

Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Psicología y Relaciones Humanas



Trabajo Final Integrador

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Uso de ocupaciones restauradoras como estrategia para la disminución del estrés en Padres y Madres de niños diagnosticados con TEA.

Tesista: Rojas Stephany

Director de tesis: Ciampa Agostina

Tutor metodológico: Durand María Florencia

Año: 2022

1	INTRODUCCIÓN	4
2	ÁREA Y TEMA	6
3	PALABRAS CLAVES	6
4	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
5	RELEVANCIA (SOCIAL, PRÁCTICA, TEORICA) Y JUSTIFICACIÓN.....	9
6	MARCO TEÓRICO.....	12
6.1	ANTECEDENTES DE LA PROBLEMÁTICA	21
7	HIPÓTESIS (SI LA HUBIERE)	23
8	OBJETIVOS	23
8.1	OBJETIVO/S GENERAL/ES	23
8.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	23
9	METODOLOGIA.....	24
9.1	TIPO DE DISEÑO	24
9.2	SEGÚN EL GRADO DE CONOCIMIENTO	24
9.3	SEGÚN EL MOMENTO DEL OBJETO EN EL TIEMPO	24
9.4	SEGÚN EL ENFOQUE METODOLÓGICO	24

9.5	DISEÑO UNIVERSO Y LA MUESTRA	25
9.6	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	25
10	RESULTADOS.....	26
10.1	ANÁLISIS DE LA MUESTRA.....	26
10.2	CONCLUSIÓN.....	50
11	BIBLIOGRAFIA	53
12	ANEXOS	56
12.1	INSTRUMENTO/S TIPOS, PROTOCOLO MODELO	56
12.2	CONSENTIMIENTO INFORMADO MODELO.....	61

1 INTRODUCCIÓN

El término estrés hace referencia a las reacciones que tiene el individuo ante situaciones de su día a día que puedan ser consideradas amenazantes o de alta demanda para el mismo y por tanto, promueve la ejecución de acciones orientadas a la conservación de la especie que pueden darse en forma de retirada de la situación o afrontamiento a la misma. A pesar de que se suele asociar la palabra estrés a un estado patológico, esto no siempre es así, pues el individuo requiere de la presencia del estrés para sobrevivir en su entorno y responder ante las distintas situaciones. Cuando el individuo genera respuestas eficaces y controladas hacia la situación estresora, mejora la adaptación hacia su entorno, sin embargo, cuando el individuo no posee los recursos necesarios para afrontar la situación de forma efectiva, pasa a generar estrés negativo, siendo este el que en caso de encontrarse en niveles muy altos, podría generar efectos negativos sobre la salud del individuo e interferir con sus tareas diarias.

Ahora bien, para efectos del presente trabajo, la investigación estará centrada en el llamado estrés parental, definiéndose este como el estrés asociado a la actividad de la crianza y las situaciones involucradas en esta, presente en padres y madres que ejerzan el rol de cuidadores principales de niños diagnosticados con autismo, pues investigaciones previas, como la llevada a cabo por Pozo y Cols. (2006), indican que las características propias del autismo, pueden causar conflictos entre las expectativas de los padres, las demandas sociales y la realidad vivida, pudiendo afectar las relaciones de estos con sus hijos y la actividad de crianza en general, llevando así a un registro superior en los niveles de estrés con respecto a familias con hijos neurotípicos.

Por otra parte, recientemente se ha estado estudiando el efecto de las llamadas ocupaciones restauradoras en la regulación de las emociones y el estrés; estas son definidas como un grupo de ocupaciones que pueden estar orientadas hacia el descanso, el sueño, la meditación o la realización de algún hobby; teniendo como característica principal que permiten al individuo renovar su energía y mejorar su estado físico y mental, dando lugar a sentimientos de bienestar y recuperación, ya sea durante la ejecución de las mismas o al finalizar, traducándose esto en un aumento de la regulación emocional y una disminución del estrés autopercebido (Howell y Pierce, 2000).

Es por esto que partiendo de la hipótesis de que existe una correlación entre las variables de estrés y el uso de ocupaciones restauradoras que podría explicar la disminución del estrés autopercebido en los padres y madres de niños con TEA que incluyen las mismas en sus rutinas diarias y por tanto, pudiesen respaldar el uso terapéutico de las mismas, se plantea en la presente investigación el objetivo de analizar la relación existente entre el desempeño de ocupaciones restauradoras y el estrés autopercebido por los padres y madres de niños con TEA, para determinar si existe entre dichas variables alguna correlación que pueda comprobar la hipótesis inicial.

Para ello, se empleará una muestra constituida por 50 padres y madres de niños diagnosticados con TEA que asisten a terapias en un Centro de Rehabilitación Integral (En adelante, CRI) ubicado en el barrio de colegiales, a dicha muestra, se le aplicará un instrumento de recolección de datos sociodemográficos, el instrumento Perceived Stress Scale (En adelante, PSS-14) para medir el nivel de estrés autopercebido y el instrumento Cuestionario de Balance Ocupacional (En adelante, CBO) para medir la autopercepción que

tienen de su desempeño ocupacional en su día a día. Posteriormente, las respuestas a dichos instrumentos serán analizadas estadísticamente y procesadas para obtener estadísticos de correlación que permitan dar respuesta a los objetivos.

A continuación se presenta un primer capítulo dedicado al planteamiento del problema y la justificación de la presente investigación, seguido de un marco teórico con los conceptos básicos a manejar para efectos de la investigación, luego estarán presentes la hipótesis y objetivos planteados, la descripción metodológica de la investigación, los resultados obtenidos en la aplicación de los instrumentos y finalmente, las recomendaciones y conclusiones que se desprenden de estos.

2 Área y Tema

Área: Terapia Ocupacional en Salud Mental

Tema: Uso de ocupaciones restauradoras como estrategia para la disminución del estrés en Padres y Madres de niños diagnosticados con TEA.

3 Palabras Claves

Estrés, Equilibrio Ocupacional, TEA, Padres, Ocupaciones Restauradoras.

4 Planteamiento del Problema

En el mundo actual, cada día se hace más común escuchar el término estrés dentro del dialecto cotidiano, llegando incluso a aseveraciones tales como “Cada vez vivimos más estresados”, en efecto, a inicios de siglo la Organización Mundial de la Salud (2008) reveló que las dolencias asociadas al estrés como posible causa, superaban las enfermedades infecciosas y que además, el estrés parecía ser un factor determinante en el desarrollo de trastornos afectivos.

Sin embargo, el estrés realmente forma parte de la naturaleza humana y desempeña un papel importante en las interacciones con el medio, si bien es un término que ha sido descrito como estímulo, como respuesta y como interacción de la persona con su entorno, para efectos de esta investigación, se entenderá el estrés como respuesta natural de los seres humanos, teniendo como objetivo la conservación de la especie ante demandas externas e internas, que pudiesen someter al individuo a situaciones de riesgo vital (Nelson, 2017).

De esta manera, el vivir sin estrés resultaría imposible, puesto que a diario ocurren situaciones que requieren de reacciones rápidas por parte del individuo y en caso de que el estrés no esté presente, gran parte de las acciones orientadas a la consecución de las metas e incluso, en casos extremos, a la preservación de la vida, resultarían inhibidas.

A pesar de esto, es posible hablar del estrés como una afección a la salud en el momento en el cual éste sobrepasa las capacidades del individuo para hacer frente a las circunstancias de forma efectiva, pudiendo llegar a generar síntomas tales como ansiedad, irritabilidad, afecciones de la atención y la memoria, náuseas, mareos, estreñimiento,

afecciones cutáneas, entre otros, impactando directamente en la sensación de bienestar del individuo (Chávez, Ortega y Palacios, 2016).

El estrés sobre el cual se basará la presente investigación es el llamado “Estrés Parental”, este se define como el tipo de estrés asociado a la crianza y a las situaciones que surgen de esta, surgiendo dicha tensión de la relación existente entre el rol ejercido por los padres, la conducta del hijo y los factores personales asociados a cada uno (Basa, 2011). Específicamente en aquellos casos en los cuales se trate de padres de niños con autismo, pues las características propias del autismo (dificultades en las áreas de comunicación y lenguaje, patrones de conducta repetitivos e inflexibles, alteraciones sensoriales, incapacidad de simbolización), ocasionan que la relación parental se dificulte y que las familias cuyos niños presentan esta condición, registren niveles de estrés más altos que aquellas cuyos niños presentan retardo mental, síndrome de Down, TDAH y/o ausencia de condiciones médicas (Pozo y cols., 2006), por tanto, pueden considerarse uno de los grupos más vulnerables a los efectos negativos del estrés sobre la salud.

En relación a lo anterior, recientemente se ha descrito un grupo de ocupaciones que forman parte del día a día del individuo que podrían estar asociadas con la percepción del estrés que realizan las personas sobre sí mismas, se trata de las ocupaciones restauradoras, cabe destacar que el término ocupación no guarda relación directa con el oficio de la persona, sino que hace referencia a todas aquellas actividades que un ser humano desarrolla en su rutina y que tienen como fin el desarrollo o satisfacción de sus necesidades (Kielhofner, 2011). Así pues, las ocupaciones restauradoras, son aquellas relacionadas al descanso y la renovación energética que permiten mejorar el bienestar físico o mental, ya sea durante o después de la realización de las mismas (Howell y Pierce, 2014).

Sin embargo, en el caso de los padres de niños con autismo, resulta común que la actividad de cuidado de los niños, asistencia a centros de rehabilitación, entre otras. Ocupen la mayor parte de sus rutinas, descuidándose el tiempo que se le dedica diariamente a este tipo de ocupaciones, ocasionando en la persona un desequilibrio ocupacional. Pues, el desempeño ocupacional es entendido como el resultado de la relación dinámica entre la persona, el ambiente y las ocupaciones que le permite actuar y desenvolverse en su entorno por tanto, se habla de un desequilibrio o una afección del desempeño ocupacional cuando las demandas del entorno hacen que la persona descuide una de las áreas considerada para sí mismo como importante o cuando un conjunto de actividades asociadas a alguna de las áreas de desempeño, limita o impide el desarrollo de las otras (Kielhofner, 2011).

Así pues, en la presente investigación se pretende explorar la relación existente entre el uso de ocupaciones restauradoras y el estrés autopercebido en padres y madres de niños con TEA, para posteriormente determinar si resulta una herramienta de utilidad para la disminución del mismo.

5 Relevancia (Social, Práctica, Teórica) y Justificación

Dentro del entorno cultural actual, el ser “productivo” en las distintas ocupaciones ocupa un lugar de gran importancia, pues se tiende a asociar la productividad directamente con las capacidades de éxito en la realización de una determinada actividad, esto conlleva a que se le asignen denotaciones culturales negativas al descanso y al tiempo libre, considerando que estas solo deberían ser una recompensa eventual o que incluso el tiempo destinado a estas, podría ser aprovechado en otras actividades consideradas por el individuo como “más productivas”.

Es común que el modelo de pensamiento anteriormente descrito, se traslade a las actividades relacionadas a la crianza, pues esta suele ser una ocupación bastante demandante, más aún cuando se trata de la crianza de un niño con una condición como el TEA, pues las actividades básicas que conforman la crianza de un niño se complejizan en función de las dificultades agregadas por la condición del niño y se suma a las mismas aquellas actividades relacionadas con el abordaje terapéutico, tanto dentro como fuera de la casa. Aunado a esto, los padres deben continuar también llevando a cabo otras ocupaciones, como las relacionadas al área laboral, mantenimiento de la casa e incluso el cuidado de otros en algunas ocasiones. Por ello, tienden a pensar que cada momento libre es una oportunidad para avanzar en alguna actividad adicional y comienzan a dejar de lado o reducir los tiempos dedicados a la participación en actividades de descanso o tiempo libre.

