



**Universidad Abierta Interamericana**

**Facultad de Psicología y Relaciones Humanas**

**Trabajo Final de Carrera:**

***“Los cambios en el desempeño ocupacional en padres y madres cuidadores de hijos con Discapacidad Intelectual asociado a otras patologías, pertenecientes a una clase socio-económica media en Rosario.”***

**Luciano Sosa Gauna**

**Título a obtener:** Licenciatura en Terapia Ocupacional

### **Agradecimientos:**

Principalmente a mis hermanos: Victoria, Augusto, Fidel y Libertad que me enseñan día a día a vivir como un Terapeuta Ocupacional.

A mi madre por su fortaleza, apoyo y amor incondicional.

A mi padre por acompañarme en cada momento de mi vida.

A mi pareja por estar a mi lado y por darme las fuerzas para seguir a pesar de las complicaciones.

Por último, a mis docentes Milagros y Lorena por brindarme grandes aprendizajes.

## **INDICE:**

|                                                    |    |
|----------------------------------------------------|----|
| Título del Proyecto.....                           | 1  |
| Agradecimientos.....                               | 2  |
| Definición de Problema.....                        | 4  |
| Introducción.....                                  | 5  |
| Antecedentes.....                                  | 6  |
| Marco Teórico.....                                 | 12 |
| Objetivos.....                                     | 15 |
| Metodología.....                                   | 15 |
| Muestra.....                                       | 15 |
| Criterios de inclusión y exclusión.....            | 15 |
| Recolección de datos: Instrumentos y Técnicas..... | 17 |
| Prueba Piloto.....                                 | 17 |
| Procedimiento.....                                 | 18 |
| Cronograma.....                                    | 19 |
| Recursos y presupuestos.....                       | 19 |
| Análisis de los datos.....                         | 20 |
| Conclusión.....                                    | 42 |
| Discusión.....                                     | 46 |
| Anexo.....                                         | 47 |
| Referencias Bibliográficas.....                    | 54 |

### **Definición del Problema.**

En mi formación académica se estudió al usuario desde una lógica bio-psico-social donde se visualiza su singularidad y complejidad, por lo que nuestra intervención no podría estar exclusivamente dirigida a un sujeto aislado, necesariamente debiera considerarse al contexto en el que está inmerso cada persona y por ende lo más importante su familia.

En mi experiencia preprofesional pude observar que los padres son los principales terapeutas para que un abordaje en salud sea satisfactorio.

Los padres son un soporte esencial para el hijo, y poseen un rol muy importante en su desarrollo o proceso de rehabilitación.

La presencia de una persona con discapacidad en el hogar puede llegar modificar o diversificar las ocupaciones en la familia. Sin embargo, el rol parental y maternal hacia hijos con discapacidad intelectual puede tener un impacto negativo en términos de “demandas sobre la salud física, sueño interrumpido, dificultad en el mantenimiento de las relaciones sociales, ámbito laboral, la presión sobre las relaciones de pareja, la dependencia a largo plazo” (Silva, 2015), entre otras, por lo tanto, considero que es relevante comprender y analizar los cambios desempeño ocupacional de los padres y madres cuidadores de hijos con discapacidad intelectual asociado a otras patologías.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual, parentalidad, desempeño ocupacional, cuidados.

## **1. Introducción**

El presente trabajo final de carrera, bajo la modalidad trabajo de investigación, tiene como temática central indagar acerca de los cambios en el desempeño ocupacional en madres y padres cuidadores de hijos con Discapacidad Intelectual asociado a otras patologías en la ciudad de Rosario, Santa Fe.

Este aspecto principal nos posiciona en una problemática que se vincula con las ocupaciones de padres y madres cumpliendo el rol de cuidadores ¿Cuáles son las ocupaciones que los padres desempeñan? ¿Cuáles son las que realizan fuera del rol de padres cuidadores? ¿Cómo se desempeñan? ¿Los padres están a gusto con su desempeño? ¿Cómo se ve afectado los cambios en el desempeño en padres y madres? ¿Qué ocurre a nivel productividad, a nivel participación social, a nivel ocio en los mismos? ¿Hay tiempo libre en estos padres?

Para dar comienzo al trabajo se exponen los antecedentes más relevantes sobre el tema de interés. La revisión de estos dejó en evidencia el vacío investigativo que existe sobre esta temática, ya que hay demasiados escritos que problematizan las ocupaciones y rutinas diarias de cuidadores como trabajadores remunerados llegando a desencadenar una sobrecarga o “Síndrome del cuidador” pero no específicamente de cuidadores familiares como lo son los padres (varón y mujer).

En relación al cuidado, las relaciones de género son el principio organizador generando una distribución desigual de tareas entre varones y mujeres (Batthyány, 2020).

La Terapia Ocupacional es una disciplina que tiene como objetivo reestablecer, mantener y/o integrar las áreas ocupacionales que por alguna razón se encuentran alteradas (Lopez, 2001).

Por lo tanto, un trabajo como el presente resulta de suma relevancia, para poder contribuir a disminuir las deficiencias en el conocimiento de este tema, como así también para evidenciar y analizar qué ocurre a nivel ocupacional en los padres y madres en nuestro contexto elegido.

Este estudio se va a llevar a cabo con un grupo de padres y madres de hijos con discapacidad intelectual asociado a otras patologías en la ciudad de Rosario Santa Fe. No es requisito excluyente que los hijos asistan a Terapia Ocupacional.

## **2. Antecedentes**

Desde hace varios años existe un interés general por la temática planteada, que se refleja en diferentes investigaciones que se mencionarán a continuación.

En un trabajo llevado a cabo por Anabela Barral Da Silva (2015) se implementó el uso de técnicas conversacionales (entrevistas individuales semiestructuradas) principalmente con el objetivo de analizar desde un enfoque cualitativo el desempeño ocupacional de cuidadores informales de un familiar en situación de dependencia por enfermedad crónica/terminal con población procedente del ámbito rural gallego de la zona del Val Miñor. Su estudio también comparó el desempeño ocupacional según el género donde se llega a la conclusión que la mujer es la que lleva a cabo la mayoría de estas tareas.

Siguiendo esta línea, Daniela Vanessa Palma Arroyo, Jhoan Sebastián Zapata López, Melania Satizabal Reyes, Pablo Esteban Roa Urrutia (2016) se interesaron por la calidad de vida en familias con personas con discapacidad. La investigación tuvo como objetivo caracterizar seis familias de personas con discapacidad de las zonas rural y urbana de Cali, en términos de calidad de vida familiar y participación. Se realizó un estudio cualitativo y se aplicaron la Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad, el cuestionario WHODAS 2.0 y una entrevista semiestructurada. Se concluyó que la calidad de vida familiar en personas con discapacidad es subjetiva y multidimensional, y que además está mediada por las relaciones intrafamiliares y la decisión de lo que es importante o no para su satisfacción. En esta investigación se pudo ver que quienes cumplen con el rol de cuidadores han dejado actividades significativas de interés para brindarle asistencia y protección a sus familiares.

Para tener una mirada más integradora del fenómeno estudiado en otro contexto como en República Checa, Zuzana Truhlarova, Ondrej Stech, Alena Voseckov, Blanka Klimova y Kamil Kuca (2020) evalúan a través de The Meister Questionnaire la carga en el cuidador familiar hacía una persona con Discapacidad Mental. Participaron 484 familias donde se concluye que los cuidadores primarios perciben una gran carga a nivel psicosocial lo cual produce un agotamiento e interfiere la participación.

Otro estudio llevado a cabo por Nayeli Alejandra Hijuelos García, Andrea Ortiz Campos, Cristina Bolaños, José Antonio Tun Colonia, Humberto Salgado Burgos, Russell René Arcila Novelo, Elsy Arlene Pérez Padilla (2018), fue determinar la relación existente entre el desempeño y la satisfacción ocupacional de los cuidadores primarios

informales familiares y el grado de limitación en la actividad de los pacientes a su cargo. Se aplicó la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (MCDO). También se utilizó un Cuestionario Sociodemográfico para Cuidadores Primarios Familiares Informales. Los resultados de esta investigación indican que el desempeño y la satisfacción ocupacional del cuidador primario informal presentan afectaciones moderadas. Los cuidadores primarios informales familiares obtuvieron calificaciones bajas, tanto en el desempeño ocupacional como en la satisfacción. También se encontró que ambas variables se relacionan negativamente con el grado de limitación en la actividad de los pacientes, obteniendo que, a mayor nivel de limitación en la actividad del paciente, menor es el desempeño y la satisfacción ocupacional de los cuidadores primarios informales familiares.

En una investigación llevada adelante por Patricia Ortega Silva, Laura Evelia Torres Velázquez, Adriana Reyes Luna y Adriana Garrido Garduño (2010) se problematizó la Paternidad en niños con discapacidad. Se llevó a cabo entrevistas semiestructurada de tipo cualitativo, la cual permitió acceder al punto de vista de los varones, sus percepciones, valoraciones y prácticas, rescatando algunos significados en el ámbito de su experiencia personal para obtener una comprensión sobre los estereotipos de paternidad desde su propio punto de vista. En concreto, los resultados de este estudio demuestran que, para los padres, la educación y la preparación, así como la alimentación son parte de las responsabilidades de ellos con sus hijos y más aún con aquellos que tienen niños con discapacidad; esto manifiesta que se interesan cada vez más en la crianza y desarrollo de ellos. Así, la paternidad implicaría ayudar con la economía, participar en la atención del bebé, bañarlo, darle de comer, establecer reglas de disciplina, participar en los deberes escolares, llevarlo y traerlo de la escuela, conocer a los amigos y necesidades particulares de cada uno de los hijos, entre otros.

Para seguir problematizando el tema en relación a la paternidad y maternidad Lorena Fernández Rodríguez, Alba Rodríguez Sarmiento, Estela Armada Gordo (2015) abarcan la investigación sobre el estrés parental. Utilizaron la Escala de Estrés Parental que la misma tiene como objetivo medir el origen y la magnitud del estrés en las relaciones entre padres e hijos/as, partiendo de la concepción de que el estrés es acumulativo y multidimensional, también utiliza un cuestionario socio-demográfico.

Se concluyó que la importancia de atender a la familia hace que los padres/madres sean el objetivo prioritario de intervención, y más concretamente cuando hablamos de hijos/as que nacen con una discapacidad. El estrés afecta a toda la unidad familiar, pero

en la mayoría de los casos, son las madres las que asumen el rol de cuidadoras, papel para el cual no están preparadas y que, en multitud de casos, asumen sin recibir el apoyo adecuado para enfrentarse a esta situación. Como consecuencia de todo ello, van a acontecer cambios en el estado emocional, ansiedad, entre otros, pero sobre todo van a experimentar elevados índices psicopatológicos en los que depresión, estrés, sobrecarga o aislamiento social, son el común denominador.

Situándonos en estudios más actuales, Paulina Andrea Araya Rojas (2021), en su trabajo final de grado, tuvo como objetivo describir el “burnout” parental en madres y padres en Chile, en el contexto de confinamiento por COVID-19, y analizar su relación con posibles factores de riesgo como los días en cuarentena, y la percepción de necesidad de atención de los/as hijos/as. Además, se buscó describir la relación entre burnout parental y cooperación coparental como posible factor protector a este fenómeno. Su estudio fue de tipo descriptivo-correlacional, de carácter transversal; utilizando metodología cuantitativa.

Su instrumento de evaluación fueron dos escalas que se realizaron a padres de la región de Chile. Una de ellas fue la escala Parental Burnout Assessment, donde se evalúa a través de 23 dimensiones el cansancio y distanciamiento emocional, pérdida de logro y eficacia parental, etc. También realizó la evaluación Inventario de Coparentalidad de Teubert & Pinquart donde se mide el apoyo y la cooperación que recibían los participantes de una pareja u otras personas que viven en su casa y que participan en la crianza de su(s) hijos/as.

Los resultados de este estudio indican que las madres mantienen niveles más elevados de agotamiento parental que los padres. Por otra parte, en relación con la escala de la cooperación co-parental que midió el grado de apoyo, respeto y comunicación entre ambos cuidadores, se encontró que este instrumento habría presentado niveles promedios altos en la muestra y estos resultados mantendrían una relación negativa significativa con el agotamiento parental. Dados los resultados significativos en función de esta escala, es posible considerar la cooperación co-parental como un posible factor protector al fenómeno de agotamiento parental.

En el estudio llevado a cabo por Diana Carolina Cárdenas Paredes (2020) busca entender la forma en la que las madres de personas con discapacidad asumen el cuidado, mediante el análisis del uso de su tiempo y la forma en la que ello influencia su subjetividad. Las madres participantes en este estudio decidieron dedicarse al cuidado de sus hijos como actividad prioritaria de sus vidas. Sin embargo, sus días se organizan entre

actividades productivas y reproductivas. Esta decisión responde a la construcción del sujeto cuidador ideal, conformado por el imaginario social y ratificado por lo establecido en las políticas públicas. Se presenta la necesidad de abordar la relación entre el cuidado de una persona con discapacidad y la subjetividad femenina que se configura ante esta condición. La investigación fue realizada bajo un enfoque cualitativo, usando para ello el método etnográfico. Las participantes fueron cuatro madres de personas con discapacidad intelectual de varios sectores de la ciudad de Quito, en Ecuador, cuyos hijos pertenecen a la Fundación de Enseñanza Individualizada para niños, niñas y adolescentes.

