

LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL ASIGNATURA: DISEÑO DE TRABAJO FINAL

EQUIPO DOCENTE: Dra. TO Mariela Nabergoi; Lic. TO Luisa Rossi; Esp. TO Andrea Albino; Lic. TO Florencia Itovich; Lic. TO Juliana Presa; Lic. TO Daniela Cerri.

DOCENTES SUPERVISORES: Lic. TO Luisa Rossi; Lic. TO Daniela Cerri.

TRABAJO FINAL INTEGRADOR

TEMA: "Intervenciones de Terapia Ocupacional sobre el desempeño en ocio y tiempo libre de adolescentes con trastorno del espectro autista en el Área Metropolitana de Buenos Aires durante el año 2020"

GRUPO N° 18

AÑO ACADÉMICO 2020

ALUMNAS:

Aramayo, Eugenia María Victoria- DNI: 36048627- eugeniaaram@gmail.com

Torres, María Belén- DNI: 34214825 - mbtorres@estudiantes.unsam.edu.ar

Fecha de presentación: 22/12/2020

ÍNDICE

Tema	3
Palabras Claves	3
<u>Introducción</u>	
Planteamiento del problema	5
Relevancia y justificación	11
Supuestos	14
Objetivos	15
<u>Desarrollo</u>	
Marco teórico	17
Metodología	37
Tipo de diseño	37
Universo y muestra	39
Matriz de datos	40
Fuentes	49
Instrumento	50
Análisis de los datos	52
Resultados	60
<u>Conclusiones</u>	102
Bibliografía	106
Anexos	110

TEMA: "Intervenciones de Terapia Ocupacional sobre el desempeño en ocio y tiempo libre de adolescentes con trastorno del espectro autista en el Área Metropolitana de Buenos Aires durante el año 2020"

PALABRAS CLAVES:

Terapia Ocupacional

Intervenciones de Terapia Ocupacional

Ocio

Tiempo Libre

Trastornos del Espectro Autista

Introducción

Queremos iniciar la presentación de nuestro trabajo con el siguiente texto:

"Es un día soleado de verano en la arbolada plaza. Aparece un adolescente de pie frente a una estatua de piedra recitando apasionadamente la fauna completa de la selva mesopotámica. Más lejos, en el medio de la plaza, hay un niño jugueteando con los dedos frente a sus ojos mirando fascinado a través de ellos hacia el sol. Debajo de la hamaca hay una niña tirada en el suelo que grita y llora desaforadamente golpeando con sus manos las piernas de su madre que está a su lado avergonzada. Nadie la entiende. De repente, un hombre sentado en un banco de la plaza se levanta y camina tranquilamente hacia la hamaca. Toma suavemente el asiento y acomoda las cadenas para que queden perfectamente alineadas. La niña ya no llora. La niña no está sola. El hombre se va.

Hay algo en este paisaje que no se ve. Algo común. Difícil de identificar. Necesidades o intereses poco cristalinos. Todos y cada uno de estos personajes tienen un rasgo común, un espectro que los identifica y engloba. Todos manifiestan un mismo trastorno, una misma condición. Estos retratos, aparentemente distintos, son expresiones directas de la condición del espectro autista.

La diversidad de estas conductas demuestra lo amplio de este espectro. Por esto es tan importante ver la singularidad, lo particular. Solo desde la mirada singular puede partirse en un largo recorrido para alcanzar un estado de bienestar para todos los implicados".

M. Belén Torres y Eugenia Aramayo

Partiendo de esta propia mirada es de donde las autoras nos posicionamos para construir este Trabajo Integrador Final, pretendiendo obtener conclusiones que resulten en estrategias de prevención y promoción de la salud y que puedan contribuir a la realidad de los profesionales intervinientes, a las personas con TEA y sus familias, como así también a toda la comunidad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA CIENTÍFICO

En el año 2012, la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT, siglas en inglés) define la Terapia Ocupacional (de ahora en más TO) como una profesión sanitaria centrada en el paciente que se ocupa de promover la salud y el bienestar a través de la ocupación, y cuyo objetivo principal es permitir a las personas participar en las actividades de la vida cotidiana. Menciona también que los terapeutas ocupacionales, logran este resultado a través del trabajo con las personas para mejorar su participación en las ocupaciones que quieren, necesitan, o se espera que hagan; mediante la modificación de la ocupación o el medio ambiente para apoyar mejor su compromiso ocupacional.

Asimismo, la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales (AATO) explica que el propósito central de las intervenciones de TO es favorecer el desempeño ocupacional, la autonomía personal, la participación social y la calidad de vida de las personas (http://www.terapia-ocupacional.org.ar).

Los terapeutas ocupacionales, respaldados en el propósito de salud de apoyar el compromiso ocupacional, forman parte frecuentemente de los equipos profesionales que intervienen con personas con Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA). Como sostienen Kuhaneck y Watling (2015), la TO abarca un amplio espectro de posibilidades de intervención que pueden ayudar a satisfacer plenamente las necesidades de las personas con TEA y sus familias. No obstante, dichas prácticas diversas de TO suelen no estar ampliamente documentadas, como afirman Kuhaneck y Watling (2015), quienes han revisado distintos estudios que tienen como objetivo la revisión de la evidencia sobre distintas intervenciones de TO en TEA, y hallaron que la mayor parte de la literatura científica está dirigida a la población de niños con TEA, y está relacionada a intervenciones basadas en la Teoría de Integración Sensorial de Jean Ayres. A su vez, Case- Smith y Arbesman (2008) en una revisión de la evidencia de intervenciones de TO en personas con TEA, hallaron que la mayoría de las intervenciones tienen un enfoque de abajo hacia arriba, es decir que hacen foco en las capacidades de la persona, centrado en las deficiencias. Estos enfoques ascendentes principalmente son las intervenciones basadas en los sentidos, los entrenamientos basados en habilidades cognitivas y sociales y las intervenciones conductuales, entre otros. Mientras que un enfoque de arriba hacia abajo, que como explican las autoras parten de los deseos de la persona y sus necesidades basadas en la ocupación no son abordados explícitamente y son escasamente informados en los estudios. La conclusión de Case-

Smith y Arbesman al respecto, indica que el terapeuta ocupacional podría obtener mejores resultados si logra complementar ambos enfoques en las intervenciones.

Dicho rastreo del estado del arte llevó a focalizar el presente Trabajo Integrador Final (de ahora en más TIF) sobre la población de adolescentes con TEA, ya que como se dijo anteriormente, es escasa la documentación de intervenciones que no estén destinadas a la niñez temprana. Sobre este rango etario de la población con TEA, la adolescencia, la literatura científica encontrada, en su mayoría, alude a una cuestión latente que los caracteriza y tiene que ver con el aislamiento y la marginación social que sufren estas personas. Al respecto, Ruggieri (2020) explica que la prevalencia en TEA de dificultades para relacionarse socialmente y comunicarse, la ausencia de redes sociales de contención adecuadas, las situaciones de hostigamiento, la falta de pertenencia a grupo de pares, la necesidad de camuflarse para adecuarse a las normas sociales, entre otras problemáticas son aspectos que atraviesan las personas con TEA y se hacen muy evidentes en la adolescencia; una etapa vital donde, justamente, como explica Nuñez (2015) la apertura social y el pasaje a una existencia cultural son fortalecedoras para la identidad y la transición a la vida adulta. Por lo cual, Nuñez (2015) sostiene que es responsabilidad tanto de las familias como de los profesionales que acompañan a los adolescentes con discapacidad promover oportunidades sociales y de recreación para los jóvenes, teniendo en cuenta las pocas y limitadas opciones disponibles para ellos.

Según Llorens (1997), entre las ocupaciones principales que durante la adolescencia permiten una apertura social y relaciones centradas en los grupos de pares aparecen las actividades de ocio y tiempo libre, las cuales permiten un desarrollo de los intereses y preferencias, responden a las necesidades de diversión, placer, atención y reconocimiento que fortalecen así la autoestima y el desarrollo personal.

No obstante, entre los hallazgos revisados, se evidencia que la población de adolescentes con TEA es frecuentemente un grupo en riesgo en cuanto al ejercicio del derecho al ocio, su acceso y participación suelen estar limitados, esto ha sido reflejado por diferentes autores y estudios al respecto. (Ruggieri, 2020; Ratcliff, Hong & Hilton, 2018; Jelinskova, 2016; Camarero, Hortiguela Terrel, 2017; Papiermeister, 2011; García Villamisar y Polaino Lorente, 1993).

García Villamisar (1993) sostiene que los adolescentes con TEA, son una población que goza de mucho tiempo libre pero no de ocio. En este sentido, un estudio realizado por Ratcliff, Hong & Hilton (2018), el cual está basado en la "Encuesta Nacional de Salud Infantil en Estados Unidos",

mostró niveles significativamente más bajos de participación en actividades sociales y de ocio (físicas, recreativas, sociales, de destrezas y de trabajo artesanal) en adolescentes con TEA entre los 11 y 17 años, en comparación con jóvenes de la misma edad sin TEA.

En Argentina, Ana María Papiermeister (2011) publicó un estudio de seguimiento de adolescentes y adultos con TEA, el cual concluyó que: el 72% de la muestra cursaba con dificultades notables en actividades sociales, creativas y funcionales de la vida cotidiana, y el 28% restante tenía dificultades moderadas en las mismas áreas.

