

UNIVERSIDAD MAZA

UNIVERSIDAD JUAN AGUSTÍN MAZA
FACULTAD DE KINESIOLOGÍA Y FISIOTERAPIA
CARRERA: LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL

POSIBILIDAD DE PARTICIPACIÓN QUE OFRECEN LAS FAMILIAS A SUS HIJOS/AS DE 5 – 12 AÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL DESEMPEÑO DE SU ACTIVIDAD DE LA VIDA DIARIA BÁSICA HIGIENE PERSONAL Y ASEO QUE CONCURREN AL CENTRO EDUCATIVO TERAPÉUTICO “CAI” EN SAN RAFAEL, MENDOZA.

POSSIBILITY OF PARTICIPATION OFFERED BY FAMILIES TO THEIR CHILDREN BETWEEN 5 – 12 YEARS OLD WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER IN THE PERFORMANCE OF THEIR BASIC DAILY LIFE ACTIVITY, PERSONAL HYGIENE AND CLEANLINESS WHO ATTEND THE THERAPEUTIC EDUCATION CENTER “CAI” IN SAN RAFAEL, MENDOZA.

Estudiante: Azcurra Agustina

Tutora disciplinar: Lic. Polinelli Silvia.

Tutora metodológica: Mgter. Lic. Loyola Gabriela.

Mendoza, 2023.

INFORMACIÓN INSTITUCIONAL

Mediante el presente Trabajo Final Integrador y la presentación oral del mismo aspiro al título de Licenciada en Terapia Ocupacional.

Estudiante: Azcurra Agustina

D.N.I: 40.561.985

Matrícula: 2485

Fecha:

Calificación:

Docentes del Tribunal Evaluador:

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi familia, comparto con ustedes este logro y estaré por el resto de mis días agradecida por el apoyo, amor incondicional y paciencia demostrada en cada paso de mi proceso académico. Mención especial para mis padres que fueron los primeros en confiar en mí y sostenerme cada vez que se hacía cuesta arriba; hoy me siento muy feliz por compartir esto con ustedes.

A mis amigos, gracias por ser mi red de apoyo, por escucharme cuando necesitaba desahogarme y por celebrar cada pequeño logro como si fuera propio. La compañía, risas y palabras de aliento han hecho que los desafíos sean más llevaderos y las victorias más significativas.

A los profesores, quiero decirles que sus enseñanzas han sido fundamentales al interiorizar los valores de esta hermosa profesión, estoy agradecida por la dedicación que han demostrado al compartir sus conocimientos y orientarme a lo largo de este proceso; sus lecciones y consejos realmente marcaron la diferencia.

Por último a todos aquellos que han acompañado en este camino, quiero expresar mi agradecimiento por su contribución y apoyo.

Este trabajo no sólo representa mi esfuerzo individual, sino también la suma de las contribuciones de todos ustedes.

RESUMEN

Introducción: la problemática abordada en esta investigación se enmarca en el ámbito del trastorno del espectro autista (TEA) y la participación en las actividades de la vida diaria, específicamente las de higiene personal y aseo. Todas las personas con TEA son únicas, no se definen por los rasgos de este trastorno, sino por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en sus vidas y, sobre todo, por lo apoyos que tengan para superar las dificultades. Las actividades de la vida diaria son esenciales para el bienestar, autonomía y calidad de vida de cualquier individuo, afectando no sólo la salud física del niño/a con TEA sino también su autoestima e inclusión social. El objetivo principal de esta investigación es explorar la posibilidad de participación que ofrecen las familias a sus hijos de 5-12 años con trastorno del espectro autista en el desempeño de su actividad de la vida diaria básica de higiene personal y aseo que concurren a un CET en San Rafael, Mendoza. **Métodos:** El estudio que se ha desarrollado es de tipo descriptivo, con un diseño no experimental, transaccional con un enfoque cuantitativo. La población que conformó la muestra de esta investigación fue de siete familias seleccionadas a través de criterios de inclusión y exclusión. Como técnica principal para recolección de datos primarios se aplicó un cuestionario de tipo cédula de elaboración propia, validado por profesionales. **Resultados:** Respecto a la frecuencia de participación: en un 42,8% los niños participan a menudo, un 28,5% participan en ocasiones, un 14,2% participan siempre mientras que el otro 14,2% participan raramente. No se encontraron resultados que indiquen que nunca participan en las actividades. Se desglosaron las tareas de las actividades de lavado de manos, cepillado de dientes y limpieza de cabello analizando la participación de cada niño/a en las mismas. Se recolectaron datos significativos pudiendo identificar las barreras y facilitadores que presentan las familias con mayor porcentaje al momento de ofrecer la posibilidad de participación, siendo en un 25% el uso de reforzamiento positivo, en un 18,7% encontramos el uso de pictogramas o sistemas de comunicación alternativa, uso de rutinas estructuradas, apoyo visual y moldeamiento. Respecto a las barreras encontramos en un 29,4% sensibilidad sensorial, en un 23,5% necesidad de agilizar los tiempos y resistencia del niño/a; problemas de comunicación y comprensión en un 17,6% y en un 5,8% dificultad para comprender la importancia de la higiene personal y aseo. **Conclusión:** Según los resultados obtenidos se hace hincapié en la importancia de adoptar enfoques individualizados con diseños de estrategias de intervención y apoyo específico en cada niño/a con trastorno del espectro autista como así también en su familia ya que son los que acompañan en esta participación significativa; por lo tanto se deben tener en cuenta las habilidades del niño/a como así también la predisposición, conocimiento y aceptación por parte de la familia.

Palabras Clave: Participación; Familia; Trastorno del Espectro Autista; Higiene Personal y Aseo.

ABSTRACT

Introduction: The problem addressed in this research is framed in the field of autism spectrum disorder (ASD) and participation in activities of daily living, specifically those of personal hygiene and grooming. All people with ASD are unique, they are not defined by the features of this disorder, but by the environment in which they live, the experiences they have in their lives and, above all, by the support they have to overcome difficulties. Activities of daily living are essential for the well-being, autonomy and quality of life of any individual, affecting not only the physical health of the child with ASD but also their self-esteem and social inclusion. The main objective of this research is to explore the possibility of participation that families offer to their children aged 5-12 years with autism spectrum disorder in the performance of their basic daily life activity of personal hygiene and cleanliness who attend a CET. in San Rafael, Mendoza. **Methods:** The study that has been developed is descriptive, with a non-experimental, transactional design with a quantitative approach. The population that made up the sample of this research was seven families selected through inclusion and exclusion criteria. As the main technique for collecting primary data, a self-developed questionnaire type, validated by professionals, was applied. **Results:** Regarding the frequency of participation: 42.8% of children participated often, 28.5% participated occasionally, 14.2% always participated while the other 14.2% participated rarely. No results were found indicating that they never participate in the activities. The tasks of hand washing, tooth brushing and hair cleaning activities were broken down, analyzing the participation of each child in them. Significant data was collected, being able to identify the barriers and facilitators that families present with the highest percentage when offering the possibility of participation, with 25% being the use of positive reinforcement, in 18.7% we found the use of pictograms or systems alternative communication, use of structured routines, visual support and shaping. Regarding the barriers, we found sensory sensitivity in 29.4%, and the need to speed up the child's time and resistance in 23.5%; communication and understanding problems in 17.6% and difficulty in understanding the importance of personal hygiene and cleanliness in 5.8%. **Conclusion:** According to the results obtained, emphasis is placed on the importance of adopting individualized approaches with designs of intervention strategies and specific support in each child with autism spectrum disorder as well as in their family since they are the ones who accompany this participation. significant; Therefore, the child's abilities must be taken into account, as well as the predisposition, knowledge and acceptance by the family.

Keywords: Participation; Family; Autism Spectrum Disorder; Personal hygiene and cleanliness.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| INTRODUCCIÓN | 10 |
| PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN..... | 11 |
| OBJETIVOS | 12 |
| OBJETIVO GENERAL | 12 |
| OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 12 |
| JUSTIFICACIÓN | 13 |
| HIPÓTESIS | 14 |
| CAPÍTULO I – MARCO TEÓRICO | 15 |
| Trastorno del Espectro Autista | 16 |
| Características Diagnósticas de Autismo Según DSM V y CIE-11..... | 17 |
| Terapia Ocupacional – Abordaje Centro Educativo Terapéutico | 18 |
| Centro Educativo Terapéutico..... | 20 |
| Familia | 21 |
| La Familia Ante La Discapacidad | 22 |
| La Familia Como Promotora De La Independencia | 24 |
| Terapia Ocupacional y Familia | 25 |
| Participación | 26 |
| Autonomía Personal | 27 |
| Actividades de la Vida Diaria | 28 |
| Desarrollo De Actividades De La Vida Diaria..... | 29 |
| Edad Evolutiva..... | 31 |
| Barreras y Facilitadores | 31 |
| CAPÍTULO II – DISEÑO METODOLÓGICO..... | 33 |
| Tipo de Estudio, Metodología y Diseño..... | 34 |
| Muestra..... | 34 |

| | |
|---|----|
| Tipo De Muestreo..... | 35 |
| Localización De La Población | 35 |
| Criterios De Inclusión:..... | 35 |
| Criterios De Exclusión:..... | 35 |
| Diseño Para La Recolección de Datos Primarios | 36 |
| Proceso De Recolección De Datos Primarios | 36 |
| CAPÍTULO III – ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS | 38 |
| CAPÍTULO IV – CONCLUSIÓN..... | 60 |
| REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA | 66 |
| ANEXOS | 71 |
| Operacionalización De Las Variables..... | 72 |
| Cuestionario..... | 76 |
| Título de la Investigación..... | 76 |
| Instrucciones | 76 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|----------------|----|
| Tabla 1. | 39 |
| Tabla 2. | 40 |
| Tabla 3. | 40 |
| Tabla 4. | 42 |
| Tabla 5. | 43 |
| Tabla 6. | 44 |
| Tabla 7. | 45 |
| Tabla 8. | 46 |
| Tabla 9. | 47 |
| Tabla 10. | 48 |
| Tabla 11. | 49 |
| Tabla 12. | 50 |
| Tabla 13. | 51 |
| Tabla 14. | 52 |
| Tabla 15. | 52 |
| Tabla 16. | 54 |
| Tabla 17. | 55 |
| Tabla 18. | 56 |
| Tabla 19. | 57 |

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | |
|-----------------|----|
| Gráfico 1..... | 39 |
| Gráfico 2..... | 40 |
| Gráfico 3..... | 41 |
| Gráfico 4..... | 42 |
| Gráfico 5..... | 43 |
| Gráfico 6..... | 44 |
| Gráfico 7..... | 45 |
| Gráfico 8..... | 46 |
| Gráfico 9..... | 47 |
| Gráfico 10..... | 48 |
| Gráfico 11..... | 49 |
| Gráfico 12..... | 50 |
| Gráfico 13..... | 51 |
| Gráfico 14..... | 52 |
| Gráfico 15..... | 53 |
| Gráfico 16..... | 54 |
| Gráfico 17..... | 55 |
| Gráfico 18..... | 57 |
| Gráfico 19..... | 58 |

INTRODUCCIÓN

La problemática que se aborda en esta investigación científica se enmarca en el ámbito del trastorno del espectro autista (TEA) “Conjunto de condiciones neuropsiquiátricas que afectan la comunicación, la interacción social y el comportamiento de quienes lo padecen. El trastorno del espectro autista es un trastorno del desarrollo que se manifiesta en la infancia y tiene un impacto significativo en la vida de los individuos y sus familias.” (DSM V, 2014, pág. 53)

Uno de los desafíos más importantes que enfrentan las personas con trastorno del espectro autista y sus familias se relaciona con la participación en actividades de la vida diaria especialmente aquellas relacionadas con la higiene personal y el aseo. Estas actividades son esenciales para el bienestar y la autonomía de cualquier individuo, pero pueden presentar dificultades adicionales para aquellos con este trastorno debido a sus características específicas, como las dificultades en la comunicación y la interacción social, así como las posibles sensibilidades sensoriales.

Baña Castro (2015) habla que la participación efectiva en actividades de higiene personal y aseo no solo influye en la salud física de los niños/as con trastorno del espectro autista, sino que también puede tener un impacto significativo en su calidad de vida, su autoestima y su inclusión en la sociedad. “La familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona” (2015). Siguiendo con la línea de este autor, la familia juega un papel crucial en el apoyo a estos niños/as, tanto en el hogar como en entornos educativos y terapéuticos. Sin embargo, la forma en que las familias brindan este apoyo y las oportunidades que ofrecen para la participación de los niños/as pueden variar ampliamente.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Por lo tanto, esta investigación se centra en entender cómo las familias de niños/as con trastorno del espectro autista en edades comprendidas entre los 5 y 12 años abordan las actividades de higiene personal y aseo, y cómo estas prácticas familiares pueden impactar en el desarrollo y la calidad de vida. Al comprender mejor estas dinámicas, se pueden diseñar estrategias de apoyo más efectivas y personalizadas para mejorar la vida de los niños/as con este trastorno y sus familias en estos aspectos cruciales de la vida cotidiana.

¿Qué posibilidad de participación ofrecen las familias a sus hijos/as de 5-12 años con trastorno del espectro autista en el desempeño de su actividad de la vida diaria básica de higiene personal y aseo que concurren al centro educativo terapéutico “CAI” en San Rafael, Mendoza?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Explorar la posibilidad de participación que ofrecen las familias a sus hijos/as de 5-12 años con trastorno espectro autista en el desempeño de su actividad de la vida diaria básica de higiene personal y aseo que concurren al centro educativo terapéutico "CAI" en San Rafael, Mendoza.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir la frecuencia con la que participan en la actividad de la vida diaria básica de higiene personal y aseo los niños/as con trastorno del espectro autista que concurren al centro educativo terapéutico en sus hogares.
- Identificar barreras y facilitadores del entorno familiar que influyen en la participación de la actividad de la vida diaria básica de higiene personal y aseo de los niños/as.
- Interpretar la posibilidad de participación que brindan las familias a sus hijos/as en las actividades de lavado de manos, cepillado de dientes y limpieza de cabello, dentro de la actividad de la vida diaria básica de higiene personal y aseo.

JUSTIFICACIÓN

La justificación académica de esta investigación se basa en la necesidad de comprender y analizar la influencia de la familia en la participación de los niños/as con trastorno del espectro autista en la actividad de la vida diaria de higiene personal y aseo, identificando los factores que pueden influir positiva o negativamente en el desempeño de los niños/as.

A nivel socio familiar los resultados de la investigación tendrán aportes significativos tanto para la familia como para los niños/as; por un lado la familia reconocería la importancia de ofrecer un entorno que habilite el desarrollo, mantenimiento o refuerzo de habilidades necesarias para lograr un desempeño acorde a la edad evolutiva del niño y sus características individuales; por otro lado el niño/a se beneficiará al verse habilitado en el contexto familiar, pudiendo generalizarse esta situación en los demás contextos de los que participa, aumentando su autonomía, autoestima, adquisición de patrones de desempeño e integración social básica.