Hablar de la organización de las madres en relación a los cuidados involucra varias aristas puestas en juego para entender las razones por las que las madres deciden de determinada manera. En primera instancia, el cuidado que se propende a los hijos con discapacidad abarca más actividades que la organización del espacio, alimentación, vestido, aseo, etc. Se concluye que la organización de la vida de las madres participantes tiene una alta correspondencia con la asignación de roles de género, es decir, la socialización del rol de cuidado de las mujeres se ve marcado y apropiado por ellas. Las actividades ligadas al ámbito doméstico y de cuidado están asumidas.

En un trabajo final de grado realizado por Ariadna Marín Gracia (2017) se llevó adelante un análisis de caso del desempeño ocupacional de un cuidador de un enfermo de cáncer. Se estudia cómo afecta el cuidado del familiar en su equilibrio ocupacional y calidad de vida. Sitúa diferentes clasificaciones: como cuidador familiar, informal, profesional, principal o secundario. Como aspecto relevante se fundamenta en el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, se realiza evaluación COMP, Historia de Vida Ocupacional, Test Zarit, Listado de Intereses y Listado de roles. Luego de tomar dichas evaluaciones se hizo un análisis de los resultados, y por ello se brindaron propuestas de talleres para disminuir la carga y mejorar la calidad de vida en el cuidador. Este trabajo culmina con la toma de una reevaluación comparando con los datos iniciales.

En otro trabajo de las mismas características mencionadas anteriormente, que Baldéon Cando Karen Amanda (2021) el objetivo fue identificar la funcionalidad familiar y sobrecarga de los padres y madres de personas con discapacidad intelectual. Se considera relevante que el rol de cuidador de una persona con discapacidad intelectual puede ser una experiencia que implica gran esfuerzo y dedicación, requiere de cambios importantes en el estilo de vida, así como también en la dinámica familiar, sobre todo cuando el cuidado es realizado por los mismos padres y madres. Trabajó con la escala de Cuestionario de Percepción de Funcionalidad Familiar FF-SIL y la Escala de Sobrecarga

del cuidador de Zarit. Dando como resultado, que el rol de cuidador es ejercido mayoritariamente por el género femenino, en este caso las madres son quienes presentan mayor nivel de sobrecarga. Referente a la funcionalidad familiar de acuerdo al nivel de apoyo de la persona con discapacidad intelectual, se determinó que en familias funcionales predominó la presencia de nivel II y III de apoyo (limitado y extenso). Los padres y madres de personas con discapacidad intelectual se perciben la mayoría como familias funcionales y moderadamente funcionales, evidenciando una buena interacción y convivencia en el hogar. Referente a la sobrecarga, se identificó que, unido el porcentaje entre los niveles leve e intensa, se obtuvo que más de la mitad de la muestra presenta una sobrecarga en relación al cuidado.

Para culminar el libro *Miradas Latinoamericanas a los cuidados* (Batthyány, 2020) presenta algunos recorridos de países de la región que permite ejemplificar con investigaciones concretas las miradas analíticas sobre cuidados.

En Colombia se registra un desarrollo destacable en la temática de cuidados en los últimos años. En un estudio reciente dentro del libro *Miradas latinoamericanas a los cuidados* (2020), Munevar y Pineda cuantifican y analizan los estudios sobre cuidados en los últimos 20 años y se afirma que en la mayor parte de ellos hay una priorización de estudios de cuidados desde una perspectiva de la salud que indaga en las consecuencias negativas de sobrecarga de cuidados en las cuidadoras.

Como se manifiesta en este estudio, la gran mayoría de la investigación en Colombia está dedicada a concentrarse en las cuidadoras remuneradas y en las consecuencias que tiene el cuidado en su salud y bienestar. Existen escasos estudios que se centran en los cuidados que ocurren en el marco de las relaciones familiares y en el ámbito privado.

En Argentina la mayoría de los estudios se ha centrado en la organización social del cuidado y a partir de un acercamiento que proviene de la discusión en torno a la provisión y distribución del bienestar que comienza con el planteamiento de Esping-Andersen (1990) sobre el peso de las responsabilidades del cuidado entre Estado, Mercado, familia y comunidad. Respecto a la población el cuidado a niños y niñas es el privilegiado de la investigación, siendo más escasos los trabajos centrados en personas mayores o con discapacidad (Borgeaud-Garciandía en Batthyány, K., 2020).

Las investigaciones realizadas en Uruguay, buscaron estudiar los mandatos de género, así como las situaciones más deseables para el cuidado, pero también comprender los significados atribuidos al cuidado de calidad. Se implementó en 2011 la “Encuesta

Nacional de Representaciones Sociales de los cuidados”, cuyos resultados mostraron la fuerte presencia del “familismo” en Uruguay (Batthyány, Genta, Perrotta, 2013, en Batthyány, K., 2020).

En la generación de mujeres uruguayas que actualmente cuidan de sus hijos/as pequeños/as está instalado su proyecto personal y laboral más allá de la maternidad, aunque se presentan al menos tres escenarios distintos según las diferentes clases sociales pertenecientes. Esta investigación evidenció al mismo tiempo la presencia de un grupo de mujeres de sectores medios que comparten más equitativamente los cuidados con sus parejas y se insertan a jornada completa en el mercado laboral. Este grupo promueve la corresponsabilidad de género en los cuidados y la autonomía económica de las mujeres, lo que va de la mano de múltiples y conflictivas negociaciones en el interior del hogar.

Como se puede observar, el tema a investigar ha sido profundamente estudiado por diversos autores desde distintas disciplinas. Cada autor aporta información relevante ya que fueron realizados con diversas poblaciones y enfoques.

Para el presente proyecto es importante el estado del arte, cada marco teórico utilizado como el Modelo de Desempeño Ocupacional, la utilización de evaluaciones como forma de recolección de datos (COMP, Test de Zarit, entrevistas semiestructuradas, WHODAS, etc.), el estudio de la mujer como la principal cuidadora de los hijos y la problematización sobre la Paternidad sobre niños con discapacidad asignado a la división de trabajo.

A modo de síntesis existen pocas investigaciones donde se estudia al familiar primario (madres y padres) como cuidador, lo que no escapa a la situación de Argentina, donde hay escasos trabajos que aborden esta problemática (cuidados y discapacidad).

Es de suma relevancia abordar la población socioeconómica media ya que estudios realizados en otro país como Uruguay, exponen que en esta clase económica se visualiza una división equitativa en relación a los cuidados.

En relación al índice socioeconómico (INSE) en Argentina debemos tener en cuenta que el país está en constante crisis económica. Según los datos arrojados por el INDEC (Instituto Nacional de Estadística y Censos) en el primer trimestre del año 2022 se estima que la población perteneciente a la clase socioeconómica media su salario es de un mínimo de \$65.737. Una familia tipo (padre, madre y 2 hijos) que vive en la ciudad de Rosario requirió al menos de entre \$152.000 y \$510,000 en el mes de Julio para ser considerada clase socioeconómica media (Argentina, 2022).

### **Marco Teórico.**

El presente proyecto se sustenta en los postulados y principios del Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, Modelo Social de la Discapacidad y en la definición actual de la Discapacidad Intelectual.

#### **Concepto Actual de la Discapacidad Intelectual:**

Existen en la actualidad diversas concepciones acerca del término discapacidad intelectual. Todas estas respaldadas por diferentes momentos históricos y marcos referenciales. La concepción de Discapacidad intelectual ha sufrido modificaciones desde el año 1876 hasta la actualidad.

Todo aporte fue valioso, aunque reiteradas veces estos conceptos fueron utilizados como términos inapropiados reproduciendo viejos tópicos (Luckasson y Cols, 2002, en Alonso, I. G., 2005).

Desde esta nueva mirada se define a la Discapacidad como “La expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social y construye una desventaja para el individuo” (Alonso, 2005).

De acuerdo con P. Navas (2008):

Nos encontramos por tanto ante un enfoque de la discapacidad intelectual desde una perspectiva multidimensional dejando atrás sistemas de clasificación que contemplen únicamente como criterio bien la etiología de la discapacidad, bien medidas de inteligencia o conducta adaptativa exclusivamente, para centrarnos, en las 5 dimensiones ya propuestas por la AAIDD (Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales) en 2002 (Funcionamiento intelectual, Conducta Adaptativa, salud, contexto e interacciones, participación y roles sociales) sin olvidar la necesidad de tener en cuenta el perfil de los apoyos necesarios. (p. 147).

La definición que sostiene la AAIDD se traduce que la persona con discapacidad intelectual es aquella que confluente un funcionamiento intelectual inferior a la media y limitaciones significativas en áreas de la vida como lenguaje, movilidad, aprendizaje, autocuidado, relaciones sociales y la vida independiente. Esta discapacidad debe originarse antes de los 18 años.

#### **Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional**

El Modelo del Desempeño Ocupacional (C.M.O.P) es un modelo creado en 1997 por el equipo canadiense de trabajo formado por Elizabeth Townsend, Sue Stanton, Mary

Law, Helene Polajatto, Sue Bapiste, Tracey Thompson-Franson, Chistine Kramer, Fern Swedlove, Sharon Brintnell y Loredana Campanille. El mismo describe el punto de vista de la Terapia Ocupacional sobre la dinámica entre las personas, su medio-ambiente y la ocupación que resulta en el desempeño ocupacional de las mismas a lo largo de sus vidas.

Este modelo está basado en una perspectiva centrada en el cliente, recobrando así las raíces humanistas de la profesión. Al hablar de clientes se refiere tanto a la persona en escala individual como grupo, empresas y comunidades.

El concepto central es el desempeño ocupacional refiriéndose como la capacidad de la persona de elegir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas culturalmente adaptadas en búsqueda de cuidado personal, del disfrute de la vida y contribución con la sociedad. Es el resultado de la interacción entre la persona, su medio y su ocupación. El rendimiento ocupacional está asociado al desarrollo evolutivo de la persona, a la integridad del sustrato biológico y a los condicionantes del medio en que cada sujeto se desenvuelve.

Este modelo ve a las personas como seres espirituales que son agentes activos en el potencial para identificar, escoger e involucrarse en ocupaciones en su medioambiente y que pueden participar como compañeros dentro de una práctica centrada en la persona. Es la búsqueda de un protagonismo de las personas en su proceso de recuperación.

Desde este modelo se entiende la facilitación como una colaboración con el sujeto/persona para que los medios y la oportunidad de participar en cómo quieren llevar a cabo su vida (Laws y Cols, 1997 en Algado, S. S., 2006).

El contexto influencia el punto de vista de las personas y les da significado a las ocupaciones, conectándolos con los demás y con el medio. Se debe ser sensible a la realidad social, étnica, familiar, cultural, social de la persona.

### **Modelo Social de la Discapacidad**

El Modelo social de la discapacidad es un modelo creado por Mike Oliver en el año 1980, donde se presenta como un nuevo paradigma de tratamiento actual de la discapacidad, como un desarrollo teórico y normativo. Considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas si no que son en gran medida sociales.

La premisa es que la discapacidad es una construcción social, no una deficiencia que crea la misma sociedad que limita e impide que las personas con discapacidad se incluyan, decidan o diseñen con autonomía su propio plan de vida en igualdad de

oportunidades. En este nuevo paradigma, al considerar que las causas que están en el origen de la discapacidad son sociales, pierde parte de sentido la intervención puramente médica o clínica.

También caracteriza al entorno inmediato (la familia), teniendo en cuenta el proceso por el cual pasan sus miembros al recibir la noticia de que uno de ellos ha sufrido una lesión o dificultad que desembocará en una discapacidad. Según como los sujetos transiten ese proceso, construirán un concepto de su familiar, y justamente este concepto facilitará o entorpecerá el desarrollo de habilidades y capacidades que intervendrán de manera directa en su mayor o menor integración, primero en la familia y luego en los otros entornos.

El medio, definido como portador de oportunidades en términos de la equidad y de la eliminación de barreras, o como portador de riesgos, para realizar acciones de prevención de la discapacidad.

Este modelo social de la discapacidad pretende evaluar la interacción entre las personas con discapacidad, la interacción entre ellas, el medio ambiente dentro del cual se desempeñan y la sociedad.

Tanto el Modelo Canadiense del desempeño ocupacional como el Modelo de la Discapacidad Social poseen una perspectiva holística.

El modelo de la discapacidad Social está encaminado hacia los sistemas y estructuras sociales, más que a resaltar las patologías, deficiencias y minusvalías de las personas. Cobrando importancia el proceso socializador. El punto de partida es el supuesto de facilitar o entorpecer la integración de las personas con discapacidad, dependiendo de las ideas, sentimientos e imágenes que cada persona en este caso madres y padres tengan sobre la discapacidad y de las prácticas sociales que desarrollen para lograr el equilibrio.

Desde el Modelo del Desempeño Ocupacional, se deben tener en cuenta todas las esferas que influyen en el estado de salud y bienestar del cuidador en este caso padres y madres, que sería el entorno y contexto que lo rodea, sus características personales, las características y entorno en el que se encuentra y que presenta la persona a la que se le presta el cuidado. El entorno puede actuar como barrera o facilitador del desempeño.

La definición de AAIDD entiende por apoyos a aquellos “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y bien estar personal y que mejoraran el bienestar individual” (Luckasson et al., 2002, p.179). Estos apoyos pueden ser los padres, los cuales cumplen el rol de cuidador.

## **Objetivos del proyecto:**

### **Objetivo General:**

Analizar los cambios en el Desempeño Ocupacional en un grupo de madres y padres de hijos con discapacidad intelectual asociados a otras patologías pertenecientes a una clase socioeconómica media.

### **Objetivos Específicos:**

- Identificar y describir los cambios en: Cuidado de sí mismo, productividad y ocio en los participantes.
- Calificar el desempeño y la autosatisfacción en los participantes.
- Analizar los cambios en el Desempeño Ocupacional según género, edad de los hijos y discapacidad.