Por otro lado, en sintonía con estos datos, en los últimos años más profesionales e investigadores alertaron acerca de las cifras crecientes respecto a que las personas con TEA tienen 4 veces más posibilidades de desarrollar depresión (Hudson, Hall y Harkness, 2019). En relación a este padecimiento, Ruggieri (2020) plasmó en un artículo de revisión, diversas investigaciones que arrojaron distintos datos acerca de la depresion en TEA: el índice de suicidio en personas con TEA aumentó desde 2013 tres veces en comparación con las personas sin TEA (Kirby y cols., 2019); en niños de 10 a 18 años la depresión se relaciona con la persistencia de situaciones de hostigamiento y a impedimentos en la comunicación social (Dheeraj, Culpinl & Heuvelman, 2018). Tal como afirman distintos autores se evidencia en la realidad, como se mencionó anteriormente, que existe un aumento de la marginación y el aislamiento social en dicha población, por lo tanto, sus derechos y bienestar se encuentran afectados (Ruggieri, 2020; Jelinskova, 2016; Papiermeister, 2011; García Villamisar y Polaino Lorente, 1993).

Frente a este panorama se refuerza la necesidad de aumentar la participación de los adolescentes con TEA en actividades significativas que atraviesen la dimensión individual, cultural y social. Esto, para que mediante la participación en dichas actividades se pueda prevenir un deterioro en la salud y promover competencias para contribuir a la salud y al bienestar.

Teniendo en cuenta lo dicho anteriormente, Papiermeister (2011), señala que la TO como disciplina frente a esta problemática puede responder a las demandas de apoyos y brindar oportunidades adecuadas. En la misma línea teórica, Kuhaneck (2015) expresa, que el dominio de la TO contempla aquellas áreas que las familias de personas con TEA y la investigación dicen que crean mayor dificultad en situaciones de la vida cotidiana para niños, adolescentes y adultos con TEA: juego, ocio, participación social, rutinas, vida independiente y trabajo.

De acuerdo a lo analizado, se sostiene en este TIF que el ocio y tiempo libre es una ocupación afectada en esta población, por lo cual se justifica la intervención de TO. Ya que como se mencionó anteriormente, las personas con TEA suelen atravesar la etapa adolescente con una limitación y restricción de actividades sociales y recreativas, las cuales durante la adolescencia son muy importantes para ampliar lazos en la comunidad y con sus pares, desplegar gustos, deseos e intereses que colaboran para desarrollar la identidad, autoestima y competencias, como también para experimentar gratificación y placer mediante la participación plena en dichas ocupaciones libres de obligaciones.

En un estudio de García y cols. (2010), sobre los efectos de un programa de ocio en la calidad de vida y el estrés en personas con TEA, se mostraron resultados acerca de que la participación en actividades de ocio influyó positivamente en la disminución del estrés y el aumento de la calidad de vida en personas con TEA.

Los beneficios que aportan a las personas con TEA la participación en una ocupación de ocio significativo, tal como afirma Simarro Vázquez (2014), son muy positivos para la mejora de la calidad de vida. Ya que, siguiendo con este autor, permiten el abordaje en un contexto natural de dificultades en esta población, relacionadas a las relaciones sociales, la comunicación, la inflexibilidad, la capacidad de imaginación, etc. A través del disfrute de una actividad de ocio se promueven las relaciones sociales, se fomentan más oportunidades de toma de decisiones de las personas según sus necesidades, deseos y preferencias, que llevan a conocer nuevas experiencias y ampliar su repertorio de intereses.

Lo dicho anteriormente se relaciona con lo expuesto por Ytarte et al. (2017) desde la Terapia Ocupacional, cuando analizan el ocio y lo definen como una ocupación que aporta bienestar y satisfacción para todas las personas. Mediante la cual se pueden concretar las necesidades de descanso y placer, autonomía y realización personal, participación en ocupaciones que parten del propio interés y son libres de obligaciones, se pueden desarrollar vínculos sociales y afectivos y permiten la participación en la comunidad.

Este valor puesto en la participación en actividades de ocio y tiempo libre se ha constituido en el tiempo, como un derecho para todas las personas con discapacidad, el cual queda expresado en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2007 y adoptada en la Constitución Nacional Argentina mediante la Ley 26.378, el 21 de mayo de 2008. Específicamente en el

artículo 30, se menciona el derecho a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte y, además, se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural, adoptando todas las medidas pertinentes para asegurar este derecho. Asimismo, la Convención de Derechos del Niño, que ampara los derechos de todos los niños, niñas y adolescentes, en nuestro país identificada con la Ley 23.849, sancionada el 27 de septiembre de 1990, en su artículo 31 menciona que se reconoce el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y las artes.

En este sentido, la Asociación Española de Profesionales en Autismo (AETAPI), sostiene el ocio como un derecho, el cual forma parte de las prácticas que contribuyen a la mejora de la calidad de vida de las personas. Así como lo es la educación, el trabajo y la salud. El ocio como tal, se constituye en un espacio de desarrollo personal, de creación, recreación y participación en la sociedad, por lo cual ninguna persona debería tener limitada su participación en el mismo (AETAPI, 2000).

La TO, afirma Primeau (2011), es una disciplina que cuenta con un conocimiento experto y habilidades para favorecer el desempeño ocupacional en ocio y tiempo libre. En Argentina, se expresan las incumbencias profesionales en ocio y tiempo libre, en la Ley N° 27.051 de Ejercicio Profesional de TO, que en su artículo 8 menciona como incumbencia "Realizar acciones de promoción, prevención, atención, recuperación y rehabilitación de la salud de las personas y comunidades a través del estudio e instrumentación de las actividades y ocupaciones de cuidado de sí mismo, básicas instrumentales, educativas, productivas y de tiempo libre" (Ley 27051, 2014).

Según Camarero y Hortigüela Terrel (2017), que las personas con TEA tengan un acercamiento a un ocio significativo supone uno de los grandes retos para las organizaciones y profesionales que trabajan con esta población. Por un lado, porque se requieren de herramientas basadas en evidencia que permitan recoger información válida acerca de los intereses, gustos y preferencias; las cuales permitan conocer el perfil personal, para facilitar que la persona pueda tomar sus propias decisiones, ya que los obstáculos en la comunicación que presentan todas las personas con TEA limitan la manifestación de deseos para realizar elecciones ante una actividad de ocio. Por otro lado, la inflexibilidad cognitiva y la capacidad de imaginación del TEA no

favorecen la apertura a nuevas actividades, ya que tienden a restringir las actividades para mayor confianza, por lo cual se requiere de una planificación de nuevas actividades en forma graduada por parte de los profesionales (Camarero- Hortigüela Terrel, 2017).

Al describir los propósitos del ocio en la intervención de TO Primeau (2011) diferencia tres finalidades en su uso en la práctica profesional: ocio como estímulo y recompensa, como un medio para alcanzar los objetivos y como un fin o resultado del proceso de intervención. Cuando se trata del ocio como estímulo y recompensa, afirma que los profesionales de TO lo utilizan para motivar a las personas a participar en actividades terapéuticas o para recompensarlos por su participación en las intervenciones. La autora sostiene que estas formas de usar el ocio corresponden a un tipo de intervención en TO relacionado al aspecto afectivo de la terapia. Asimismo, explica que dichas acciones usadas frecuentemente por los terapeutas ocupacionales a la hora de intervenir tienen que ver con crear momentos de alegría dentro del ámbito de la intervención. A su vez, en una encuesta realizada por Turner, Chapman, Mc Sherry, Krishnagiri y Watts (2000) de 77 terapeutas ocupacionales, el 32% comunicó que utilizaba la actividad de esparcimiento para motivar y facilitar el interés en la intervención. Por otra parte, el propósito del ocio cuando es utilizado como medio hace referencia a su uso en intervención para ocuparse frecuentemente de las limitaciones en las habilidades de desempeño y los deterioros en las funciones y estructuras corporales; pero también puede ser un medio para tratar las limitaciones específicas en el desempeño en las ocupaciones de ocio y tiempo libre, tanto para mejorar la competencia como la experiencia en la participación en dichas ocupaciones. Por último, cuando se trata del ocio como un fin en sí mismo, se relaciona a la intervención directa para la participación de las personas en ocupaciones de ocio como un objetivo, teniendo en cuenta lo que se espera típicamente de acuerdo a la edad y cultura dentro de los distintos contextos escolar, doméstico, laboral y comunitario. Primeau (2011) al respecto del ocio como fin encuentra que, aunque la disciplina de TO dice valorar tanto el juego como el ocio como fines, los estudios y documentaciones no reflejan esta creencia. Este uso del ocio como fin tal como sostiene Pierce (1997) es escaso y raro entre los profesionales, así lo indica también una encuesta de Couch et al. (1998) donde solo el 2% de 205 terapeutas ocupacionales dijeron enfocarse en la participación de los niños en el juego como un objetivo.

En este contexto, el presente TIF pretende indagar acerca de cómo en la práctica profesional el terapeuta ocupacional interviene para abordar la necesidad de ejercer el derecho al ocio en la población de adolescentes con TEA. Teniendo en cuenta que, como refieren Ytarte y cols. (2017),

Alumnas: Aramayo y Torres

la participación en ocupaciones de ocio da lugar a la inclusión social y compromete a las personas

en su totalidad.