Como futuras profesionales de la salud, consideramos que esta investigación es de gran importancia ya que nos permitirá comprender mejor cómo la familia puede influir en la participación de los niños/as con trastorno del espectro autista en la actividad de higiene personal y aseo. Esto nos permitirá diseñar intervenciones terapéuticas y programas de apoyo más efectivos y adaptados a las necesidades individuales de cada niño/a, lo que a su vez contribuirá a mejorar su calidad de vida, bienestar general y autonomía.

HIPÓTESIS

Las familias en la ejecución de la actividad de la vida diaria básica de higiene personal y aseo a los niños/as de 5-12 años con trastorno del espectro autista ofrecen posibilidades de participación limitadas o escasas por diversos factores; entre ellos la economía de tiempo y resistencia del niño/a.

CAPÍTULO I – MARCO TEÓRICO

Trastorno del Espectro Autista

De acuerdo al National Institute for Health and Care Excellence (2021) el término autismo describe diferencias cualitativas y deficiencias en la interacción social recíproca y la comunicación social, combinadas con intereses y comportamientos restringidos y repetitivos, a menudo con repercusiones para toda la vida. Además de estas características, los niños y jóvenes autistas experimentan con frecuencia una serie de problemas cognitivos, de aprendizaje, de lenguaje, médicos, emocionales y de comportamiento, entre los que se incluyen: necesidad de rutina; dificultad para comprender a otras personas, incluidas sus intenciones, sentimientos y perspectivas; trastornos del sueño y alimentación; y problemas de salud mental como ansiedad, depresión, problemas de atención, conductas autolesivas y otros comportamientos desafiantes, a veces agresivos. Estas características pueden repercutir considerablemente en la calidad de vida de la persona y de su familia o cuidadores, y generar vulnerabilidad social. (pág. 4)

Las capacidades y las necesidades de las personas con autismo varían y pueden evolucionar con el tiempo. Aunque algunas personas con autismo pueden vivir de manera independiente, otras necesitan atención y apoyo constantes a lo largo de toda su vida. El autismo a menudo influye en la educación y las oportunidades de empleo. Además, puede imponer unas exigencias considerables a las familias que prestan atención y apoyo. Las actitudes sociales y el nivel de apoyo y los servicios que prestan las autoridades locales y nacionales son factores importantes que determinan la calidad de vida de las personas con autismo.

Los padres y otros cuidadores desempeñan un papel esencial a la hora de prestar apoyo a un niño/a con autismo. Pueden ayudar a garantizar su acceso a la salud, la educación y a otros servicios y oportunidades que están a disposición de todos los demás niños/as de sus comunidades, y pueden ofrecer un ambiente acogedor y estimulante a medida que el niño/a crece. (OMS, 2022, párrafo 3-8)

Características Diagnósticas de Autismo Según DSM V y CIE-11

Las características principales del trastorno del espectro autista son el deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social (Criterio A), y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos (Criterio B). Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (Criterios C y D). La etapa en que el deterioro funcional llega a ser obvio variará según las características del individuo y su entorno. Las características diagnósticas centrales son evidentes en el período de desarrollo, pero la intervención, la compensación y las ayudas actuales pueden enmascarar las dificultades en, al menos, algunos contextos. Las manifestaciones del trastorno también varían mucho según la gravedad de la afección autista, el nivel del desarrollo y la edad cronológica; de ahí el término espectro. (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [DSM V], 2014, pág. 53)

Por otro lado, la 11ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-11), 2019, señala que: “El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles” (Autism Europe, pág. 27)

El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas.

Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo

con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y de habilidades de lenguaje. (Autism Europe, pág. 27)

Terapia Ocupacional – Abordaje Centro Educativo Terapéutico

La terapia ocupacional, tiene como función favorecer el ejercicio de los derechos de los niños/as, y a su vez modificar las condiciones estructurales, coyunturales y actitudinales en las instituciones, y las interacciones personales que lo impiden. Se considera que el bienestar del niño/a esté ligado a su realidad, al contexto dentro del cual se genera tanto la situación de vulnerabilidad como la atención, la protección, la promoción y defensa de sus derechos. Es necesario conocer y tener en cuenta las condiciones del entorno familiar, social y cultural del niño/a (Caliani y Fornés, 2019, pág. 9)

Una de las áreas en las que el terapeuta ocupacional interviene es la del desarrollo de la autonomía personal, incluidas las actividades de la vida diaria, la independencia, y el juego y la adquisición de rutinas y conductas adaptativas que permitan al niño/a utilizar su entorno de una manera constructiva y adecuada a sus intereses personales y posibilidades de desarrollo, así como actualizar sus habilidades cognitivas, afectivas, motoras y sociales. Con ello, el niño/a podrá salir del entorno familiar, protector, y enfrentarse a un mundo nuevo de objetos y relaciones con exigencias cambiantes en la realización de todo tipo de tareas. (Polonio López, 2008, pág. 122)

Es por esto, que en este proceso el/la terapeuta ocupacional hace partícipes a los padres y las personas del entorno, sólo garantizando su implicación, se podrá lograr que el niño/a generalice los progresos realizados en la terapia a todos sus contextos. (Caliani y Fornés, 2019, pág. 12)

“En Argentina se puede afirmar que la problemática de la discapacidad en la niñez tiene una relevancia significativa, ya que la población de 6 años en adelante es de 10,2%, en términos absolutos esto representa el 3.571.984 personas” (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos [INDEC], 2018, p. 35)

En relación a lo que se espera de los niños/as de acuerdo a su edad evolutiva, Best et al. (2009); Weisner (1996); McClelland et al. (2017) sostienen:

A los 6 años los cambios más dramáticos probablemente ocurren en el ámbito de la autorregulación y las funciones ejecutivas: los niños/as se vuelven mucho más capaces de inhibir comportamientos no deseados, mantener una atención sostenida, hacer y seguir planes, etc. (como se citó en Del Giudice, 2014, pág. 97)

Bogin (1997); Lancy y Grove (2011); Scalise Suyigama (2011); Weisner (1996) (como se citó en Del Giudice 2014, pág. 98) Sin embargo, los niños/as de esta edad no sólo aprenden y juegan. Interculturalmente, la infancia media es el momento en el que se espera que los niños/as comiencen a ayudar en las tareas domésticas, como cuidar a los hermanos menores, recoger comida y agua, cuidar a los animales y ayudar a los adultos a preparar comida.

Moruno Miralles y Romero Ayuso (2003) sostienen que “lo esperable para cualquier niño/a que se encuentra en niñez intermedia (6 a 12 años), es que concurra a la escuela, socialice, y adquiera conocimientos” (pág. 24). Para posibilitar que el niño/a con discapacidad desarrolle al máximo su potencial, en un contexto adecuado a su edad, existen diversos dispositivos que brindan un enfoque educativo, dando lugar también a la socialización. Uno de ellos son los Centros Educativos Terapéuticos (CET).

Centro Educativo Terapéutico

De acuerdo a la Resolución N° 1328 de 2006 se entiende por Centro Educativo Terapéutico a aquel que tiene por objetivo la incorporación de conocimientos y aprendizajes a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico.

Estas metodologías pueden incorporar, reformulados pedagógicamente, recursos extraídos del campo terapéutico; por lo que el equipo profesional que las investigue, produzca y aplique, tendrá una composición y conformación que permita ese abordaje.

El mismo está dirigido a personas con discapacidad que presenten restricciones importantes en la capacidad de autovalimiento, higiene personal, manejo del entorno, relación interpersonal, comunicación, cognición y aprendizaje.

El Centro requiere criterios de estructuración que, atendiendo al déficit mental, contemple también las diferencias que aparecen según el mismo esté asociado a otro déficit sensorial, motor y/o comorbilidad psíquica.

Fundamentalmente se benefician del mismo personas con discapacidad mental (psicóticos, autistas), lesionados neurológicos, paráliticos cerebrales, multidiscapacitados, etc., es decir, todas aquellas personas con discapacidad que tienen trastornos en la comunicación, en la percepción o en la afectividad y no pueden incorporar conocimientos y aprendizajes sin un encuadre terapéutico.

Las actividades de este servicio se perfilarán de modo que abarquen la adquisición de la noción de sí, el autovalimiento, comunicación, relaciones con los otros y con objetos de la realidad en sus niveles más prácticos o conceptuales, mediante el recurso de vinculación personalizada, el juego y el trabajo con pares y adultos, incluyendo tanto los vínculos primarios, familiares, como secundarios y sociales. (Resolución N° 1328, 2006)

Familia

La familia es la unidad básica de la sociedad, con una estructura que permite la interacción interna de sus miembros y la interacción externa con el entorno. Busca alcanzar el equilibrio y la estabilidad, adaptándose a los cambios del ciclo familiar y a las transformaciones sociales. Es un sistema complejo que requiere atención constante para asegurar su bienestar y funcionamiento adecuado. Para Fernández y Ponce en Trabajo social y familia (como se citó en Salcedo López, 2017), indican que la familia:

Dispone de una estructura que atiende a la interacción interna de sus integrantes, pero también a la interacción externa con el medio que le rodea. La estructura permite articular vínculos y pautas de comportamiento que llevan a la solución de conflictos y la superación de necesidades para lograr el equilibrio y la homeostasis, que podría ser traducida en estabilidad y funcionalidad. La familia buscará el equilibrio para adaptarse a los momentos de cambios, principalmente por la evolución del ciclo de la familia y los inevitables cambios sociales. (pág. 69)

De acuerdo a Rodríguez y Menéndez en El reto de las nuevas realidades familiares (como se citó en Salcedo López, 2017) la familia es la base principal para desarrollar habilidades y competencias en lo que se refiere al ámbito cognitivo (apropiación de habilidades de pensamiento, lenguaje y comunicación), conductual (conocimiento, comprensión de las normas que regulan la convivencia y el desenvolvimiento adaptativo en sociedad) y al afectivo (establecimiento de vínculos estables desde los que implicarse en una socialización afectiva), además de la construcción de la identidad personal, establecer un encuentro e intercambio entre generaciones, y un sistema efectivo de apoyo. (pág. 71)

Por otro lado, cuando se habla acerca de la familia, distintos autores han considerado los roles de cada uno de los miembros como un aspecto vital en el ámbito familiar. Por ejemplo, según Pérez Lo Presti y Reinoza Dugarte (2011):

Desde su origen, la familia tiene varias funciones que podríamos llamar universales, tales como: reproducción, protección, la posibilidad de socializar, control social, determinación del estatus para el niño y canalización de afectos, entre otras. La forma de desempeñar estas funciones variará de acuerdo a la sociedad en la cual se encuentre el grupo familiar. (pág. 629)

“La relevancia de las funciones familiares radica en la manera de dar respuesta a las necesidades de las personas desde el punto de vista individual como colectivo” (Salcedo López, 2017, pág. 71)

La Familia Ante La Discapacidad

La discapacidad es un fenómeno complejo que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación, según la definición de la Organización Mundial de la Salud. Este término refleja la interacción entre las características del organismo humano y las de la sociedad en la que vive. En este contexto, es crucial comprender las implicaciones de la discapacidad tanto a nivel individual como social.

Según la Organización Mundial de la Salud, (como se citó en Cárdenas Guzmán, 2021) la discapacidad es un término general que abarca: Las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un

fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (pág.54)

Para abordar la problemática de las familias con un hijo/a con discapacidad, es necesario hablar del concepto de diversidad. Según Urbano y Yuni en La discapacidad en la escena familiar (como se citó en Salcedo López, 2017):

Lo especial de la diversidad está en la multiplicidad compleja de lo diverso, condición para que se reconozca lo idéntico y para que se propicie el intercambio con lo semejante/diferente. Ninguna discapacidad es igual a otra, así como no hay dos niños iguales, cada niño y cada familia son diferentes. (pág. 87)

Las familias con un hijo/a que está dentro del espectro deben realizar funciones similares a las demás, aunque para Bechara en Familia y Discapacidad. Padres y profesionales/docentes: un encuentro posible (como se citó en Salcedo López, 2017) “con el agregado de ciertas responsabilidades que traen aparejado un cambio en los gastos del presupuesto, en los tiempos libres, en las relaciones sociales, en el trabajo, en la salud y en los estados de ánimo” (pág. 92)

La desigualdad está en que cada una de las funciones, siendo más difíciles de cumplir cuando se trata de atender y dar respuesta al hijo/a que presenta discapacidad, pues los recursos, ayudas y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y en ocasiones permanentes e imprescindibles, no estando preparadas las familias en la mayoría de los casos para dar respuestas a las funciones derivadas de las mismas (Salcedo López, 2017, pág. 92)

Según Fantova en Trabajar con las familias de las personas con discapacidades (como se citó en Rodríguez Araya y Guerrero Castro, 2012), es en la familia donde se suplen necesidades sociales de los miembros que la conforman; por esto, el trabajo desarrollado en el núcleo debe partir del análisis desde la familia y para ella, de allí que su participación

sea tan importante durante el proceso y como un fin social. Este proceso organiza y refuerza los recursos y los procesos que vive la familia como ente de la sociedad.

Es así como la familia se identifica como clave para el desarrollo del individuo en todas sus dimensiones. Cuando se reconoce este hecho, se evidencia que no existe otra ruta más que procurar la participación activa y efectiva de la familia en cualquier proceso personal o social de las personas; particularmente cuando uno de sus miembros posee una condición de discapacidad. (pág. 101)

La Familia Como Promotora De La Independencia

Si nos centramos en la Discapacidad Intelectual podemos mencionar que en referencia a las habilidades adaptativas las personas con esta condición suelen presentar varias dificultades. Palacio en Habilidades adaptativas de niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva (como se citó en Ruíz Narváez, 2023) afirmó lo siguiente: Las habilidades adaptativas son las capacidades, conductas y destrezas que una persona debería adquirir para desempeñarse o desarrollarse, van haciéndose evidentes desde el momento del nacimiento y evolucionan desde las más simples hasta las más complejas, poniéndose en diversos contextos y situaciones de la vida cotidiana, según la edad y el entorno en el cual se desarrollan las personas.

El desarrollo de habilidades adaptativas en el individuo con discapacidad tiene como meta lograr la independencia en los diferentes ámbitos en los que se pueda desarrollar. En las familias de niños y niñas con discapacidad, es común identificar sentimientos de sobreprotección por parte de los demás miembros. En algunas ocasiones se considera que los menores y las menores no poseen la capacidad para realizar una actividad específica, se desea evitar que se hagan daño, o incluso obtener un resultado más rápido al pedirles que ejecuten alguna acción. Estas actitudes y prácticas cotidianas

comúnmente observadas en el seno de las familias con niños y niñas con alguna discapacidad no favorecen el desarrollo de su independencia, debido a que estas habilidades se adquieren y desarrollan a través de pequeñas y sencillas actividades que acontecen primordialmente en el hogar.