### **Metodología:**

Debido a la complejidad del fenómeno estudiado, el presente trabajo final se realizará bajo un carácter cualitativo-descriptivo ya que se utilizaron métodos de recolección de datos sin medición numérica, priorizando la narrativa y perspectiva de los participantes.

En este caso se estudia los cambios en el desempeño ocupacional en los participantes entendiendo cada caso como único y particular.

Este enfoque nos permitirá obtener una mirada holística e integral del mismo. A su vez se trata de un tipo de estudio de tipo no experimental, de corte transversal.

### **Muestra:**

Mediante las redes sociales tome contacto con un grupo de padres y madres y dos Terapeutas Ocupacionales vía Instagram. Gracias a ello se puede acceder a la población.

En relación a las técnicas de muestreo de población se utiliza una técnica de muestreo no probabilística de tipo por cuotas, ya que “se elegirán los individuos respetando siempre ciertas cuotas por edad, género, zona de residencia, entre otras que habrán sido prefijadas” (Díaz, 2006).

### **Criterios de Inclusión:**

- Población de padres y madres (pareja heterosexual) que tengan un hijo con discapacidad intelectual u otra patología asociada y asuman el rol de cuidador.
- No es requisito excluyente que los hijos asistan a Terapia Ocupacional.
- Que el ingreso económico familiar sea entre \$152,000 a \$510,000.

### **Criterios de Exclusión:**

- Que los padres tengan otro hijo con discapacidad.
- Que la aparición de la discapacidad intelectual u otra patología del hijo sea después de los 18 años.

### **Recolección de Datos: Instrumentos y Técnicas.**

En el presente trabajo, se elaboraron entrevistas semiestructuradas como técnica de recolección de datos. Se ha elegido esta técnica puesto que se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de inducir preguntas adicionales para mayor precisión.

Pueden hacerse preguntas sobre experiencias, opiniones, valores y creencias, emociones, sentimientos, hechos, percepciones, etc. (Sampieri, 2014).

La entrevista posee 20 preguntas divididas en diferentes categorías o secciones que corresponden al Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional (COMP).

1-Área Cuidado de Sí Mismo. 2- Productividad. 3-Ocio. 4- Desempeño Ocupacional. 5-Cuidados de su hija/o.

Este instrumento fue confeccionado específicamente para la muestra seleccionada, debido a que no se han encontrado instrumentos de recolección de datos propios de Terapia Ocupacional que respondieran a la información de esta investigación.

Posee una validez concurrente, puesto que se tomaron aportes de la “Medida de Rendimiento Ocupacional (COMP)”. El COMP fue diseñada para ser utilizada por terapeutas ocupacionales para detectar cambios en la percepción de problemas de rendimiento ocupacional a lo largo del tiempo. (M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M.A McCall, H. Polatojko, N. Pollock, 2000).

En cuanto a la autosatisfacción y calificación del desempeño ocupacional se tomaron aportes de “La escala de Likert”, este método fue desarrollado por Rensis Likert en 1932. Consiste en un conjunto de ítems presentados en forma de afirmaciones o juicios ante los cuales se pide la reacción de los participantes (Sampieri, 2014).

### **Prueba Piloto**

En una primera instancia se aplicó la prueba piloto a 3 familias compuestas por madres y padres de hijos con discapacidad intelectual asociadas a otras patologías. Tanto las patologías como las edades de los hijos fueron variadas.

De su aplicación se obtuvieron los siguientes resultados: no hubo señalamientos, pero aun así queda en evidencia el desconocimiento en los padres en las áreas ocupacionales de Terapia Ocupacional.

Por tal motivo las modificaciones fueron las siguientes: Especificar que incluye cada área de ocupación. Modificar la disposición de las preguntas comenzando primero con el área ocupacional: Productividad. Indagar acerca de los cambios en el desempeño ocupacional en las categorías productividad, cuidado de sí mismo y ocio en cada pregunta.

Se decidió modificar la pregunta ¿Cuánto tiempo le dedica al trabajo y cuánto al cuidado de su hijo? por ¿Cuánto tiempo le dedica al cuidado de tu hijo?

En las preguntas que requieren una calificación o evaluar la autosatisfacción se modificaron teniendo en cuenta la medición de Likert.

En la sección de anexo se encuentra el instrumento completo y definido junto al protocolo.

### **Procedimiento**

Para la elaboración del instrumento se utilizó una guía de preguntas que incluyo temas vinculados al tema de investigación. La misma fue puesta a prueba y modificada con el fin de responder con los objetivos propuestos.

La entrevista se realizó de forma presencial en el domicilio de cada familiar. La modalidad de entrevista es de tipo individual primero comenzando con la madre y luego con el padre. El tiempo estimativo de cada entrevista es de 45 minutos como máximo. Los relatos fueron grabados para obtener una eficaz codificación de los resultados.

La recolección de datos se realiza a la par que el análisis de los datos. Se efectuará un análisis de los datos de tipo cualitativo, se separará el discurso de los participantes en unidades de contenido, siguiendo un criterio temático. Luego se relacionarán conceptos que orienten el presente trabajo y las categorías, lo cual permite arribar interpretaciones y elaborar conclusiones que permiten comprender la temática planteada.

### Cronograma

| Actividades                  | Abri<br>l | May<br>o | Juni<br>o | Juli<br>o | Agost<br>o | Septiembr<br>e | Octubr<br>e | Noviembr<br>e |
|------------------------------|-----------|----------|-----------|-----------|------------|----------------|-------------|---------------|
| Revisión de bibliografía     | X         | X        | X         | X         | X          | X              | X           | X             |
| Elección del Tema            |           | X        |           |           |            |                |             |               |
| Elaboración de marco teórico |           |          | X         | X         | X          | X              |             |               |
| Objetivo                     |           |          | X         | X         |            |                |             |               |
| Selección de muestra         |           |          |           |           | X          | X              |             |               |
| Recolección de datos         |           |          |           |           |            |                | X           |               |
| Análisis de los datos        |           |          |           |           |            |                | X           | X             |
| Resultados y conclusión      |           |          |           |           |            |                |             | X             |

### Recursos y presupuesto:

| Recursos Materiales                                                        | Recursos Humanos                              |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| Celular: \$ 50,000<br>Notebook: \$75,000<br>Servicio de Internet: \$22,500 | Estudiante a cargo del proyecto:<br>\$120,000 |
| Total: \$147,500                                                           | Total: \$120,000                              |

Total, general: \$247,500

### **Análisis de los datos:**

#### Hojas de datos iniciales:

•Familia 1 (F1): Participante M1 (Madre 1); Participante P1 (Padre 1): Madre y padre de un hijo de 13 años con Trastorno Generalizado del Desarrollo, asociado a un retraso mental leve.

•Familia 2 (F2): Participante M2 (Madre 2); Participante P2 (Padre 2): Madre y padre de un hijo de 12 encefalopatía no especificada, asociada a discapacidad intelectual.

•Familia 3: (F3) M3 (Madre 3); Participante P3 (Padre 3): Madre y padre de un hijo de 24 años con Retraso mental severo

•Familia 4 (F4): Participante M4 (Madre 4); Participante P4 (Padre 4): Madre y padre de una hija de 4 años con síndrome de Down.

•Familia 5 (F5): Participante M5 (Madre 5); Participante P5 (Padre 5) Madre y padre de una hija de 7 años con Trastorno específico del desarrollo de la función motriz y cognitiva.

#### Categorías de Análisis:

Categoría: Productividad

Categoría: Ocio

Categoría: Cuidado de Si Mismo

Categoría: Cuidado del Hijo/a.

Categoría: Desempeño.

Se efectuó un análisis de datos de tipo cualitativo, a saber: se separó el discurso de los participantes en unidades de contenido, siguiendo un criterio temático, se construyeron categorías a partir del discurso de los participantes (Rodríguez Sabiote, 2003). Luego se relacionaron los conceptos teóricos que orientan el presente trabajo y las categorías construidas, lo cual permitió arribar a interpretaciones y elaborar conclusiones que permitan comprender la problemática planteada (Achilli, 2005; Spradley, 1980).

Para el análisis de los datos en un primer momento se exponen los discursos más relevantes en relación a los cambios en el desempeño ocupacional en relación a las distintas categorías.

### **Categoría: Productividad.**

La primera categoría, referida a la productividad, atravesó diversos cambios en el desempeño ocupacional en los participantes frente al asumir el rol de cuidador hacia hijos con discapacidad intelectual asociado a otras patologías.

Todos los participantes se encuentran trabajando en un ámbito reenumerado a excepción de una madre que se dedica únicamente al cuidado del niño y a las tareas de la casa. El discurso de las mujeres más relevante se visualiza en una participante que tuvo que dejar de trabajar para asumir los cuidados de su hijo.

Guadarrama (2000) menciona en relación al Género-Ocupación:

La presencia significativa en nuevos espacios ocupacionales como el de la mujer en la vida económica, moviliza la indagación sobre las consecuencias de este proceso ocupacional desde la voz de las propias mujeres; de esta manera, es importante reconocer las dinámicas sociales que posibilitan y tensionan la participación de ellas en ocupaciones significativas para su vida. (extraído de Nidya Alejandra Jiménez Moreno I. A., 2020).

Vivencia:

Desde los cuatro años de mi hija deje todo por tener que cuidarla, me era imposible poder trabajar, antes trabajaba de muchas cosas de: moza, recepcionista, de ayudante de cocina, pero siempre me pasaba esto de que me llamaban del jardín, o que mi hija tenía que estar varios días internada y no tenía a nadie que la cuidara entonces tenía que reducir horas de trabajo hasta que lo termine dejando **(M5)**.

La particularidad de los demás discursos de las participantes femeninas fue que todas tuvieron que reestructurar su forma de trabajo, modificando sus horas y su modalidad. Los cambios en esta área ocupacional fueron acompañados con una pérdida en la economía, en el cual no pueden cubrir los gastos básicos de la dinámica familiar.

Una participante refirió:

Me encuentro trabajando como Licenciada en comercialización en la empresa Avon. Mi trabajo ocurre fuera y dentro del hogar porque también trabajo de forma Home Office. Ocupa unas cuatro horas al día. Antes podía trabajar más horas y ganaba mucha más plata, tenía otro trabajo que viajaba mucho a Buenos Aires porque la empresa donde trabajo tiene su localización principal allá **(M2)**.

Otra manifestó:

Actualmente me encuentro trabajando dentro de mi hogar. No solamente trabajo en las tareas de cuidado, sino que también trabajo en un kiosco en mi casa que monte junto con mi pareja para poder trabajar, por lo que me demanda muchas horas y estar todo el día. Mi trabajo implica estar en el negocio, pero a la vez estar al lado con mi hijo y enseñarle. Antes trabajaba en el Shopping Paseo del Siglo y estudiaba odontología en la UNR **(M3)**.

En la misma línea la participante **M2** y **M1** dijeron:

En este momento mi salario no es suficiente para cubrir los gastos personales y familiares, mucho dinero de mi salario se va en las Terapias Alternativas de mi hijo, pagamos nutricionista especialista en Dieta Keto, Reiki, Medicación con cannabis, Equino terapia. Antes si me alcanzaba el dinero ahora se me complica porque tengo otros gastos que antes no tenía, que están relacionados a la aparición repentina de su discapacidad. A su vez estamos pagando una deuda de una casa de fin de semana que compramos en cuotas en Tierra de Sueños 3 que jamás pensé que no la iba a poder pagar **(M2)**.

“Mi salario no es suficiente, antes podía viajar, podía comprar cosas para mis hijos, cambiar el auto, proyectar inversiones dentro de las cosas yo hacía” **(M1)**.

Lo analizado anteriormente muestra que no solamente ocurrió una pérdida económica, sino que también una pérdida subjetiva de un espacio ganado en las mujeres en el ámbito reenumerado.

Desde la mirada masculina su actividad laboral, se analizaron cambios, sus horas de trabajo no se vieron reducidas, pero sí se ve afectada su productividad económica. Frente a los siguientes relatos se ve reflejado al igual que las madres, que tuvieron que reestructurar sus estilos de vida y comodidades para afrontar una nueva realidad que les toca atravesar.

En este sentido los hombres se manifestaron:

- a. “Soy sostén de familia, soy operador inmobiliario, me dedico a la compra y venta de bienes raíces. Yo tengo un trabajo que ahora después de la pandemia voy poco a la oficina y trabajo mucho desde mi casa. Tengo una habitación con mis cosas y trabajo desde ahí. Antes estaba mucho tiempo afuera en la calle iba y venía, no iba a almorzar

a mi casa. Ahora más que nada intento quedarme para dar una mano porque mi esposa esta al cuidado al 100 por ciento tanto de mi hijo como de mis otros hijos entonces yo tengo que estar para ayudar” **(P1)**.

- b. “Trabajo vendiendo repuestos de autos, mi trabajo ocurre fuera y dentro de mi hogar porque me comunico con distintos proveedores” “Antes de la llegada de la discapacidad de mi hijo ganaba más plata, tenía menos preocupaciones” **(P2)**.
- c. “Mi salario siempre fue suficiente para cubrir los gastos personales y familiares, pago los gastos básicos. Antes a lo mejor uno trabajando en la calle tiene la posibilidad de hacer negocios que ahora estoy más limitado porque solo puedo hacer negocios desde internet o con el teléfono” **(P1)**.

Los relatos de los participantes masculinos describen que, si bien el salario cubre las necesidades básicas familiares y personales, podrían ser más productivos si no tendrían que asumir tareas de “ayuda” al niño.