Se propone así que este TIF, intente mostrar si los terapeutas ocupacionales, mediante sus

intervenciones, guían la participación en ocio y tiempo libre de los adolescentes con TEA. El

espacio geográfico de investigación se lleva a cabo en el Área Metropolitana de Buenos Aires

durante el año 2020.

Este planteo, nos invita en primera instancia a preguntarnos cómo los terapeutas ocupacionales

intervienen en la actualidad en adolescentes con TEA para saber cómo piensan el ocio y tiempo

libre en sus intervenciones con dicha población; es decir, qué modelos de práctica utilizan,

cuáles son los dispositivos de abordaje, qué concepción de ocupaciones de ocio tiene el

profesional que interviene, con qué finalidad utilizan el ocio y tiempo libre en sus intervenciones

con adolescentes con TEA, qué dificultades encuentran en la implementación de intervenciones

acerca del ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA y qué prioridad le dan a las necesidades

de ocio y tiempo libre dentro de los objetivos de intervención en dicho colectivo.

Teniendo en cuenta lo dicho anteriormente, como conclusión nos preguntamos: ¿Cómo piensan

los terapeutas ocupacionales al ocio y tiempo libre y qué importancia ocupa el mismo en las

intervenciones que realizan en adolescentes con TEA en el Área Metropolitana de Buenos

Aires durante el año 2020?

RELEVANCIA Y JUSTIFICACIÓN_

El presente TIF tiene la intención de identificar y caracterizar las intervenciones de TO en relación

al desempeño en ocio y tiempo libre de adolescentes con TEA en el Área Metropolitana de

Buenos Aires en el año 2020. Si bien la bibliografía describe de manera global intervenciones

llevadas a cabo por profesionales de nuestra disciplina, el objetivo del presente estudio es

reconocer cómo intervienen en relación al esparcimiento. La relevancia de abordar dichas

intervenciones reside en identificar cómo piensan los terapeutas ocupacionales la participación

de los adolescentes con TEA en dichas ocupaciones teniendo en cuenta lo mencionado en el

planteamiento del problema acerca de las dificultades de esta población para participar

plenamente en ocupaciones de ocio y tiempo libre, las cuales son importantes durante la

adolescencia tanto a nivel individual como social. Por lo dicho con anterioridad, creemos que es

11

relevante poder registrar el punto de vista de los profesionales de TO en este tema, explorar acerca de cómo son las intervenciones en general cuando los terapeutas ocupacionales trabajan con esta población, explorando cómo piensan y realizan las intervenciones, y más específicamente qué lugar de importancia ocupa en las mismas el ocio y tiempo libre, identificando cuáles son las ocupaciones que se trabajan con mayor frecuencia durante las intervenciones en adolescentes con TEA y, a su vez, mostrar si existen dificultades en la realidad de la práctica si los terapeutas quisieran abordar el ocio y tiempo libre como ocupación.

La relevancia teórica, se encuentra en la intención de que los resultados de este trabajo en cuanto a las características de los terapeutas ocupacionales y de sus intervenciones en adolescentes con TEA en relación a la participación en ocio y tiempo libre, contribuyan a abonar el campo de conocimiento de la Terapia Ocupacional tanto para estudiantes como para profesionales y a todos los profesionales de la salud, instituciones/ dispositivos que estén involucrados con la atención y el cuidado de dicha población. Y, además, fundamentalmente, para las personas con TEA y sus familiares con el objetivo de poder brindar información acerca de los alcances de la profesión.

Principalmente este TIF, se centra en las ocupaciones de ocio y tiempo libre, considerando cómo son percibidas e intervenidas por el terapeuta ocupacional. Este enfoque permitirá visibilizar si existen dificultades que puedan estar interfiriendo en la práctica profesional para dar respuesta a las necesidades de estas ocupaciones en adolescentes con TEA.

El aporte de esta investigación sería visibilizar una ocupación con necesidades en la población de adolescentes con TEA, como el ocio y tiempo libre. A través de la cual, el terapeuta ocupacional pueda intervenir y a la vez considerar **su** abordaje como una ocupación que aumenta el bienestar, la calidad de vida y la funcionalidad de la persona en el contexto social y físico. Consideramos también que, mediante la participación en ocio se pueden facilitar los procesos de inclusión social, se promueven encuentros con pares mediante intereses de esparcimiento en común con la persona y la comunidad. En lo que respecta a lo personal, la participación en actividades de interés fortalece la autoestima y el desarrollo de la identidad ya que implica en la ocupación a la subjetividad de la persona. También se pueden mejorar o mantener capacidades y destrezas funcionales para la vida cotidiana mediante la participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre.

En relación a la relevancia práctica se toman las palabras de Bottinelli (2007), las cuales expresan que la generación de conocimiento incide en las decisiones aplicadas en las prácticas profesionales, los contenidos a ser dictados en las materias y en los planes de estudios, entre otros. Por consiguiente, en el caso de este TIF, se espera que los resultados contribuyan a dar cuenta acerca de distintas intervenciones de TO en adolescentes con TEA y sobre todo transmitir la importancia del desempeño en ocio y tiempo libre y su impacto positivo en la calidad de vida de esta población. A su vez, los aportes de éste trabajo pretenden ser útiles para la práctica de la Terapia Ocupacional brindando a profesionales herramientas que sirvan a la hora de realizar su razonamiento clínico y planificar tratamientos, generando conocimientos que aporten valor a las intervenciones teniendo en cuenta la calidad de vida y el bienestar del colectivo de adolescentes con TEA en relación al ocio y tiempo libre como ocupación.

Así mismo, consideramos que las prácticas de TO muchas veces se dan en un contexto de interdisciplina, con lo cual, el presente trabajo permitirá a otros profesionales de la salud conocer las incumbencias/ intervenciones de nuestra disciplina en adolescentes con TEA y su relación con el desempeño ocupacional en ocio y tiempo libre. Como sugiere Carballeda (2001) la interdisciplina se puede conformar como una oportunidad de acceso a lo nuevo y complejo de aquello que interpela al campo de la intervención.

Por otro lado, a nivel social, pretendemos visibilizar una demanda que surge a partir de conocer la vida cotidiana de los adolescentes con TEA y sus familias relacionada a tener la posibilidad de participar plenamente en actividades de ocio y tiempo libre, las cuales producen disfrute, placer, establecen lazos sociales y mejoran la calidad de vida. Por consiguiente, el presente trabajo pretende ser un aporte para que las familias y a otros profesionales puedan conocer el abanico de posibilidades de intervención de la TO para satisfacer las necesidades de la persona y su familia relacionadas al desempeño de ocupaciones. Es decir, ampliar la percepción que se tiene de los terapeutas ocupacionales que trabajan en TEA, los cuales suelen estar muy identificados con el abordaje sensorial.

Las autoras de este TIF, entendemos que la relevancia y justificación del problema planteado está inmerso en un amplio campo de discursos acerca de la discapacidad y su tratamiento por parte de los profesionales. Como sucede en el ámbito de la discapacidad y los servicios que a pesar del cambio de paradigma hacia un modelo social de discapacidad, entendido como refiere Palacios (2008), como un modelo inclusivo que requiere la participación activa de la persona

para que se cumpla con el ejercicio de la ciudadanía plena y el principio del derecho y respeto a la dignidad, todavía dicho modelo social está en transición de superar al modelo rehabilitador, que tiene presencia aún en la forma de planificar e implementar las intervenciones en las personas con discapacidad. Muchas veces en personas con TEA, se cubre la totalidad de las rutinas diarias con tareas del ámbito educativo, laboral o actividades de la vida diaria que están dirigidas a adaptar al individuo a una sociedad que le exige cumplir con determinados roles y funciones. Esto se relaciona con la perspectiva normalizadora del modelo de rehabilitación, que intenta volver eficiente a la persona para que sea productiva al contexto; y aquellas actividades que están relacionadas con la propia subjetividad de la persona, como lo son las ocupaciones de ocio y tiempo libre significativas, pierden relevancia en los tratamientos, entre algunos motivos frecuentes por ser consideradas poco productivas. Si bien existen grandes avances y cambios en la concepción de la persona con discapacidad, todavía se evidencia el modelo rehabilitador cuando la persona tiene un rol pasivo en la intervención, no es tenida en cuenta su subjetividad o es abordada sólo teniendo en cuenta las deficiencias sin plantear otras dimensiones sociales intervinientes. Es en este contexto de transición de paradigmas en discapacidad dentro de un mundo social en el que aceleradamente se producen cambios que repercuten en las condiciones de vida y ocupaciones de las personas, como también el contexto actual de pandemia de COVID-19 en el que se realiza este TIF, y por lo que planteamos la problemática de las intervenciones de TO en ocio y tiempo libre dirigidas a adolescentes con TEA. Teniendo en cuenta que las condiciones de aislamiento social como medida de prevención mundial frente al COVID-19 aumentaron el tiempo libre aún más de los adolescentes con TEA y por ello también nos llevaron, como investigadoras, a focalizar en las intervenciones de la disciplina en el área de tiempo libre en la población de estudio.