El desarrollo de la independencia de la niñez está supeditado al apoyo y a las oportunidades que la familia le ofrezca. En algunos casos este proceso es natural, permitiéndole crecer con destrezas de independencia; sin embargo, en otros casos, la familia requiere el apoyo de profesionales que les ayuden a promover procesos de independencia a lo interno del hogar. (Rodríguez Araya y Guerrero Castro, 2012, pág. 101-102)

Terapia Ocupacional y Familia

Abordar el sujeto desde una mirada individual es necesario, pero no suficiente para una disciplina que tiene como objeto de estudio el desempeño ocupacional. Se necesita una mirada desde la interacción, desde el desempeño ocupacional como dimensión humana, participativa y plural. (Caliani y Fornés, 2019, pág. 14)

Polonio López en *Terapia Ocupacional en la Infancia* (como se citó en Caliani y Fornés, 2019) destaca que los niños/as son sujetos de derechos, y que a través de la exploración y la experimentación avanzan en el conocimiento del mundo, a la vez que se desarrollan y consiguen las habilidades esperadas según la cultura, sociedad y edad. Solo en el hacer significativos, en el que está implicado voluntariamente y con motivación intrínseca, tiene sentido el crecimiento y desarrollo simultáneo del ser y del hacer, pues es en esta acción, en la que el niño/a se aliena de sí mismo y aprehende hacer, es decir, a conocerse, a conocer a los demás y a conocer al mundo que lo rodea. (pág. 16)

El contexto influye directamente en el desempeño ocupacional de las personas. Éste depende de la interacción dinámica entre el sujeto, la ocupación y el entorno. Se entiende por entorno: “los ambientes físico y social que rodean al cliente y en los cuales tiene lugar las ocupaciones de la vida diaria”. (Ávila Álvarez et al., 2008, pág. 28-29).

La familia es tenida en cuenta como parte de este contexto significativo. Además se considera importante los roles que cumplen las personas. Estos roles dan identidad y sentido a las obligaciones que acompañan esa identidad. Los roles moldean el comportamiento. Además, tiene gran influencia el ambiente en el que lleven a cabo esos roles. (Blesedell Crepeau et al., 2008, pág. 466)

Participación

La Organización Mundial de la Salud y el Marco de Trabajo de la Práctica de la Terapia Ocupacional utilizan el término participación ocupacional para referirse al compromiso de una persona en situaciones vitales (1999). Esto refiere a la participación en el trabajo, juego y actividades de la vida diaria que forman parte del propio entorno sociocultural, lo que implica tanto el desempeño, como experiencia subjetiva. Esto denota tanto el compromiso con el hacer desde una significación personal y social. (Kielhofner, 2004, pág. 131-132)

La participación ocupacional está influida en conjunto por:

- Capacidades de desempeño
- Habitación
- Volición
- Condiciones ambientales

Por lo tanto, la participación ocupacional es tanto personal como contextual. Es personal ya que los tipos de participación en los cuales está involucrada una persona están influidos por

los motivos, roles, hábitos y capacidades y limitaciones singulares del individuo. Es contextual ya que el medio ambiente puede permitir o restringir la participación ocupacional. “Una discapacidad puede alterar la participación ocupacional, pero no es necesario que la impida si se disponen los soportes ambientales adecuados”. (Kielhofner, 2004, pág. 133)

Autonomía Personal

Autocuidado: es la habilidad que se desarrolla con las actividades cotidianas, Palacio en Habilidades adaptativas en niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva (como se citó en Ruíz Narváez, 2023) menciona que desde su percepción de la vida “estas actividades de cuidado van desarrollándose para su crecimiento personal, desde su alimentación, limpieza y aseo de su cuerpo, selección de prendas de vestir con respecto al clima, permitiendo una mejor apariencia personal y física” (pág. 30-31)

Entendemos por autonomía personal la capacidad que tiene la persona de decidir por sí misma la forma de realizarse como tal, siendo el agente de su propia realización personal. Para que el niño/a con algún tipo de disfunción ocupacional y/o discapacidad alcance este estatus en la edad adulta, es necesario que durante las diferentes fases de su infancia vaya adquiriendo y desarrollando de forma multidimensional y progresiva las variadas y complejas combinaciones de habilidades que le permitirán crecer y desarrollar sus sistemas de vida en varias etapas, cada una de las cuales representa, a su vez, un fenómeno complejo de transformaciones. El niño/a deberá, además, interiorizar las valoraciones positivas o negativas que resulten de sus interacciones con el entorno, las cuales van configurando su autoconcepto y su sentido de la autoestima y de la autocompetencia, que le van a ir posibilitando el logro de la autonomía. El niño/a aprenderá a desenvolverse con seguridad y confianza en los entornos conocidos y a tomar iniciativas en situaciones de la vida diaria.

Para que el niño/a alcance la autonomía personal es necesario que sea capaz de realizar una serie de actividades y tareas que configuran su perfil ocupacional y que éstas ocurran en el entorno adecuado. Además, para que el desempeño sea competente, también es necesario que el niño/a ponga en práctica una serie de habilidades, tanto de primer nivel, como aprendidas. Aunque cada uno de estos aspectos tiene una importancia relativa para el logro de la autonomía, ésta se puede comprender sólo si tenemos en cuenta la interacción de todos estos factores de la ocupación, la persona y el entorno. (Polonio López, 2008, pág. 123).

Con la adquisición de hábitos para la realización de las actividades de la vida diaria se enseña a los niños/as a ser responsables de sí mismos, o lo que es lo mismo a ser autónomos. Este proceso debe ser inicialmente adquirido, desarrollado en la familia y reforzado en la escuela; de no ser así, se hace necesario la intervención de profesionales del área de terapia ocupacional para mejorar las condiciones preexistentes. (Calle Poveda y Chávez Prado, 2020, pág. 132).

Cuando se presenta el caso que un niño/a no puede de forma normal, llevar a cabo las actividades de la vida diaria o tomar decisiones sobre su existencia se crea una situación de dependencia, la cual es definida como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayuda importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria (Martínez, 2014).

Actividades de la Vida Diaria

“Son actividades orientadas al cuidado del propio cuerpo y completadas de forma rutinaria. Se clasifican en: bañarse, ducharse; higiene personal y del aseo; vestirse; comer y

tragar; alimentación; movilidad funcional; actividad sexual.” (Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, 2020, pág. 29).

Definimos a continuación en la que nos centraremos:

Higiene personal y aseo: Obtención y utilización de suministros; eliminación del vello corporal (por ejemplo, utilizando una máquina de afeitar o unas pinzas); aplicación y eliminación de cosméticos; lavado, secado, peinado, cepillado y recorte del cabello; cuidado de las uñas (manos y pies); cuidado de la piel, los oídos, los ojos y la nariz; aplicación de desodorante; limpieza de la boca; cepillado de dientes y uso de seda dental; eliminación, limpieza y inserción de ortesis y prótesis dentales. (Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, 2020, pág. 29).

Desarrollo De Actividades De La Vida Diaria

Según Romero en Terapia ocupacional, teoría y técnicas (como se citó en Maldonado Ore, 2021):

Durante el periodo neonatal son los padres de familia y/o apoderados, los proveedores y facilitadores de recursos para satisfacer los cuidados y necesidades del bebe. A los nueve meses, se incluye y establece en su rutina las tres comidas principales y el periodo de sueño oscilan entre 9 y 10 horas, incluyendo la siesta. Usa adecuadamente un vaso o taza, puede manipular los alimentos con los dedos mostrando rechazo o aceptación y logra agarrar la cuchara haciendo puño y uso de todos los dedos de la mano.

Durante los tres primeros años de vida, el niño/a comienza a dominar el manejo de la cuchara, el tenedor. Aprenden los modales en la mesa, como: saludar al momento de sentarse a la mesa, no hablar con la boca llena, jugar con la comida, etc. Logran imitar conductas observables en sus padres y en los demás integrantes de la familia. A esta edad también comienzan a colaborar en la ejecución de la actividad de

vestido y desvestido, durante la realización de la actividad pueden presentar dificultades para pasar la ropa por la cabeza, y no diferencian derecho y revés, logran colocarse adecuadamente los zapatos, si se ubican en la misma dirección del lado correcto del pie, con respecto a las actividades de higiene, muestra iniciativa en el desarrollo de las tareas que incluyen esta actividad.

Entre los 3 y 5 años los niños/as aprenden a controlar sus esfínteres, logran vestirse y desvestirse con facilidad, excepto cuando las prendas se abrochan por la espalda, y saben atarse los cordones de los zapatos. Necesitan que un adulto brinde acompañamiento y supervisión, especialmente en lo referente a la limpieza. A los 5 años, el niño/a es capaz de colaborar con los quehaceres del hogar como poner los utensilios a la mesa, alcanzar instrumentos o productos de limpieza, ayudar en la preparación de alimentos simples, es a esta edad donde el niño/a comienza a tener mayor responsabilidad acorde a su edad, en la familia, convirtiéndose en un integrante de la misma.

Cuando el niño/a se encuentra entre los 5 y 11 años, comienza a adquirir una independencia total, sus habilidades y destrezas se van perfeccionando con el tiempo, por lo cual la realización de las actividades básicas de la vida diaria, ya no le generan dificultad, logran cortarse las uñas, lavarse el cabello o seleccionar apropiadamente su vestimenta según las actividades que van a realizar y de acuerdo a las condiciones meteorológicas. En este periodo los niños y las niñas tienen sus propias ideas acerca del estilo de ropa, tipo de peinado o corte, etc. Alrededor de los 7 años comienzan a tener mayor control sobre el tiempo, aprenden a manejar el dinero y ahorrar. (pág. 26-27)

Edad Evolutiva

De forma tradicional, "dentro del desarrollo humano se diferencian cuatro dimensiones: el desarrollo físico, el desarrollo cognitivo, el desarrollo emocional y el desarrollo social" según Rice en Desarrollo Humano (como se citó en Moruno Miralles y Romero Ayuso, 2006).

El desarrollo físico incluye las bases genéticas, crecimiento físico, cambios en el desarrollo motor, sentidos, sistemas corporales, cuidado de la salud, nutrición, sueño, abuso de drogas y funcionamiento sexual. El desarrollo cognitivo se refiere a los cambios en los procesos intelectuales del pensamiento, el aprendizaje, el recuerdo, los juicios, la solución de problemas y la comunicación. Por otro lado, el desarrollo emocional abarca el estudio del desarrollo del apego, la confianza, la seguridad, el amor y el afecto, y una variedad de emociones y sentimientos. Incluye el progreso del concepto de uno mismo y de la autonomía y el análisis del estrés y las perturbaciones emocionales. Por último, el desarrollo social estudia el proceso de socialización, el desarrollo moral y las relaciones con los pares y miembros de la familia, el matrimonio, paternidad, trabajo y roles vocacionales. (pág. 23-24)

Barreras y Facilitadores

Según la Organización Mundial de la Salud (citado por Mella et al., 2013): "Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/ realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo" (pág. 67)

Los facilitadores son aquellos factores que estando presentes mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Las barreras corresponden a aquellos factores que están presentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad.

Las barreras ambientales pueden ser clasificadas en arquitectónicas, actitudinales y comunicacionales. Las barreras arquitectónicas son aquellos obstáculos

físicos que limitan el acceso o movilización por un espacio determinado. Las barreras actitudinales corresponden a actitudes poco favorables para la inclusión. Tales actitudes están relacionadas con los prejuicios, discriminaciones, puntos de vista, ideas y expectativas que tiene cada sujeto sobre las personas con discapacidad. Según Gitlow en *Occupational therapy faculty attitudes toward the inclusion of students with disabilities in their educational programs* (como se citó en Mella et al., 2013), estas serían las de mayor relevancia, al considerarlas como una barrera previa que podría influir en las otras y como una de las más difíciles de cambiar, al encontrarse arraigadas culturalmente. Las barreras comunicacionales son aquellos obstáculos que impiden o dificultan a la persona, el correcto entendimiento con los demás, ya que no se poseen los medios de comunicación adecuados a las necesidades de las personas. (Ej. lenguaje braille, lengua de señas, audiodescripción, etc.). Otra barrera ambiental, en el área de educación, corresponde a las pedagógicas, Borland y James en *The learning experience of students with disabilities in higher education* (como se citó en Mella et al., 2013), se refieren a estas como los obstáculos en el acceso al currículo, ya sea como falta de adecuaciones curriculares, tipo de evaluaciones no acordes al tipo de discapacidad de la personas, entre otras. Es importante destacar, que las barreras tangibles (arquitectónicas, pedagógicas y comunicacionales) y las barreras intangibles (actitudinales) impactan en el acceso, permanencia y egreso de los estudiantes con discapacidad en la Educación Superior (pág. 67-68)

CAPÍTULO II – DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de Estudio, Metodología y Diseño

El alcance de la investigación fue de tipo descriptivo, “en los estudios descriptivos se busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de las personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Hernández-Sampieri, 2014, pág. 92)

Se utilizó un diseño no experimental, transaccional: correlacional. Esto es porque los diseños transaccionales realizan observaciones en un momento o tiempo único; a su vez dentro de estos lo clasificamos en correlacional ya que recolectamos datos dentro del contexto familiar e intentamos describir las vinculaciones entre estos. (Hernández- Sampieri, 2008, pág. 165-166).

La investigación tuvo un enfoque cuantitativo, ya que, “utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de establecer pautas de comportamiento y probar teorías”. (Hernández-Sampieri, 2014, pág. 4)

Muestra

La muestra del presente trabajo fue conformada intencionalmente de acuerdo a los objetivos propuestos, y fue una muestra transversal, ya que la información se recolectó en un momento específico, a través de encuestas realizadas una única vez a cada participante.

La muestra estuvo conformada por familiares/convivientes de los niños/as con trastorno del espectro autista de 5 – 12 años que concurren al centro educativo terapéutico “CAI”.

Es importante mencionar que la participación de las personas que conformaron la muestra fue voluntaria, con aclaraciones del anonimato respecto de estas para asegurar ciertos criterios éticos. Se le otorgó a cada participante un consentimiento informado con los objetivos, y una breve explicación de cuál fue su participación.

Tipo De Muestreo

El tipo de muestreo del presente estudio es del tipo no probabilístico o dirigida, es decir, la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características o los propósitos de la investigación (Hernández Sampieri et al., 2014, pág. 176).

Además, el universo de la investigación es finito, está conformado por las familias de siete niños/as de 5 – 12 años con trastorno del espectro autista que asisten al centro educativo terapéutico “CAI”.

Localización De La Población

La siguiente investigación se realizó en el centro educativo terapéutico “CAI”, ubicado en el centro de la localidad de San Rafael, provincia de Mendoza. El centro está compuesto por tres salas donde asisten niños y adolescentes con discapacidad, agrupados según edad evolutiva. Además, cuenta con un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud que brindan un enfoque pedagógico – terapéutico.

Criterios De Inclusión:

- Convivir o estar a cargo de niños/as de 5 – 12 años con trastorno del espectro autista que concurren al centro educativo terapéutico “CAI”.

Criterios De Exclusión:

- Convivir o estar a cargo de niños/as de 5 – 12 años con trastorno del espectro autista que no concurren a centro educativo terapéutico “CAI”.
- Convivir o estar a cargo de niños/as con trastorno del espectro autista en una edad mayor a 12 años que concurren a centro educativo terapéutico “CAI”.
- Convivir o estar a cargo de niños/as de 5 – 12 años con trastorno del espectro autista que concurren a otro centro educativo terapéutico.

Diseño Para La Recolección de Datos Primarios

Para la recolección de datos primarios se realizó un cuestionario de tipo cédula de elaboración propia, el mismo era no estandarizado, contaba con preguntas cerradas y de selección múltiple.

