas del desarrollo. Las áreas del desarrollo que pueden estar afectadas son: motricidad, lenguaje, autonomía personal, control de esfínteres, desarrollo cognitivo.

Tiene que haber varias áreas, dos o tres, al menos. Si solo hay un área afectada hablaríamos más bien de un retraso en esa área. Por ejemplo, si solo está afectado el lenguaje, hablaríamos de retraso del lenguaje; si solo estuviera afectada la motricidad, se hablaría de retraso motor.

Causas del retraso madurativo:

El retraso madurativo puede tener diferentes causas; las más frecuentes suelen ser:

Prematuridad o bajo peso al nacer

En algunos casos hay unas circunstancias alrededor del embarazo y del parto que hacen que el proceso madurativo sea más lento o parta con retraso. Por ejemplo, es el caso de los niños y niñas prematuros o con bajo peso al nacer.

Falta de estimulación

En otros casos, el retraso madurativo está asociado a una pobre estimulación. Por ejemplo, un niño o niña que no recibe una adecuada estimulación del lenguaje, simplemente por otitis muy frecuentes, puede presentar un retraso en el lenguaje. O un niño o niña puede tener un retraso psicomotor por no disponer de oportunidades de caminar, jugar, subir y bajar.

Actitudes de crianza

En otros casos, algunos hábitos como el control de esfínteres o la adquisición de hábitos de autonomía personal (comer, vestirse, etc.) están retrasados por actitudes de crianza inadecuadas.

Causa desconocida

Un gran grupo de niños, tienen un ritmo de maduración más lento por razones que no siempre se pueden explicar.

Diferencia con otros trastornos infantiles:

El retraso madurativo es diferente a otros trastornos infantiles. Por ejemplo, es diferente a los trastornos del espectro autista o trastornos generalizados del desarrollo, o a los trastornos específicos del lenguaje o disfasias.

La diferencia principal con estos trastornos está en que, mientras en el retraso madurativo hay un retraso cronológico, pero que sigue la pauta normalizada de desarrollo, en los trastornos mencionados lo que ocurre es una desviación del patrón normalizado de desarrollo.

Un niño con disfasia o trastorno específico del lenguaje, presenta un problema de comunicación y lenguaje que supone una desviación del curso normal de desarrollo: no es un niño con un desarrollo del lenguaje como si tuviera uno o dos años menos, sino que su lenguaje lleva un curso totalmente diferente. Lo mismo ocurre con los trastornos del espectro autista.

Pronóstico:

El retraso madurativo propiamente dicho evoluciona positivamente y el niño o la niña suele desarrollarse y madurar a niveles similares al del resto de niños y niñas normalizados, cuando se dan las condiciones adecuadas.

Sin embargo, en muchas ocasiones, el retraso madurativo se emite como un primer diagnóstico con carácter provisional, ya que en edades tempranas es muy complejo diferenciar entre distintos trastornos infantiles. En

estos casos, el retraso madurativo termina en un diagnóstico más específico como el de retraso mental o capacidad intelectual límite, trastorno del espectro autista, etc.

Intervención:

El retraso madurativo tiene un tratamiento principalmente educativo y rehabilitador.

Revisiones periódicas del diagnóstico inicial:

Como ya he indicado el diagnóstico de retraso madurativo suele ser en unos casos un diagnóstico inicial con carácter provisional. Es conveniente revisarlo, no solo para ver la posible evolución y afinar la intervención educativa, sino también para establecer el diagnóstico definitivo y más acertado de las dificultades de un niño.

Anexo nº 2: Instrumento de recolección de datos

1. Datos personales

1.1 Lugar de residencia:

Urbano

Rural

1.2 Estado civil:

Soltera

Casada

Separada

Divorciada

Concubinato

Viuda

1.3 Apoyo familiar

Sí

No

1.4 Edad del hijo: _____

1.5 Patología del hijo: _____

2. Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB)

Si usted compara sus tareas cotidianas actuales con respecto a las que tenía antes de dedicarse a su hijo con discapacidad,

Cree usted que le dedica 5= mucho más, 4= más, 3= igual, 2= menos, 1= mucho menos

A su:

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA BASICAS	1	2	3	4	5
1) HIGIENE PERSONAL: lavado y secado de manos, cepillado de dientes, bañarse (aseo de todas las partes del cuerpo y lavado de pelo).					
2) ARREGLO PERSONAL: cuidado del pelo, la piel y las uñas, eliminar el vello corporal, aplicar y eliminar cosméticos.					
3) VESTIRSE: seleccionar las prendas de vestir y los accesorios adecuados a la hora del día, el tiempo, la ocasión.					
4) ALIMENTACIÓN: es el proceso de preparar, organizar y llevar el alimento [o líquido] del plato o taza/vaso a la boca.					
5) DESCANSO Y SUEÑO: incluye las actividades relacionadas con obtener el sueño y un descanso restaurador que apoye la participación activa en otras áreas de ocupación.					

3. Actividades de la Vida Diaria Instrumentales (AVDI)

Si usted compara sus tareas cotidianas actuales con respecto a las que tenía antes de dedicarse a su hijo con discapacidad,

Cree usted que le dedica 5= mucho más, 4= más, 3= igual, 2= menos, 1= mucho menos

A su:

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA INSTRUMENTALES	1	2	3	4	5
1) CUIDADO DE LOS OTROS: organizar, supervisar, o proveer el cuidado a otro.					
2) USO DE LAS GESTIONES FINANCIERAS: manejar los recursos fiscales, incluyendo métodos de transacción financiera, y planificar y usar las finanzas con objetivos a corto y largo plazo.					
3) ESTABLECIMIENTO Y GESTION EN EL HOGAR: obtener y mantener las posesiones personales y del hogar, y mantener el entorno del hogar.					
4) PREPARACIÓN DE LA COMIDA Y LA LIMPIEZA: planificar, preparar, servir comidas bien equilibradas y nutritivas; limpieza de los alimentos y utensilios después de las comidas					
5) COMPRAS: prepara la lista de las compras (comestibles y otros), seleccionar, adquirir y transportar los artículos; seleccionar el método de pago, y completar las transacciones monetarias.					

4. Cuestionario

4.1 ¿Trabaja?	
<p>SI <input type="checkbox"/></p> <p>4.1a ¿Estando a cargo de su hijos con discapacidad, considera que trabaja más, igual o menos que antes?</p> <p>Más: <input type="checkbox"/></p> <p>Igual: <input type="checkbox"/></p> <p>Menos <input type="checkbox"/></p>	<p>NO <input type="checkbox"/></p> <p>4.1b ¿Trabajo alguna vez estando a cargo de su hijo con discapacidad?</p> <p>NO <input type="checkbox"/></p> <p>SI <input type="checkbox"/></p> <p>En caso de SI:</p> <p>4.1c ¿Estando a cargo de su hijo con discapacidad, considera que trabaja más, igual o menos que antes?</p> <p>Más: <input type="checkbox"/></p> <p>Igual: <input type="checkbox"/></p> <p>Menos: <input type="checkbox"/></p>

4.2 ¿Participa de actividades de ocio?	
<p>SI <input type="checkbox"/></p> <p>4.1a ¿Estando a cargo de su hijo con discapacidad, considera que participa de actividades de ocio más, igual o menos que antes?</p> <p>Más: <input type="checkbox"/></p> <p>Igual: <input type="checkbox"/></p> <p>Menos: <input type="checkbox"/></p>	<p>NO <input type="checkbox"/></p> <p>4.1b ¿Participo de actividades de ocio alguna vez entando a cargo de su hijo con discapacidad?</p> <p>SI <input type="checkbox"/></p> <p>NO <input type="checkbox"/></p> <p>En caso de SI:</p> <p>4.1c ¿Estando a cargo de su hijo con discapacidad, considera que participa más, igual o menos que antes?</p> <p>Más: <input type="checkbox"/></p> <p>Igual: <input type="checkbox"/></p> <p>Menos: <input type="checkbox"/></p>

5. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos

	Puntuación
¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	
¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?	
¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de la familia?	
¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	
¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
En general, ¿Se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar/paciente?	

Anexo nº 3: Nota de autorización

Lic. Ana Lía Andrada de Tolosa.
Jefa del Centro de Estimulación Temprana, del Hospital del Niño Jesús,
torre del Hospital de Día.