Finalmente, nos parece oportuno alegar que las autoras consideramos este trabajo integrador final un proceso que hemos hecho con dedicación y esfuerzo y pretendemos que sus resultados sirvan para potenciar la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro autista.

SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN

Souza Minayo (1997) refiere que el término hipótesis se utiliza para connotaciones muy formales en los abordajes cuantitativos. En sintonía con Minayo, Bottinelli (2003) explica que en los diseños descriptivos y cualitativos es complicado plantear hipótesis en el sentido fuerte del

Alumnas: Aramayo y Torres

término. Debido a que el presente trabajo pretende una investigación de tipo descriptiva y

cualitativa se utilizará el término supuestos. En el Área Metropolitana de Buenos Aires durante

el año 2020:

La mayoría de los terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA

utilizan modelos de práctica profesional basados en la Integración Sensorial.

* Los terapeutas ocupacionales priorizan en sus intervenciones las necesidades de los

adolescentes con TEA con respecto a AVD, AVDI, Educación y Participación Social frente

a las necesidades de Ocio y Tiempo Libre.

* Los terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA utilizan, con

mayor frecuencia, el ocio y tiempo libre como estímulo o recompensa para motivar a

los adolescentes a participar en las intervenciones.

Los terapeutas ocupacionales identifican dificultades relacionadas a los síntomas

nucleares del TEA (dificultades de comunicación e interacción social junto a patrones de

conducta, intereses o actividades restrictivos o repetitivos) para intervenir en relación

al desempeño en ocio y tiempo libre de adolescentes con TEA.

OBJETIVOS

General

> Caracterizar las intervenciones de Terapia Ocupacional en relación al desempeño en

ocio y tiempo libre de adolescentes con TEA en el Área Metropolitana de Buenos Aires

(AMBA) durante el año 2020.

Específicos

15

Alumnas: Aramayo y Torres

Caracterizar a los terapeutas ocupacionales que realizan intervenciones en adolescentes

con TEA en el AMBA durante el año 2020.

ldentificar ocupaciones sobre las que intervienen con mayor frecuencia los terapeutas

ocupacionales que realizan intervenciones en adolescentes con TEA en AMBA durante

el año 2020.

Identificar modelos de práctica profesional que utilizan los terapeutas ocupacionales

que intervienen con adolescentes con TEA en el AMBA durante el año 2020.

> Identificar con qué finalidad utilizan los terapeutas ocupacionales actividades de ocio y

tiempo libre en las intervenciones que realizan con adolescentes con TEA en AMBA

durante el año 2020.

General

> Explorar las percepciones de los terapeutas ocupacionales acerca del ocio y tiempo libre

en las intervenciones con adolescentes con TEA en el Área Metropolitana de Buenos

Aires (AMBA) durante el año 2020.

Específicos

> Explorar la idea de los terapeutas ocupacionales acerca de las características que

definen a una ocupación para que sea de ocio y tiempo libre.

Explorar la importancia percibida por el terapeuta ocupacional acerca del ocio y tiempo

libre como ocupación de adolescentes con TEA en el AMBA durante el año 2020.

Explorar si los terapeutas ocupacionales identifican dificultades u obstáculos para

intervenir en relación al desempeño en ocio y tiempo libre de los adolescentes con TEA

en el AMBA durante el año 2020.

16

Desarrollo

MARCO TEÓRICO

- 1. Personas con trastorno del espectro autista- Conceptualización general
- 1.1 Implicancias del TEA en el ciclo vital
- 1.1.2 Impacto del TEA en la adolescencia
- 1.2 El ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA
 - 2. Terapia Ocupacional- Perspectivas de TO en ocio y tiempo libre
- 2.1 Terapia Ocupacional en TEA
- 2.1.2 Intervenciones de Terapia Ocupacional en adolescentes con TEA
- 2.2 Ocio en intervención para el bienestar de las personas

1. Personas con trastorno del espectro autista- Conceptualización general

Desde la década del ochenta y hasta la actualidad hay consenso académico en describir al TEA como perteneciente al grupo de trastornos del neurodesarrollo, los cuales se caracterizan por manifestar un déficit en el desarrollo, que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. Tienen un inicio durante el período del desarrollo y los trastornos se manifiestan en general antes que el niño comience la escuela. Las características principales que definen el TEA, según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V), son el deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos. Estos síntomas presentes durante el desarrollo infantil limitan o impiden el funcionamiento cotidiano; el deterioro funcional variará de acuerdo a las características del individuo y su entorno (DSM-V, 2014).

A lo largo de la historia del TEA, desde la descripción hecha por los doctores Leo Kanner y Hans Asperger entre 1943 y 1944 y como afirma Riviere (2001), éste trastorno ha sido caracterizado y concebido por diferentes explicaciones psicológicas y médicas que intentaban explicar y categorizar en una entidad nosológica las particularidades que reunían estas personas y que afectaban gran parte de su vida cotidiana. En la actualidad, tal como explica Riviere (2001), se entiende que más allá de la variedad de conductas que pueden existir dentro del espectro siempre aparecieron tres características presentes e inconfundibles: la primera hace referencia a las dificultades para relacionarse con las personas y el contexto, la segunda a las dificultades percibidas en la comunicación y el lenguaje, pudiendo haber ausencia de lenguaje verbal y no verbal, presencia de uso extraño del lenguaje que no cumple con la función comunicativa propia, falta de atención y comprensión del lenguaje, apariencia de sordera, ecolalia (tendencia a repetir emisiones oídas, sin habla espontánea) y la tercera característica como lo menciona Kanner (1943) "la insistencia en la invariancia del ambiente, es decir la inflexibilidad, la rígida adherencia a rutinas y la insistencia en la igualdad, como si hubiera un deseo obsesivo por mantener la igualdad en el ambiente" (Kanner, 1943; Riviere, 2001).

Dichos autores dan cuenta que, una gran parte de las personas que han sido diagnosticadas con TEA, así como también sus familias, han tenido que atravesar un "océano" de dificultades e incertidumbres hasta que se pudiera conocer y comprender más acerca de lo que significa el TEA y dar a conocer cómo impacta en la vida diaria de las personas. En esa "travesía" se han obtenido grandes progresos respecto a cómo apoyar y reconocer derechos a las personas con TEA, que han sido gracias al aporte y esfuerzo de personas con TEA, los padres, profesionales e investigadores en varias disciplinas. Aun así, queda todavía mucho por hacer para favorecer y promover el bienestar y la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. Muchas necesidades que experimentan todavía están poco abordadas.

1.1 Implicancias del TEA en el ciclo vital

El trastorno del espectro autista, como se mencionó más arriba, es una condición que dura toda la vida, por lo cual, deja su huella particular en cada etapa del ciclo vital de las personas que están atravesadas por el mismo. Como lo explica el psicólogo español Ángel Riviere, quien fue unos de los máximos especialistas que aportó a la comprensión e intervención en el tema, el TEA condiciona un desarrollo y una forma de adquirir habilidades y conocimientos que es cualitativamente distinto del estándar típico de aprendizaje. Pero no por ello, esto significa que no atraviesen las mismas vicisitudes de las etapas vitales, así como también demanden las

mismas oportunidades y derechos que todas las personas. En esta línea de hacer partícipe las necesidades del colectivo de personas con TEA, el mismo autor, plasmó en un decálogo una serie de peticiones que las personas con TEA nos muestran con su conducta, pero no pueden transmitirla la mayoría de las veces con claridad. La última de esas peticiones nos dice: "Ten en cuenta que antes de ser autista soy niño, adolescente o adulto. Por muy grave que sea mi trastorno del desarrollo, es mucho más lo que me une que lo que me separa de las otras personas" (Riviere, 2001, p. 59).

Existen innumerables estudios, libros e investigaciones en TEA que actualmente siguen en curso, así como también un desarrollo de estrategias de intervención y modelos de abordaje diseñados para su tratamiento; pero como expresa Jelinskova (2016), la mayoría se centra en estudios realizados en la infancia e intervenciones específicas para esta franja etaria. Se deduce por lo cual, que la literatura acerca del impacto del TEA en adolescentes y adultos es escasa en la actualidad. Sin embargo, el planteamiento del futuro de las personas con TEA comenzó a tener más protagonismo y lugar en investigaciones y servicios profesionales. Así es expresado por Cuesta y Orozco (2016), quienes señalan que desde hace poco más de una década la línea teórica basada en el modelo de calidad de vida a la que adhieren distintas organizaciones referentes en autismo, plantean que todas las personas con TEA tienen posibilidades de desarrollo y avance, siempre que los apoyos y servicios que reciban estén a la altura de sus necesidades y tengan como objetivo el mantenimiento y el desarrollo continuo, no solo de las habilidades básicas de la vida diaria, sino de todas aquellas habilidades que faciliten su acceso a las mismas oportunidades que el resto de la comunidad: inclusión en la comunidad, servicios, trabajo, ocio, etc. Los autores concluyen fundamentando que no se debe dejar de lado en las intervenciones potenciar el desarrollo personal, la inclusión en la comunidad y los derechos de cada persona. Esto es clave para generar un resultado positivo en la vida de las personas con TEA y sus familias.