Antes de llevar a cabo se realizó la operacionalización de las variables seleccionadas, las mismas se pueden encontrar en la sección de anexos.

Se utilizó la validez por expertos, el cual se refiere al grado en que aparentemente un instrumento mide la variable en cuestión, de acuerdo con “voces calificadas” (Hernández Sampieri et al., 2014, pág. 204).

Se realizó una prueba piloto, enviando el cuestionario a las familias que cumplen con los criterios de inclusión, con el fin de evaluar la viabilidad, duración, adversidades y mejorar el diseño de estudio. Esto se hará para probar su pertinencia y eficacia (incluyendo instrucciones), así como las condiciones de aplicación y los procedimientos involucrados (Hernández Sampieri et al., 2014, pág. 210)

Como recurso material, para el desarrollo se requirió de internet y aplicación de Whatsapp.

Por último para la interpretación de los datos de las variables, se cuantificaron los resultados obtenidos. Se utilizaron los Gráficos, códigos categóricos y tabulación manual.

Proceso De Recolección De Datos Primarios

Para la recolección de datos primarios se transcribió el cuestionario en Google Forms, donde las familias aportaron sus respuestas.

El instrumento estaba conformado por tres partes fundamentales, en la primera irá el encabezado que contará con información acerca del fin de la investigación; en la segunda irán

las instrucciones de cómo deberá completarse y por último, en la tercera parte estarán las preguntas a recaudar.

En el mismo mensaje se envió el link del cuestionario de Google Forms y el consentimiento informado para completar.

CAPÍTULO III – ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

Tabla 1.

Frecuencia de participación en actividades de higiene personal y aseo

| | fi | fr | % | F |
|--------------|----|-------|------|---|
| Siempre | 1 | 0,142 | 14,2 | 1 |
| A menudo | 3 | 0,428 | 42,8 | 4 |
| En ocasiones | 2 | 0,285 | 28,5 | 6 |
| Raramente | 1 | 0,142 | 14,2 | 7 |
| Nunca | 0 | 0,000 | 0 | 7 |
| | 7 | 0,997 | 99,7 | 7 |

Gráfico 1.

Frecuencia de participación en actividades de higiene personal y aseo

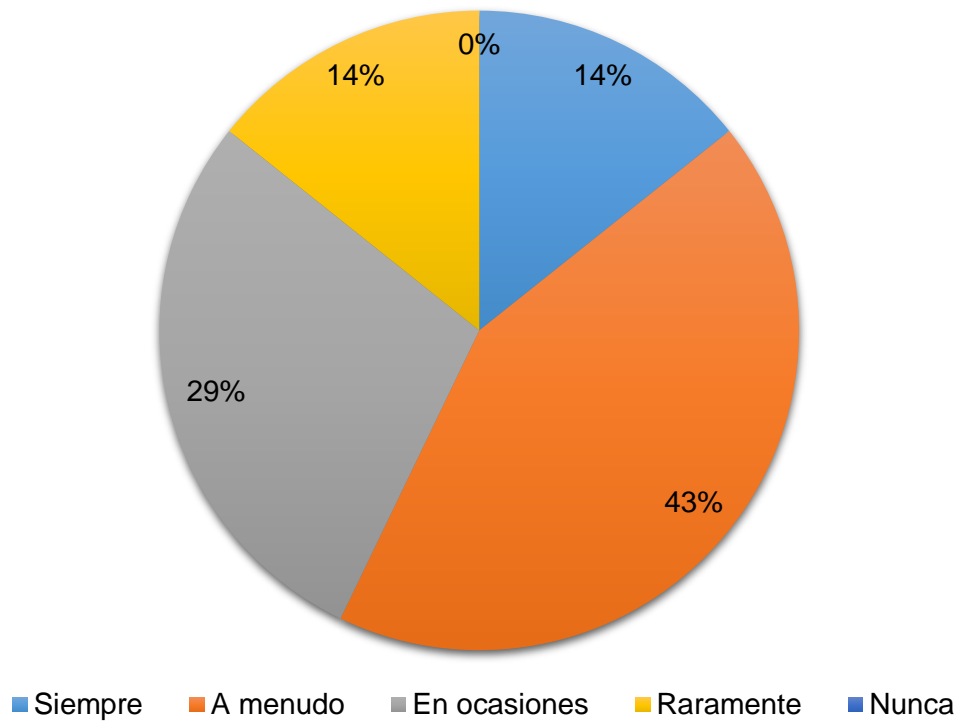


Tabla 2.

Participación lavado de manos: "Mojarse las manos"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 5 | 0,714 | 71,4 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 2 | 0,285 | 28,5 |
| Requiere asistencia verbal | 0 | 0,000 | 0 |
| No participa | 0 | 0,000 | 0 |
| | 7 | 0,999 | 99,9 |

Gráfico 2.

Participación lavado de manos: "Mojarse las manos"

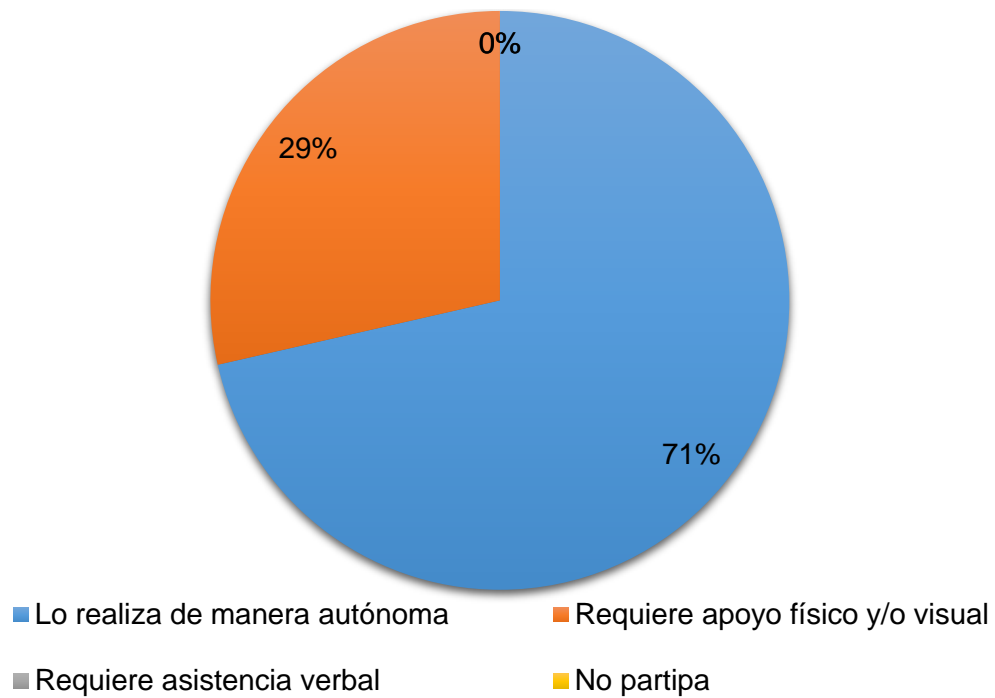


Tabla 3.

Participación lavado de manos: "Aplicar jabón"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 4 | 0,571 | 57,1 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 2 | 0,285 | 28,5 |
| Requiere asistencia verbal | 0 | 0,000 | 0 |
| No participa | 1 | 0,142 | 14,2 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 3.

Participación lavado de manos: "Aplicar jabón"

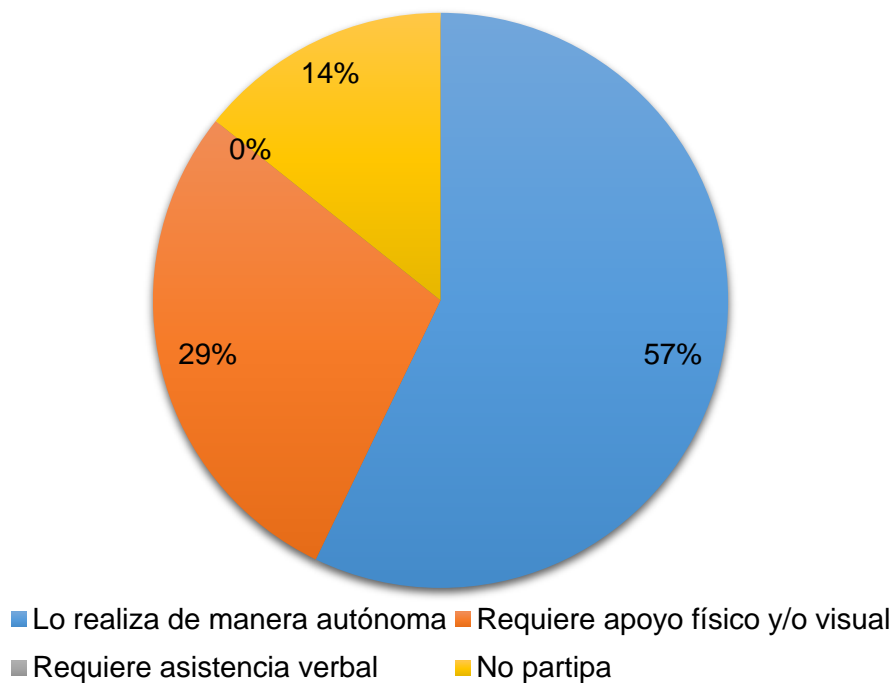


Tabla 4.

Participación lavado de manos: "Frotar las manos / enjabonarse"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 3 | 0,428 | 42,8 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 2 | 0,285 | 28,5 |
| Requiere asistencia verbal | 1 | 0,142 | 14,2 |
| No participa | 1 | 0,142 | 14,2 |
| | 7 | 0,997 | 99,7 |

Gráfico 4.

Participación lavado de manos: "Frotar las manos / enjabonarse"

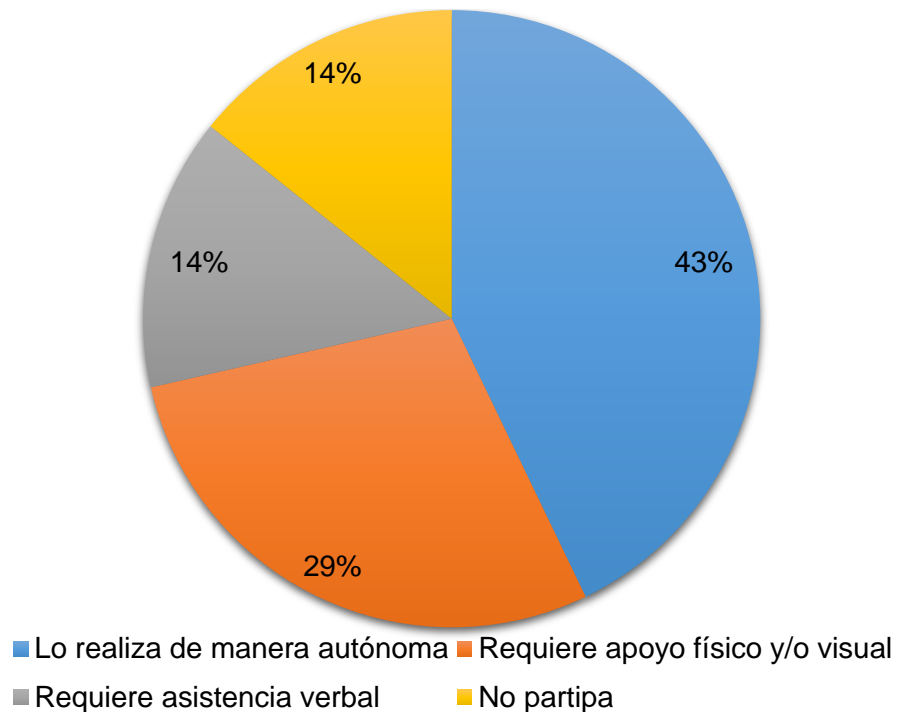


Tabla 5.

Participación lavado de manos: "Enjuagarse"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 5 | 0,714 | 71,4 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 1 | 0,142 | 14,2 |
| Requiere asistencia verbal | 0 | 0,000 | 0 |
| No participa | 1 | 0,142 | 14,2 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 5.

Participación lavado de manos: "Enjuagarse"

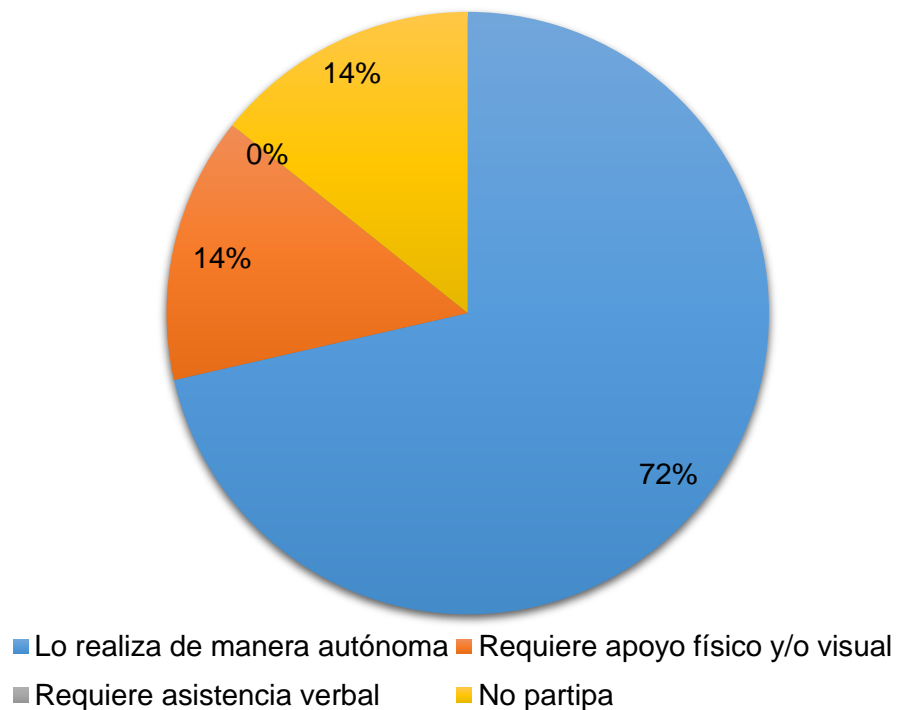


Tabla 6.

Participación lavado de manos: "Secarse"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 2 | 0,285 | 28,5 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 4 | 0,571 | 57,1 |
| Requiere asistencia verbal | 1 | 0,142 | 14,2 |
| No participa | 0 | 0,000 | 0 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 6.