Si bien los efectos de la disminución de la participación en dichas actividades, puede que no se noten a corto plazo, sin embargo, a la larga conllevan a efectos sobre el bienestar físico y mental de las personas, tales como: disminución de las capacidades cognitivas, irritabilidad, sensación de estrés, mayor tendencia a desarrollar enfermedades relacionadas al estrés, pérdida de destrezas en la ejecución de actividades que requieran un esfuerzo mental, etc. Dichos efectos, además de perjudicar la salud del individuo, también afectan negativamente el desempeño en el resto de las ocupaciones, tal como en el caso de la crianza que se verá afectada significativamente, pudiendo generar mayor estrés en los padres al notar esto, de ello, deriva la importancia de llevar a cabo ocupaciones restauradoras que le permitan renovar sus recursos y continuar llevando a cabo de forma efectiva sus distintas ocupaciones.

Así pues, la presente investigación plantea la realización de los análisis de relación entre estrés autopercebido en padres de niños diagnosticados con TEA y realización de ocupaciones restauradoras como un medio para respaldar la utilidad que estas podrían tener en el abordaje de las familias dentro del área de Terapia Ocupacional, cabe destacar también que a pesar de la importancia que parece tener el uso terapéutico de este grupo de ocupaciones anteriormente mencionadas, es un tema del cual se ha comenzado a investigar recientemente, por tanto, no abunda información en español referente a las ocupaciones restauradoras y el uso de estas en terapia ocupacional, por lo cual esta investigación pasaría a contribuir al desarrollo del cuerpo de conocimientos en dicha área, además, en caso de establecerse una relación entre los aspectos antes mencionado, podría ser utilizada de base para evaluar posteriormente la eficacia terapéutica de dichas ocupaciones.

6 Marco Teórico

Estrés

El estrés es concebido de múltiples formas, representando una señal de alerta ante determinadas amenazas que atentan contra el bienestar de la persona, quien termina decidiendo entre dos opciones cuando la situación de tensión se presenta por primera vez, las cuales son huir o enfrentarla. Una vez esta experiencia es aprendida, el individuo adquiere una nueva opción, la cual es evitar la situación antes de que ésta se presente.

De acuerdo con Fernández (2009) el estrés posee tres definiciones principales, la primera de ellas es la dada por Cox (1978) (citado en Fernández, 2009), quien concibe al estrés como un conjunto de estímulos, los cuales son situaciones llamadas “estresores”, que generan tensión o son interpretados por las personas como peligrosos, por lo que bajo este concepto el estrés es una característica del medio, teniéndose de ejemplo sentir estrés al realizar un examen, trabajar, asistir al hospital, entre otros.

El estrés también es definido como una respuesta, que de acuerdo con Selye (1976) (citado en Urbano, 2019) hace referencia a la manera en que actúa o responde el individuo en función de sus comportamientos, pensamientos, emociones y activación fisiológica correspondiente con los estímulos que recibe.

Por último, el estrés es descrito por Lazarus y Folkman (1986) como un proceso, en donde se incluyen las dos nociones anteriores, haciendo alusión a las situaciones de tensión y a las respuestas que se dan ante estos estresores. En fin, el estrés es una conducta

con la que se establece una interacción con el ambiente, produciendo una consecuencia que determinará la futura conducta de supervivencia de la persona ante el evento estresor.

Estrés Parental

El estrés parental constituye un tipo de estrés en el cual los estímulos estresores están constituidos por factores relacionados a la crianza, este tipo de estrés se puede explicar desde la interrelación existente entre las características de los padres, las características del niño y el entorno físico y social en el cual se desarrolla la crianza (Basa, 2010).

De acuerdo al enfoque ecológico planteado por Abadin (1999), el estrés parental establece una relación entre las características del padre (factores asociados a la personalidad, habilidades en el manejo del niño, estrategias de afrontamiento con las que cuenta, estado de sus relaciones sociales, pre existencia de patologías previas, etc.) y las características del niño, tales como el temperamento de estos (Humor, niveles de actividad y demanda, habilidades adaptativas), el grado en el cual el niño cumple con las expectativas de los padres y el nivel de refuerzo que pueden aportar al proceso de crianza.

Por otra parte, Abadin (1999), resalta que las percepciones y cogniciones de los padres en relación a sus hijos y al proceso de crianza, juegan un papel fundamental en el desarrollo del estrés parental, pues estas funcionan como mediadoras y/o moderadoras en el enfrentamiento a eventos estresores a través de la percepción del modelo interno de parentalidad que cada persona posee, esto es, la manera en la cual se percibe ejerciendo su rol parental y las interpretaciones que hace de las demandas sociales relacionadas a la crianza. Así pues, los padres que presentan mayores niveles de estrés parental, tienden a

asociar a sus hijos con situaciones de difícil resolución, además, muestran patrones de disciplina ineficaces y presentan dificultades en las interacciones parentales, llevando esto al aumento de las dificultades para controlar situaciones relacionadas con los hijos.

Tomando en cuenta lo anterior, es posible explicar los niveles elevados de estrés parental presente en los padres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, pues tienden a afrontar situaciones en las cuales existe un desequilibrio entre las expectativas de los padres y la capacidad del niño para cumplirlas, motivado a las características propias de la condición; además, la cantidad de refuerzo positivo recibida en las actividades de crianza suele presentar más demoras que las existentes en la crianza de un niño neurotípico, aunado a esto, la mayor parte de estos padres no cuentan con estrategias efectivas de afrontamiento al estrés en dichas situaciones y en ocasiones, también presentan desinformación sobre temas que podrían propiciar un mejor control situacional.

Trastorno del Espectro Autista

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA), constituyen un conjunto de trastornos del neurodesarrollo, es importante resaltar que si bien estos trastornos comparten una sintomatología de base (alteraciones en la comunicación, presencia de patrones repetitivos y restrictivos de conductas), se presentan de forma distinta en cada individuo, es por ello que se habla actualmente de la existencia de un espectro. Como todo trastorno del neurodesarrollo, el TEA tiene su inicio en la infancia y se extiende a lo largo de la vida de la persona; así mismo, su prevalencia parece ser mayor en los varones que en las hembras (Zuñiga y Cols., 2017).

De acuerdo a los criterios establecidos por el DSM V (2014), las características generales del autismo son:

A. Deficiencias persistentes y clínicamente significativas en la comunicación e interacción social que se presentan en diferentes contextos, ya sea actualmente o en el pasado: – Deficiencias de reciprocidad socioemocional, que puede presentarse desde aproximaciones sociales anormales y fracaso para mantener una conversación bidireccional, a una disminución para compartir intereses o emociones, hasta una falta total en la iniciación de la interacción social – Graves dificultades en la comunicación no verbal que se hacen presentes en la interacción social; la presentación va desde una baja integración de la comunicación verbal y no verbal, manifestada con el contacto ocular y el lenguaje corporal, a déficits en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta una completa falta de expresión facial y gestual – Interferencia para desarrollar y mantener relaciones sociales adecuadas al nivel de desarrollo (aparte de con los cuidadores); la presentación va desde dificultades para ajustar la conducta social a diferentes contextos, dadas las dificultades para compartir juego imaginativo y para hacer amistades, hasta una falta aparente de interés en las personas.

B. Presencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos, tal como se manifiesta en dos o más de los siguientes puntos: – Comportamientos motores, verbales o uso de objetos de forma estereotipada y repetitiva (como una estereotipia motora simple, uso de objetos de forma repetitiva o frases idiosincrásicas) – Adhesión excesiva a las rutinas, patrones de comportamiento ritualizados de tipo verbal o no verbal o excesiva

resistencia al cambio (como rituales motores, insistencia en una misma ruta o comida, preguntas repetitivas o angustia extrema por pequeños cambios) – Intereses excesivamente fijos y restringidos que son anormales, ya sea en su intensidad u objeto (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales, excesivamente circunscritos o intereses perseverantes) – Híper o hiporreactividad sensorial o interés sensorial inusual por aspectos del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta negativa a sonidos específicos o texturas, oler o tocar excesivamente los objetos, fascinación por las luces o por dar vueltas a los objetos).

C. Los síntomas deben presentarse en la primera infancia, aunque pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades.

D. El conjunto de síntomas crea interferencia en el funcionamiento del día a día

Cabe destacar que la causa del autismo continúa siendo desconocida, recientemente se ha afirmado que puede existir un componente biológico, sin embargo, no se ha podido esclarecer las condiciones en las cuales se desarrolla. Por otra parte, el autismo al ser una condición y no una enfermedad, no tiene cura, sin embargo, la asistencia regular a terapias desde edades tempranas suele incidir favorablemente en la superación de las dificultades y el buen desenvolvimiento de la persona.

Así pues, cuando se habla del pronóstico del autismo, este variará en función de las características de cada persona, su entorno y la manera en la cual haya sido abordado, sin embargo, estudios recientes, han demostrado que existe una tendencia a que los

síntomas mejoren con la edad y se logre una mayor adaptación funcional (Zuñiga y Cols., 2017).

Finalmente, en lo que respecta a la parentalidad en relación al autismo, es común ver que en un momento inicial, los padres pasen por un período de estrés alto que coincide con el momento en que comienza a aparecer la sintomatología, seguido de un período de duelo en el momento en el cual se da a conocer el diagnóstico. Si bien este duelo puede pasar a superarse después de cierto tiempo, la existencia de un niño con TEA dentro del grupo familiar afecta las rutinas familiares, pues en primer lugar, el niño puede necesitar un tiempo mayor a lo usual para culminar una actividad o lograr determinado objetivo propio de su etapa (Dejar los pañales, aprender a vestirse solo, etc.), a esto se suma el tiempo que se debe invertir en traslados y asistencia a terapias, consultas médicas de control, etc. Dichas demandas suelen ocupar gran parte del tiempo diario de los padres que se dedican al cuidado de sus hijos con TEA, esto, en conjunto con las diferencias que puedan haber entre las expectativas de los padres y las capacidades del niño, pueden generar altos niveles de estrés que impactan negativamente en la crianza si no se logran reducir o manejar de forma efectiva (Gallardo y Rivera, 2019).

Equilibrio Ocupacional

El desempeño ocupacional de una persona está definido por la relación existente entre la persona, el ambiente y las ocupaciones que desempeña, para que este sea exitoso, es necesario que los elementos se combinen de forma exitosa. Uno de los aspectos que se ha demostrado que mejora el desempeño ocupacional está asociado al equilibrio ocupacional.

Así pues, el equilibrio ocupacional, como su nombre lo indica, se refiere a la armonía con la cual una persona organiza y cumple con sus actividades diarias, concibiéndola a todas como elementos necesarios y sin dejar alguna de lado. Cabe destacar que como bien señala Kielhofner (2011), el equilibrio ocupacional no hace referencia a una situación en la cual todas las áreas de las AVD posean la misma cantidad de tiempo de dedicación, sino que la organización de estas y el uso que se le da al tiempo, se traduzcan en un ajuste exitoso a las demandas de las situaciones vitales, además, para que exista un equilibrio ocupacional, es necesario que la persona se encuentre conforme con dicha distribución y que esta sea capaz de generar satisfacción y se ajuste a sus valores internos, intereses y metas.