En este sentido, como se verá con detalle más adelante, el enfoque holístico que tiene la disciplina de TO tiene mucho para brindar a las personas con TEA y sus familias en toda la etapa del ciclo vital. Tal como lo afirman Kuhaneck y Watling (2015), el conocimiento teórico y técnico de la TO brinda un apoyo y visión general para abordar las distintas áreas en las que tienen a menudo dificultades esta población: como el juego, el ocio y tiempo libre, la participación social, el sueño, la vida independiente y el empleo.

El tema de este TIF nos remite a implicarnos en las necesidades que experimenta el colectivo con TEA durante la etapa adolescente. A su vez, las investigaciones acerca de las intervenciones de TO ocupan un lugar central ya que la disciplina tiene mucho para ofrecer a este colectivo en particular. Por ello es preciso primero, realizar un recorrido a través de diversos estudios y literatura centrados en la adolescencia y TEA, que evidencian las necesidades que requieren apoyo durante esta etapa de crisis que es la adolescencia en las personas con TEA. Sosteniendo especialmente el foco en cómo las intervenciones de Terapia Ocupacional se ocupan de las necesidades de participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre en esta población ya que el desempeño y participación en las mismas es fundamental durante la adolescencia, esto, en sintonía con lo expresado en la Convención de Derechos del Niño y Unicef (1989), la cual manifiesta que las actividades de esparcimiento tienen un protagonismo esencial para el bienestar y el desarrollo en la infancia y adolescencia, y constituyen un derecho (Ullmann y Milosavljevic, 2016).

1.1.2 Impacto del TEA en la adolescencia

Según Núñez (2015), la adolescencia para todas las personas es una etapa de transición en la que se deja gradualmente de ser un niño bajo el amparo emocional de las relaciones familiares, para comenzar una nueva etapa de vida. Núñez explica también que es un pasaje del cuerpo del niño a experimentar cambios físicos que impactan en la imagen corporal, que sumado al despertar de la sexualidad lo hacen verse y sentirse distinto. En ese recorrido de desprendimiento que es la adolescencia, las relaciones transgreden el círculo familiar para centrarse en el grupo de pares y en el sexo opuesto. Es decir, que el joven pasa a posicionarse en un espacio cultural. La adolescencia, por lo tanto, es un período de crisis, confuso, caracterizado según Núñez, por desajustes y desentendimientos con el mundo familiar y el externo que lo circunda. Por ello los adultos y la sociedad deben acompañar y sostener esa transición, ya que la emancipación y desarrollo de la identidad dependen de este tiempo de vida que resulta decisivo (Núñez, 2015).

En personas con TEA al llegar a la adolescencia, se hacen más visibles las diferencias con sus pares siendo difícil que se pasen por alto a los ojos de la sociedad. Por lo cual esta etapa tanto para las familias como para los adolescentes supone un nuevo reto. Por su parte, Jelinskova (2016) sostiene, que todos los servicios de terapias, escuelas y centros especializados que

estaban destinados para las etapas más tempranas dejan de ser un ámbito de concurrencia en esta edad. Comienza a evidenciarse un vacío de tiempo, que es ocupado una parte de él por la asistencia a la escolaridad y el resto, es un tiempo que queda libre.

El DSM-V (2014) realiza una breve caracterización diagnóstica de la repercusión del TEA en la adolescencia. Afirma que durante la niñez y la adolescencia suelen ser más comunes los comportamientos disruptivos, que en otros trastornos como la discapacidad intelectual. Tanto en la adultez como en la adolescencia existe una tendencia a la ansiedad y la depresión. En algunos casos pueden presentar en esta misma etapa un comportamiento motor similar a la catatonía (reducción del movimiento fluido en medio de la acción, hay como una traba motora, pero no llega a ser de la misma magnitud que un episodio catatónico. Aunque este deterioro motor puede estar acompañado de síntomas como el mutismo, las posturas, las muecas y la flexibilidad cérea. El período de riesgo de aparición de catatonía comórbida es mayor durante la adolescencia.

A su vez, el DSM-V refiere que a nivel funcional tienen más posibilidades de lograr la autonomía, aquellas personas con TEA que tienen mayores capacidades lingüísticas e intelectuales, quienes además lograron combinar sus intereses y capacidades especiales con el entorno social. Aunque esto no significa que no sufran de dificultades sociales, suelen ser ingenuos y vulnerables, y requieren ayuda para organizar las exigencias de la vida cotidiana. A menudo quienes tienen menor deterioro funcional informan que usan estrategias de afrontamiento para esconder sus dificultades en público y caen en la depresión y la ansiedad, siendo muy alto el estrés por mantener una fachada social que se adecue a las normas y costumbres sociales (DSM-V, 2014).

En el año 2020, Víctor Ruggieri explica en un artículo publicado acerca del trastorno del estado de ánimo en TEA, cómo la depresión es una comorbilidad frecuente a medida que las personas van creciendo y lo difícil de detectarla a tiempo. Esto es debido a que no se manifiesta de la misma manera que en el resto de la población y se confunden con los síntomas nucleares del TEA. El autor expresa que, generalmente se manifiestan como trastornos de sueño, mayor inquietud, menor interacción social, cambios de conducta, disminución en su contacto visual, incremento de sus trastornos sensoriales, entre otros. La probabilidad de depresión en TEA es 4 veces mayor que en la población general y se considera la afección mental más común en el trastorno. Como sostiene Ruggieri en el artículo, la aparición de depresión en el TEA, está muy ligada a las dificultades sociales, las situaciones de hostigamiento, la necesidad de pasar

desapercibidos y encajar socialmente, el no poder participar en las mismas actividades e intereses de sus pares. Todo ello conduce a pensar el sufrimiento que pueden experimentar estas personas, que llegan a padecer de pensamientos ideas, intentos e incluso el suicidio. La realidad es evidente al llegar a la adolescencia, cuando se vuelven más marginados que sus pares y el aislamiento social comienza a verse en mayor grado que en la infancia. En relación a esto, un estudio realizado en 2018 por Culpin y cols., ha detectado que en jóvenes de 16 años con TEA que cursan con mayor impedimento la comunicación social, tienen mayor riesgo de autolesión, intento de suicidio, planificación e ideación suicida. Y el 32% de ellos, había manifestado síntomas de depresión a los 12 años. Frente a este panorama Ruggieri (2020) deja claro que los abordajes terapéuticos aún son insuficientes para responder a esta problemática, en la cual es necesario incluir a la familia y al entorno social.

Como se expresó más arriba, la adolescencia supone cambios físicos y emocionales difíciles para todas las personas. Y como respuesta a esas crisis, en personas con TEA pueden aumentar las conductas obsesivas, ritualistas y disruptivas (Jelinskova, 2016). Las mismas, señala Jelinskova, pueden manifestarse de distinta manera, incluso pueden persistir agresiones y autolesiones durante la adolescencia. Es importante aclarar, que todas estas conductas no aparecen como una respuesta hostil, sino que es la forma que tienen las personas con TEA para hacer frente a la frustración que le genera la imprevisibilidad del mundo. Mediante estas conductas intentan eliminar el miedo y la ansiedad que sufren a diario.

Respecto al impacto del TEA en los adolescentes, Baetti, Martos y Prieto (2019) señalan un tema central en esta etapa vital, que es el desarrollo de la identidad. La cual, explican, se construye mediante las percepciones y experiencias que se viven día a día en el medio sociocultural. Las mismas, se encuentran muy ligadas a la autoestima y el autoconcepto, es decir la percepción individual que se tiene de uno mismo, y que permiten describirse a sí mismos. Tener autoestima implica sentirse seguros, amados y aceptados. La autoestima, está directamente relacionada con la calidad de vida de las personas; se puede promover cuando los padres y personas cercanas muestran interés en las actividades y aceptan a la persona como es; en los pares cuando incluyen y se llevan bien con la persona y cuando se accede a las actividades favoritas que se eligen y que tienen una meta que produce disfrute y confianza en sí mismos (Baetti, Matos y Prieto, 2019). Al respecto, Llorens (1997), desde la Terapia Ocupacional, señala también como fundamental, que durante la adolescencia la tarea de mayor resolución es desarrollar la

propia identidad, y que el compromiso en actividades significativas y la construcción de un espacio propio en esta etapa, contribuyen a atravesar esta crisis de transición a la adultez.

Por otro lado, un estudio realizado por McChesney y Toseeb (2018) acerca de los niveles de felicidad, autoestima y conducta social de personas con TEA demostró que el 50% de los niños refería un alto nivel, aunque el otro 50% evidenciaba niveles más bajos que requerían trabajar sobre la autoestima. Cuando son más niños, entre los 6 y 9 años presentan niveles esperables, pero al entrar en la preadolescencia, entre los 9 y 13 comienza a disminuir. A partir de los 13 años en adelante el desarrollo de la autoestima fluctúa y depende del proceso de cada persona. Estos estudios señalan la importancia de contemplar los deseos, necesidades y gustos de la persona para ayudarlo a reconocer fortalezas y dificultades y necesidades de apoyo. Así como hacer partícipe la voz de la persona en los objetivos de tratamiento.