Participación lavado de manos: "Secarse"

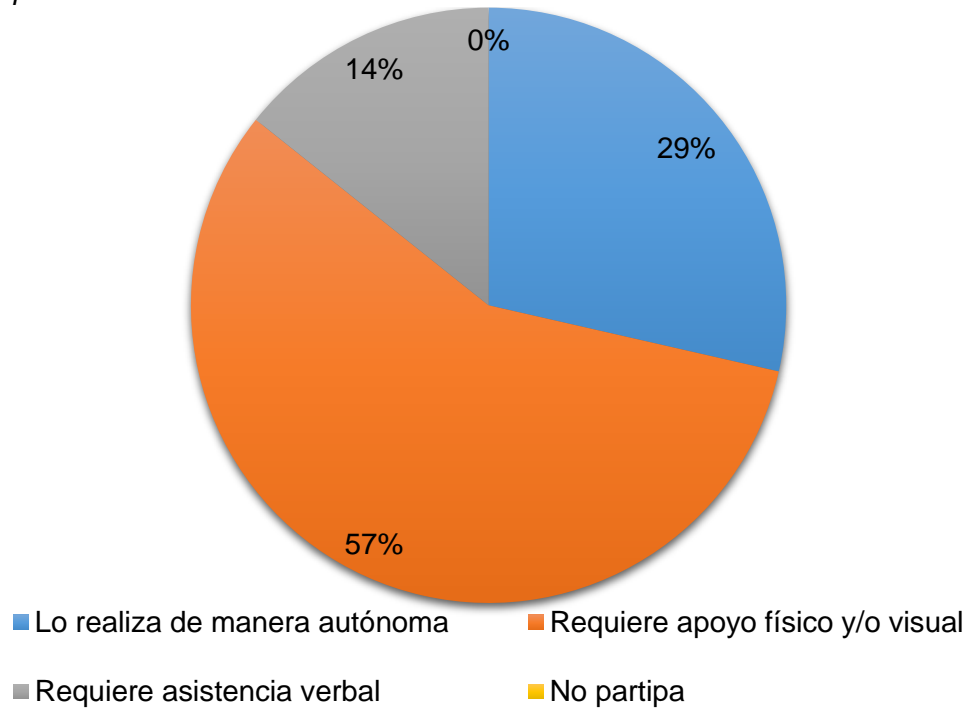


Tabla 7.

Participación cepillado de dientes: “Busca los elementos (cepillo, pasta, vaso)”

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 3 | 0,428 | 42,8 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 1 | 0,142 | 14,2 |
| Requiere asistencia verbal | 3 | 0,428 | 42,8 |
| No participa | 0 | 0 | 0 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 7.

Participación cepillado de dientes: “Busca los elementos (cepillo, pasta, vaso)”

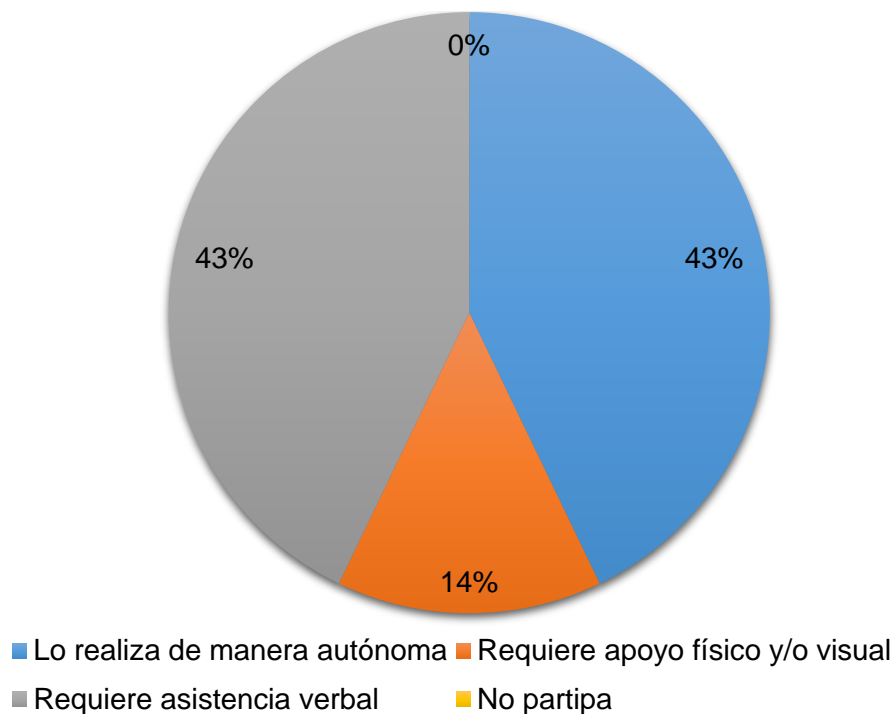


Tabla 8.

Participación cepillado de dientes: “Administra y pone pasta en el cepillo”

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 3 | 0,428 | 42,8 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 2 | 0,285 | 28,5 |
| Requiere asistencia verbal | 0 | 0,000 | 0 |
| No participa | 2 | 0,285 | 28,5 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 8.

Participación cepillado de dientes: “Administra y pone pasta en el cepillo”

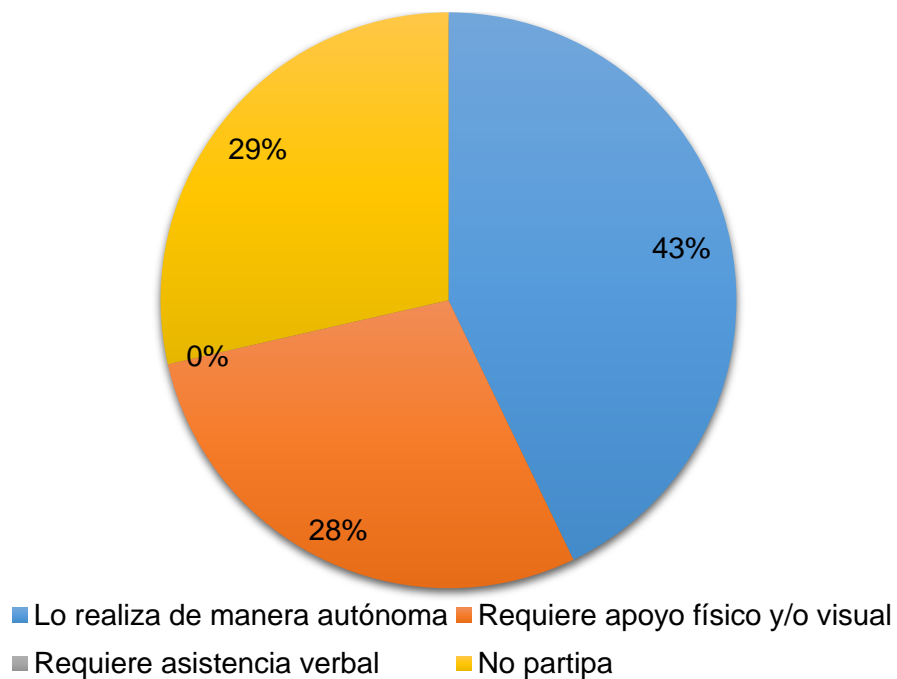


Tabla 9.

Participación cepillado de dientes: “Se lleva el cepillo a la boca y cepilla sus dientes”

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 3 | 0,428 | 42,8 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 2 | 0,285 | 28,5 |
| Requiere asistencia verbal | 0 | 0,000 | 0 |
| No participa | 2 | 0,285 | 28,5 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 9.

Participación cepillado de dientes: “Se lleva el cepillo a la boca y cepilla sus dientes”

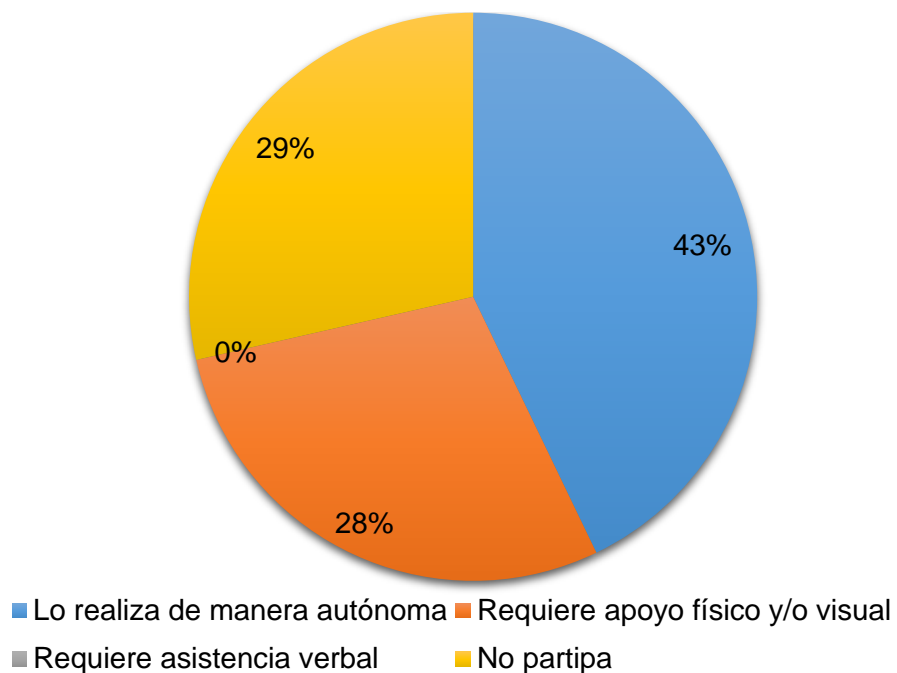


Tabla 10.

Participación cepillado de dientes: "Enjuaga la boca"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 2 | 0,285 | 28,5 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 4 | 0,571 | 57,1 |
| Requiere asistencia verbal | 0 | 0,000 | 0 |
| No participa | 1 | 0,142 | 14,2 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 10.

Participación cepillado de dientes: "Enjuaga la boca"

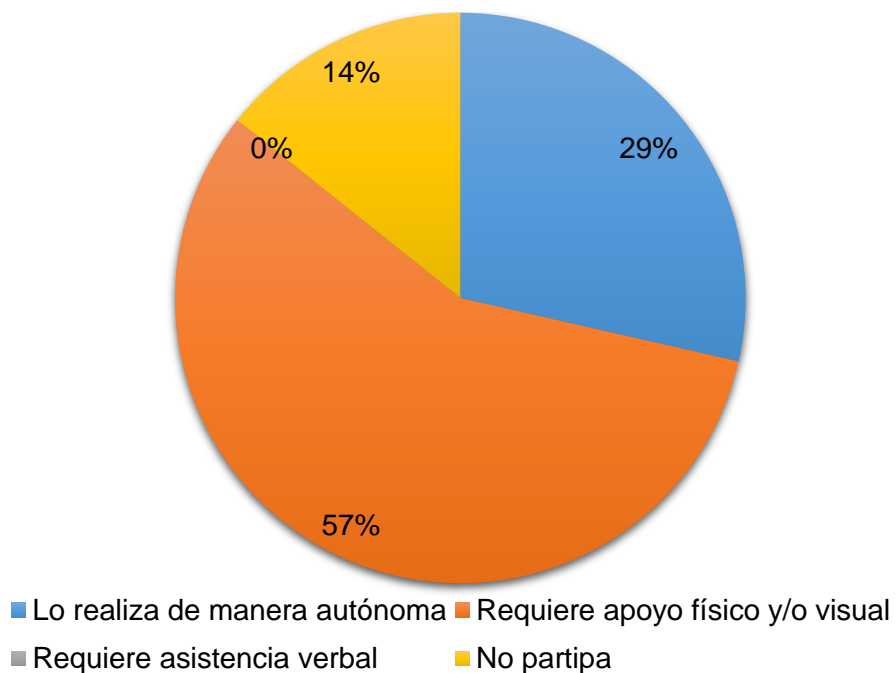


Tabla 11.

Participación cepillado de dientes: "Se seca la boca"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 4 | 0,571 | 57,1 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 1 | 0,142 | 14,2 |
| Requiere asistencia verbal | 0 | 0,000 | 0 |
| No participa | 2 | 0,285 | 28,5 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 11.

Participación cepillado de dientes: "Se seca la boca"

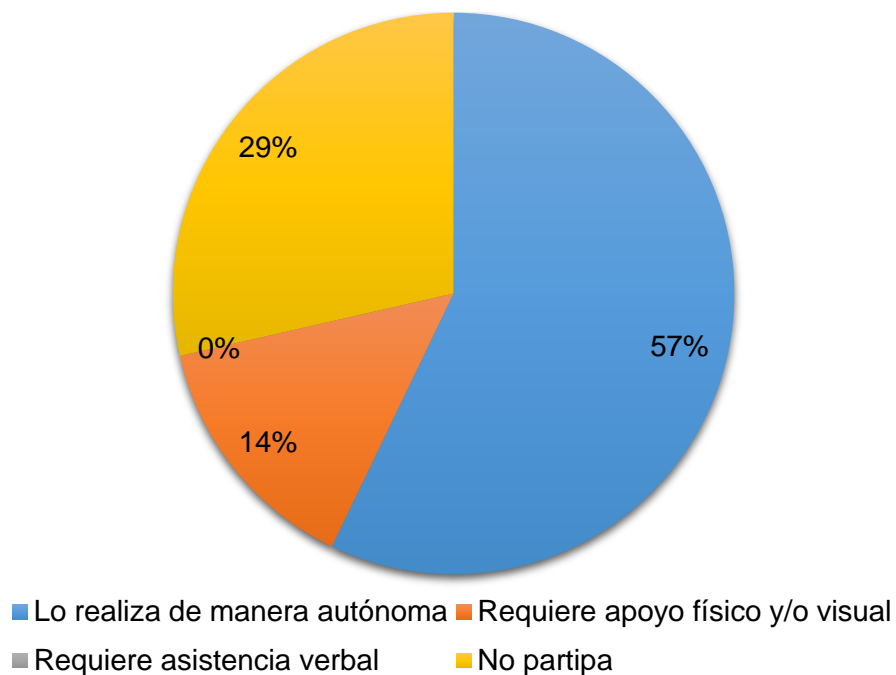


Tabla 12.

Participación limpieza de cabello: "Se moja la cabeza"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 3 | 0,428 | 42,8 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 3 | 0,428 | 42,8 |
| Requiere asistencia verbal | 0 | 0,000 | 0 |
| No participa | 1 | 0,142 | 14,2 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 12.

Participación limpieza de cabello: "Se moja la cabeza"

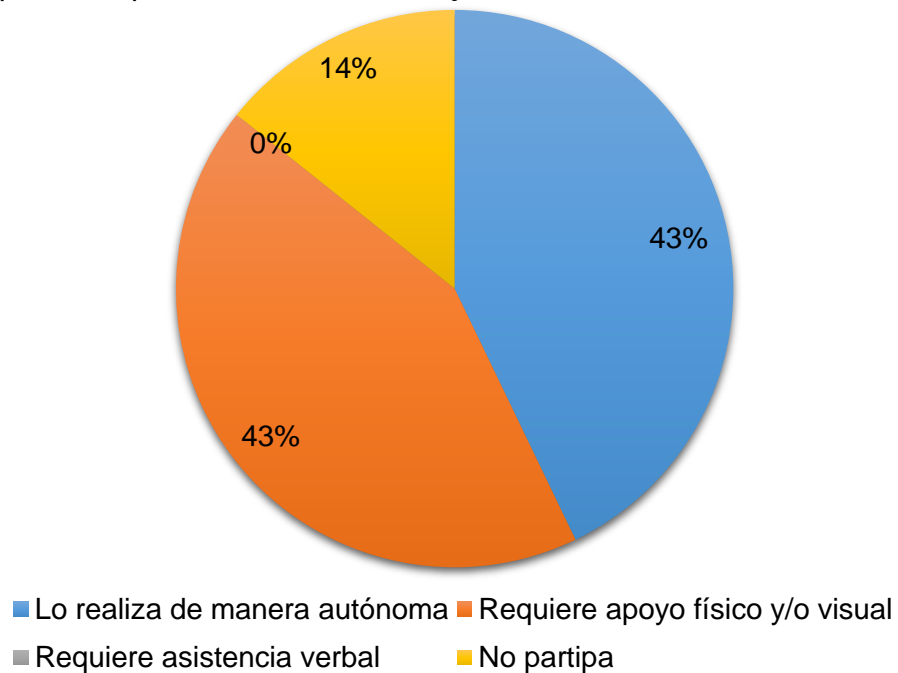


Tabla 13.