En relación a lo anterior, si bien se desprende que es admitido cierto grado de desequilibrio en el diario vivir, también es importante resaltar que si el desequilibrio es prolongado, este llega a resultar dañino para el desempeño ocupacional, pues conlleva a afecciones de salud, sobrecarga de tareas, disminución en la calidad de la ejecución, etc. Considerando que esto puede llegar a impactar de forma negativa en la vida del individuo, se hace necesario el mantenimiento de un grado mínimo de equilibrio en el cual la persona sea libre de ajustar sus tiempos de acuerdo a sus intereses y/o necesidades pero que no deje de lado ninguna de las AVD, pues cada una de ellas realiza un aporte al mejoramiento y mantenimiento del desempeño ocupacional.

Ocupaciones restauradoras

Se conoce como ocupaciones restauradoras al conjunto de actividades que le permiten a un individuo renovar su energía y mejorar su estado físico y mental, dando lugar

a sentimientos de bienestar y recuperación, ya sea durante la ejecución de las mismas o al finalizar. Dentro de estas ocupaciones se encuentran: el descanso, el sueño, la meditación y la realización de pasatiempos durante el tiempo libre (Howell y Pierce, 2000).

De acuerdo a lo planteado por Howell y Pierce (2000), en la cultura actual, ese grupo de ocupaciones tienden a ser subvaloradas, pues se tiende a hacer un gran énfasis sobre la dimensión productiva de la ocupación, al punto en el cual, para muchas personas, su productividad durante el desempeño de las ocupaciones constituye un aspecto muy importante en su auto percepción y en la evaluación que hacen de su día a día; esto ha hecho que las ocupaciones relacionadas con el descanso, el sueño y el tiempo libre sean consideradas por muchos como aspectos secundarios que se pueden dejar de lado para otorgar mayor cantidad de tiempo a las llamadas “ocupaciones productivas”.

Sin embargo, como bien establece Meyer (1922), el descanso es un aspecto fundamental en el desarrollo de las distintas ocupaciones, pues debe existir un balance entre el autocuidado, el descanso y la realización de ocupaciones productivas, pues estas se ven afectadas (tendiendo a disminuir su calidad o la destreza en su ejecución) cuando el individuo no es capaz de reestablecer su bienestar físico y mental.

Así pues, las ocupaciones restauradoras forman parte del día a día de cada individuo y la disminución del tiempo dedicado a las mismas o incluso la privación de estas, conlleva a problemas de salud, por ejemplo, se ha demostrado ampliamente que a través del sueño el individuo restaura sus procesos físicos y cognitivos, mientras que la privación de dicha actividad se traduce en disminución de las capacidades cognitivas, mayor tendencia a cometer errores, irritabilidad, depresión, disminución de las funciones

corporales relacionadas a la inmunidad, desarrollo de enfermedades asociadas al estrés e incluso la muerte si se prolonga durante mucho tiempo.

Cabe recordar que más allá de las propiedades restauradoras a nivel físico que se describieron anteriormente, este tipo de ocupaciones también tiene un efecto a nivel mental, por tanto, entran en ellas también la realización de tareas placenteras para el individuo, estas pueden ser variadas y abarcar desde salir a caminar hasta escuchar música, comer algo que le sea de mucho agrado, realizar algún tipo de actividad artística, etc. Cada persona tendrá sus preferencias particulares en lo que se puede considerar una ocupación restauradora, por tanto, resulta difícil definir a un conjunto específico de ocupaciones que puedan considerarse como tal, sin embargo, sí es posible otorgarle ciertas características, tales como: suelen tener un significado personal para el individuo, suele existir una conexión histórica entre el individuo y la ocupación, generalmente existe una forma o ritual para la realización de dicha actividad y genera una gran sensación de placer para la persona que las lleva a cabo.

6.1 Antecedentes de la problemática

En el año 2006, Pozo y cols. Realizaron un estudio titulado “Estrés en madre de personas con TEA”, el objetivo del mismo fue analizar el estrés maternal en madres de hijos con autismo, para ello se utilizó un modelo multifactorial que pretendía establecer relaciones entre estrés derivado de la crianza y sensaciones de estrés, los resultados mostraron que existía una relación directa y positiva entre la crianza de los hijos como factor estresor y las sensaciones de estrés, además, mostraron que los recursos de apoyo presentaban una correlación negativa y directa con el estrés, es decir, que el contar con estos, disminuía significativamente el estrés.

Así mismo, Basa (2010), llevó a cabo una investigación titulada “Estrés parental con hijos autistas: Un estudio comparativo”, en la misma, parte de la hipótesis de que los padres de hijos con autismo presentan niveles estrés más elevados con respecto a los padres de niños neurotípicos, por tanto, se planteó recoger datos que le permitieran comparar el comportamiento de la variable estrés en ambos casos, su muestra estuvo constituida por 72 personas, divididas igualitariamente en “Padres de niños con autismo” y “Padres neurotípicos”, los resultados de su investigación mostraron diferencias significativas en cuanto al nivel de estrés presente entre los grupos, comprobándose su hipótesis y resaltándose que los principales factores de estrés se encontraban asociados con la interacción disfuncional con sus hijos y la conducta de estos.

Por otra parte, Díaz (2012), presentó una investigación sobre la participación ocupacional y el estrés en padres de niños recién nacidos internados en Cuidados Intensivos Neonatales, el objetivo de la misma fue conocer las fuentes de estrés parental y los cambios

que podía ocasionar el estrés sobre las áreas del desempeño ocupacional. Para ello utilizó una muestra de 83 padres a los cuales se entrevistó para conocer dichos aspectos; los resultados arrojaron que las áreas que solían verse afectadas por el estrés presente eran principalmente las áreas de autocuidado, descanso y productividad.

Finalmente, en lo que respecta a las ocupaciones restauradoras, Howell y Pierce (2000) realizaron una investigación en la cual se planteaba la utilización del tejido como ocupación restauradora, para la cual realizaron un estudio cualitativo a través de recolección de entrevistas, su planteamiento inicial fue que a través de la realización de una actividad significativa, tradicional y con componentes sensoriales, las personas podían ser capaces de restaurar su bienestar físico y mental de manera tal que mejoraran su desempeño ocupacional en otras áreas. Los resultados demostraron que efectivamente esa actividad resultaba de utilidad terapéutica para lograr dichos objetivos y además, las autoras señalan que los beneficios de este tipo de ocupaciones pueden encontrarse en diversas actividades, siempre y cuando compartan algunas características y se relacionen con las áreas de descanso, sueño y tiempo libre.

7 Hipótesis

Aquellos padres que incluyan en mayor medida en sus rutinas las ocupaciones restauradoras, tendrán un menor grado de estrés autopercebido.

8 Objetivos

8.1 *Objetivo/s General/es*

Analizar la relación existente entre el desempeño de ocupaciones restauradoras y el estrés autopercebido por los padres y madres de niños con TEA.

8.2 *Objetivos Específicos*

- ❖ Identificar los niveles de estrés autopercebido presente en padres y madres de niños con TEA.
- ❖ Identificar los aspectos del desempeño ocupacional de los padres y madres de niños con TEA que se ven afectados por el estrés relacionado a la crianza.
- ❖ Cuantificar el tiempo dedicado a las ocupaciones restauradoras diariamente por parte de los padres y madres de niños con TEA
- ❖ Describir la relación existente entre el tiempo dedicado a la realización de ocupaciones restauradoras y el estrés autopercebido en padres y madres de niños con TEA

9 METODOLOGIA

9.1 *Tipo de Diseño*

El diseño a utilizar será de tipo no experimental, pues las mediciones de las variables se realizarán en contextos naturales no controlados y no se hará modificación alguna sobre el ambiente.

9.2 *Según el grado de conocimiento*

La investigación a realizar se corresponde con un estudio correlacional, de acuerdo a Hernández y Cols. (2017) este tipo de estudios tienen como finalidad el conocer la relación existente entre dos o más variables, para posteriormente, establecer conclusiones al respecto. En este caso, se pretende analizar la relación existente entre las variables de Estrés autopercebido en padres y madres de niños con TEA y la realización de ocupaciones restauradoras.

9.3 *Según el momento del objeto en el tiempo*

Se trata de una investigación transversal, en la cual los datos serán recolectados en un momento único y su propósito será el de analizar el comportamiento de las variables en el momento en que se registran los datos.

9.4 *Según el enfoque metodológico*

La presente investigación se encuentra enmarcada dentro de un enfoque cuantitativo, pues en la misma se utilizarán los datos recolectados a través de los

instrumentos para comprobar la hipótesis inicial, basándose para ello en el registro numérico de los datos y el análisis estadístico de los mismos.

9.5 *Diseño Universo y la Muestra*

El universo del cual se extrajo la muestra fueron los padres y madres de niños diagnosticados con TEA en Argentina, la muestra extraída del mismo estuvo constituida por un grupo de padres y madres de niños diagnosticados con TEA, residentes en CABA y asistentes a un CRI ubicado en el barrio de colegiales. La misma, fue tomada a través de un muestreo no probabilístico, en donde la elección de los participantes se realiza de forma intencional por causas relacionadas a las características de la investigación (Hernández y Cols, 2017).

9.6 *Criterios de inclusión y exclusión*

Los criterios a tomar en cuenta para la inclusión y exclusión de la muestra fueron: Debían ser padres y madres que ejercieran el rol de cuidador principal de niños con edades comprendidas entre los 2 y los 12 años que hubiesen recibido el diagnóstico de TEA por parte del médico tratante, además, debían residir en CABA y asistir a un CRI específico ubicado en el barrio de colegiales.

10 RESULTADOS

10.1 Análisis de la muestra

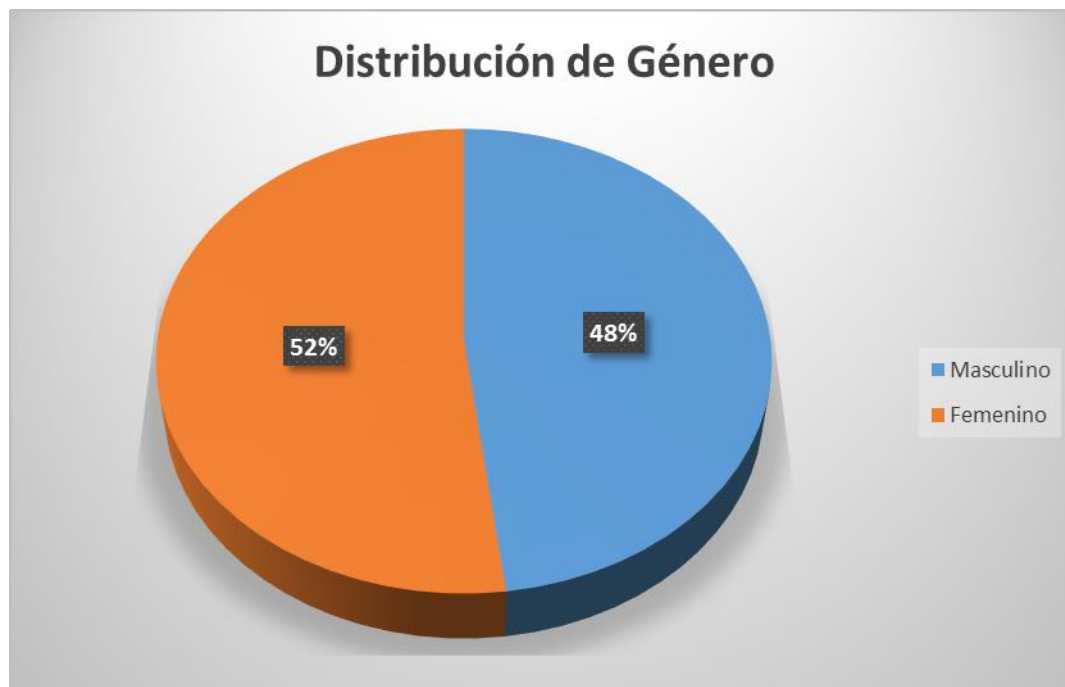


Gráfico 1: *Distribución de Género*

La muestra utilizada estuvo constituida por 24 personas de género masculino y 26 personas de género femenino, siendo esto una distribución lo suficientemente equitativa para establecer posteriormente comparaciones de los resultados intra género.