Globalmente se observa un hallazgo verdaderamente interesante donde el hombre, se sigue sintiendo responsable de ser el sostén y proveedor de recursos para la familia. Este papel asumido por los hombres lo lleva a entender que el cuidado de sus hijos es una “ayuda” o “colaboración”.

Dos participantes sostuvieron que requieren la ayuda de terceros para poder cubrir los gastos familiares. Y así lo expresaron:

- a. “Muchas veces mi mamá me ayuda para poder cubrir algunas cuentas, como te dije ahora trabajando como monotributista es mes a mes, no era lo mismo que cuando trabajaba como en relación de dependencia que podía controlar y administrar los gastos de otra forma” **(P5)**.
- b. “Mi salario alcanza para lo básico, comida obra social y vivir. Siempre fue igual, aunque tuvimos con mi señora poner un kiosco en el garaje de mi casa para tener otro ingreso porque cada día la situación esta complicada” **(P3)**.

En cuanto a los cuidados del hijo y las tareas del hogar todas las madres se encuentran mayormente asumiendo estas ocupaciones.

En ese sentido dijeron:

- a. “Me dedico al cuidado de mi hijo todos los días de mi vida, desde lunes a lunes, estoy abocada íntegramente a él. Durante la semana hago otras cosas en relación a mi hijo como tramites en la obra social, sacar turnos” **(M2)**.

- b. “Soy la que lo llevo a las terapias y también lo que lo lleva a las actividades que tiene fuera de la escuela como futbol, cumpleaños, al parque y otras actividades. La mayor parte del tiempo lo paso llevándolo a terapias” **(M3)**.
- c. “Tengo dos hijos más, pero con mi hijo con discapacidad diría que lo cuido las 24 hs del día, cuando estoy trabajando es porque mi pareja se queda con él y es la hora en la que puedo trabajar en el horario que él no está trabajando y si no coordino con mis hijos para que lo puedan cuidar un minutito para que puedan estar juntos y cuidarlo, pero la dedicación es completa”. **(M1)**.

Las narrativas mencionadas anteriormente evidencian cómo los padres asignan la tarea de cuidado a la mujer. De todas las familias entrevistadas, las madres son las que se dedican plenamente al cuidado del niño y a las tareas básicas del hogar influyendo su participación en otras tareas. Sin embargo, se destaca que algunos padres toman conciencia de esta situación y se encargan de asistir con tareas del hogar excepción de una sola familia:

El cuidado se lo dedico cuando vuelvo de mi casa de trabajar junto a mi señora, siempre que llego de trabajar me esperan para merendar e intento poder charlar o hacer que mi hijo hable, lo llevo a algunas terapias cuando no puede mi mujer; Siendo honesto no realizo muchas tareas en el cuidado de la casa, generalmente cuando llego a mi casa descanso e intento pasar tiempo con mis hijos. Nunca colabore con las tareas de la casa porque es un área que no me interesa mucho, si vivir bien y darle lo indispensable a mi hijo **(P3)**.

En este punto reafirma, lo que se expresó anteriormente. La mujer se ubica en el rol de cuidadora y/ ordenadora de los cuidados de la casa entendiendo estos cuidados como la espera para la satisfacción, mientras que el hombre espera ser atendido como miembro de la familia. Nuevamente dejan en evidencia esta desigualdad en asumir un rol femenino-masculino atravesando el Siglo XXI.

Los discursos más destacables en relación al manejo del hogar y cuidados del hijo son de los participantes **P2 Y M3** donde describen que:

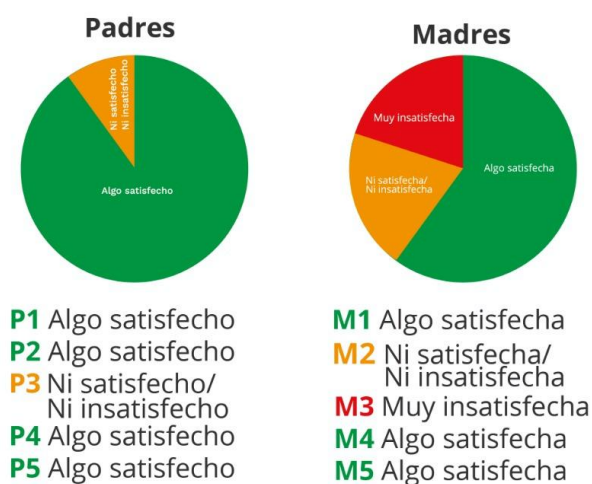
Con mi hijo aprendí a realizar todas las tareas del hogar, empecé a limpiar la casa, cambiarlo, comunicarme con él, jugar, limpiar su ropa, bañarlo, darle la medicación, recibir y hablar con los terapeutas, pasar tiempo con él, siempre fui un padre presente pero antes no era un padre que colaboraba con las tareas del hogar. No limpiaba, hoy si, no cocinaba hoy sí. La discapacidad de mi hijo transformo mi vida por completo, me enseñó a volver a ser padre **(P2)**.

Me ocupo de las tareas de ama de casa, limpiar, barrer, pasar el trapo, cocinar a mis hijos, llevarlo a terapia, cuidar a mis hijos, ayudarlo en tareas de la escuela, limpiar la ropa de todos los que viven en mi casa, lavar los platos cada vez que comemos, llevar a mi hija mayor a la facultad. Me ocupa varias horas del día, es importante para mí mantener el orden de mi casa y mi negocio, yo soy una persona estricta con el orden. Antes no me preocupaba tanto por la organización y manejo del hogar, pero hoy en día la organización es clave para el bienestar de mi hijo, solamente me ocupaba de lo básico: limpieza. (M3).

Por último, en relación a la satisfacción del área productiva según los resultados arrojados se expresa que las madres se encuentran en mayor disconformidad que los hombres, el motivo principal es que se sienten sobrecargadas de responsabilidades no solamente en el ámbito laboral fuera del hogar, sino que también en las tareas de cuidado de los niños, el cual desean tener más tiempo libre y de descanso.

A continuación, se designa un cuadro comparativo en relación a la satisfacción de los participantes en relación al área productiva.

#### ¿Estás satisfecho/a con el desempeño en estas ocupaciones?



Los participantes: **P1, M1, P2, P4, P5, M4, M5** manifiestan que se sienten “Algo Satisfecho” sin embargo **M3** expresa estar “Muy insatisfecho” en el área productiva.

El motivo de estar insatisfecho es porque tuvo que dejar sus estudios universitarios y crear una nueva fuente de economía en su hogar ya que asumir las tareas de cuidado del hijo provoco un impacto en su vida ocupacional.

Se encuentra un hallazgo, que esta oculto que se le presenta en el sentir, que muchas lo manifiestan como el cansancio y la sobrecarga en el hogar. El hallazgo es que la insatisfacción es más profunda. Esa satisfacción es lo que viene a expresar el sentirse nuevamente segregada, encerrada, en un espacio social pequeño como solamente la familia. Se quedaron en primer eslabón social, en pleno siglo XXI donde se reconoce y se ve la lucha de la mujer por habitar todos los espacios sociales. Estas madres están insatisfechas en su rol productivo, han sufrido modificaciones en su rol laboral. Primera batalla femenina y con ella segregaron las primeras luchas femeninas. Se manifiesta concretamente la segregación social de la mujer. Una mujer del siglo XXI se encuentra encerrada como una mujer del siglo pasado. En una sociedad que pretende dar el mismo lugar al hombre y la mujer.

Los autores Oscar Sánchez Rodríguez y Dulce María Romero Ayuso ejemplifican que las actividades productivas:

Son aquel conjunto de actividades humanas, en las que las personas aportan sus intereses, capacidades y conocimientos, y en las que mediante el uso de recursos disponibles permite obtener o prestar ciertos productos, bienes y/o servicios. Con la ejecución de dichas actividades, la persona obtiene algún tipo de compensación material, psicológica y/o social (Oscar Sanchez Rodriguez, 2003).

El área productiva le permite al ser humano no solamente la satisfacción de las necesidades básicas, sino que también promueve el desarrollo de la creatividad y la trascendencia personal sociocultural.

### **Categoría Ocio**

Para el análisis esta categoría, es de suma relevancia citar lo que propone Elias y Duning (1992) en relación al Trabajo y Ocio:

El trabajo y ocio se presentan como términos opuestos, aunque complementarios y necesarios al igual que el tiempo libre. El trabajo se relaciona con aquel tiempo que la gente utiliza para ganarse la vida, el ocio es la “ocupación libremente escogida y no pagada, escogida principalmente por el placer que proporciona” (en Daneri, 2020, p.88)

Puesto a las raíces teóricas que propone el Marco Teórico de la presente investigación: “Las ocupaciones son elegidas y desarrolladas para generar experiencia de significado personal y satisfacción por individuos, grupos y comunidades” (S, 2006).

Todos los participantes pueden identificar actividades de ocio de interés.

Los entrevistados varones **P1, P2, P3, P4, P5** reconocen que parte de su tiempo libre en su día lo ocupan para pasar tiempo con sus hijos en actividades fuera del hogar.

Las participantes mujeres **M2, M4, M5** destacan que su tiempo libre lo utilizan como una forma de “escape” al asumir las tareas de cuidado del niño. En este sentido se han manifestado:

- a. “Ocupo mi tiempo en escaparme mirando alguna serie en Netflix, durmiendo o charlando con mi otra hija, alguna que otra vez con una amiga”; “Antes hacia actividades deportivas, tenías salidas, viajaba, bueno ahora otras cosas que ahora no se pueden hacer” (**M2**).
- b. “Mi tiempo libre lo ocupo en los ratitos que mi criatura está en terapias, la uso para tomar clases de teatro de forma virtual, también aprovecho momentos con mi pareja” (**M5**).
- c. “En mis tiempos libres me dedico a capacitarme, realizar actividades deportivas, voy a Zumba. Por la edad de mis hijas no se ve muy afectado mi tiempo libre porque como tiene cuatro años, me la puedo llevar a todos lados, antes me podía juntar con mis amigas y quedarme hasta más tarde” (**M4**).

Tanto las madres como los padres destacan que antes tenían más tiempo libre. El impacto en el área productiva y el asumir las tareas de cuidados fueron detonantes para una resignificación de ocio. Dejando de participar en tareas.

Los padres expresan:

- a. “Mi tiempo lo ocupo pasando tiempo con mis hijos”; “Antes iba más seguido al club” (**P3**).
- b. “Mi tiempo libre lo ocupo yendo a Natación, reuniéndome con mis amigos y yendo los fines de semanas al club con mi familia”; “Antes tenía una rutina distinta, me la pasaba afuera y volvía recién a la noche”; “Antes iba a un grupo de meditación y siempre me prendía en los encuentros que hacían” (**P1**).
- c. “Me gustaba hacer asados en el club, hoy es imposible hacer eso” “Mi tiempo libre lo uso mirando partidos de futbol” (**P2**).
- d. “Hay algunas actividades que deje de hacer como juntarme con frecuencia con mi familia” (**P4**).
- e. “Mi tiempo lo uso para estar a disposición en la casa, mirando series de Netflix, compartiendo tiempo con familias amigas y saliendo a correr”; “Cuando mi hija era chiquita que su diagnóstico no era preciso hacíamos una vida normal” (**P5**).

Las madres manifiestan:

- a. “La mayoría de las actividades la comparto con mi hijo, me reúno con amigas”; “Antes dedicaba tiempo para arreglarme, ir a la peluquería, iba al gimnasio”.
- b. “Mi tiempo libre lo uso escapándome mirando alguna serie, durmiendo, alguna que otra vez juntarme con amigas”; “Antes hacia actividades deportivas, tenía salidas, viajaba” (**M2**).
- c. El poco tiempo que tengo lo dedico a compartir encuentros familiares, mirar televisión, salir a pasear”; “Extraño salir a andar en bicicleta con mi vecina y tomar mates con ella en la Florida” (**M3**).
- d. “Mi tiempo libre lo uso en el rato que la criatura está en Terapias”; “Antes me podía juntar con mis amigas y quedarme hasta tarde” (**M4**).
- e. “Antes practicaba Stand Up y todo lo que tiene que ver con el arte, hoy no lo estoy haciendo al 100%” (**M5**).

Estas narrativas expresan cómo se vivencian los cambios ocupacionales en esta área, dejando hacia un lado o limitando, su espacio de recreación y esparcimiento.

Los participantes **P1, P3, P4, P5, M3, M4, M5** participan actualmente de actividades de tiempo libre obligatorias. A excepción de los participantes **M1, P2, M2** y en este sentido expresaron:

- a. “No tengo tiempo libre de ocupaciones obligatorias, no hago ninguna actividad” (**P2**).
- b. “No realizo actividades de tiempo libre obligatorias, solamente me junto una vez en la semana con mis amigas después de que mis hijos se acuesten a dormir” (**M1**).
- c. “Muchas veces ocupo mi tiempo libre para hacer cosas del trabajo que no alcanzo en la semana, entonces en algunos momentos del fin de semana, los ocupo para hacer esa tarea” (**M2**).

Todos los participantes a excepción de **P4**, manifiestan que tanto las tareas relacionadas a la categoría productividad como el asumir el cuidado del niño dificultan tener tiempo libre en los participantes.

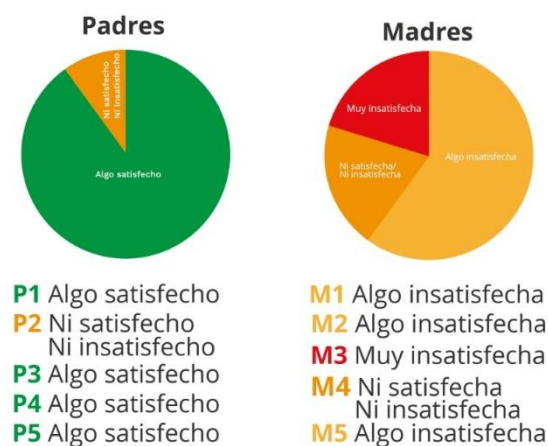
Por tal motivo se manifiestan las narrativas más predominantes.