Los datos mencionados guardan relación con estudios realizados en patrones de participación en actividades de ocio que generan salud y bienestar; y, y como se dijo anteriormente contribuyen al desarrollo de la identidad y la autoestima. Al respecto, un estudio realizado por Ratcliff, Hong y Hilton en 2018, comparó dos grupos de niños de 6 a 17 años, un grupo sin TEA y otro con TEA en relación al desempeño en actividades de ocio (físicas, recreativas, sociales y manuales/artesanales), los resultados fueron: que los niños entre los 11 y 17 con TEA tenían niveles de participación significativamente más bajos que aquellos sin TEA. Lo que revela un desequilibrio ocupacional en actividades significativas de Ocio y una limitación en la participación.

A su vez, los datos mencionados se correlacionan con el estudio de seguimiento de adolescentes y adultos con autismo realizado en el año 2011 por la Terapeuta Ocupacional Ana María Papiermeister en el Hospital "Dra. Carolina Tobar García". El estudio revela que los niños con autismo al llegar a la adolescencia y adultez siguen teniendo dificultades sociales y funcionales para la vida cotidiana. La autora del estudio afirma que los jóvenes y adultos con autismo "no muestran una calidad de vida satisfactoria y no pueden llegar a constituirse como ciudadanos plenos de derechos". Los datos obtenidos resumen que el 34% presentan una seria afectación de la actividad social y funcional, mientras que el 28% tiene una moderada afectación y el 38% restante presentó incapacidad de actividad en la mayor parte de las áreas. Se desprende del estudio presentado que la mayoría aún necesita la asistencia profesional y de servicios especiales, no alcanzan a tener un trabajo, tienen dificultades para participar en actividades

Alumnas: Aramayo y Torres

sociales y de esparcimiento y suelen vivir con sus padres o están institucionalizados

(Papiermeister, 2011, pág.2-7).

1.2 El ocio y tiempo Libre en adolescentes con TEA

"El ocio y tiempo libre no es necesario para las personas con autismo, es imprescindible. Es

enormemente positivo en el tratamiento de sus síntomas nucleares" (Simarro Vázquez, 2004,

p.657). Con esta afirmación Simarro Vázquez sitúa el Ocio como un área de la vida cotidiana de

las personas con TEA con necesidades de recursos y apoyo, que sirve como un espacio

ocupacional para aumentar la calidad de vida de la persona y que lo conecta positivamente con

su entorno familiar y lo integra a la comunidad, a la vida cultural y social.

Las actividades de ocio y tiempo libre, se consideran en este TIF, de acuerdo a la literatura de

distintas disciplinas. Particularmente, desde la Terapia ocupacional, se describen según

referentes en ocio, como Ytarte y cols. (2017), Primeau (2011), Reilly (1974), Romero Ayuso

(2003), entre otros. Todos estos autores las mencionan como actividades que se realizan en un

tiempo libre de obligaciones, son motivadas intrínsecamente, libremente elegidas y generan

satisfacción. Por lo cual pueden aparecer nombradas en la bibliografía del tema como ocio,

esparcimiento, recreación, juego, tiempo libre, pero todos aluden a la característica de libertad

de elección, motivación propia de la persona y disfrute con la actividad.

Por otra parte, Nuñez (2015) menciona que la práctica del tiempo libre en ocupaciones de ocio

significativas para el adolescente es esencial para su etapa vital, ya que los ayuda a definir su

identidad y a construir una vida autónoma. Por lo tanto, como sostienen Camarero y Hortigüela

Terrel (2017), que los adolescentes con TEA se involucren en ocupaciones de ocio y tiempo libre

resulta menester y los profesionales deberían abogar por el derecho a la participación y disfrute

en estas actividades.

Asimismo, Simarro Vázquez (2004) afirma, que aparecen en este grupo barreras y limitaciones

para el desarrollo del Ocio y tiempo libre relacionadas principalmente a las habilidades sociales,

la motivación y toma de decisiones, las habilidades precisas que requieren las actividades de

ocio y barreras en los contextos físicos y sociales. Esto, en concordancia con lo que señala

Romero Ayuso (2008) cuando menciona las barreras y limitaciones que pueden aparecer para la

participación en Ocio y tiempo libre en la población.

24

Simarro Vázquez (2004) y Camarero (2017) explican, cómo las dificultades en la comunicación y el lenguaje limitan a la persona a comunicar cómo se sienten emocional y físicamente, a expresar preferencias e intereses en las actividades de ocio o probar nuevas experiencias. Por lo cual se disminuyen sus posibilidades de elección y toma de decisiones; y pueden aparecer conductas no convencionales para manifestar sus deseos que el resto de las personas pueden no entender, y hasta terminan seleccionando aquello que no quieren hacer. Los autores mencionados refieren en este sentido, que los profesionales pueden diseñar estrategias que permitan comunicar a las personas con TEA sus preferencias. También, las dificultades en las relaciones sociales las aleja de muchas actividades que son compartidas con otros, los problemas para entender la intencionalidad colectiva y sostener la atención conjunta (compartir intereses con otros) dificulta la participación cuando las actividades son sociales (deporte grupal, fiestas, paseos, juegos grupales, etc.). Aquí se pueden adaptar las actividades para facilitar los puentes necesarios. Tal como expresa Simarro Vázquez (2004), "conocer los perfiles de preferencias de las personas con autismo, o sea sus intereses en el campo del ocio, proporciona herramientas muy útiles de reducción de su aislamiento social". Por otro lado, el autor explica que el rasgo de inflexibilidad del TEA lo llevan a manifestar conductas repetitivas para mantener el ambiente en un orden invariable, se acompaña de la capacidad de imaginación focalizada en forma muy restringida a través de un estrecho repertorio de intereses, estos rasgos no favorecen la apertura a nuevas actividades de interés o entornos nuevos, "en muchas ocasiones las personas con autismo se aíslan porque no hay nada en el ambiente que los motive más que sus propias estimulaciones" (Simarro Vázquez, 2004, p. 661). En este punto es necesario la planificación de actividades para que puedan aceptar la novedad con menor ansiedad y puedan motivarse a probar nuevas experiencias. Es decir, ampliar su "círculo de confort" de forma gradual para evitar reticencias ante el cambio. Simarro Vázquez (2004) relata cómo la mayoría de las personas con TEA lleva una vida muy rutinaria y pasan casi todo su tiempo en dos entornos: el hogar y el centro escolar o centro de día. Explica con esto que cualquier persona tendría problemas en adaptarse a situaciones nuevas si viviera con esa limitación de experiencias.

2. Terapia Ocupacional - Perspectivas de TO en ocio y tiempo libre

En lo que respecta a la Terapia Ocupacional, el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, 3a edición, (2014) se divide en "Dominio y Proceso". Los aspectos del dominio incluyen ocupaciones, características del cliente, destrezas de ejecución, patrones de ejecución,

contextos y entornos. Por su parte, el proceso incluye la evaluación y la intervención para lograr los objetivos deseados, el mismo se produce en el ámbito del dominio de Terapia Ocupacional y está influido por el razonamiento clínico.

La intención del presente trabajo final integrador es explorar cómo piensan los terapeutas ocupacionales sus intervenciones en relación al desempeño en ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA, por lo cual, resulta adecuado definir en primer lugar la intervención para, posteriormente, introducirnos en los temas relacionados a la temática.

El proceso de intervención se describe en el documento mencionado más arriba como: "los servicios especializados prestados por los terapeutas ocupacionales en colaboración con los clientes para facilitar la participación en la ocupación relacionada con la salud, el bienestar y la participación" (p.24).

Según este documento, el Proceso de Intervención está conformado en primer lugar por la planificación de la intervención, la cual incluye la selección por parte de los profesionales de distintos enfoques (crear o promover, establecer o restaurar, mantener, modificar y prevenir) y tipos de intervención (uso de ocupaciones y actividades, preparación de métodos y tareas, educación y entrenamiento, abogacía e intervenciones grupales) que se llevarán a cabo durante la intervención. La planificación se desarrolla en colaboración con la persona, tiene en cuenta sus características y necesidades, la influencia del contexto y entorno y se basa en teorías, marcos de referencia y modelos de práctica que orientan el razonamiento clínico y dirigen las acciones de los profesionales; en segundo lugar se encuentra la *implementación de la intervención*, que son las acciones realizadas y destinadas a influir y favorecer la mejora del desempeño y la participación de la persona; y, en tercer lugar, la *revisión de la intervención* en el cual continuamente se revisa el plan de intervención, su efectividad y el proceso hacia las metas y objetivos propuestos.

Asimismo, las intervenciones pueden dirigirse hacia los distintos aspectos dentro del dominio, los cuales son: ocupaciones (actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, descanso y sueño, educación, trabajo, ocio o tiempo libre, y participación social), características del cliente (valores, creencias y espiritualidad; funciones corporales; y estructuras corporales), destrezas de ejecución (destrezas motoras, destrezas de procesamiento y destrezas de interacción social), patrones de ejecución (hábitos, rutinas, roles y rituales), contexto (cultural; personal; temporal y virtual) y entorno (físico y social).

2.1 Terapia ocupacional en TEA

Los terapeutas ocupacionales, como refieren Kuhaneck y Watling (2015), son los profesionales que frecuentemente forman parte de los equipos terapéuticos que intervienen en personas con TEA. Los profesionales de TO proporcionan tratamientos a las personas de todas las edades para realizar actividades cotidianas que son esenciales para la salud y el bienestar. En la misma línea, dentro de las estrategias de intervención para TEA, según el servicio de información Research Autism (2020) el cual que se dedica a evaluar los tratamientos existentes en torno al TEA, figura la TO como disciplina con una variedad de intervenciones, herramientas y técnicas, aunque varía enormemente el nivel de evidencia de las mismas.

La Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) ha publicado un artículo en el cual especificó los alcances de la TO en personas con TEA, dicho artículo se posiciona en línea con la idea de salud de la OMS y la CIF que sostienen la creencia de apoyar el derecho a la participación plena en la vida cotidiana, social, política y cultural de todas las personas. En ese sentido las intervenciones de Terapia Ocupacional tienen como meta promover el compromiso y roles ocupacionales, la satisfacción personal, la salud y bienestar, la calidad de vida y justicia ocupacional para personas con TEA en sus contextos familiares y comunitarios. El artículo concluye explicando que, sobre el resultado de la evaluación, el terapeuta ocupacional puede abordar aquellas áreas con dificultades en el compromiso y participación ocupacional que puede presentar esta población, abarcando las ocupaciones de autocuidado, participación social, juego y ocio, educación y trabajo (Tomchek, Scott, LaVesser, Patti, Watling, Renee, DeLany, Janet, 2010).

2.1.2 Intervenciones de Terapia ocupacional en adolescentes con TEA

Barrios Fernández (2012) explica que la TO es una disciplina amplia y compleja. A su vez, sostiene "hay tantas formas de ver la Terapia Ocupacional como Terapeutas Ocupacionales" (Barrios Fernández, 2012).

Al hablar del proceso de intervención profesional, la autora explica que el mismo no solo debe tener etapas definidas y sistematizadas sino también estar basado en evidencia y abogar por la ética y la calidad.

Siguiendo con Barrios Fernández, se entiende que, en la práctica, los terapeutas ocupacionales eligen marcos y modelos que guían el hacer profesional. En relación a los marcos y modelos, la autora aclara que existen una gran variedad de técnicas, entre las cuales el terapeuta ocupacional puede elegir en función de distintos aspectos como la formación que posea para el uso del mismo, las herramientas necesarias y disponibles, y la adecuación del enfoque para las necesidades de las personas, entre otras. Fernández, refiere que los profesionales de TO que trabajan con personas con TEA pueden elegir una diversidad de marcos y modelos para guiar sus prácticas o bien decidir integrar enfoques y/o diseñar sus propias herramientas.

En el ámbito de las familias y el resto de los profesionales que asisten a personas con TEA, muchos terapeutas ocupacionales entre ellos Kuhaneck y Watling (2015) y Barrios Fernández (2012) alertan que los mismos suelen tener una percepción errónea acerca de los alcances profesionales de la TO, y suelen identificar la práctica con el abordaje de necesidades sensoriales, que si bien pueden ser muy favorecedoras, existen otras prácticas que pueden ser satisfactorias y abordar otras problemáticas que aparecen relacionadas al desempeño ocupacional en la vida cotidiana en todas las edades.

Por otra parte, según Crepeau, Schell y Cohn (2009) la base de la acción profesional está conformada por la combinación de teorías, ideas y experiencias personales y profesionales de los terapeutas ocupacionales. Luego del rastreo bibliográfico, se identifica que las intervenciones de Terapia Ocupacional que priman en los abordajes para personas con TEA se basan en las siguientes teorías, modelos profesionales o marcos de referencia: Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional; Modelo de la Ocupación Humana (MOHO); Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional; Teoría de la Integración Sensorial; Modelo de Calidad de Vida.

Por lo mencionado anteriormente, es pertinente hacer alusión a que según Kielhofner (1997), McColl, et al. (2003), Morse (1997), Mosey (1992), y Turner, (1986), los modelos profesionales delinean y definen los alcances e intereses de la profesión; las teorías son un conjunto de conceptos que guían acciones (pueden ser formales o personales) y los marcos de referencia

son aquellos que delinean definiciones y guían procesos y estrategias de intervención (Crepeau, Schell y Cohn, 2009).

A continuación, haremos una sucinta descripción de las teorías, marcos y modelos que fueron tenidos en cuenta para este TIF:

- Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: es un documento oficial de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA). Presenta de forma ordenada las ideas centrales en las que se apoya la práctica de la profesión, define su alcance y áreas de interés. A vez, describe los principios que deben guiar la intervención de los terapeutas ocupacionales. Se divide en dos secciones principales: Dominio y Proceso. El Dominio hace referencia a los alcances de la profesión y las áreas en las que los terapeutas ocupacionales conocimiento y experiencia; el Proceso describe las acciones que los profesionales toman durante la prestación de servicios, dichas acciones son centradas la persona y enfocados en la participación en ocupaciones (Marco de trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, 3a edición 2014).
- Modelo de la Ocupación Humana (MOHO): la concepción de la persona como sistema abierto y dinámico en constante interacción con sus componentes internos y sus componentes externos (entorno) es la idea central de este modelo. Conceptualiza a la persona como un ser compuesto por tres componentes interactivos: la volición, la habituación y la capacidad de desempeño. La volición es la motivación que presenta la persona para participar en ocupaciones; la habituación se refiere al proceso por el cual las personas organizan sus acciones en patrones o rutinas, organizados de acuerdo a los hábitos y roles; y la capacidad de desempeño se refiere a la capacidad de la persona para hacer las cosas, condicionada tanto por componentes físicos y mentales como por componentes subjetivos de acuerdo a la propia experiencia. El MOHO reconoce la importancia del ambiente en la vida ocupacional, describe que el mismo tiene impacto en lo que las personas sienten, piensan y hacen. Otros conceptos de este modelo son "las dimensiones del hacer" que incluyen la participación ocupacional (actividades deseadas o necesarias para el bienestar, tienen significado personal y social), el desempeño ocupacional (ejecución de una forma ocupacional) y la habilidad ocupacional (conjunto de acciones con propósito que la persona usa en su desempeño)

(Kielhofner, G., Forsyth, K., Kramer, J., Melton, J., y Dobson, E., 2011). Fue creado en la década de 1970.

- Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional: basado en la filosofía humanista, su enfoque principal es la práctica centrada en la persona; describe la relación dinámica entre las personas, su medio ambiente y la ocupación, que resulta en el desempeño ocupacional a lo largo de la vida. El modelo se orienta hacia el logro del desempeño ocupacional y el compromiso ocupacional, entendiendo ambos como el resultado de una interacción dinámica e interdependiente entre persona-entorno- ocupación. Los elementos centrales del modelo son: la persona y sus componentes: físico, cognitivo y afectivo, unidos a la espiritualidad; la ocupación (autocuidado, productividad y ocio), enlace entre la persona y el contexto, y además un medio a través del cual el entorno puede actuar sobre la persona; y, por último, el entorno (físico, social, institucional y cultural), ambiente en el cual las personas existen y desarrollan sus ocupaciones, el mismo puede brindar oportunidades o limitarlas. (Simó Algado y Urbanowski, 2006). Modelo de 1997.
- Teoría de la Integración Sensorial: en la década de 1960 la doctora Jean Ayres desarrolló el fundamento y la práctica de la integración sensorial. Los principios de esta teoría se resumen en: la sensación integrada es un alimento para el cerebro; la respuesta adaptativa es fundamental para mejorar la integración sensorial; durante la intervención debe aflorar el impulso interno, la motivación; la participación activa promueve la organización; el terapeuta debe ajustar la actividad para brindar el desafío justo. Los terapeutas ocupacionales que se especializan en esta praxis utilizan esta teoría y evaluaciones para guiar la práctica. La teoría considera que las habilidades y destrezas de la integración y el procesamiento sensorial aportan detalles acerca de las fortalezas y debilidades en el uso de las sensaciones de la vida diaria. La mayor parte de sus aplicaciones está destinada a población infantil, aunque el fundamento teórico sirve para todas las edades. Según Ayres, la intervención como experiencia lúdica favorece el estímulo para el aprendizaje y el desarrollo del impulso interno (motivación) tanto para niños, adolescentes o adultos, y esto facilitaría el mayor crecimiento y desarrollo neuronal mejorando las habilidades de la vida diaria (Ayres, 1972).

Por otro lado, a la hora de intervenir en TEA, el equipo de profesionales interdisciplinario que provee sus servicios desde las etapas más tempranas y a lo largo del ciclo vital, en algunas oportunidades, suele basar y diseñar sus intervenciones en distintos programas terapéuticos. Estos programas fueron diseñados específicamente para el abordaje integral de los trastornos del neurodesarrollo y su validez y eficacia comprobada varía entre los mismos. Frente a esta diversidad de intervenciones, el Consejo Nacional de Investigación de Estados Unidos analizó la eficacia de dichos tratamientos e identificó diez modelos cuyas aplicaciones en TEA mejoran los síntomas. Grañana (2018), explica que en la Argentina dichos modelos se mencionan corrientemente en su conjunto como Terapia Cognitiva Conductual (TCC). Los mismos han sido diseñados para niños con TEA y tienen un enfoque educacional y una perspectiva basada en la psicología cognitiva, conductual y evolutiva junto a estrategias de intervenciones mediadas por padres. Los programas para etapas más avanzadas del ciclo vital como la adolescencia, adultez y vejez son muy escasos en comparación con los elaborados para niños.