Estado Civil

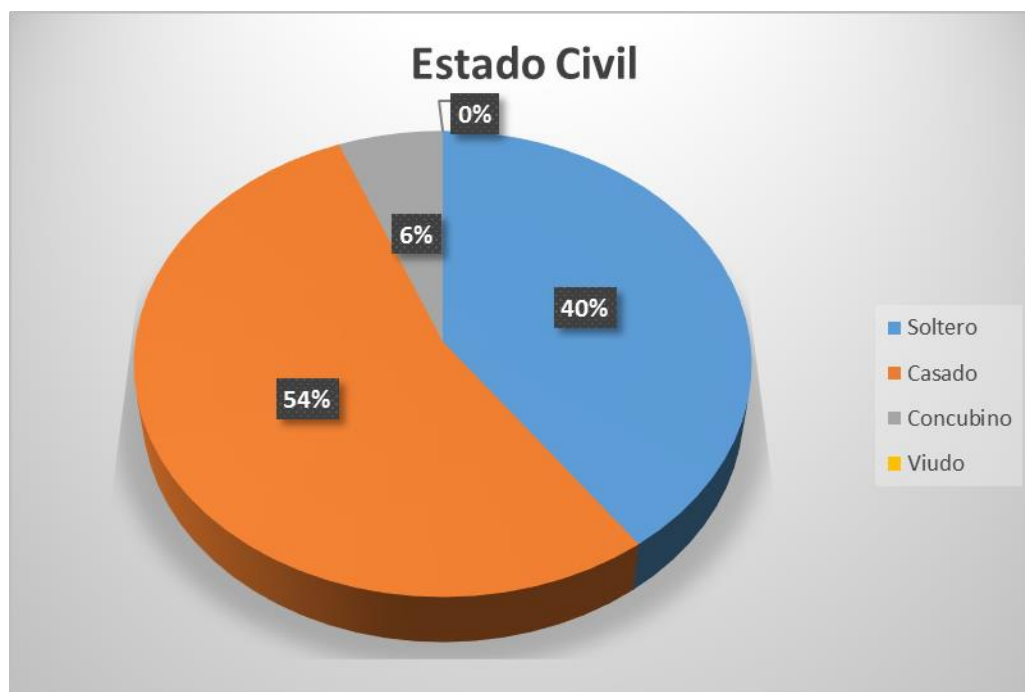


Gráfico 2: *Estado Civil*

El estado civil predominante en la muestra fue el de casado (54%) seguido del estado civil soltero (40%), con presencia de una minoría (6%) en estado de concubinato.

Número de hijos

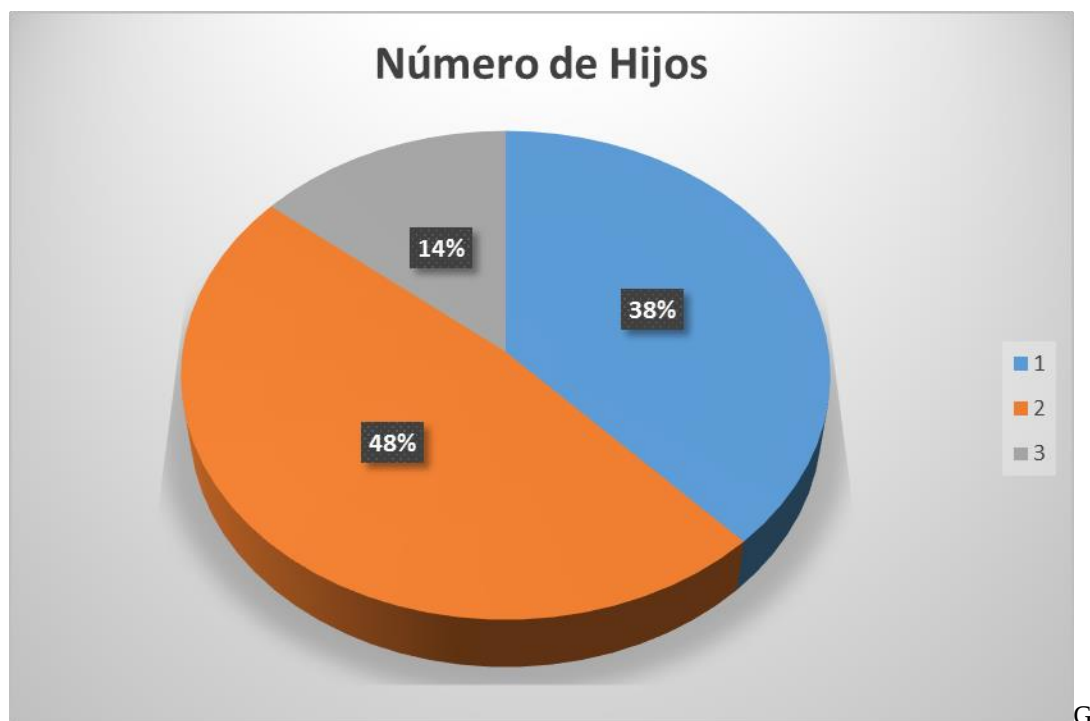


Gráfico 3: Número de hijos

Las personas participantes en la muestra reportaron en su mayoría tener 2 hijos (48%), seguidamente, se ubicaron los participantes con un hijo único (38%) y en las minorías, se encontraron las personas con 3 o más hijos (14%).

Hijos con TEA



Gráfico 4: *Hijos con TEA*

La mayor parte de la muestra (96%) reportó tener solo un hijo con TEA.

Apoyo en el Cuidado de los Hijos

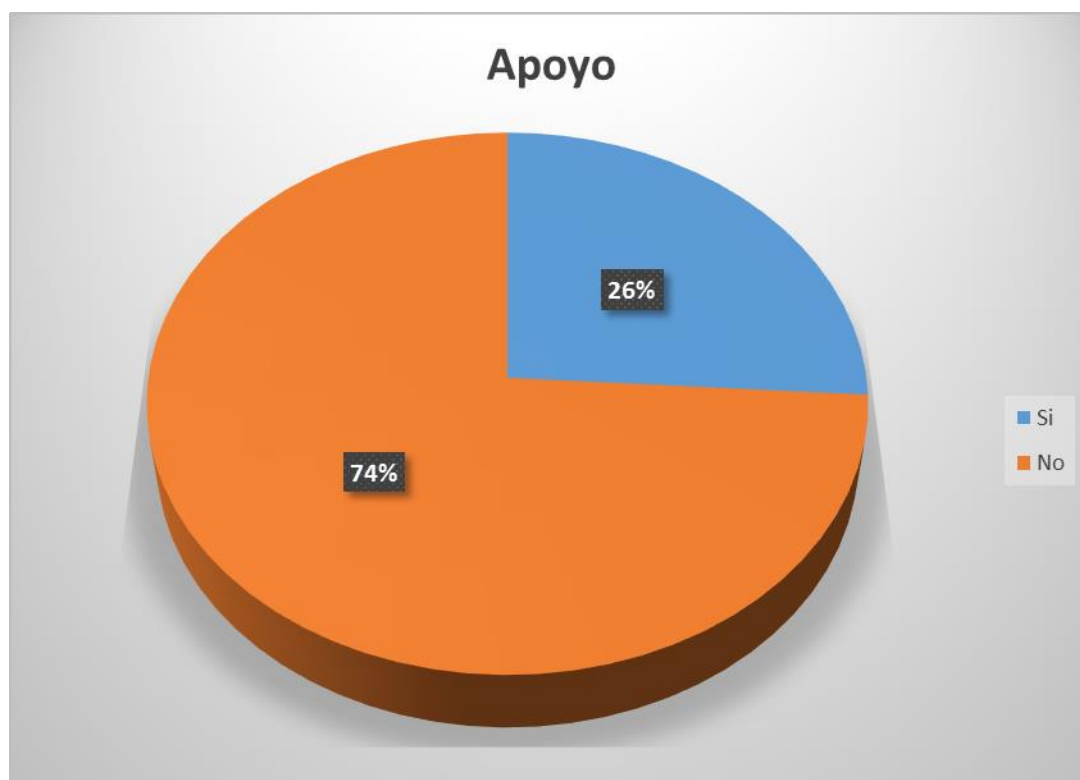


Gráfico 5: *Apoyo en el cuidado de los hijos*

La mayor parte de la muestra (74%) indica que no cuentan con un apoyo adicional en casa para el cuidado de sus hijos, por su parte, el 26% de la muestra indica que sí posee apoyo en el hogar, generalmente proveniente de otros miembros de la familia o cuidadores.

Edad del Hijo (a) diagnosticado con TEA



Gráfico 6: *Edad del hijo/a diagnosticado con TEA*

El mayor porcentaje de la muestra (48%) tiene un hijo diagnosticado con TEA con una edad comprendida entre los 6 y los 10 años, seguidamente se ubican aquellos que tienen un hijo diagnosticado con TEA con una edad comprendida entre los 0 y los 5 años (36%) y finalmente, aquellos cuyas edades se ubican entre los 11 y los 15 años (16%).

Uso de Ocupaciones Restauradoras



Gráfico 7: *Uso de ocupaciones Restauradoras*

La mayor parte de la muestra (74%) reporta no incluir en su día a día algún espacio para la realización de ocupaciones restauradoras.