- a. “El estar al cuidado de una persona que tiene ciertas capacidades o capacidades diferentes implica que hay muchas cosas que tenemos que dejar de hacer. Me dificulta poder estudiar, me dificulta juntarme con amigos porque muchas veces lo rechazan” (**M1**).

- b. “Estar con mi hija, con todo lo que conlleva: curaciones, la alimentación, la administración de la medicación. Ser madre me hace dejar de pensar en mí y me hace pensar en otro que es lo mejor que me paso en la vida” (**M5**).
- c. “La rutina que cada día puede ser distinta. Un día es tranquilo, otro es un descontrol. Lo mismo que el trabajo, un día puedo estar repleto de trabajo y otros no” (**P3**).
- d. El trabajo me dificulta tener tiempo libre. A su vez estar a disposición en casa frente a cualquier cosa rinde menos mi trabajo, cuando trabajaba fuera de mi casa era más fácil hacer negocios, hoy en día se me complica por eso estoy trabajando más y teniendo menos tiempo libre” (**P1**).

A continuación, se designa un cuadro comparativo en relación a la satisfacción de los participantes en relación al área Ocio:

**¿Estás satisfecho/a con el desempeño en estas ocupaciones?**



Los participantes **M1, M2, M5** se encuentran “Algo insatisfechas” a su vez **P1, P3, P4, P5** se sienten “Algo Satisfecho” con el desempeño de esta actividad. **M4, P2** respondieron “Ni satisfecho/Ni insatisfecho”. La participante **M3** expresa estar “Muy insatisfecho”.

En síntesis, se observa en el gráfico, que los padres se encuentran más satisfechos con el desempeño en el área tiempo libre que las madres. Se subraya que ambos presentan dificultades en encontrar el mismo.

Es importante destacar que **P2** fue el único participante varón que expreso estar “Ni Satisfecho/ Ni insatisfecho”. Ya que es el único que no realiza actividades de tiempo

libre obligatorias y como el expresa en el transcurso de la entrevista, la llegada de la discapacidad intelectual en su hijo le provoco un impacto en la realización de su tiempo libre como así también en las otras áreas.

**P2** expreso: “Si tuviese tiempo libre, lo usaría para descansar” “Tener un hijo discapacitado descoloco a toda la familia” “Ahora lo único que intento es disfrutar a mi hijo hasta donde pueda”.

**M3** manifiesta nuevamente estar “Muy Insatisfecha” ya que no encuentra momentos de tiempo libre y tuvo que dejar actividades que para ella le eran importantes. A su vez su pareja **P3** manifiesta estar “Algo Satisfecho”. En relación a esta familia **P3** tiene ocupaciones de tiempo obligatorias donde la comparte con su hijo y amigos y **M3** no tiene actividades de tiempo libre obligatorias.

Ella dijo:

No participo en ninguna actividad de tiempo libre. El poco tiempo que tengo libre lo dedico a compartir reuniones familiares. En los momentos en que estoy sola, lo que hago es ordenar el negocio y atender a los clientes. Los días domingos voy a la iglesia por la mañana con mis hijos. No puedo dejarlo solo a mi hijo, es así. (**M3**).

En contraposición **P3** expresó “Los días jueves me dedico después de trabajar a ir al club, directamente desde el trabajo voy para allá. Luego me quedo a comer y vuelvo tarde a mi casa”.

El análisis de esta categoría en la estructura familiar, marca con claridad y viene a fotografiar lo manifiesto anteriormente donde **P1, P2, P3, P4 y P5** frente al ocio se libera de la carga social de ser el sostén de familia y encuentra actividades de esparcimiento en un encuentro familiar. Paralelamente las mujeres **M1, M2, M4 y M5** conciben el ocio en el reconocimiento de si misma, fuera del hogar, en un ámbito abierto social como zumba, teatro y encuentro con amigas.

El ocio se manifiesta claramente de lo contrario mujer social, hombre en el seno familiar. La discapacidad opera como un agente o motor de organización y reorganización familiar diferente a lo planteado hoy en día.

### **Categoría: Cuidado de Sí mismo**

Esta categoría hace referencia al área de cuidado de Si Mismo. En una primera instancia se detecta que todos los participantes cumplen con el desempeño de dichas actividades.

Las respuestas hacia la pregunta: *¿Cuáles son las actividades de cuidado de sí mismo que realiza actualmente y cuáles son las que realizaba antes de asumir el rol de cuidador?* por parte de los padres se detectan las siguientes:

- “Las actividades de autocuidado que realizo son: afeitarme, bañarme, alimentarme. Las actividades comunes que hace una persona, estas no cambiaron” **(P3)**.

- “Me afeito, me baño, tomo la medicación para la hipertensión, paso tiempo con mi hija. Antes no tenía problemas de hipertensión, pero no fue por culpa de mi hija si no por la vida” **(P5)**.

- “Ahora estoy yendo al psicólogo, hago las actividades de higiene básicas, trato de cuidarme con las comidas, descanso, realizo actividad física, me afeito de vez en cuando. Antes hacía las mismas actividades y también iba a meditar. Yo nunca fui una persona obsesiva con cuidarme” **(P1)**.

- “Mi entrenamiento hace que tenga una dieta estricta, asique me tengo que cuidar con las comidas y visitar a mis médicos con frecuencia, voy a cortarme el pelo, voy al nutricionista cuando necesito. Esto no cambio en relación con las otras áreas” **(P4)**.

Las narrativas mencionadas con anterioridad, poseen correspondencia con el campo disciplinar de la Terapia Ocupacional, teniendo en cuenta que, la misma se centraliza en las actividades básicas de la vida diaria. Los participantes **P1**, **P3**, **P4** y **P5** no presentaron modificaciones en relación a esta área.

El participante **P2** presenta cambios significativos en relación a esta área.

Expresó lo siguiente:

- “Me baño y me voy a cortar el pelo cada tanto, hago mis chequeos médicos, me alimento y hago todo lo básico para vivir”. “Asisto al psiquiatra porque frente lo que paso con mi hijo enloquecí. Tengo insomnio, antes podía dormir tranquilo y no tenía ataques de pánico, pero después seguí haciendo las mismas actividades”.

A su vez relata que las tareas de cuidado de su hijo no incidieron en el desempeño de esta ocupación, sino en el estado crítico en el que el mismo se encuentra. Relató:

“El no poder dormir de corrido, no es por mi hijo, si no por miedo de que le pase algo, nunca le paso nada todavía”.

Por el contrario, las madres presentaron cambios relevantes en relación a esta área. A continuación, se describen los relatos más significativos de las mujeres.

- “Antes iba una vez por semana a la peluquería, hoy voy una vez al mes. Visitaba a mis médicos cada seis meses, ahora recién cuando me siento mal consulto” **(M1)**.

- “Bañarme se ve reducido en el tiempo que hay otra persona observándolo”  
 “Antes de asumir el rol de cuidadora bañarme para mí era un ritual, me ponía música, me quedaba en la bañera. Hoy es un simple tramite” “Maquillarme, no tengo ganas, arreglarme no tengo ganas, lo justo y lo necesario” (M2).

- “En relación al descanso, a veces hay días en lo que no podemos dormir porque mi hijo no duerme y eso nos perjudica a todos”.

- “Dejé de ir a hacerme las uñas, la psicóloga por falta de tiempo, me encantaría poder retomar esas actividades” (M4).

A su vez las participantes **M1, M2, M5** afirman que las tareas de cuidado de su hijo incidieron en el desempeño de las actividades de cuidado de sí mismo:

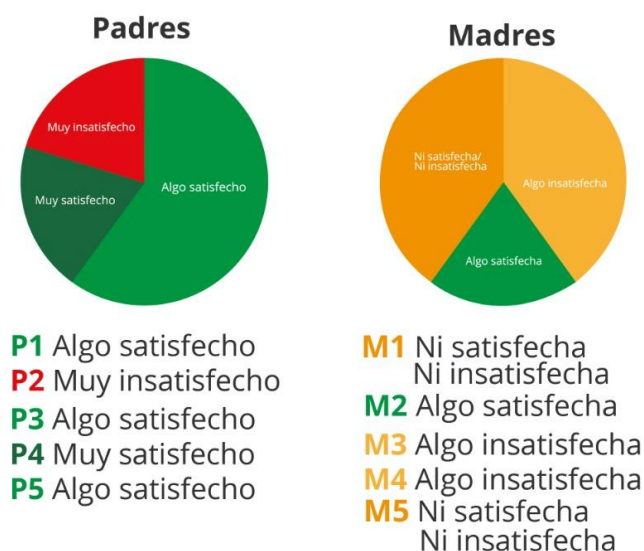
- “Incidieron especialmente en las tareas de autocuidado como ir a las visitar y chequeos generales al médico”.

- “Las tareas de cuidado de mis hijos me limitan a pensar en mí, tengo que pensar en toda la atención que requieren mis hijos”.

- “Fue un *mix* de todo, una cuando es madre se da cuenta de muchas cosas e intenta separar lo que realmente es indispensable y lo que no es indispensable”.

A continuación, se designa un cuadro comparativo en relación a la satisfacción en el desempeño de cuidado de sí mismo.

### ¿Estás satisfecho/a con el desempeño en estas ocupaciones?



Como se visualiza en el gráfico, nuevamente en las madres ocurre un mayor nivel de insatisfacción. En esta categoría refleja una muestra más, que el rol de las madres al

asumir el cuidado de sus hijos con discapacidad han segregado o dejado en un segundo plano el cuidado de sí misma, el objeto de cuidado es el hijo/a. En los hombres no existen grandes modificaciones en su cuidado porque su área de cuidado es la producción. La discapacidad marca cambios ocupacionales principalmente en la mujer. Antes estaba abocada a la belleza (Cuidado de sí misma) no solo desde lo físico si no desde lo biopsicosocial.

### **Categoría: Cuidado de su hija/o**

Esta categoría hace referencia al cuidado que los padres y madres le dan a sus hijo/as. Se observó que los participantes destacan que son varios los cuidados que le deben proveer.

En la pregunta *¿Qué implica para vos el cuidado del niño?* que se les hizo a las madres se detectan las siguientes afirmaciones:

Implica todo, no solamente cuidarlo si no que pueda generar hábitos y herramientas para sociabilizar y vivir solo, sin estar o depender de alguien, ese es mi objetivo. Significa darle herramientas para que aprenda a higienizarse, a comer, inclusive a prepararse una comida sencilla, darse cuenta del valor del dinero. Mi objetivo es que él pueda sociabilizar, él está concurriendo a primer año del secundario no está alfabetizado, yo muchas veces soy la que le está generando constantemente un vínculo con sus compañeros. **(M1).**

Todo lo que implica higiene, alimentación, entretenimiento, si esas cosas. Me ocupo no solo de hacer estas actividades si no también enseñárselas a hacerlas, llevarlo al baño, darle de comer, darle calidad de vida y estar presente, acompañarlo para que sea feliz en su futuro... **(M2).**

Para mí el cuidado de un niño con las características de mi hija, necesito darle seguridad, una casa confortable, una buena salud y alimentación y mucho amor... **(M3).**

Se observa que todas las madres resaltan la importancia de no solo trabajar en lo que es su higiene personal, alimentación y sus tareas escolares. Sino que también trabajan en brindarles estrategias para generar hábitos y herramientas para socializar con el objetivo de que el día de mañana puedan ser más autónomos.

Sin embargo, las respuestas de los padres arrojaron otros datos de suma importancia en lo que es para ellos el cuidado de sus hijos. Así se destacan las siguientes afirmaciones:

El cuidado de mi hijo implica estar con él, acompañarlo en sus días buenos y malos, intentar darle el ejemplo, un hijo te cambia la vida, entender como padre que él es distinto a los demás es muy complicado. Mi deseo es que el día de mañana sea una persona educada y pueda valerse

por sí mismo. El cuidado es darlo todo, que él tenga lo necesario y todo lo que uno pueda darle a su alcance. Ahora estamos intentando que él pueda comunicarse con los demás **(P1)**.

Asistirlo de todas las maneras para que tenga las necesidades básicas, recreación, obra social, salud etcétera. Estar constantemente marcándole los límites y educándolo para mejorar su conducta **(P2)**.

Implica como te dije, trabajar, darle lo mejores profesionales, darle todo lo que necesita. Tener una casa confortable y digna, darle la mejor obra social, alimentación y todo lo que ella necesite estar a disposición... **(P3)**.

Como se observa los padres, a diferencia de las madres, destacan la importancia de darles las mejores condiciones a sus hijos en relación a los profesionales y las necesidades básicas de cada uno. Además, se destaca la importancia de marcar los límites y reforzar su conducta.

A su vez se resalta en la narrativa de uno de los padres que, si bien se relaciona a los relatos de los demás, también afirmo que se ocupa de generar hábitos y promover su autonomía algo que se destacó en el relato de las mujeres:

Yo como papa de una nena con discapacidad, el cuidado para mi implica más allá de lo económico y con lo que tiene que ver con cosas para mi hija. Yo la llevo al parque, cuidarla a que no se caiga, que no se lesione, poder enseñarle a andar en bicicleta y de esas formas la cuido. Otra forma es acompañándola en las actividades cotidianas de casa, como enseñarle a comer, que no se le caigan las cosas, ir jugando, yo de esa manera la cuido. Intentarle mostrar el mundo realmente, que pueda reconocer distintos riesgos. **(P5)**.