Participación limpieza de cabello: “Busca y coloca cantidad adecuada de shampoo en su cabello”

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 0 | 0,000 | 0 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 3 | 0,428 | 42,8 |
| Requiere asistencia verbal | 1 | 0,142 | 14,2 |
| No participa | 3 | 0,428 | 42,8 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 13.

Participación limpieza de cabello: “Busca y coloca cantidad adecuada de shampoo en su cabello”

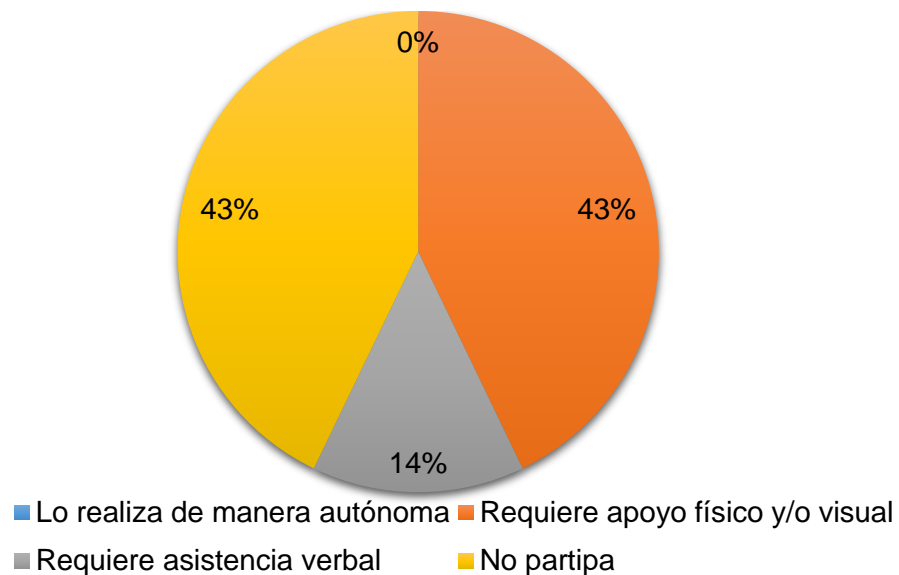


Tabla 14.

Participación limpieza de cabello: "Se refriega su cabello"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 3 | 0,428 | 42,8 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 3 | 0,428 | 42,8 |
| Requiere asistencia verbal | 0 | 0,000 | 0 |
| No participa | 1 | 0,142 | 14,2 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 14.

Participación limpieza de cabello: "Se refriega su cabello"

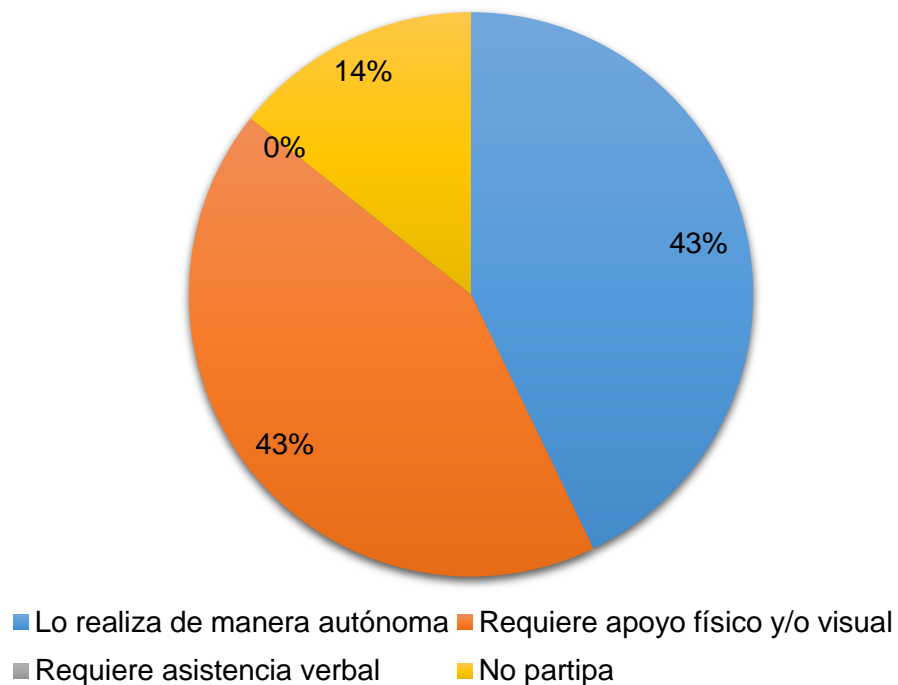


Tabla 15.

Participación limpieza de cabello: "Enjuaga su cabeza con agua"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 2 | 0,285 | 28,5 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 0 | 0,000 | 0 |
| Requiere asistencia verbal | 1 | 0,142 | 14,2 |
| No participa | 4 | 0,571 | 57,1 |
| | 7 | 0,998 | 99,8 |

Gráfico 15.

Participación limpieza de cabello: "Enjuaga su cabeza con agua"

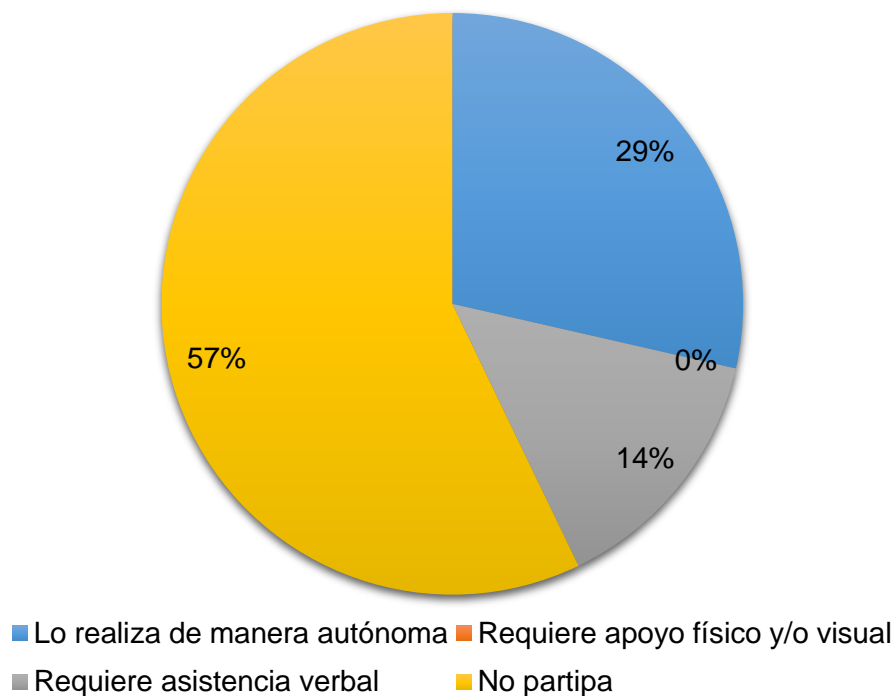


Tabla 16.

Participación limpieza de cabello: "Se seca su cabello"

| | fi | fr | % |
|----------------------------------|----|-------|------|
| Lo realiza de manera autónoma | 0 | 0,000 | 0 |
| Requiere apoyo físico y/o visual | 2 | 0,285 | 28,5 |
| Requiere asistencia verbal | 0 | 0,000 | 0 |
| No participa | 5 | 0,714 | 71,4 |
| | 7 | 0,999 | 99,9 |

Gráfico 16.

Participación limpieza de cabello: "Se seca su cabello"

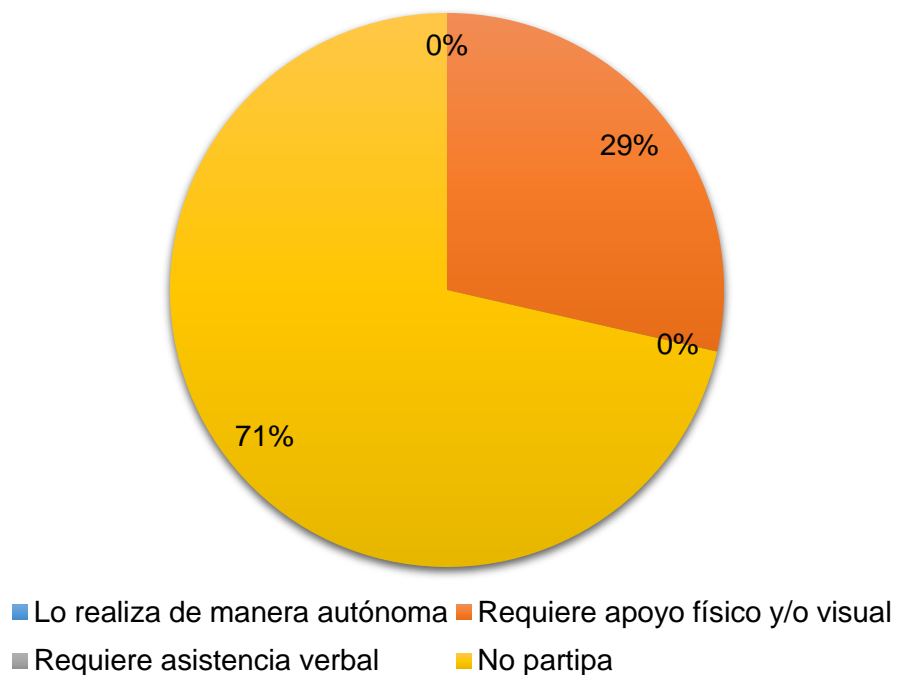


Tabla 17.*Dificultades al intentar involucrar en las actividades de higiene personal y aseo*

| | f | fr | % | F |
|--|----|-------|------|----|
| Resistencia del niño/a | 4 | 0,235 | 23,5 | 4 |
| Dificultad para comprender la importancia de la higiene personal | 1 | 0,058 | 5,8 | 5 |
| Problemas de comunicación y comprensión | 3 | 0,176 | 17,6 | 8 |
| Sensibilidad sensorial | 5 | 0,294 | 29,4 | 13 |
| Dificultades motoras | 0 | 0,000 | 0 | 13 |
| Agilizar los tiempos | 4 | 0,235 | 23,5 | 17 |
| Otra | 0 | 0,000 | 0 | 17 |
| | 17 | 0,998 | 99,8 | 17 |

Gráfico 17.*Dificultades al intentar involucrar en las actividades de higiene personal y aseo*

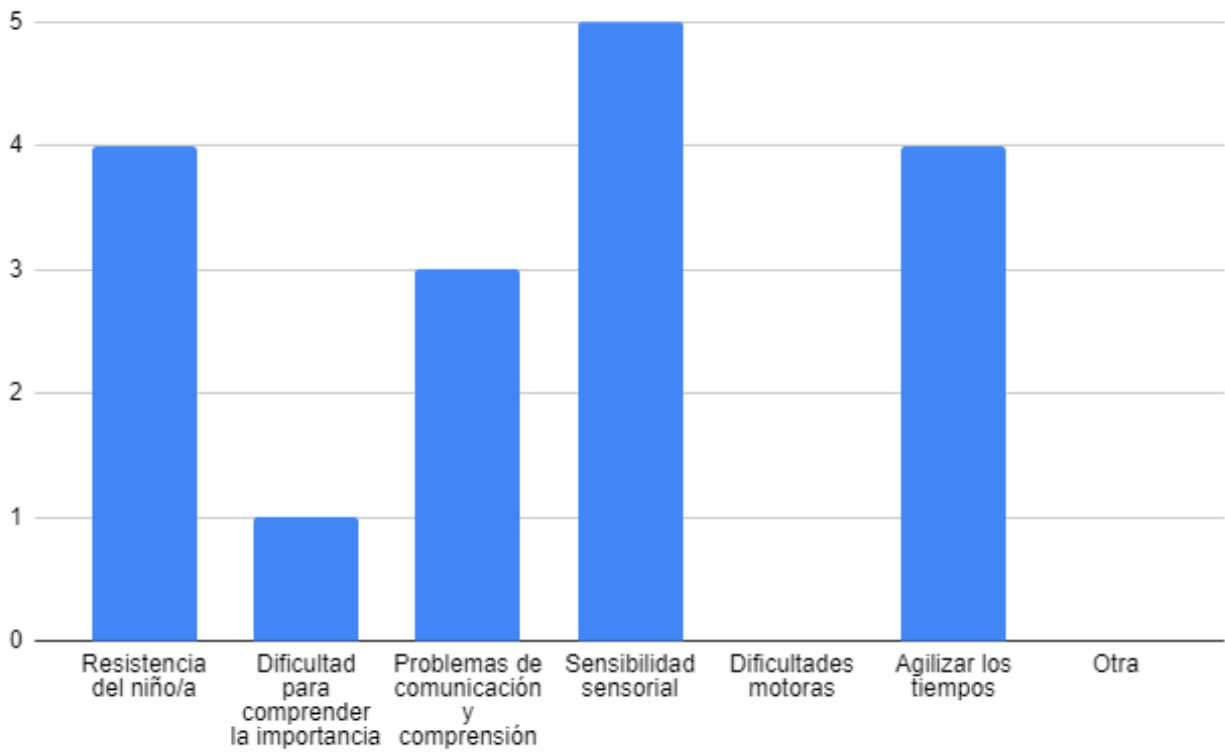


Tabla 18.

Estrategias utilizadas para fomentar la participación en actividades de higiene personal y aseo

| | F | fr | % | F |
|---|---|-------|------|----|
| Uso de pictogramas o sistemas de comunicación alternativa | 3 | 0,187 | 18,7 | 3 |
| Adaptación del entorno | 0 | 0,000 | 0 | 3 |
| Reforzamiento positivo | 4 | 0,25 | 25 | 7 |
| Uso de rutinas estructuradas | 3 | 0,187 | 18,7 | 10 |

| | | | | |
|--------------|----|-------|------|----|
| Apoyo visual | 3 | 0,187 | 18,7 | 13 |
| Moldeamiento | 3 | 0,187 | 18,7 | 16 |
| Otra | 0 | 0,000 | 0 | 16 |
| | 16 | 0,998 | 99,8 | 16 |

Gráfico 18.