Frecuencia de Realización de Ocupaciones Restauradoras

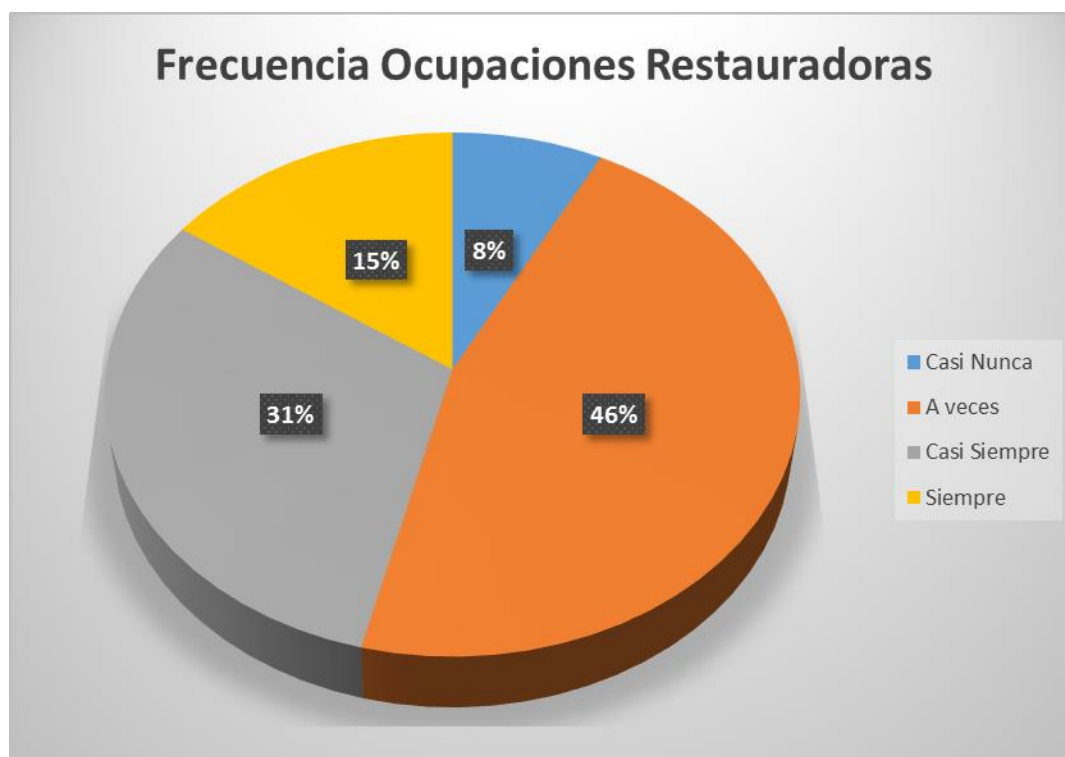


Gráfico 8: Frecuencias de Realización de Ocupaciones Restauradoras

Dentro del porcentaje de la muestra que incluye ocupaciones consideradas como restauradoras en su día a día, la mayoría (46,2%) reportan realizarlas ocasionalmente.

Tipo de Ocupación Restauradora Realizada

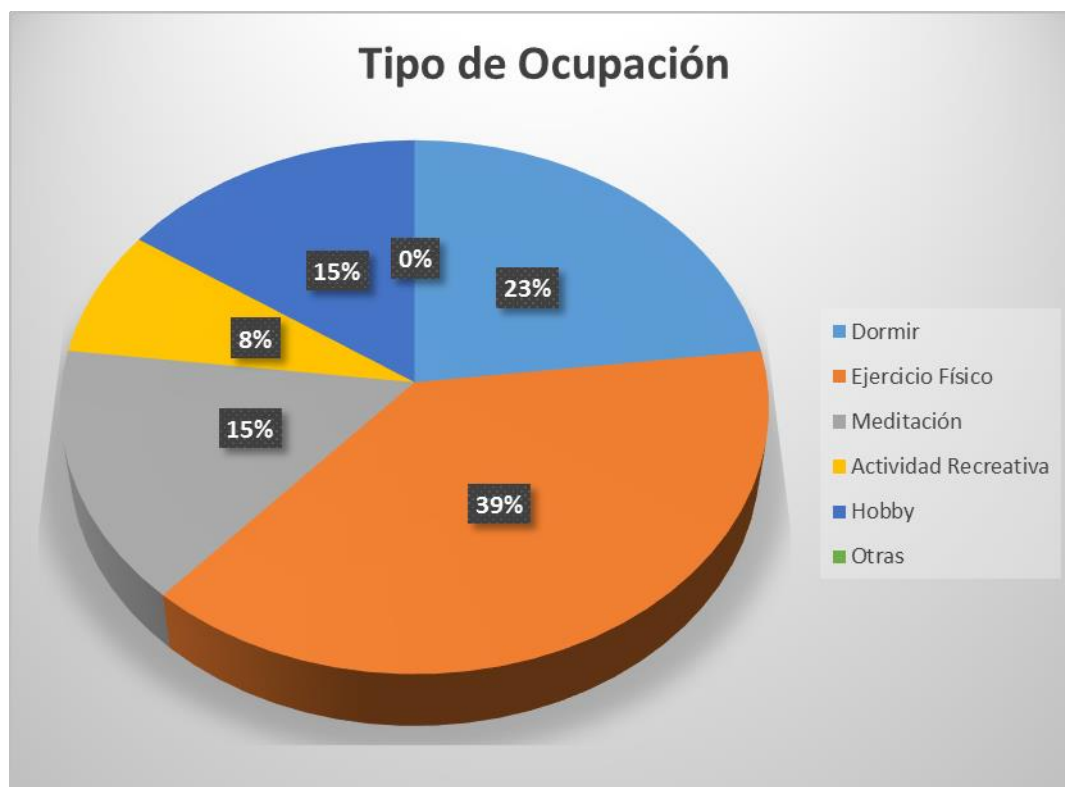


Gráfico 9: Tipo de Ocupación Restauradora Realizada

La muestra se mostró heterogénea en el tipo de ocupación restauradora que deciden incluir en su día a día, el mayor porcentaje de la misma (39%) reportó que realiza algún tipo de ejercicio físico.

Frecuencia de realización

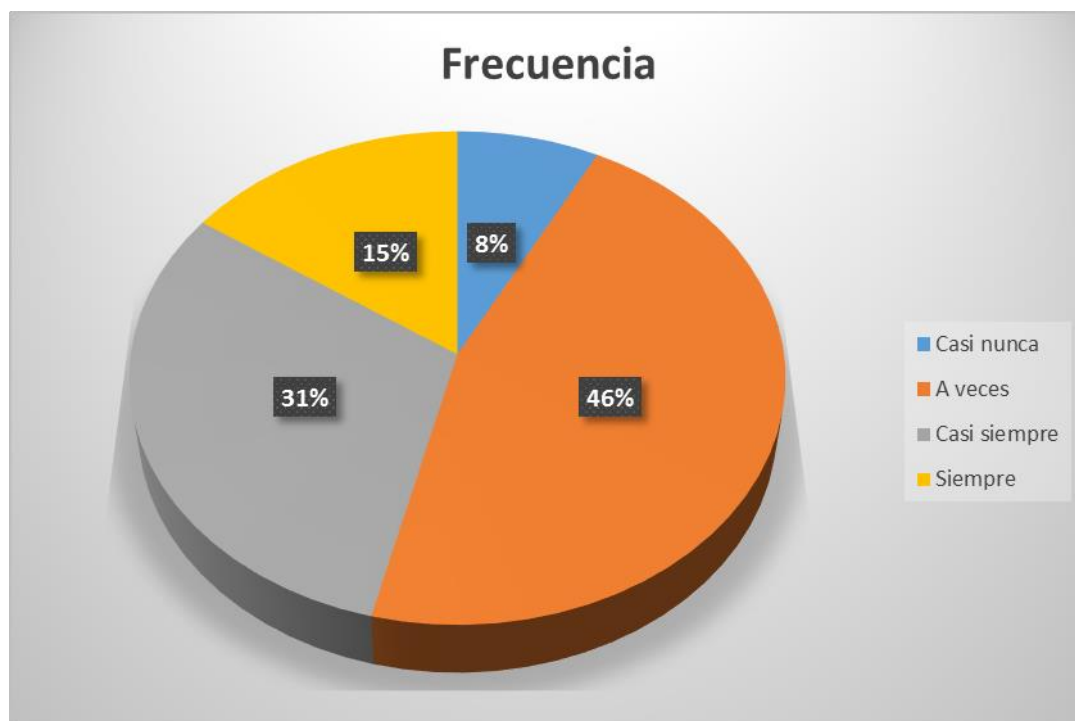


Gráfico 10: *Frecuencia de Realización de Actividad Restauradora*

La muestra analizada que anteriormente refirió incluir en su rutina algún tipo de ocupación restauradora, indicó en su mayoría (46,2%) que la realiza a veces.

10.2 Resultados CBO



Gráfico 11: *Pregunta CBO 1*

Las respuestas de la muestra a este ítem se dividieron en un 60% que indica que considera algunas actividades de su vida diaria como poco demandantes y un 40% que indica que no considera ninguna actividad de su vida diaria como poco demandante.



Gráfico 12: *Pregunta CBO 2*

Las respuestas de la muestra a este ítem muestran que el 72% de la muestra identifica alguna de las actividades diarias como sobre demandante, mientras que el 28% restante, refieren que consideran que todas sus actividades diarias son sobre demandantes para ellos.

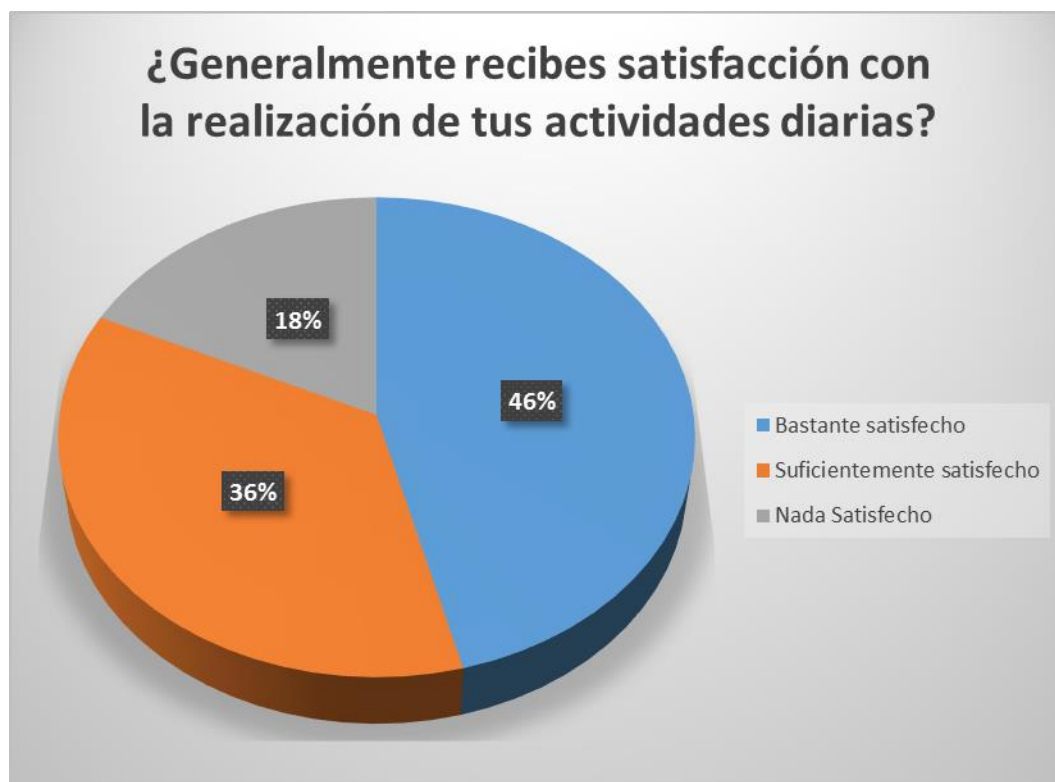


Gráfico 13: *Pregunta CBO 3*

La muestra analizada, en su mayoría (46%) reporta encontrarse bastante satisfecho con las actividades que realiza en su día a día, sin embargo, una minoría (18%) indica que no encuentra satisfacción alguna en las actividades que conforman su rutina diaria.