S / D

De mi mayor consideración:

Tengo el agrado de dirigirme a Ud. para solicitar su autorización a los efectos de realizar una encuesta con las madres de la institución a su cargo, con motivo de la elaboración de mi tesis para obtener el grado de "Licenciatura en Terapia Ocupacional". El tema sobre el cual trabajaré es "*Desempeño ocupacional diario de madres de niños con patologías neurológicas de entre 0 a 3 años de edad cronológica*", estará a cargo la Srta. María Bernarda Blasco, estudiante de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la salud de la Universidad del Norte Santo Tomas de Aquino. El objetivo de la investigación será: Identificar las modificaciones producidas en el desempeño ocupacional diario de madres de niños con patologías neurológicas de entre 0 y 3 años de edad cronológica con respecto a la situación previa a la discapacidad de su hijo.

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

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

María Bernarda Blasco

DNI 33. 538. 861

Celular 3814633983- mail berblasco_15@hotmail.com

Integ. de
22/10/14

ANA LIA ANDRADA DE TOLOSA
 FISIOTERAPEUTA, LICENCIADA EN FISIOTERAPIA
 CENTRO DE ESTIMULACION TEMPRANA
 DNI. 12.508.294 - LEG. 110013

Anexo nº 4: Consentimiento informado

Acepto participar voluntariamente en el presente trabajo de Tesis de Licenciatura titulado: “.....”, conducido por la Srta. Nombre y apellido, estudiante de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad del Norte Santo Tomas de Aquino.

Los objetivos de este trabajo son:

-
-
-

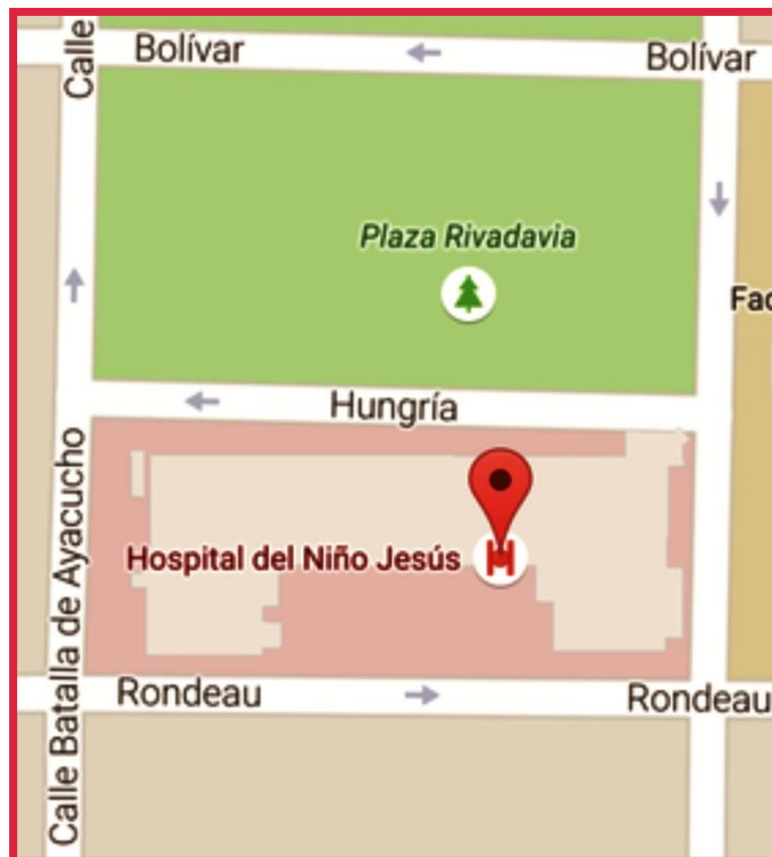
Reconozco que será de carácter anónimo y que la información que yo provea en el curso de la investigación es estrictamente confidencial y no será utilizada para ningún propósito fuera de este trabajo. Estoy notificada que puedo hacer preguntas sobre el trabajo, no responder a las preguntas que me incomoden y abandonar mi participación en cualquier momento.

Nombre y apellido del participante:

Firma:

Fecha:

Anexo nº 5: Ubicación geográfica de la investigación



Anexo nº6: Archivo fotográfico de la investigación

Figura Nº1: Hospital del Niño Jesús.



Figura Nº 2: Hospital de día



Figura N° 3: Consultorio de Estimulación Temprana