En relación a las actividades que realizan para el cuidado de sus hijos los padres resaltaron las siguientes:

Educarlo, acompañarlo y enseñarle todo, yo trabajo para darle calidad de vida (...) pasar tiempo con él, interesarme por sus terapias. **(P1)**.

Estar con él, compartir sus momentos de su proceso de rehabilitación. Darle lo básico, alimentación, obra social, entretenimiento... **(P2)**.

Marcarle distintos límites y enseñarle que es lo que debe y lo que no debe hacer, él es un chico muy confiado siempre intento explicarle que tiene que hacer y que no, es un chico muy inocente. Lo cuido y le enseño a que no se lo intenten llevar por delante, es un joven que tiene que aprender a defenderse. También intento que él tenga la vida más común posible llevándolo a distintos lugares, hablando con sus profesionales **(P3)**

Cuidarla a que no se caiga, cuidar sus heridas porque ella se autolesiona, que pueda aprender, pasar tiempo con ella, reunirme con los profesionales que la atienden, relacionarme con los padres de su jardín y con su maestra integradora **(P5)**

Se observó que todos los padres destacan la importancia de acompañar a sus hijos a las terapias, marcarles un límite y realizar actividades recreativas con ellos. Además de todo lo antes mencionado, todos los entrevistados varones destacaron como la actividad más importante su trabajo, viéndose reflejado en las siguientes afirmaciones:

“Pero también tengo que estar enfocado en el trabajo, te puedo decir que aumentaron un montón los gastos”.

“Cuando estoy trabajando esto plenamente pensando en él, en todo lo que le puedo dar”.

“Trabajo mucho en mi casa, para cubrir todos los gastos, para cumplir con todas sus necesidades”.

Por otro lado, las entrevistadas mujeres enumeraron que realizan las siguientes actividades para el cuidado de sus hijos.

Me ocupo de todo lo que te puedas imaginar, lo llevo a terapia, cuando tengo un minutito me dedico a leer, tips por paginas de Instagram para aumentar su socialización, juego con él. No solamente lo llevo a terapia, sino que lo acompaño en las tareas escolares, más allá de que él tenga una maestra integradora. Yo me siento con él a hacer las tareas de la escuela. Le enseño, es como si yo estuviese haciendo el secundario. Yo sé que muchas veces él no puede comprender porque el nivel que se le pide es bastante alto, pero nosotros lo hacemos igual. **(M1)**

Es dedicarle la vida a pleno, vestirlo, cocinarle, producirlo, enseñarle, darle la posibilidad de tener una calidad de vida lo más digna posible... **(M2)**

Soy la cuidadora principal de mis hijos, (...) Puedo decir que lo principal es educarlos, fomentarles independencia a mis hijos e intentar darle lo mejor... **(M3)**

Absolutamente todo, doy la vida por mi hija y por su bienestar, como te decía, bañarla es lo principal, ella tiene que estar impecable, acompañarla a todas las terapias, ocuparme de absolutamente todo, su cuidado, su ocio y tiempo libre, su alimentación, su productividad. **(M5)**

Como se puede apreciar, en las actividades que realizan las mamás hacia sus hijos se pueden destacar el acompañarlos en su educación y terapias, ocuparse de su alimentación y cuidado personal, brindarles espacios de sociabilización y compartir espacios de tiempo libre y ocio.

Por último, se les pregunto a los participantes como era la distribución de las tareas entre la pareja y si había que realizar algún cambio. Entre todos los relatos de los padres, se distinguen las siguientes narrativas:

Mi pareja se dedica al mil por ciento del cuidado de mi hijo, obviamente siempre estoy. Los fines de semana estoy a disposición... **(P1)**

El cuidado del hijo, está abocado a **M3** que muchas veces está cansada, ella es la encargada de que mi hijo este impecable, alimentado. También estar con el negocio que intenta ayudarlo y poder hacer que interactúe. Yo cuando llego a mi casa veo a mi hijo impecable, ella es la que pasa más horas con él. (**P3**)

En ambos relatos se observa que los padres le atribuyen la responsabilidad de las tareas del hogar a las mujeres. Sin embargo, hubo otros relatos en donde se observó una distribución más equitativa:

Los dos nos encargamos de trabajar, yo trabajo mucho más, pero cuando llego a mi casa estoy plenamente a disposición, soy el que lo baño, el que le da de comer, soy de hablar con los profesionales y hacer trámites. La mama se ocupa de las mismas tareas y de las tareas de la casa. Mi mujer hace un trabajo impresionante. Somos una familia que estamos desbordada y estamos transitando este proceso, todo esto es muy reciente para nosotros. (**P3**)

Nuestra rutina es día a día, intentamos hacer todo por igual, a veces hago las cosas yo y otras veces la mama. Yo soy el encargado de ir al supermercado, ella es la encargada de bañarla. Yo me encargo de lavar los platos a la noche, ella de cocinar. Ella la lleva a terapias, la lleva a pasear, ella al no trabajar esta todo el día, cuando vuelvo a mi casa estoy a disposición de su cuidado. (**P5**)

Con mi pareja somos dos profesionales, colaboro en tareas básicas de ayuda en la casa y desde lo económico ambos, tener una persona que trabaje en el hogar nos simplifico las tareas y hace que todos podamos estar conformes con nuestra rutina y que Aldana tenga lo mejor. (**P4**)

Como se observa en estos relatos se marca el comentario del entrevistado **P4** en donde afirma que el tener una trabajadora que se ocupe de estas tareas ha favorecido la convivencia y la relación con su hija.

En relación a las mujeres, se observó que ellas tienen una precepción diferente a la de los hombres en relación a la distribución de las tareas del hogar. Ellas percibieron que las tareas son más equitativas y están mejor distribuidas a como lo plantean los hombres, esto se puede observar en las afirmaciones:

En relación a la división de las tareas del hogar, mi pareja es el encargado de lavar los platos y de ir al supermercado los días domingos. Él no sabe manejar por ende todo lo que tiene que ver con el traslado de mis hijos, ya sea a terapia, actividades extraescolares, deportes, cumpleaños y otras cosas es por mi cuenta. Él no tiene problema en colaborar en tareas básicas de la casa como barrer, tender la ropa, pero las demás tareas domésticas las hago yo (**M1**)

El papá es el que se encarga de bañarlo, llevarlo a dormir porque cuando yo intento hacerlo se pone muy agresivo, a él le tiene más respeto. Yo soy la que se dedica a las tareas de la limpieza, de hablar con las obras sociales, de asistirlo en todo momento. (**M2**)

Las tareas en la casa la dividimos con mi marido, él se la pasa trabajando por eso colabora con tareas mínimas en la casa de orden, no hace ninguna específica si no que es como se va dando el día, somos un buen grupo. Las tareas domésticas la divido con mi hija mayor cuando me ve acotada de tiempo. Siempre fui una persona muy ordenada y simple **(M3)**

A veces el padre la lleva a Terapias o cuando yo estoy muy ocupada él se ocupa y así. Nosotros trabajamos mucho para darle lo mejor a ella **(M4)**

Mi pareja nunca le intereso las tareas del hogar, pero bueno, él es el que trabaja y vivimos gracias a él. Lo que si él se encarga de todo el papelerío con las obras sociales y de llevarla a terapias alguna que otra vez. También se encarga de arreglar las cosas cuando se rompen, él se da maña con todo, pero no le pidas que agarre una escoba porque no lo va a hacer o que se cocine algo porque no sabe hacer ni un homelet. **(M5)**

Si bien todas las madres marcaron que se dividen las tareas con sus respectivas parejas, solo la madre **M5** destacó que el padre no se ocupa de las tareas del hogar, pero que realiza otras actividades. También se observó que en uno de los casos la hermana mayor también realiza tareas del hogar para colaborar con sus padres.

En relación a los cambios que se debían realizar con respecto a la distribución de tareas, se observó que, en ambos casos, se destaca una percepción diferente entre lo que cree que hace el padre y lo que cree que hace la madre, las mujeres desean que el hombre se involucre en las tareas propias del hogar y por su parte entienden que llevar a los hijos a terapia no es una tarea doméstica. Aquí podemos ver la discrepancia entre la percepción del hombre y de la mujer.

Además, se destacó que varios de los participantes les gustaría poder estar más tiempo con sus hijos. Todo esto se pudo visualizar en los siguientes relatos:

Me gustaría que mi pareja pueda manejar, al tener hijos requiere que los llevemos a todos lados y termino perdiendo tiempo, como así también las tareas domésticas o de cuidado asistiendo a las reuniones de equipo muchas veces soy yo la que le termino explicando a mi pareja porque nuestro hijo tiene determinados comportamientos o porque hace esas cosas. Él es un padre muy presente, es la persona que hace que podamos vivir económicamente **(M1)**

Lo único que modificaría sería que él sea un poco más colaborativo porque yo también trabajo y muchas veces me siento sobrecargada de cosas **(M2)**

Me gustaría tener más tiempo para dedicarme a las tareas del hogar, estaría bueno cambiar la rutina y que sea un poco más igualitario **(M3)**

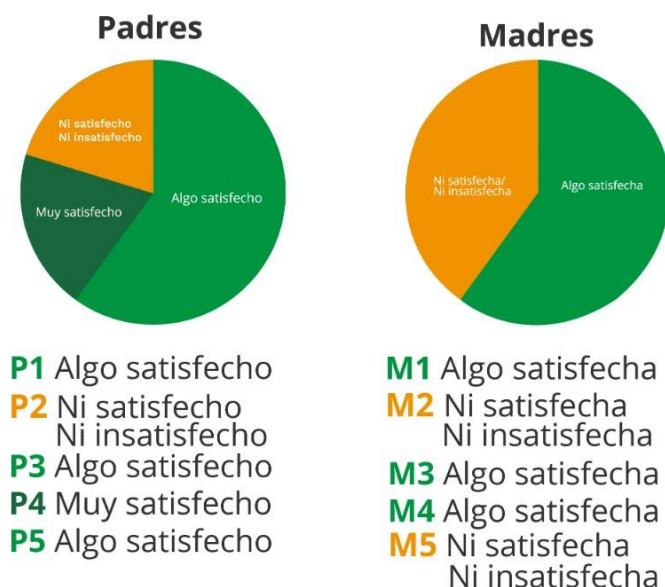
Yo hago lo máximo que puedo, como te dije antes estoy constantemente atrás de mis hijos. Me gustaría poder manejar así la libero un poco **(P1)**

Me gustaría poder ayudar un poco más a mi hijo **(P3)**

Si podría cambiar algo sería poder estar más tiempo en mi casa para que todos podamos estar más tranquilos, a mi hijo me hace más caso (**P2**)

A continuación, se designa un cuadro comparativo en relación a la satisfacción en el desempeño de cuidado de su hijo/a.

### ¿Estás satisfecho/a con el desempeño en estas ocupaciones?



Como se observa en el grafico los participantes varones **P1, P3 y P5** se encuentran “Algo satisfecho” en el desempeño de esta tarea.

El participante **P4** se encuentra “Muy satisfecho” en el desempeño de cuidar a su hijo/a.

Tanto **P2** como **M2 y M5** se encuentran “Ni satisfecho/ni insatisfecho” en el desempeño de la tarea del cuidado del niño”.

Las participantes **M1, M3 y M4** se encuentran “Algo satisfecha”.

Esta categoría refleja todo lo analizado anteriormente. Donde queda marcado el fuerte mandato social patriarcal en la estructura familiar. La mujer es la cuidadora del hogar, mientras que el hombre la autoridad. En las narrativas se ve como los padres tienen mayor autoridad y sus hijos les deben respeto.

La mujer asumiendo este mandato de cuidado sienten que el triunfo, el éxito, los progresos de sus hijos y su familia es plena responsabilidad de ella. Se hacen cargo plenamente de su hijo y lo llevan como una mochila. Esa mochila despersonifica y empiezan a vivir como lo expresan: “Mi hijo es mi vida” “Una cuando es madre separa

lo indispensable o no” y en esa vivencia los logros de sus hijos son sus logros. Detrás de ese logro están los logros de la mujer desde lo “femenino”, ser una madre responsable. Ellas toman batallas por sus hijos y se dan un cuidado. El hijo es el representante de ellas mismas.

Con respecto a las tareas del hogar incorpora al hijo con discapacidad a los cuidados y que haceres del hogar. Entonces podemos encontrar que mientras el hijo con discapacidad lo ayuda en las tareas o mientras el hijo descansa, ella realiza esas tareas, pero siempre están juntos. El hombre no toma el rol que toman los hijos frente a estas tareas.

Esta categoría indica el mandato social, todo lo relacionado a los logros amorosos de la persona está altamente vinculado a la mujer, mientras que los logros materiales es exclusivamente responsabilidad de los hombres. Otro punto para remarcar es que la discapacidad de un hijo opera como reforzador de los mandatos que impone la sociedad patriarcal.

### **Categoría: Desempeño**

Esta categoría refiere al desempeño ocupacional actual. El Modelo Canadiense lo caracteriza como:

“La capacidad de elegir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas y culturalmente adaptadas, en búsqueda del cuidado personal, del disfrute de la vida y la contribución con la sociedad” (Algado, 2006, p.11).

En la respuesta final de la entrevista: Luego de haber respondido estas preguntas *¿Como calificarías tu desempeño? Califíquelo de acuerdo a estas afirmaciones* fueron de autorreflexión.

Los participantes respondieron esta pregunta y hicieron una autovaloración de forma crítica hacia su propio desempeño ocupacional actual.