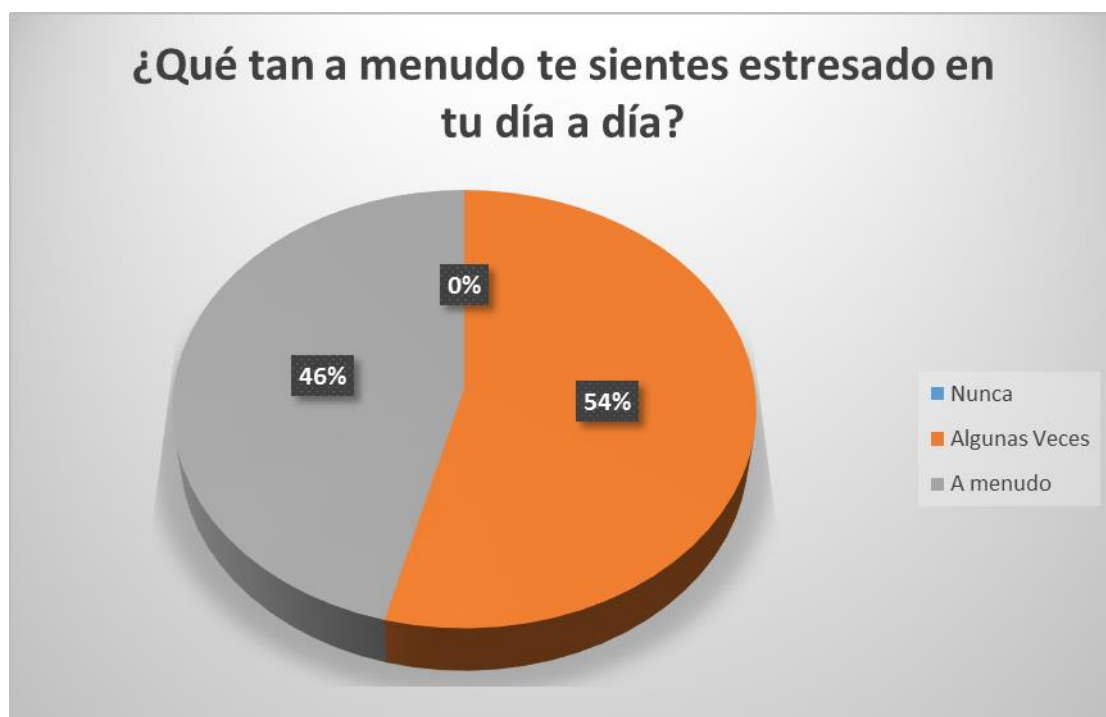


Gráfico 14: *Pregunta CBO 4*

La totalidad de la muestra reportó sentirse estresados durante su día a día, el 54% de la muestra indicó que esto ocurre algunas veces, mientras que el 46% restante, reportó que le sucede a menudo.

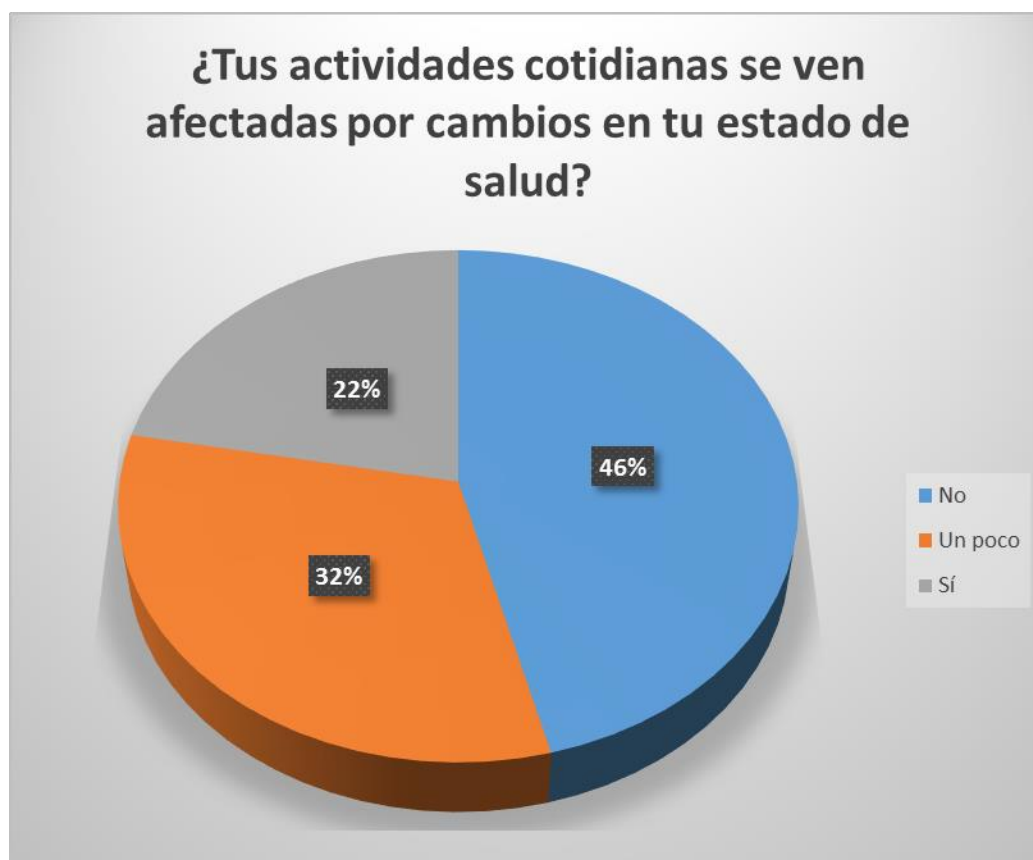


Gráfico 15: *Pregunta CBO 5*

La mayor parte de la muestra (46%) indicó que sus actividades cotidianas no se ven afectadas por su estado de salud, por otra parte, una minoría (22%) reportó que sí suelen verse afectadas por su estado de salud. El 32% restante, indicó que sus actividades cotidianas se ven un poco afectadas por su estado de salud.



Gráfico 16: *Pregunta CBO 6*

La mayor parte de la muestra (60%) reportó en este ítem que descansa muy poco, seguidamente, se ubicaron aquellas respuestas en donde referían descansar poco (34%) y finalmente, la minoría estuvo representada por la opción “Lo suficiente” (6%).

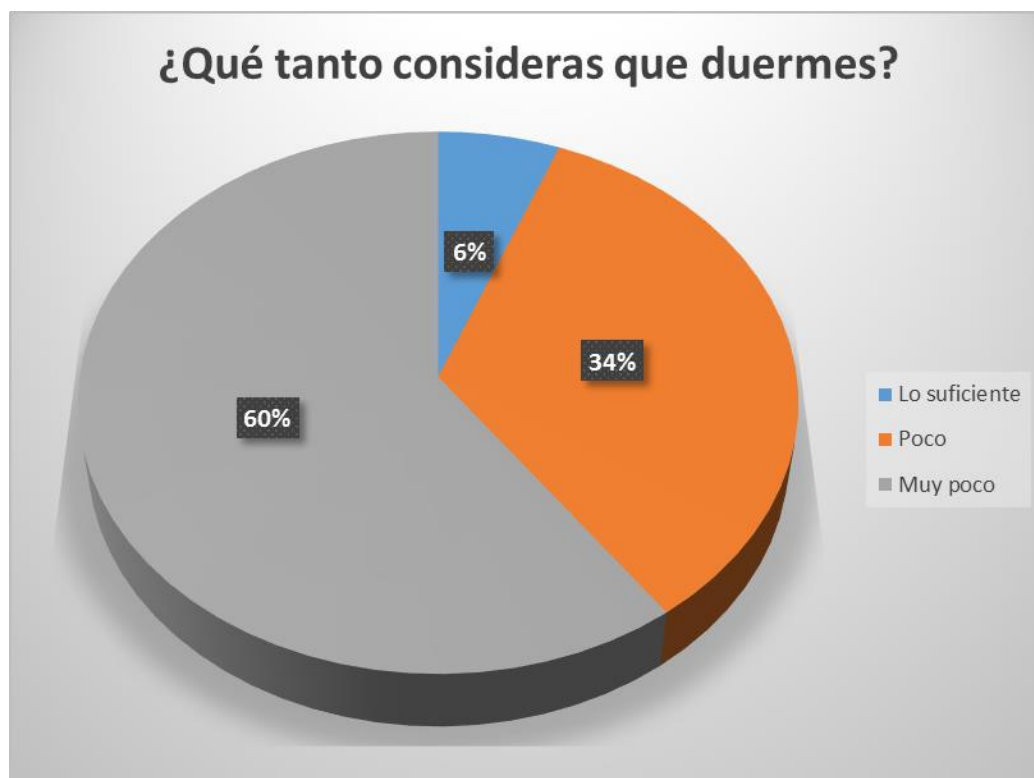


Gráfico 17: *Pregunta CBO 7*

La mayor parte de la muestra (60%) reportó en este ítem que duerme poco, seguidamente, se ubicaron aquellas respuestas en donde referían dormir muy poco (34%) y finalmente, la minoría estuvo representada por la opción “Lo suficiente” (6%).

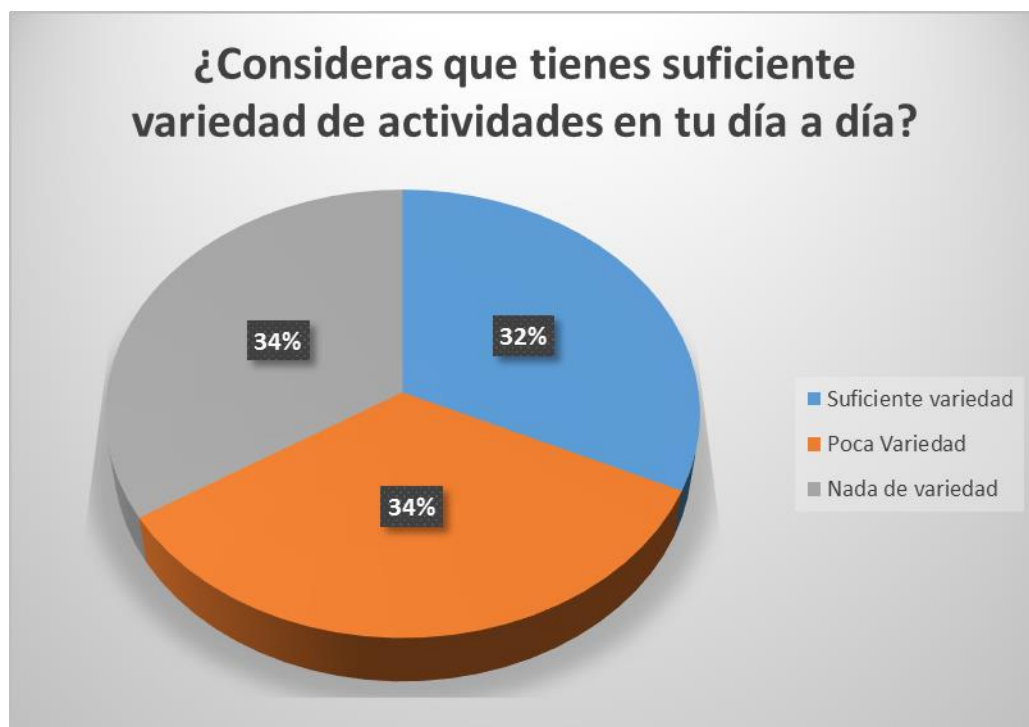


Gráfico 18: *Pregunta CBO 8*

En este ítem, la muestra dio respuestas bastante heterogéneas con respecto a si consideran que tienen suficiente variedad de actividades en su día a día, las opciones de poca variedad y nada de variedad acumularon los puntajes mayoritarios (34%) cada uno, mientras que la opción de suficiente variedad acumuló a un 32% de la muestra.