Estrategias utilizadas para fomentar la participación en actividades de higiene personal y aseo

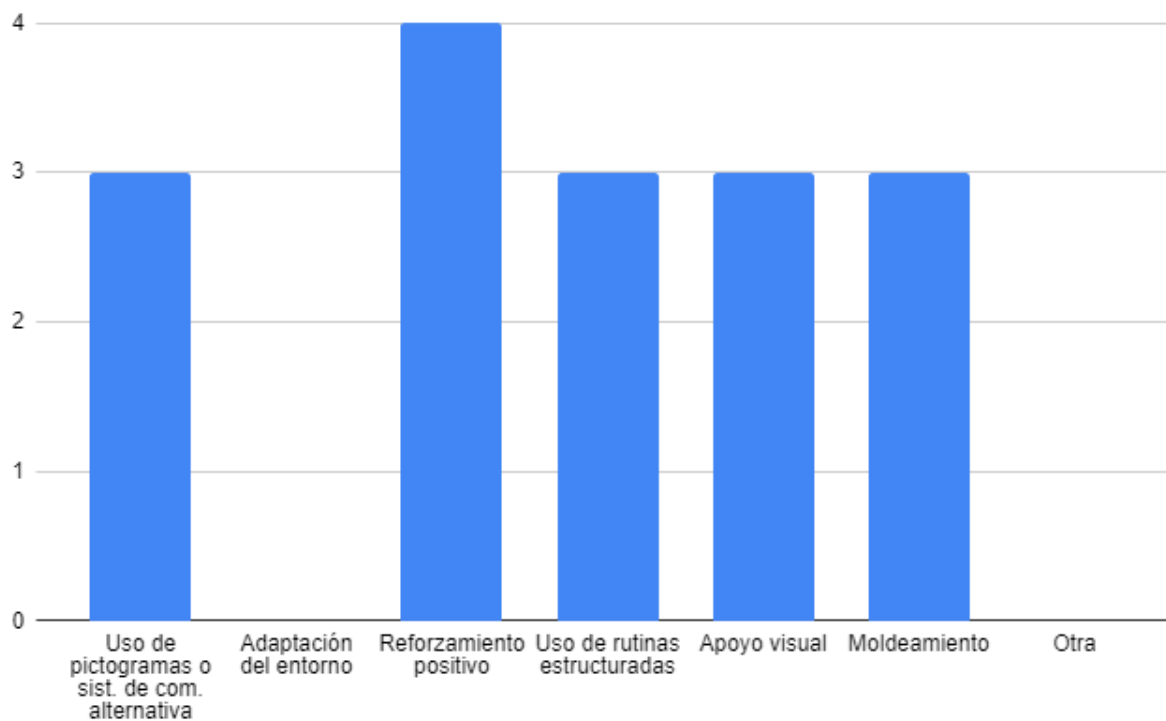
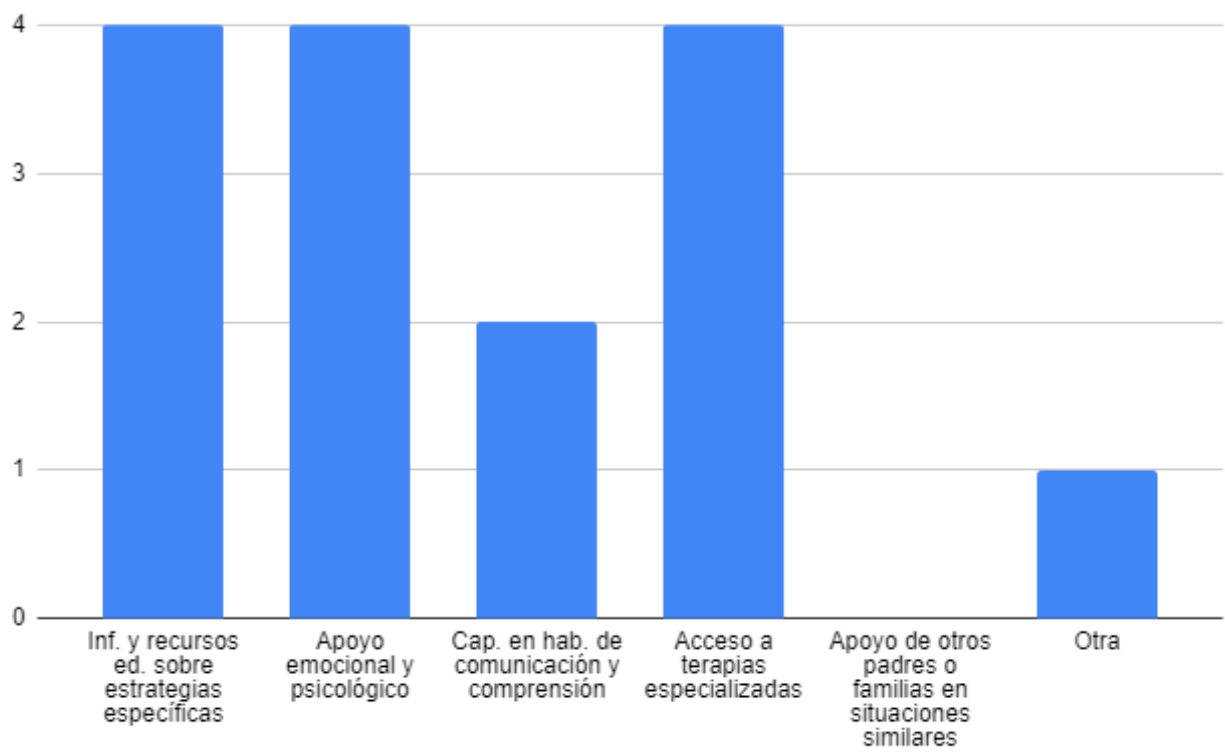


Tabla 19.*Apoyo que serían útiles en la participación de actividades de higiene personal y aseo*

| | f | fr | % | F |
|---|----|-------|------|----|
| Información y recursos educativos sobre estrategias específicas | 4 | 0,266 | 26,6 | 4 |
| Apoyo emocional y psicológico | 4 | 0,266 | 26,6 | 8 |
| Capacitación en habilidades de comunicación y comprensión | 2 | 0,133 | 13,3 | 10 |
| Acceso a terapias especializadas | 4 | 0,266 | 26,6 | 14 |
| Apoyo de otros padres o familias en situaciones similares | 0 | 0,000 | 0 | 14 |
| Otra | 1 | 0,066 | 6,6 | 15 |
| | 15 | 0,997 | 93,1 | 15 |

Gráfico 19.*Apoyo que serían útiles en la participación de actividades de higiene personal y aseo*



CAPÍTULO IV – CONCLUSIÓN

De acuerdo a los objetivos específicos planteados y según lo expuesto a lo largo del trabajo, es que se arribó a las siguientes conclusiones:

En relación con el primer objetivo: “describir la frecuencia con la que participan en la actividad de la vida diaria básica de higiene personal y aseo los niños/as con trastorno del espectro autista que concurren al centro educativo terapéutico en sus hogares”; los resultados revelaron que la participación de los niños/as con trastorno del espectro autista es variable. El 42,8% de los niños/as participan a menudo, el 28,5% participa en ocasiones, el 14,2% participa siempre en las actividades y por último otro 14,2% participa raramente. No se encontraron resultados en niños/as que no participan nunca. Para que el niño/a alcance la autonomía personal es necesario que sea capaz de realizar una serie de actividades y tareas que configuran su perfil ocupacional y que éstas ocurran en el entorno adecuado. Además, para que el desempeño sea competente, también es necesario que el niño/a ponga en práctica una serie de habilidades, tanto de primer nivel, como aprendidas. Aunque cada uno de estos aspectos tiene una importancia relativa para el logro de la autonomía, ésta se puede comprender sólo si tenemos en cuenta la interacción de todos estos factores de la ocupación, la persona y el entorno. (Polonio López, 2008, pág. 123).

Según Romero en *Terapia ocupacional, teoría y técnicas* (como se citó en Maldonado Ore, 2021): Cuando el niño/a se encuentra entre los 5 y 11 años, comienza a adquirir una independencia total, sus habilidades y destrezas se van perfeccionando con el tiempo, por lo cual la realización de las actividades básicas de la vida diaria, ya no le generan dificultad, logran cortarse las uñas, lavarse el cabello o seleccionar apropiadamente su vestimenta según las actividades que van a realizar y de acuerdo a las condiciones meteorológicas. En este periodo los niños/as tienen sus propias ideas acerca del estilo de ropa, tipo de peinado o corte, etc. Alrededor de los 7 años comienzan a tener mayor control sobre el tiempo, aprenden a manejar el dinero y ahorrar. (pág. 26-27)

Con respecto al segundo objetivo: “identificar barreras y facilitadores del entorno familiar que influyen en la participación de la actividad de la vida diaria básica de higiene personal y aseo de los niños/as”; a partir de los datos obtenidos, las barreras identificadas por el entorno familiar son sensibilidad sensorial en un 29,4%, en un 23,5% se comparten resultados por un lado en relación a la resistencia de los niños/as y por otro lado encontramos la necesidad de agilizar los tiempos. En un 17,6% con un porcentaje menor encontramos los problemas de comunicación y comprensión con los niños/as y por último con un resultado de 5,8% encontramos dificultad para comprender la importancia de la higiene personal. Ninguna familia refirió como una barrera las dificultades motoras que tienen los niños/as.

A continuación mencionamos los facilitadores identificados por el entorno familiar: en un 25% la familia refirió el uso de reforzamiento positivo en la realización de las tareas de higiene personal y aseo, en un 18,7% encontramos diferentes facilitadores: el uso de pictogramas o sistemas de comunicación alternativa, uso de rutinas estructuradas, apoyo visual y por último moldeamiento. Ninguna familia refirió como un facilitador la adaptación del entorno.

En relación al último objetivo: “interpretar la posibilidad de participación que brindan las familias a sus hijos/as en las actividades de lavado de manos, cepillado de dientes y limpieza de cabello, dentro de la actividad de la vida diaria básica de higiene personal y aseo” Mencionamos diferentes categorías:

En el desglose de actividad de lavado de manos en tareas encontramos: “mojarse las manos” con resultados de un 71,4% que lo realizan de manera autónoma y un 28,5% requieren apoyo físico y/o visual; “aplicar jabón” encontramos que en un 57,1% lo realiza de manera autónoma, un 28,5% requiere apoyo físico y/o visual y un 14,2% no participa; “frotar las manos/enjabonarse” encontramos que un 42,8% lo realiza de manera autónoma, un 28,5% requiere apoyo físico y/o visual, y de los que requieren asistencia verbal y no participan encontramos un 14,2%; “enjuagarse” encontramos un 71,4% que lo realiza de manera autónoma,

un 14,2% lo realiza con apoyo físico y/o visual y un 14,2% no participa; “secarse” se obtuvo como resultado que un 57,1% requiere apoyo físico y/o visual, un 28,5% lo realiza de manera autónoma y un 14,2% requiere asistencia verbal.

En cuanto a la participación en la actividad de cepillado de dientes encontramos las siguientes tareas: “busca los elementos” donde se obtuvo como resultado un 42,8% lo realiza de forma autónoma, un 42,8% requiere asistencia verbal y un 14,2% requiere apoyo físico y/o visual; “administra y pone pasta en el cepillo” un 42,8% lo realiza de manera autónoma, un 28,5% requiere apoyo físico y/o visual y un 28,5% no participa; “se lleva el cepillo a la boca y cepilla sus dientes” encontramos un 42,8% lo realiza de manera autónoma, un 28,5% requiere apoyo físico y/o visual y un 28,5% no participa; “enjuaga la boca” encontramos que en un 57,1% requieren apoyo físico y/o visual, un 28,5% lo realizan de manera autónoma y un 14,2% no participan de dicha tarea; “seca la boca” un 57,1% lo realiza de manera autónoma, un 28,5% no participa y un 14,2% requiere apoyo físico y/o visual.

En la participación de los niños/as en la limpieza de cabello encontramos las siguientes tareas: “mojarse la cabeza”; encontramos que un 42,8% lo realiza de manera autónoma, y un 42,8% requiere apoyo físico y/o visual, por último un 14,2% no participa; “buscar y colocar la cantidad adecuada de shampoo en su cabello” encontramos que un 42,8% requiere apoyo físico y/o visual, un 42,8% no participa y por último un 14,2% requiere asistencia verbal; “refregarse el cabello” encontramos que un 42,8% lo realiza de manera autónoma, otro 42,8% requiere apoyo físico y/o visual, mientras que un 14,2% no participa; “enjuagar la cabeza con agua” encontramos que un 57,1% no participa, un 28,5% lo realiza de manera autónoma, y un 14,2% requiere asistencia verbal; “seca su cabello” encontramos un 71,4% que no participa y un 28,5% que requiere apoyo físico y/o visual.

Por último es importante mencionar que en los apoyos que reconocen como útiles en la participación de actividades de higiene personal y aseo encontramos: información y recursos

educativos sobre estrategias específicas, apoyo emocional y psicológico, acceso a terapias especializadas con un valor de 26,6%, en cuanto a la capacitación en habilidades de comunicación y comprensión encontramos un 13,3% y por último eligieron la opción otra, en referencia a alguna que no se ha tenido en cuenta en un 6,6%.

Según los resultados obtenidos se hace hincapié en la importancia de adoptar enfoques individualizados con diseños de estrategias de intervención y apoyo específico en cada niño/a con trastorno del espectro autista como así también en su familia ya que son los que acompañan en esta participación significativa; por lo tanto se deben tener en cuenta las habilidades del niño/a como así también la predisposición, conocimiento y aceptación por parte de la familia. El desarrollo de la independencia de la niñez está supeditado al apoyo y a las oportunidades que la familia le ofrezca. En algunos casos este proceso es natural, permitiéndole crecer con destrezas de independencia; sin embargo, en otros casos, la familia requiere el apoyo de profesionales que les ayuden a promover procesos de independencia a lo interno del hogar. (Rodríguez Araya y Guerrero Castro, 2012, pág. 101-102)

Esta investigación ha proporcionado una visión detallada de la participación de los niños/as con trastorno del espectro autista en actividad de higiene personal y aseo de 5-12 años que concurren al centro educativo terapéutico "CAI", así como también las dinámicas familiares que influyen en este proceso, por lo tanto, se afirma el supuesto de investigación, planteado al inicio del estudio: "Las familias en la ejecución de las actividades de la vida diaria básicas de higiene personal y aseo a los niños/as de 5-12 años con trastorno del espectro autista ofrecen posibilidades de participación limitadas o escasas por diversos factores; entre ellos la economía de tiempo y resistencia del niño/a."