A continuación, se designa un cuadro comparativo acerca de la satisfacción del desempeño actual de los participantes.

### ¿Estás satisfecho/a con el desempeño en estas ocupaciones?



Ningún participante se encuentra “**Muy satisfecho**” con su desempeño ocupacional actual.

El grupo de padres compuestos por las familias **F1, F2, F4** coinciden con el nivel de satisfacción respondiendo tanto las madres y los padres la misma calificación.

Se encuentran diferencias en relación a los niveles de satisfacción de las familias **F5 y F3**. El participante **P5** manifestó estar “Algo Satisfecho” en cambio, su pareja **M5** se expresó “Ni satisfecho, ni insatisfecho”. **P3** respondió “Algo Satisfecho” en contraposición **M3** “Algo Insatisfecho”.

Se destaca de forma gráfica que la familia **F2** se encuentran “Muy insatisfechos” con su desempeño ocupacional actual.

El motivo fue que el grado de discapacidad de su hijo es alto (Encefalopatía no especificada), por ende, al asumir el rol de cuidador hacia un hijo con discapacidad tuvieron que modificar sus estilos de vida, comodidades y dejar de hacer actividades significativas de interés para brindar un cuidado de forma especializada.

Siguiendo con esta línea la Familia **F3** el grado de discapacidad de su hijo también es alto (retraso mental severo) por ende se visualizan con mayor facilidad los notorios cambios ocupacionales y en su caso una distribución desigual en relación a los cuidados según el género.

En contraposición con la Familia **F1** el grado de tipo de discapacidad es bajo (Trastorno generalizado del desarrollo, asociado a un retraso mental leve), por ende, si

bien tuvieron cambios en el desempeño ocupacional los padres se encuentran en un nivel de satisfacción “Algo Satisfecho”.

El tipo de discapacidad intelectual del hijo de la Familia **F4**, es de grado bajo (Síndrome de Down) por ende los participantes se encuentran satisfechos con el desempeño de las ocupaciones y si bien se evidencian cambios ocupacionales los mismos no son relevantes ni influyen en su satisfacción personal.

Para culminar se muestra que el grado de discapacidad intelectual del hijo de la familia **F5** es alto, se mostraron grandes cambios ocupacionales en esta familia, pero sin embargo **P5** se encuentra “Algo Satisfecho en contraposición **M5** se siente “Ni satisfecha/ni insatisfecha” con su desempeño ocupacional actual.

De todo lo expuesto, se concluye que, según el grado de discapacidad intelectual, dependerá del requerimiento de asistencia de terceros para desempeñarse en sus actividades cotidianas, se pudo comprobar que las y los padres son quienes se encargan de brindarle apoyo y asistencia necesaria.

En esta categoría no se logra una plena satisfacción de los padres y madres debido que se encuentran atrapados en un modelo social en desconstrucción. La discapacidad de un hijo los enfrenta sin darse cuenta a tomar un modelo aprendido, de estructura familiar patriarcal y le generan insatisfacción. Lo esperable según la división sexual de trabajo es una familia igualitaria, más allá del género. Esto claramente no se visualiza y genera menor grado de satisfacción.

A su vez remarcar que cuanto mayor es el grado de tipo de discapacidad intelectual del hijo/a los obliga de alguna manera a reproducir mayormente un modelo social patriarcal en desconstrucción actualmente.

## Conclusión

El trabajo fue realizado con el fin de acceder al título universitario de Licenciado en Terapia Ocupacional, dicho trabajo final de la carrera se realizó bajo la modalidad investigación.

El objetivo general de la presente investigación consistió en: *Analizar los cambios en el desempeño ocupacional en un grupo de madres y padres de hijos con discapacidad intelectual asociado a otras patologías pertenecientes a una clase socioeconómica media en Rosario.*

También se planteó objetivos específicos como:

*Identificar y describir los cambios en: Cuidado de sí mismo, productividad y ocio en los participantes; Calificar el desempeño y autosatisfacción en los participantes; Analizar los cambios según género, edad de los hijos y discapacidad.*

Para ello se realizaron entrevistas a personas que cumplan los criterios de inclusión: *padres y madres (pareja heterosexual) que asuman el cuidado de su hijo con discapacidad intelectual u otra patología asociada*, arrojando las siguientes afirmaciones:

En la categoría productividad: los hombres trabajan fuera de la casa y no redujeron sus horas laborales. Marcan que sus ingresos son insuficientes, siguen siendo sostenedores de la economía familiar. Se ubican en el papel de proveedor de familia entendiendo al cuidado de los hijos como una “ayuda”. Se encuentran medianamente satisfechos debido a nuevos gastos que genera la discapacidad.

Las mujeres manifiestan que redujeron sus horas de trabajo para asumir el papel principal de cuidadoras. Realizaron adaptaciones en su vida laboral-remunerativa al seno de la familia. Se posicionan en ese papel y se muestran poco satisfechas en relación a esta área.

En la categoría ocio: el resultado arroja que los hombres encuentran el mismo en la familia compartiendo espacios recreativos fuera del hogar, manifiestan la pérdida de esta ocupación de manera personal. Se encuentran en su mayoría altamente satisfechos en esta categoría.

Las mujeres se involucran en actividades de ocio como un “escape” del cuidado de la familia, los tiempos ociosos se vieron modificados en relación al cuidado del hijo con discapacidad intelectual/u otra patología asociada. Lo desempeñan en el momento que el cuidado está a cargo de un otro, por ejemplo: cuando lo llevan a terapias o cuando

el hijo está descansando. Manifiestan pérdida de actividades significativas. Se encuentran insatisfechas en relación al área.

En la categoría Cuidado de Sí Mismo arroja que en los hombres en su gran mayoría no presentan modificaciones, al no sufrir grandes cambios se encuentran satisfechos. Las mujeres sienten en su totalidad modificaciones ocupacionales. El cuidado de sí mismo fue puesto en un segundo plano tomando en primer lugar el cuidado del hijo. Todas expresan la pérdida de cuidado personal mostrándose insatisfechas.

En la categoría cuidado del hijo/a el hombre expone ser el proveedor de recursos para cubrir todas las necesidades: salud, alimentación y recreación. Asumen el rol de autoridad y marcador de límites acompañando a sus hijos en su desarrollo social.

La mujer enumera ocuparse de la educación, el cobijo, el amor, la contención y el cuidado. Brindándoles herramientas para el desarrollo de su autonomía.

En relación a las tareas de la casa los hombres enuncian que esa área es de incumbencia de las mujeres, las madres asumen ese papel. Ambos se encuentran medianamente satisfechos en relación a esta área.

En la categoría Desempeño, los hombres en su mayoría se expresan algo satisfecho mientras que las mujeres ni satisfechas/ni insatisfechas.

Si bien no estaba planteado dentro de los objetivos en la investigación se pudo observar que el modelo de familia se vio altamente modificado, como consecuencia de esto las ocupaciones de lo femenino y lo masculino se vieron adaptadas.

Conceptualizando a la ocupación como aquella actividad con sentido en que la persona participa cotidianamente y que puede ser nombrada por la cultura. Encuentran el rol de la persona ejecutando la ocupación. La cultura está atravesada por lo sociocultural, que delimita el comportamiento, entendido como mandatos sociales.

Las muestras anteriores expuestas brindan un hallazgo inesperado, fuera del análisis, donde estas familias nos marcan que están sumergidas en un modelo patriarcal. Donde el hombre claramente según lo analizado asume el papel de proveedor (mercantilistas) de la familia. Mientras que las mujeres asumen el rol de cuidadoras del hogar. Se entiende que estas mujeres han dejado atrás todas las luchas en función de la liberación femenina en relación a la igualdad de género.

El modelo de familia en construcción marca una igualdad de asignaciones y tareas. La mujer del siglo XXI también es proveedora y el hombre también participa de las tareas de cuidado atendiendo así la igualdad, las ocupaciones son más equitativas.

En la muestra se descubre que los hombres y mujeres están medianamente satisfechos en su rol porque no responden al modelo actual de familia. Los padres que tienen un hijo con discapacidad intelectual u otra patología asociada los conducen a desarrollar un modelo de familia en desconstrucción atravesado por una perspectiva de igualdad de género, marcando de esta manera la insatisfacción para ambos sexos.

Estas familias se encuentran en un modelo en desconstrucción. Donde los hombres se ven más satisfechos en asumir ese papel, mientras que las mujeres por haber vivenciado el modelo en construcción ocupándose no solamente en el cuidado de los hijos, sino que también a su desarrollo personal, intelectual, estético cumpliendo un papel fuera de la familia. Hoy se ven obligadas a responder a un modelo que intentaron des construir. Esto subraya y remarca que las mujeres se encuentran en un menor grado de satisfacción que los hombres.

Se evidencia que los padres no han adaptado de forma significativa en relación a sus ocupaciones, mientras que las madres las han resignificado.

Este hallazgo muestra claramente que las mujeres empiezan a sentirse gratificadas por lo que pueden mostrar fuera de la familia en la sociedad en el desarrollo de sus hijos. Muchas cargan con la responsabilidad de los logros del hijo con discapacidad, por su parte el hombre manifiesta que el progreso de los mismos depende altamente de la madre y lo que ellos pueden aportar son herramientas para el sostén económico.

Los datos recabados arrojan que mayor grado de discapacidad, el modelo patriarcal se refuerza mucho más, ya que a mayor grado de discapacidad se exigen mayores cuidados. Del análisis se deduce la importancia del grado de discapacidad como no así la edad de los hijos.

En definitiva, la investigación desarrollada muestra que las personas con discapacidad intelectual u otra patología asociada no son las únicas que presentan cambios en el desempeño ocupacional. Tanto los padres como las madres se ven afectados al asumir los apoyos y cuidados hacia sus hijos de manera continua provocando un impacto en su bienestar y calidad de vida.

Se tomó como eje de análisis la vida cotidiana y el desarrollo desde el punto de partida del seno de la familia, entendiendo que en la vida cotidiana se ubica como centro de la historia. Desde allí, se concibe a los individuos susceptibles a los cambios y modificaciones del contexto social al cual pertenecen. Por ello, se observa como un espacio en permanente construcción.

La participación ocupacional los define y esta actividad no puede ser ajena, ni aislada al contexto que se está inmerso en relación con otras actividades y acá se encuentra una complejidad de múltiples dimensiones (proyectos, perspectivas, recuerdos, vivencias, valores y significados) que hacen que esta actividad sea única. En el desarrollo de la investigación se observó que cada padre y madre son únicos y particulares, hoy en día se piensa desde una perspectiva multidimensional.

El análisis de datos de esta investigación muestra que todas las personas han sufrido modificaciones en la ejecución de las ocupaciones, han adquirido nuevos valores acordados socialmente y en muchos casos se ha separado de la búsqueda de la satisfacción personal.

Este proyecto no es ajeno a la diferenciación de género, lo cual se ve atravesada en todas las respuestas, esto reubica a pensar el concepto de género y nuevamente referirse a un sistema de representación donde hay normas, valores y prácticas. Las mismas son construidas a partir de la división sexual entre hombre y mujer.

La investigación está basada desde un comienzo en familias heterosexuales, uno de los objetivos fue *Comparar los cambios en el desempeño ocupacional según el género*. Por ello es indispensable poder marcar la desigualdad en el mercado del trabajo, y desde allí descubrir la conexión con la división del trabajo intrafamiliar. Se pudo encontrar dos roles muy importante bien claros y establecidos. El rol de autoridad y el rol de segregación. El rol de proveedor – cuidados y contención.

Además, estos aportes, dejan en evidencia una problemática que puede ser abordada por esta profesión, generando nuevos espacios y ámbitos de intervención.

Para concluir se considera que en el presente proyecto de investigación se cumplió con las expectativas del investigador y con los objetivos propuestos como tal.

### **Discusión**

En este apartado han emergido nuevos temas para futuras investigaciones. Uno de ellos es analizar los cambios en el desempeño ocupacional en todos los miembros de la familia de personas con discapacidad intelectual u otra patología asociada pertenecientes a una clase socioeconómica media.

Por otra parte, el segundo tema para el diseño de futuras investigaciones son los cambios en el desempeño ocupacional en nuevos modelos de familias (Familias monoparentales, familias homoparentales, familias ensambladas etc.) hacia el cuidado de personas con discapacidad intelectual.

También se podría realizar una comparación acerca de los cambios en el desempeño ocupacional en madres y padres que cuenten con la presencia de un cuidador formal y con los que no cuenten.

Por último, el tema a investigar para futuros estudios es la percepción del terapeuta ocupacional frente a los cambios ocupacionales en padres si influye o no en el desempeño del hijo.

## **Anexo**

**Título de la Investigación:** “Los cambios en el desempeño ocupacional en padres y madres cuidadores de Hijos con Discapacidad Intelectual asociado a otras patologías pertenecientes a una clase socioeconómica media en Rosario”.

**Datos del investigador:**

Nombre: Luciano Sosa Gauna

DNI: 42704896.

**Datos de la Universidad:**

Universidad: Universidad Abierta Interamericana- Sede Pellegrini.

Carrera: Licenciatura en Terapia Ocupacional

Año: Cuarto año

**Consentimiento Informado:**

Nombre: ..... expreso mi conformidad para participar en la información referida al tema “Los cambios en el Desempeño Ocupacional en Padres y Madres de hijos con Discapacidad u otras patologías asociadas pertenecientes a una clase socioeconómica media en Rosario” realizada por el autor Luciano Sosa Gauna, apoyado por la Universidad Abierta Interamericana (UAI).