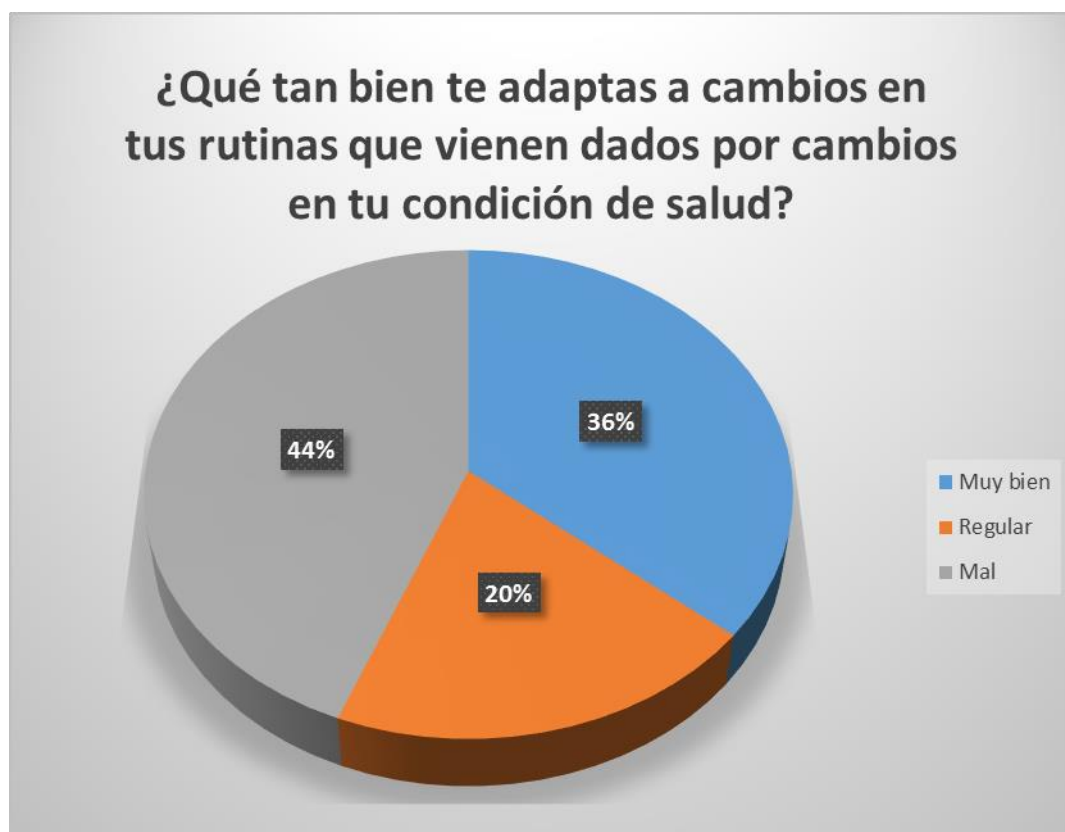


Gráfico 19: *Pregunta CBO 20*

La mayoría de la muestra (44%) indicó que se adapta mal a cambios en sus actividades diarias que vienen dados por cambios en sus condiciones de salud, por su parte, la minoría (20%) indicó que su adaptación a dichas situaciones es regular.

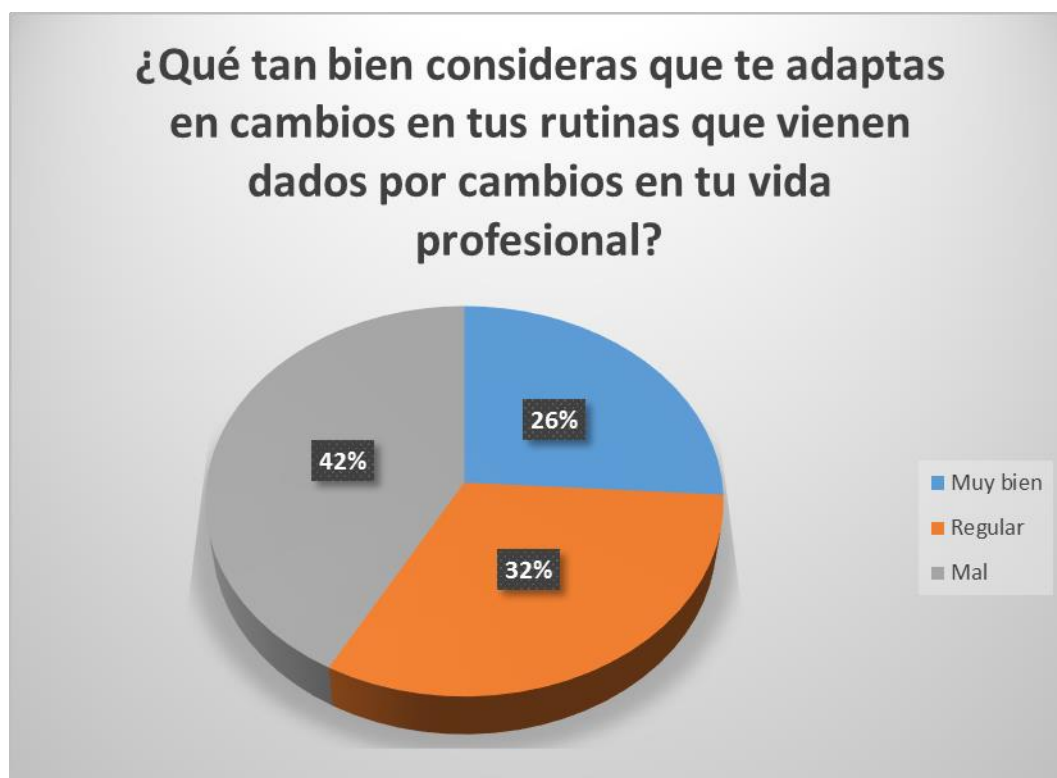


Gráfico 20: *Pregunta CBO 10*

La mayoría de la muestra (42%) indicó que se adapta mal a cambios en sus actividades diarias que vienen dados por cambios en la vida profesional, por su parte, la minoría (26%) indicó que su adaptación a dichas situaciones es muy buena.

Estadísticos de Prueba PSS

Se utilizó el programa SPSS para analizar los estadísticos correspondientes a los resultados totales de la prueba PSS, en la tabla se muestra que la media del puntaje obtenido por la muestra en dicho instrumento fue de 41,92 puntos. Sin embargo, el puntaje registrado con mayor frecuencia fue de 50 puntos. Por otra parte, el puntaje mínimo obtenido fue de 28 puntos y el máximo de 56 puntos, la desviación típica registrada entre los puntajes fue de 8,5 puntos, es decir, la muestra se comportó de manera heterogénea.

10.3 Estadísticos de Correlación

Correlación entre Uso de Ocupaciones Restauradoras y Total Pss

Se utilizó la prueba de correlación de Pearson para establecer posibles correlaciones existentes entre los puntajes obtenidos en el PSS y la inclusión de ocupaciones restauradoras en el día a día, los resultados muestran que existe una correlación significativa inversamente proporcional ($r_p = -.613$, $p < 0,05$), es decir, aquellas personas que reportaron que incluían en sus rutinas ocupaciones restauradoras, obtenían puntajes totales menores en el PSS.

Correlación entre Total PSS y Frecuencia de uso de Ocupaciones Restauradoras

Se utilizó la prueba de correlación de Pearson para establecer posibles correlaciones existentes entre los puntajes obtenidos en el PSS y frecuencia con la cual se llevan a cabo ocupaciones restauradoras en el día a día, los resultados muestran que existe una correlación significativa inversamente proporcional ($r_p = -.600, p < 0,05$), es decir, el aumento de la frecuencia en la realización de las ocupaciones restauradoras, conllevará a una disminución del puntaje del PSS.

Correlación entre Total PSS y Variables Sociodemográficas

En primer lugar, se utilizó el análisis de tablas de contingencia realizado por SPSS para establecer posibles correlaciones existentes entre los puntajes obtenidos en el PSS y las características sociodemográficas de la muestra (Género, Edad y Estado Civil), los resultados obtenidos muestran porcentajes con diferencias pequeñas o inexistentes entre cada una de ellas y el resultado obtenido en el total del PSS, por tanto, no existe entre dichas variables y el total del PSS una correlación significativa.

Por otra parte, se utilizó la misma prueba para establecer posibles correlaciones existentes entre los puntajes obtenidos en el PSS y las características sociodemográficas de la muestra (Ocupación laboral, Apoyo en el cuidado de los hijos y Edad del hijo diagnosticado con TEA), los resultados muestran que existe una diferencia porcentual significativa entre el resultado total del PSS y el apoyo en el cuidado de los hijos, esto sugiere la existencia de una correlación, que en base a la teoría, implica que conforme una persona recibe apoyo en el cuidado de los hijos, su puntaje de estrés autopercibido tiende a disminuir. Así mismo, se encontraron diferencias porcentuale pequeñas entre la edad del hijo diagnosticado con TEA y el puntaje obtenido en el PSS, indicándose así la existencia de una correlación leve según la cual a menor edad del niño, mayor podría ser el puntaje de estrés obtenido por el padre o madre en el PSS.

10.4 Conclusión

Tomando en consideración los resultados obtenidos y el análisis realizado de estos, se presentan a continuación las conclusiones derivadas de la presente investigación:

En primer lugar, se logró cuantificar los niveles de estrés autopercebido presentes en los padres y madres de niños con TEA a través del uso del instrumento PSS. En la muestra analizada, el puntaje promedio fue de 41,9, correspondiéndose a niveles de estrés que van de moderado a alto. Dichos resultados concuerdan con las investigaciones realizadas por Pozo y Cols. (2006), en las cuales reportaban un aumento significativo de los niveles de estrés presentes en los padres y madres de niños con autismo.

Por otra parte, al indagar a través del CBO en las áreas del desempeño ocupacional de los padres y madres de niños con TEA afectadas por el estrés proveniente de la crianza, resultó que reportaban con mayor frecuencia afecciones en el descanso, el sueño y la realización de hobbies o actividades placenteras para sí mismos, significando esto una disminución en el tiempo dedicado a las mismas (llegando a ser considerador por la muestra un tiempo de dedicación insuficiente y con el cual no se encontraban conformes) y en ocasiones, incluso se reportó la eliminación de los hobbies o actividades de ocio / tiempo libre dentro de la rutina diaria, generalmente por no disponer de tiempo suficiente para ejercer las mismas. Al relacionar esto con el punto anterior, se podría suponer la existencia de una correlación entre los niveles de estrés de moderado a altos con la falta de dedicación de tiempo a las ocupaciones anteriormente descritas, considerando que las mismas están dentro de las ocupaciones restauradoras y por tanto, su realización podría disminuir los niveles de estrés autopercebido.

Partiendo de la anterior idea, se procede a examinar la hipótesis planteada originalmente, siendo esta que los padres y madres de niños con TEA que incluyan en mayor medida dichas ocupaciones dentro de su día a día, recibirían una menor puntuación de estrés autopercebido. La misma se comprueba a través de los resultados obtenidos, pues los mismos indican que existe una correlación significativa de tipo inversa entre la frecuencia en la realización de ocupaciones restauradoras y el puntaje de estrés autopercebido obtenido en el PSS, esto implica que mientras con mayor frecuencia o mayor tiempo se les dedique a este tipo de ocupaciones, menores serán los puntajes de estrés autopercebido reportados por el individuo. Esto se corresponde con la teoría, pues de acuerdo a Howell y Pierce (2000) las mismas permiten que a través de su realización las personas puedan mejorar su estado físico y mental, aumentando los sentimientos de bienestar y recuperación que permiten regular y /o disminuir los niveles de estrés que se acumulan en el día a día.