El análisis de los datos respalda este supuesto, ya que, efectivamente las familias enfrentan numerosos desafíos al facilitar la participación de los niños/as. A la economía de tiempo y resistencia del niño/a se le suman la sensibilidad sensorial, problemas de comprensión

y comunicación, y dificultad para entender la importancia de la higiene personal y aseo que destacan al intentar involucrar al niño/a. Es por esto que se enfatiza que las familias tienen un papel protagonista para ofrecer y fomentar el desarrollo de habilidades de autocuidado; al trabajar con los profesionales adecuados se contribuirá información a través de los saberes, estrategias y recursos que se le provean, promoviendo su independencia y bienestar.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

- Asociación Americana de Psiquiatría (2014), *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM 5). Panamericana.
https://www.mediafire.com/file/vjdp11fmzer2geu/DSM_5-1%5B1%5D.pdf
- Autismo – Europa. (2019). *Personas con Trastorno del Espectro Autista: Identificación, Comprensión, Intervención*. Peco, Ana. <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2020/02/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.pdf>
- Ávila Álvarez, A.; Martínez Piédrola, R.; Matilla Mora R.; Máximo Bocanegra N.; Méndez Méndez, B.; Talavera Valverde, M.A.; Rivas Quarneti, N. y Viana Moldes, I. (2008). *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso 2° ed.* Traducido de: American Occupational Therapy Association Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (2nd ed.)
- Barros Tapia, S., Figueroa Burgos, C., Hidalgo Beltran, L., Llanos Castro, F., Naranjo Figueroa, C., Ocampo Alegría, N., Riquelme Gajardo, M. P., Rodriguez Barría, C., Vega Neira, C., Vera Muñoz, J. (2020). *Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso 4°ed.*
- Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S.; Boyt Schell B. A. (2008). *Terapia ocupacional de Willard & Spackman 10° edición*. Médica Panamericana.
- Caliani, S; Fornés, G. (2019). *Estrategias de los/las terapeutas ocupacionales en su intervención con niños/as que atraviesan situaciones de vulnerabilidad social de la ciudad de Rosario, Santa Fe*. [Tesis de grado, Universidad del Gran Rosario]. Repositorio Institucional Digital UGR.

<https://rid.ugr.edu.ar/bitstream/handle/20.500.14125/206/Inv.%209155%20MFN%206391%20tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Calle-Poveda, A. G. y Chávez-Prado, J. E. (2020). Intervención de terapia ocupacional en la infancia. Autonomía personal y actividad desde la vida diaria. *Revista Científica: Ciencias de la educación*, V. 6 (4), 129-142. DOI: <http://dx.doi.org/10.23857/dc.v6i4.1456>

Campabadal Castro, M. (2007). *El niño con discapacidad y su entorno (4ta reimpresión)*. EUNED.

Cárdenas Guzmán, L. N. (2021). *Familia y discapacidad: Una aproximación de las historias de vida sobre el impacto de los factores psicosociales en ocho familias con miembros en condición de discapacidad cognitiva pertenecientes al nodo gigantes de corazón de la localidad de Fontibón en el año 2021* [Tesis de grado, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca]. Repositorio digital Unicolmayor.

Cuairán Yeregui, O., Laparra Alguacil, I., Arnedo Villanueva, A. y Loitegui Baciero, A. (2006). Terapia Ocupacional en Discapacidad Intelectual. *Revista TOG (A Coruña)*, V. 6, 391-409. <http://www.revistatog.com/suple/num4/discapacidad.pdf>

DelGiudice, M. (2014). Middle Childhood: An Evolutionary-Developmental Synthesis. *Child Development Perspectives*, V. 8 (4), 193 – 200. <https://doi.org/10.1111/cdep.12084>

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC). (2018). *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad*. Recuperado el 5 de octubre de 2023, de https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf

Ley Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad 1328/2006, de 1 de septiembre, *Ministerio de Salud y*

Ambiente, 24.901, pág. 39-43. <https://www.mendoza.gov.ar/salud/wp-content/uploads/sites/7/2021/12/Res.-1328-06-marco-basico-prestacional-disca.pdf>

Maldonado Ore, J. M. (2021). *Participación en las actividades de la vida diaria y su relación con el desarrollo de la autonomía de los niños de Inicial, en una Institución Educativa, Lima – 2020*. [Tesis de grado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Repositorio de Tesis Digitales – CYBERTESIS.

Martínez, E. (2014). *Desarrollo psicomotor en educación infantil. Bases para la intervención en psicomotricidad* Barcelona edición: editorial Universidad de Almería

Mella, S; Díaz, N; Muñoz, S; Orrego, M; Rivera D., C. (2014). Percepción de facilitadores, barreras y necesidades de apoyo de estudiantes con discapacidad en la Universidad de Chile. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, V. 8 (1), 63 – 80. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol8-num1/art4.pdf>

Moruno Miralles, P. y Romero Ayuso, D. M. (2006). *Actividades de la Vida Diaria*. Elsevier Masson.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2021). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management*. SCIE. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/chapter/Introduction>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022). *Autismo*. Recuperado el 5 de octubre de 2023, de [https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-\(asd\)](https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-(asd))

Pérez Lo Presti, A; Reinoza Dugarte, M. (2011). El Educador y la familia disfuncional. *Educere*, V. 15 (52), 692 – 634. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35622379009>

Polonio López B., Castellanos Ortega M. C. y Viana Moldes I., (2008), *“Terapia Ocupacional en la infancia”*. Panamericana.

Rao, G.; Spikermann, C.; White, M. M. (2013). *Niveles de participación de la familia en el tratamiento de Terapia Ocupacional en niños con Parálisis Cerebral de entre 6 y 12 años*. [Tesis de grado, Universidad Nacional de San Martín]. <https://ri.unsam.edu.ar/handle/123456789/52>.

Rodríguez Araya, M.R. y Guerrero Castro, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Electrónica Educare*, V. 16(1), 99-111. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1941/194124281009.pdf>

Romero Ayuso, D. M.; Moruno Miralles, P. (2003). *Terapia ocupacional, teoría y técnicas*. Masson.

Ruiz Narváez, D. M. (2023). *El rol de la familia en el desarrollo de habilidades adaptativas en niñas y adolescentes con discapacidad intelectual* [Tesis de maestría, Universidad Técnica del Norte]. Repositorio Digital Universidad Técnica del Norte.

Salcedo López, R. (2017). *Discapacidad y familia en contextos multiculturales: un estudio sobre la realidad en la ciudad autónoma de Ceuta*. [Tesis de Doctorado, Universidad de Granada]. DIGIBUG: Repositorio Institucional de la Universidad de Granada.

Unión Europea, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2006). Organización de Naciones Unidas. <https://www.refworld.org/es/docid/5d7fbf13a.html>

Vergel Rodríguez, A. P. (2021). *Factores obstaculizadores y facilitadores entre familia y escuela para dar respuesta a una vulnerabilidad educativa en la sede educativa rural Junín de Ocaña, norte de Santander*. [Tesis, Universidad Externado de Colombia].

<https://bdigital.uexternado.edu.co/server/api/core/bitstreams/0d968134-1a2d-46a0-982d-13bd76081086/content>

ANEXOS

Operacionalización De Las Variables

| Variable | Concepto (con cita) | Dimensión | Subdimensión (si corresponde) | Indicador | N° e pregunta del instrumento de recolección de datos |
|---|--|---|-------------------------------|--|---|
| Posibilidad de participación que ofrece la familia | El desarrollo de habilidades adaptativas en el individuo con discapacidad tiene como meta lograr la independencia en los diferentes ámbitos en los que se pueda desarrollar. En las familias de niños y niñas con discapacidad, es común identificar sentimientos de sobreprotección por parte de los demás miembros. En algunas ocasiones se considera que los menores y las menores no poseen la capacidad para realizar una | Frecuencia de participación | | Siempre; A menudo; En ocasiones; Raramente; Nunca. | 2 |
| | | Dificultades que enfrenta la familia al intentar involucrar a su hijo | | Resistencia del niño/a; Dificultad para comprender la importancia de la higiene personal; Problemas de comunicación y comprensión; Sensibilidad sensorial; Dificultades motoras; Agilizar los tiempos; Otros | 6 |
| | | | | Uso de pictogramas o sistemas de | 7 |

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|----------|
| | <p>actividad específica, se desea evitar que se hagan daño, o incluso obtener un resultado más rápido al pedirles que ejecuten alguna acción. Estas actitudes y prácticas cotidianas comúnmente observadas en el seno de las familias con niños y niñas con alguna discapacidad no favorecen el desarrollo de su independencia, debido a que estas habilidades se adquieren y desarrollan a través de pequeñas y sencillas actividades que acontecen primordialmente en el hogar. (Rodríguez Araya y Guerrero Castro, 2012, pág. 101-102)</p> | <p>Estrategias que ha utilizado la familia para fomentar la participación</p> | | <p>comunicación alternativa; Adaptación del entorno; Reforzamiento positivo; Uso de rutinas estructuradas; Apoyo visual; Moldeamiento; Otra</p> | |
| | | <p>Tipo de apoyo que considera que le sería útil para conocer en relación a la participación de su hijo</p> | | <p>Información y recursos educativos sobre estrategias específicas; Apoyo emocional y psicológico; Capacitación en habilidades de comunicación y comprensión; Acceso a terapias especializadas; Apoyo de otros padres o familiares</p> | <p>8</p> |

| | | | | | |
|--|---|----------------------|--|---|---|
| | | | | en situaciones similares; Otra | |
| Actividad de la Vida Diaria Básica de higiene personal y aseo | Son actividades orientadas al cuidado del propio cuerpo y completadas de forma rutinaria. Higiene personal y aseo: Obtención y utilización de suministros; eliminación del vello corporal (por ejemplo, utilizando una máquina de afeitar o unas pinzas); aplicación y eliminación de cosméticos; lavado, secado, peinado, cepillado y recorte del cabello; cuidado de las uñas (manos y pies); cuidado de la piel, los oídos, los ojos y la nariz; aplicación de desodorante; limpieza de la boca; cepillado de dientes y uso de seda dental; eliminación, limpieza y | Lavado de manos | Mojarse las manos | Lo realiza de manera autónoma; Requiere apoyo físico y/o visual; Requiere asistencia verbal; No participa | 3 |
| | | | Aplicar jabón | | |
| | | | Frotar las manos/enjabonarse | | |
| | | | Enjuagar | | |
| | | | Secarse | | |
| | | Cepillado de dientes | Busca los elementos (cepillo, pasta, vaso) | Lo realiza de manera autónoma; Requiere apoyo físico y/o visual; Requiere asistencia verbal; No participa | 4 |
| | | | Se lleva el cepillo a la boca y cepilla sus dientes | | |
| | | | Enjuaga la boca | | |
| | | | Se seca la boca | | |
| | | Limpieza de cabello | Se moja la cabeza | Lo realiza de manera autónoma; Requiere apoyo físico y/o visual; | 5 |
| | | | Busca y coloca la cantidad adecuada de shampoo en su cabello | | |

| | | | | | | |
|--|--|--|----------------------------|--|--|--|
| | reinserción de ortesis y prótesis dentales. (Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, 2020, pág. 29). | | Se refriega su cabello | Requiere asistencia verbal; No participa | | |
| | | | Enjuaga su cabeza con agua | | | |
| | | | Seca su cabello | | | |

Cuestionario

Título de la Investigación

“ Posibilidad de participación que le ofrecen las familias a sus hijos/as de entre 5-12 años con trastorno del espectro autista en el desempeño de su actividad de la vida diaria básica higiene personal y aseo que ocurren al centro educativo terapéutico “CAI” en San Rafael Mendoza.”

Nombre de la entidad responsable de la investigación: Universidad Juan Agustín Maza.

Instrucciones

El cuestionario está conformado por 9 apartados. Cuenta con preguntas cerradas de múltiple opción (seleccionar de acuerdo a lo indicado en cada apartado).

Gracias por participar en esta encuesta sobre la influencia de la familia en la participación de los niños/as con trastorno del espectro autista en la actividad de higiene personal y aseo. Sus respuestas son muy valiosas para comprender mejor esta temática.

| | |
|--|--|
| Responda las siguientes preguntas de acuerdo a lo que usted considere: | |
| 1. ¿Cuál es su relación con el niño/a con Trastorno del Espectro Autista? | |
| Padre/madre | |
| Hermano/a | |
| Otro familiar | |
| Cuidador/a | |
| Otro/a | |

| | | | | |
|--|-------------------------------|----------------------------------|----------------------------|--------------|
| 2. ¿Con qué frecuencia el niño/a con Trastorno del Espectro Autista participa activamente en las actividades de higiene personal y aseo? Teniendo en cuenta que las mismas incluyen: lavado de manos, cepillado de dientes, limpieza y peinado de cabello, entre otras. | | | | |
| Siempre | | | | |
| A menudo | | | | |
| En ocasiones | | | | |
| Raramente | | | | |
| Nunca | | | | |
| 3. ¿Cómo participa el niño/a con TEA en el lavado de manos? | | | | |
| | Lo realiza de manera autónoma | Requiere apoyo físico y/o visual | Requiere asistencia verbal | No participa |
| Mojarse las manos | | | | |
| Aplicar jabón | | | | |
| Frotar las manos/enjabonarse | | | | |
| Enjuagar | | | | |
| Secarse | | | | |
| 4. ¿Cómo participa el niño/a con TEA en el cepillado de dientes? | | | | |
| | Lo realiza de manera autónoma | Requiere apoyo físico y/o visual | Requiere asistencia verbal | No participa |
| Busca los elementos (cepillo, pasta, vaso) | | | | |
| Administra y pone pasta en el cepillo | | | | |
| Se lleva el cepillo a la boca y cepilla sus dientes | | | | |

| | | | | |
|---|-------------------------------|----------------------------------|----------------------------|--------------|
| Enjuaga la boca | | | | |
| Se seca la boca | | | | |
| 5. ¿Cómo participa el niño/a con TEA en la limpieza de cabello? | | | | |
| | Lo realiza de manera autónoma | Requiere apoyo físico y/o visual | Requiere asistencia verbal | No participa |
| Se moja la cabeza | | | | |
| Busca y coloca la cantidad adecuada de shampoo en su cabello | | | | |
| Se refriega su cabello | | | | |
| Enjuaga su cabeza con agua | | | | |
| Seca su cabello | | | | |
| 6. ¿Cuáles son las principales dificultades que enfrenta al intentar involucrar al niño/a con TEA en las actividades de higiene personal y aseo? (Puede seleccionar más de una opción) | | | | |
| Resistencia del niño/a | | | | |
| Dificultad para comprender la importancia de la higiene personal | | | | |
| Problemas de comunicación y comprensión | | | | |
| Sensibilidad sensorial | | | | |
| Dificultades motoras | | | | |
| Agilizar los tiempo | | | | |
| Otra | | | | |
| 7. ¿Qué estrategias ha utilizado para fomentar la participación del niño/a con TEA en las actividades de higiene personal y aseo? (Puede seleccionar más de una opción) | | | | |
| Uso de pictogramas o sistemas de comunicación alternativa | | | | |

| | |
|--|--|
| Adaptación del entorno (ejemplo: uso de luces suaves, música relajante) | |
| Reforzamiento positivo (ejemplo: elogios, premios) | |
| Uso de rutinas estructuradas | |
| Apoyo visual (ejemplo: calendario visual, agenda) | |
| Moldeamiento | |
| Otra | |
| 8. ¿Qué tipo de apoyo considera que sería útil para usted en relación a la participación del niño/a con TEA en las actividades de higiene personal y aseo?(Puede seleccionar más de una opción) | |
| Información y recursos educativos sobre estrategias específicas | |
| Apoyo emocional y psicológico | |
| Capacitación en habilidades de comunicación y comprensión | |
| Acceso a terapias especializadas | |
| Apoyo de otros padres o familias en situaciones similares | |
| Otra | |
| 9. Otros aportes o comentarios | |
| | |