He sido informado respecto a que los objetivos de esta investigación son: identificar, analizar y describir los cambios en el desempeño ocupacional en las áreas: Cuidados de Si mismo, Productividad y Ocio, Calificar el desempeño, autosatisfacción y analizar los cambios en el desempeño ocupacional según género, edad de los hijos y discapacidad.

Mi participación consistirá en contestar una entrevista semiestructurada basada en los cambios en el desempeño ocupacional tomando como raíz “La Medida de Rendimiento Ocupacional (COMP)” y “La Medición de Likert”.

Conservo el derecho de retirarme en cualquier momento de la investigación, sin justificar los motivos, de conocer los beneficios y riesgos que impliquen este estudio, de mantener el anonimato de la información que suministre y que los datos recolectados sean manejados de forma confidencial.

Para dar mi consentimiento tanto yo como el investigador firmamos dos copias de este formulario, siendo una de ellas para mí y otro para el investigador.

Nombre del Participante: .....

Firma del Participante: .....

Número de Teléfono del Participante: .....

Firma del Investigador: .....

Fecha: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

(Contacto para consultas: [Luciano.SosaGauna@alumnos.uai.edu.ar](mailto:Luciano.SosaGauna@alumnos.uai.edu.ar))

## **Entrevista del Desempeño Ocupacional para madres y padres con hijos con Discapacidad Intelectual u otra patología asociada.**

**Autor:** Luciano Sosa Gauna, 2022.

### **PROTOCOLO:**

Este instrumento fue confeccionado específicamente para la muestra seleccionada, debido a que no se han encontrado instrumentos de recolección de datos propios de Terapia Ocupacional que respondieran a la información de esta investigación. Para la confección de dicho instrumento se tomó como base “La medida de Rendimiento Ocupacional (COMP) (M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. Mc Call, H. Polatajko, N. Pollock, 2000)” y “La escala de Likert (Rensis Likert, 1932)”.

La “entrevista semiestructurada acerca de los Cambios en el Desempeño Ocupacional en madres y padres de hijos con discapacidad intelectual u otra patología asociada” es una evaluación que requiere de un máximo de 45 minutos para su implementación y es apropiado para ser utilizado en padres y madres de clase-socioeconómica media que asuman el cuidado de un hijo con discapacidad intelectual u patología asociada.

El foco de la entrevista es producir datos acerca de los cambios en el desempeño ocupacional puesto en el funcionamiento de la persona, su satisfacción y su bienestar.

Esta herramienta está organizada en cinco categorías, que cada una presenta una breve definición.

Esta entrevista enmarca la identificación y el análisis en los cambios en el desempeño ocupacional específicamente en las áreas: Cuidado de sí mismo, Productividad y Ocio.

El valorar la satisfacción es otro rasgo definitorio en este instrumento. El nivel de satisfacción que experimentan las madres y padres según los cambios en el desempeño en las áreas mencionadas anteriormente sumando las categorías Cuidados de su hijo/a y desempeño.

Se sugiere que el entrevistador grabe los relatos y respuestas del participante para recordar la información.

Este instrumento posee confiabilidad ya que fue puesto a prueba en la ciudad de Rosario con la población correspondiente.

**Entrevista del Desempeño Ocupacional para madres y padres con hijos con Discapacidad Intelectual u otra patología asociada.**

El objetivo de la misma es relevar información acerca del desempeño ocupacional en un grupo de madres y padres con discapacidad intelectual u otra patología asociada en las áreas: Productividad, Cuidado de sí mismo, Ocio, Cuidado de su hija/o y desempeño.

La participación de la misma es anónima y voluntaria. Los resultados serán analizados en el contexto de un Trabajo Final Integrador para obtener el título de Licenciado en Terapia Ocupacional.

**Datos del entrevistado.**

|                                              |                        |
|----------------------------------------------|------------------------|
| Genero: .....                                | Edad: .....            |
| Tipo de Discapacidad (Diagnostico):<br>..... | Edad del hijo/a: ..... |
| Clase socioeconómica: <b>Media</b>           |                        |

Quien participe de esta entrevista debe tener en cuenta que las preguntas refieren a las ocupaciones que realiza actualmente y las que realizaba anteriormente a asumir el rol de cuidador de su hijo/a.

**Entrevista:**

**Productividad:** Esta área incluye: trabajo reenumerado como trabajo no reenumerado, manejo del hogar.

1- ¿Te encuentras trabajando? ¿Tu trabajo ocurre fuera o dentro del hogar? ¿Cuántas horas ocupa de tu día? ¿Antes de asumir el rol de cuidador de su hijo/a como era su trabajo?

2- ¿Tu salario es suficiente para cubrir los gastos personales y familiares? ¿Tu salario era suficiente para cubrir gastos personales antes de asumir el rol de cuidador de tu hijo? Precisar.

3- ¿Cuánto tiempo le dedica al cuidado de su hijo?

4- En relación al manejo del hogar ¿Qué tareas realizas? ¿Qué importancia le das a esta área? ¿Qué tareas realizabas antes de asumir el rol de cuidador de su hijo/a?

5- Actualmente ¿Cómo evalúa su desempeño en las tareas del hogar en relación a otras tareas (ocio, trabajo, estudio)? ¿Puede realizar todas las que desea? Si, No, ¿Cuáles y Por qué?

6- ¿Está satisfecha/o con el desempeño en estas ocupaciones?

1-Muy Satisfecha/o 2-Algo Satisfecha/o 3-Ni satisfecha/o ni insatisfecha/o 4-Algo Insatisfecha/o 5-Muy Insatisfecha/o

**Ocio:** Esta área incluye: tiempo libre, ocio, actividades fuera del hogar, participación social, etc

7- ¿Como ocupas tu tiempo libre y ocio? ¿Como ocupabas tu tiempo libre antes de asumir el rol de cuidador?

8- ¿Participas de una actividad fuera del hogar? ¿Participabas en una actividad fuera del hogar antes de asumir el rol de cuidador?

9- Actualmente ¿Si posee tiempo libre de ocupaciones obligatorias, cuánto tiempo por día/ semana, en qué lo ocupa, ¿qué hace, ¿dónde y con quiénes?

10- Actualmente ¿Hay otras ocupaciones que le dificultan disponer de tiempo libre y de ocio? Si es afirmativo, ¿Cuáles?

11- Está satisfecha/o con el desempeño en estas ocupaciones?

1-Muy Satisfecha/o 2-Algo Satisfecha/o 3-Ni satisfecha/o ni insatisfecha/o 4-Algo Insatisfecha/o 5-Muy Insatisfecha/o

**Área Cuidado de Si mismo:** Esta área incluye: Higiene y arreglo personal, alimentación, descanso y sueño, entre otras.

12- ¿Cuáles son las ocupaciones de autocuidado que realiza actualmente? ¿Cuáles son las ocupaciones de autocuidado que realizaba antes de asumir el rol de cuidador del hijo?

13- Si hay alguna de estas ocupaciones que no realiza o ha dejado de hacer ¿Cuáles y por qué? ¿Cuál de estas ocupaciones les gustaría hacer?

14- Las tareas de cuidado de su hijo, ¿han incidido en el desempeño de algunas de las ocupaciones antes mencionadas? Si la respuesta es positiva: ¿En cuáles?, ¿cómo ha sido esa incidencia y por qué?

15- Está satisfecha/o con el desempeño en estas ocupaciones?

1-Muy Satisfecha/o 2-Algo Satisfecha/o 3-Ni satisfecha/o ni insatisfecha/o 4-Algo Insatisfecha/o 5-Muy Insatisfecha/o

### **Cuidados de su hija/o**

16- ¿Qué implica para vos el cuidado del niño?

17- ¿Qué actividades haces para brindar lo respondido anteriormente?

18- ¿Cómo se distribuyen las tareas de cuidado del niño en la pareja? ¿Hay algo que habría que cambiar, qué y cómo?

19- ¿Está satisfecha/o con el desempeño en estas ocupaciones?

1-Muy Satisfecha/o 2-Algo Satisfecha/o 3-Ni satisfecha/o ni insatisfecha/o 4-Algo Insatisfecha/o 5-Muy Insatisfecha/o

**Desempeño:**

Luego de haber respondido estas preguntas y auto reflexionar acerca de tu desempeño.

20- ¿Cómo calificarías tu desempeño? Califíquelo de acuerdo a estas afirmaciones.

1-Muy Satisfecha/o    2-Algo Satisfecha/o    3-Ni satisfecha/o ni insatisfecha/o    4-Algo Insatisfecha/o    5-Muy Insatisfecha/o

**Formulario de autorización de publicación de trabajo final:**

En mi carácter de estudiante de la carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Abierta Interamericana autorizo a que mi trabajo final sea publicado en el repositorio digital de la UAI, aceptando los documentos allí consignados, sean de libre disponibilidad bajo las bases y condiciones que rigen para el uso del material bibliográfico de la biblioteca de la universidad.

### Referencias bibliográficas

- Algado, S. S. (2006). El modelo canadiense del desempeño ocupacional I. *Revista Gallega de Terapia Ocupacional*, 1-27.
- Alonso, I. G. (2005). Concepto actual de discapacidad Intelectual. *Intervencion Psicosocial*, 255-276.
- Argentina, I. N. (2022). *Evolucion de la distribucion de ingreso (EPH). Primer trimestre de 2022*. Buenos Aires: Ministro de Economía Argentina.
- Baldéon Cando, K. A., Ruiz Cacay, M. V. (2021). *Funcionalidad familiar y sobrecarga en los padres y madres de personas con discapacidad intelectual que asisten a una Fundación en el DM, Quito*. Quito: UCE.
- Batthyány, K. (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Campo, E. S., Bonjoch, M., Galindo, M., Gros, L. (2011) *La atención al cuidador: Una visión interdisciplinaria*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3936064>
- Daneri, S. (2020). Aportes críticos a la noción de Ocio/Tiempo libre. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 42-46.
- Diaz, N. C. (2006). Técnicas de muestreo. Sesgos Frecuentes. *Revistaseden.org*, 121-132.
- Fernández Rodríguez, L., Sarmiento, A. R., Gordo, E. (Junio de 2015). *¿Cómo se enfrentan los padres al estrés que se genera ante la discapacidad de*. Obtenido de <https://pdfs.semanticscholar.org/e122/3640eba602c98a8da5ec7ba2dc03250ed677.pdf>
- Gracia, A. M. (2017). *Análisis del desempeño ocupacional de un cuidador de un enfermo de cáncer. A propósito de Analisis de caso*. Obtenido de <https://zaguan.unizar.es/record/90317/files/TAZ-TFG-2017-998.pdf>
- Hijuelos García, N. A., Ortiz Campos, A., Bolaños, C., Tun Colonia, J. A., Salgado Burgos, H., Arcila Novelo, R. R., Pérez Padilla, E. A. (2018). *Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad, enero-junio*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6345487>
- Lopez, B. P. (2001). *Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional*. Editorial médica panamericana.
- Maldonado, J. A. (29 de Marzo de 2013). *El modelo social de la discapacidad: Una cuestion de derechos humanos*. Obtenido de Scielo.org: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0041-863320130003000008#:~:text=El%20modelo%20social%20de%20la%20discapacidad%20se%20presenta%20como%20nuevo,%2C%20en%20gran%20medida%2C%20sociales.](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-863320130003000008#:~:text=El%20modelo%20social%20de%20la%20discapacidad%20se%20presenta%20como%20nuevo,%2C%20en%20gran%20medida%2C%20sociales.)

- Nidya Alejandra Jiménez Moreno, I. A. (2020). Sentidos ocupacionales de mujeres que desafían la vida familiar doméstica y la vida laboral. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales.*, vol. 11, núm. 2, pp. 530-560.
- Ortega Silva, P., Torres Velázquez, L. E., Reyes Luna, A., Garrido Garduño, A. (Enero-Junio de 2010). *Paternidad: niños con discapacidad*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>
- Palma Arroyo, D. V., Zapata López, J. S., Reyes, M., Roa Urrutia, P. E. (23 de Julio de 2016). *Participación y calidad de vida en familias de personas con discapacidad*. Obtenido de <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/8/210>
- P. Navas, M. V. (2008). Diagnostico y clasificacion en Discapacidad Intelectual. *Intervencion Psicosocial*, 143-152.
- Paredes, D. C. (Julio de 2020). *Discapacidad y cuidados, usos del tiempo de las madres de personas con discapacidad intelectual*. Obtenido de <https://www.revistacienciasyhumanidades.com/index.php/home/article/view/142/115>
- Rojas, P. A. (Enero de 2021). *Agotamiento Parental en el contexto de Covid-19 y la cooperacion coparental en madres y padres en Chile*. Obtenido de <https://repositorio.uc.cl/handle/11534/52712>
- Sanchez Rodriguez, Oscar, D. M. (2003). Capítulo 22: Actividades Instrumentales productivas y de manejo de hogar. En D. M. Oscar Sanchez Rodriguez, *Terapia Ocupacional. Teoria y Tecnicas* (págs. 359-392). Barcelona: Masson.
- Sampieri, R. H. (2014). *Metodología de la investigación. Sexta Edición*. México: Mc Graw Hill.
- Silva, A. B. (Julio de 2015). *Análisis del desempeño ocupacional del cuidador informal: Estudio Fenomenologico*. Obtenido de [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/16743/Barral\\_DaSilva\\_Anabela\\_TFG\\_2015.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/16743/Barral_DaSilva_Anabela_TFG_2015.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- S, S. (2006). Modelo Canadiense del desempeño ocupacional. *Revista gallega de Terapia Ocupacional TOG*, 1-27.
- Truhlarova, Z., Stech, O., Voseckov, A., Klimova, B., Kuca, K. (2020). Assessment of Mental Burden of Family Caregivers. *social science MDPI*.