Así pues, se comprueba en esta investigación la utilidad de las ocupaciones de ocio / tiempo libre en la disminución del estrés autopercebido y por tanto, se respalda el uso terapéutico de las mismas en la muestra analizada, es decir, actividades tales como: la exploración de distintas ocupaciones restauradoras, la selección de alguna de interés para el padre o madre y la re organización de las rutinas de forma tal que se dé espacio a este tipo de ocupaciones y puedan ser realizadas de forma más frecuente, podrían aportar beneficios para las familias en caso de ser incluidas dentro de los planes de tratamiento en Terapia Ocupacional dirigidos a padres y madres de niños con TEA, ejerciendo así el profesional una intervención rehabilitadora y preventiva a su vez.

Finalmente, como recomendación para futuras investigaciones se podría replicar la presente investigación en una muestra más numerosa para poder generalizar los resultados de la misma, evaluar la importancia que los padres y/o madres le dan a este tipo de ocupaciones y el impacto que dicha concepción pueda tener en el tiempo que se les dedica dentro del día a día o incluso realizar un estudio comparativo en donde se brinde a un grupo intervención a través de las ocupaciones restauradoras, para contrastar al final con el grupo que no reciba intervenciones y analizar las diferencias que se encuentren en el estrés autopercebido de estos.

11 BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association (APA). (2014). Manual Diagnóstico y Estadísticos de los Trastornos Mentales DSM-V. Barcelona: Masson.

Basa, J. (2010). Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo [en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades "Teresa de Ávila": Buenos Aires.

Chávez, A., Ortega, E. y Palacios, M. (2016). *Estrategias de afrontamiento frente al estrés académico que utilizan los estudiantes de una academia preuniversitaria de Lima Metropolitana* (tesis de pregrado). Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú.

Díaz, C. N. (2012). Participación ocupacional y estrés en padres de recién nacidos internados en unidades neonatales (Tesis de Pregrado). Universidad Abierta Interamericana: Buenos Aires.

Fernández M. (2009). Estrés percibido, estrategias de afrontamiento y sentido de coherencia en estudiantes de enfermería: su asociación con salud psicológica y estabilidad emocional. (Tesis doctoral) Universidad de León: España.

Gallardo, C., Rivera, T. (2019). Trastorno del Espectro Autista y Estrés Parental. Universidad Mayor: Providencia.

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2017). Metodología de la Investigación: 6ta Ed. Mc Graw Hill: Buenos Aires.

Howell, D., Pierce, D. (2000). Exploring the forgotten restorative dimension of occupation: Quilting and Quilt use. *Journal of Occupational Science*, 7:2, 68-72, DOI: [10.1080/14427591.2000.9686467](https://doi.org/10.1080/14427591.2000.9686467)

Kielhofner, G. (2011). *Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación (4ta Ed.)*. Editorial Panamericana: Madrid.

Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. España: Martínez Roca.

Meyer A. (1922) The philosophy of occupational therapy. *Archives of Occupational Therapy*: 1: 1-10.

Nelson, A. (2017). Effects of laughter on self-report and psychophysiological measures of stress. *Theses and dissertations*, 1(1), 15-47.

Organización Mundial de la Salud. (2008). Un reporte sobre la salud. Recuperado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/102869/9789275318294_spa.pdf;jsessionid=ECC19C107F967C0AF9D1B15AE2DE161E?sequence=1

Pozo, P., Sarriá, E., Méndez, L. (2006). Estrés en Madres de Personas con Trastorno del Espectro Autista. *Psicothema* 18 (3), pp. 324 - 347.

Selye, H. (1976). The stress concept. *Canadian Medical Association Journal*, 115(8), 718.

Urbano Reaño, E. Y. (2019). Estilos de afrontamiento al estrés y bienestar psicológico en adolescentes de la Escuela de Líderes Escolares de Lima Norte–2017.

Zúñiga, H. F. (2017). Estrés académico y estrategias de afrontamiento en estudiantes de la Universidad Nacional del Altiplano Puno.

12 ANEXOS

12.1 Instrumento/s tipos, protocolo modelo

Escala de estrés autopercebido (PSS) – 14 ítems

Esta escala es un instrumento de auto informe que evalúa el nivel de estrés percibido durante el último mes, consta de 14 ítems con un formato de respuesta de una escala de cinco puntos (0 = nunca, 1 = casi nunca, 2 = de vez en cuando, 3 = a menudo, 4 = muy a menudo). La puntuación total de la PSS se obtiene invirtiendo las puntuaciones de los ítems 4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13 (en el sentido siguiente: 0=4, 1=3, 2=2, 3=1 y 4=0) y sumando entonces los 14 ítems. La puntuación directa obtenida indica que a una mayor puntuación corresponde un mayor nivel de estrés percibido.

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el **último mes**. En cada caso, por favor indique con una “X” cómo usted se ha sentido o ha pensado en cada situación.

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?	0	1	2	3	4
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?	0	1	2	3	4
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?	0	1	2	3	4
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?	0	1	2	3	4
8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que	0	1	2	3	4

hacer?					
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?	0	1	2	3	4
10. En el ultimo mes, ¿con que frecuencia se ha sentido que tenia todo bajo control?	0	1	2	3	4
11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?	0	1	2	3	4
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?	0	1	2	3	4
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?	0	1	2	3	4
14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?	0	1	2	3	4

Occupational Balance Questionnaire CBO (Original)

© Dür, Steiner, Fialka-Moser, Kautzky-Willer, DeJaco, Prodinger, Stoffer, Binder, Smolen & Stamm, 2014. Correspondence: tanjastamm@meduniwien.ac.at

Occupational Balance-Questionnaire (OB-Quest)

"Occupations" or "activities" refer to all the things that you do, including very simple things, such as bathing or getting dressed. The definition of "activities" includes professional actions, free-time and relaxation activities (such as reading or sleeping), as well as childcare and the support of dependents. Please put an 'X' next to the *most applicable* answer to each question.

1. Do you generally find your activities in your everyday life under-demanding?

I don't find my activities to be under-demanding

☐

I find some of my activities to be under-demanding

☐

I find most of my activities to be under-demanding

☐

2. Do you generally find your activities in your everyday life over-demanding?

I don't find my activities to be over-demanding

☐

I find some of my activities to be over-demanding

☐

I find most of my activities to be over-demanding

☐

3. Do you generally receive enough appreciation for activities in your everyday life?

I receive quite a lot of appreciation

☐

I receive enough appreciation

☐

I do not receive any appreciation

☐

4. How often do you feel overstressed in your everyday life?

Never

☐

Sometimes

☐

Often

☐

5. How much are your activities in your everyday life affected by your health?

Not at all

☐

A little

☐

Very much

☐

6. Do you get enough rest?

I get enough rest

☐

I get little rest

☐

I get very little rest

☐

7. Do you get enough sleep?

I get enough sleep

☐

I get little sleep

☐

I get very little sleep

☐

8. Do you have sufficient variety of different activities that you do? For example, do you do a mixture of physical activities and more sedentary ones (where you are sitting down or staying still)? Or a mixture of creative activities and activities that are more routine for you?

I have a sufficient variety

☐

I have a little variety

☐

I have no variety at all

☐

9. How well can you adapt your activities in your everyday life to changed living conditions, such as a changed state of health?

Very well

☐

Badly

☐

Not at all

☐

10. How well can you adapt your activities in your everyday life to changed living conditions, such as a change of your professional life or employment status?

Very well

☐

Badly

☐

Not at all

☐

Thank you for completing the survey!

CBO (Traducción)

Elija la respuesta que considere más adecuada para cada uno de los casos, recuerde que la palabra "Actividades" u "Ocupaciones" hacen referencia a todas aquellas actividades que la persona realiza en su día a día, incluyendo trabajar, cuidar de los niños, dormir, leer, actividades de aseo personal, etc.

¿Generalmente considera las actividades de su día a día poco demandantes?

- ☐ No considero que mis actividades diarias sean poco demandantes
- ☐ Creo que algunas de mis actividades diarias son poco demandantes
- ☐ Considero que todas mis actividades diarias son poco demandantes

¿Generalmente considera las actividades de su día a día sobre demandantes?

- ☐ No considero que mis actividades diarias sean sobre demandantes
- ☐ Creo que algunas de mis actividades diarias son sobre demandantes
- ☐ Considero que todas mis actividades diarias son sobre demandantes

¿Generalmente encuentra satisfacción en la realización de tus actividades diarias?

- ☐ Sí, encuentro bastante satisfacción
- ☐ Encuentro la satisfacción suficiente
- ☐ No encuentro ninguna satisfacción

¿Qué tan frecuentemente se siente estresado en su día a día?

- ☐ Nunca
- ☐ Algunas Veces
- ☐ A menudo

¿El desempeño de sus actividades diarias se ve afectado por tu estado de salud?

- No
- Un poco
- Sí

¿Descansa lo suficiente?

- Descanso lo suficiente
- Descanso poco
- Descanso muy poco

¿Considera que existe suficiente variedad en tus actividades diarias? (Ej: existe una mezcla de actividades físicas y actividades sedentarias o una mezcla de actividades recreativas y actividades rutinarias)

- Tengo suficiente variedad
- Tengo poca variedad
- No tengo variedad

¿Qué tan bien se adapta a cambios en su vida cotidiana, tales como cambios en el estado de salud?

- Muy bien
- Regular
- Mal

¿Qué tan bien se adapta a cambios en su vida cotidiana, tales como cambios de trabajo o profesión?

- Muy bien
- Regular
- Mal

12.2 Consentimiento Informado modelo

Consentimiento Informado: Para la presente investigación, se invita a participar a los padres y madres de niños diagnosticados con TEA que cumplan con el rol de cuidador principal y residan en el área de CABA. Si está de acuerdo con participar, le pediremos completar dos cuestionarios de forma anónima, a través de los cuales buscamos recaudar información respecto a su autopercepción del estrés que vivencia y la distribución de las distintas ocupaciones en su vida. No existe conocimiento de riesgos por ser parte de esta investigación, ni impactará de ninguna manera en sus actividades. Si bien no hay beneficios directos para usted como participante, los resultados del presente estudio pretenden contribuir a la realización de un trabajo final investigativo para la Universidad Abierta Interamericana (UAI). No es obligatorio completar esta encuesta. No debe contestar ninguna pregunta si no desea hacerlo y puede dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga una penalidad. Si quiere eliminar su respuesta de la encuesta, puede escribir a Stephany Rojas al correo electrónico Stephy.rl92@gmail.com. La información será recogida de manera virtual, y la información individual no será compartida con otros participantes ni con miembros del equipo terapéutico. Toda la información permanecerá guardada de manera segura y confidencial, y sólo será evaluada con los fines de la investigación. Esta nota le provee los detalles necesarios para que usted pueda tomar una decisión informada. Todas sus preguntas deben ser respondidas satisfactoriamente antes de que usted decida si participar o no en esta encuesta. Es por ello que, en caso de tener dudas, le sugerimos escribir al correo electrónico indicado anteriormente. Al hacer clic en el botón de "Sí", verifica que leyó la carta de información y no tiene mayores dudas al respecto.