Es pertinente brindar una breve descripción sobre algunas de las terapias mencionadas, entendidas en nuestro país como TCC. Las mismas, son utilizadas y adoptadas en la actualidad por los equipos interdisciplinarios que brindan servicios a personas con TEA, entre cuyos integrantes aparecen con gran frecuencia los terapeutas ocupacionales, quienes pueden formarse en dichos modelos y programas terapéuticos y hacer uso de sus enfoques. Cabe aclarar que lo que se desarrolla a continuación son los modelos que los terapeutas ocupacionales entrevistados e incluidos en la muestra mencionaron en sus discursos.

<u>Programas basados en el análisis de conducta aplicado (ABA):</u> utilizan las teorías para la aplicación clínica de la corriente conductista de la psicología utilizando el condicionamiento operante para mejorar los síntomas del TEA y favorecer el aprendizaje de habilidades para la autonomía. Algunos de estos programas son:

- Proyecto de autismo de Lovaas (UCLA): este modelo se estructuró para el tratamiento en niños con TEA en 1989. Se basa en la modificación de la conducta mediante la implementación del ensayo discreto, compuesto por el estímulo o consigna que se solicita al niño, la respuesta del niño y la consecuencia a la misma. Si bien tiene muchas limitaciones ha sido la base para estructurar las intervenciones de otros programas.
- Programa TEACCH de Shopler: posee una base conductual y ha sido uno de los primeros programas educativos para niños con TEA y con trastornos de comunicación. Se

Alumnas: Aramayo y Torres

desarrolló en 1966 en la Universidad de Carolina del Norte en Estados Unidos. Sus

pilares son la enseñanza estructurada haciendo foco en la comunicación, la organización

de la conducta y las habilidades espacio temporales. Sus aportes han sido muy

significativos para esta población al incorporar como estrategia el apoyo visual, como el

uso de agendas para organizar el tiempo y facilitar al niño los aprendizajes y la

adquisición de la autonomía.

Intervenciones basadas en la psicología evolutiva: programas diseñados de acuerdo al desarrollo

de las etapas madurativas típicas. Entre los mismos se encuentran:

Modelo DIR/ FLOORTIME®: programa de intervención basado en la psicología evolutiva

y proveniente de la Escuela de Medicina de la Universidad de Washington, cuyo fin es

estimular en forma evolutiva habilidades emocionales desde edades tempranas para

mejorar la atención conjunta y regular la conducta, aumentar los vínculos y la

reciprocidad afectiva, favorecer la comunicación social entre otros.

Modelo de juego de Denver: modelo de intervención temprana creado por la

Universidad de Colorado en Estados Unidos, utiliza el juego como medio para estimular

las etapas evolutivas del desarrollo, en especial la comunicación, el desarrollo de

habilidades sociales, las actividades de juego y simbolización en niños con TEA.

2.2 Ocio en intervención para el bienestar de las personas

El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, 3a edición,

(2014) define a la terapia ocupacional como:

El uso terapéutico de las actividades de la vida diaria (ocupaciones) con individuos o grupos con

el propósito de mejorar o permitir la participación en roles, hábitos y rutinas (...). Los terapeutas

ocupacionales utilizan su conocimiento de la relación transaccional entre la persona, su

participación en ocupaciones significativas, y el contexto para diseñar planes de intervención de

carácter profesional que facilitan el cambio en las características del cliente (...) y habilidades

(...) necesarios para la participación exitosa. (Adaptado de AOTA, 2011, Pág. 1 citado en Marco

de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional 3a edición, 2014).

32

La AOTA (2010) refiere que las ocupaciones **son** aquellas actividades que las personas realizan en su vida cotidiana, las mismas tienen un carácter significativo y contribuyen a su salud y bienestar. Cada una de ellas es compleja y multidimensional, y estará atravesada por la subjetividad y la percepción de la persona en dicha actividad.

El presente trabajo pretende conducir la investigación hacia el área ocupacional de ocio y tiempo libre. Entonces bien, el ocio y tiempo libre es definido dentro del Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional (AOTA, 2014) como:

- Una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se anticipa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, autocuidado o dormir (Parham y Fanzio, 1997, p. 250).
- Exploración en el ocio: identificar intereses, habilidades, oportunidades y actividades de ocio apropiadas.
- Participación en el ocio: planificar y participar en actividades de esparcimiento adecuadas; mantener un equilibrio de las actividades de ocio con otras áreas de ocupación; y obtener, utilizar y mantener los equipos y suministros según corresponda.

Por lo dicho anteriormente, nos parece pertinente ahondar sobre el concepto de ocio, describir su impacto en la calidad de vida y encuadrarlo en una perspectiva de derechos.

A lo largo del tiempo, el concepto de ocio ha ido evolucionando. Desde una perspectiva humanista, Gorbeña (2006), define el ocio como una experiencia humana, la cual conlleva de forma implícita una libertad percibida, aporta placer y satisfacción (Gómez Cameselle, N., 2015).

Desde el punto de vista de la Terapia Ocupacional, Primeau (2011) explica que más que definir qué es ocio, es más promisorio conceptualizarlo según como aparece más frecuentemente categorizado en la literatura acerca del Ocio y tiempo libre, con el fin de poder realizar una evaluación e intervención adecuada. Es importante aclarar que la autora considera juego y ocio en el mismo sentido para realizar intervenciones porque comparten las mismas características de ausencia de obligaciones, motivación intrínseca y libertad de elección. Dichas categorías para caracterizar el ocio, explica la autora, evidencian distintas dimensiones que aluden a las ocupaciones de ocio, estas son:

Alumnas: Aramayo y Torres

• Ocio como tiempo discrecional: sería el tiempo que queda luego de las actividades

obligatorias y no son AVD ni AVDI, el foco del TO en esta dimensión es el uso del tiempo.

Ocio como contexto: son las condiciones ambientales y culturales que promueven el

ocio en contextos amistosos, seguros y cómodos, pero no logran ser suficientes para

que aparezca el ocio.

Ocio como actividad: refiere a los tipos de actividad (artísticas, físicas, entretenimiento,

sociales, etc.) que dependen de los intereses y elecciones de la persona, en esta

perspectiva no se evalúa la experiencia.

Ocio como experiencia: refiere a el estado de ánimo, actitud o disposición mientras la

persona participa, y esta dimensión es clave porque tiene en cuenta la subjetividad de

la persona, desde la cual se puede entender la participación, en la cual la ausencia de

restricciones, la motivación intrínseca y la libertad de elección son características

esenciales para que surja el ocio con un significado personal. Este punto de vista dice

Primeau es el más promisorio para que el profesional pueda entender la participación

en ocio de las personas.

A su vez, la autora sostiene que la participación en el ocio tiene importantes aportes a la calidad

de vida y la vitalidad.

Por otra parte, Primeau (2011) para explicar el ocio en intervenciones se basa en el trabajo de

Blanche y Pierce, y concluye que el ocio puede ser utilizado por el terapeuta ocupacional de la

siguiente manera:

• Ocio como estímulo o recompensa: el profesional utiliza en este caso actividades de ocio

para motivar a las personas a participar en el proceso terapéutico o como recompensa

por su participación en la sesión. Este uso del ocio, explica Primeau, es el más frecuente

entre los terapeutas y está relacionado al uso terapéutico del yo del profesional

(personalidad, actitud, tono de voz y lenguaje corporal).

34

Medio para que se produzcan cambios en los factores de la persona (físicos, cognitivos, psicológicos, sociales o espirituales) y sobre las destrezas de desempeño que pueden beneficiar a todas las áreas ocupacionales en general. El enfoque predominante en este uso del ocio, según Primeau es el de establecer/ restablecer de acuerdo a los enfoques del Marco de la AOTA; y por otro lado puede utilizarse como medio para tratar las limitaciones directamente en el desempeño en las áreas de ocio y tiempo libre. Aquí los objetivos de intervención se relacionan, explica Primeau, con la competencia y experiencia en estas actividades. Por lo cual aclara, que las intervenciones de esta forma dan lugar a las personas, a la práctica específica de actividades de ocio y tiempo libre, o que exploren otras nuevas o mejoren su experiencia en las mismas. Señala también la autora, que los enfoques que aparecen en este uso son el de prevenir y/o modificar, siguiendo los enfoques planteados por el Marco de Trabajo de la AOTA.

Ocio como fin: se refiere a la participación en ocio y tiempo libre como objetivo o
resultado de la intervención. El enfoque aquí es el de promover y mantener la
participación en ocio y tiempo libre "per se" pero no como medio para otro fin. Los
profesionales que hacen este uso del ocio suelen utilizar los tipos de intervenciones que
se basan en el uso de ocupaciones y actividades, educación y entrenamiento y abogacía.

En relación a la libertad de elección, la cual caracteriza las actividades de ocio, Ayuso (2003) explica que la preferencia y la realización de una actividad de ocio está fuertemente motivada por la diversión y satisfacción personal.

Por otro lado, Ytarte, et al. (2017), afirman que el ocio pone en marcha una acción que es intencional, significativa y funcional para el sujeto. Los autores sostienen que el ocio se concreta siempre en una ocupación, que parte de la propia iniciativa y compromete a las personas en su totalidad, lo cual mejora su calidad de vida y bienestar personal. A su vez, dichos autores explican que esta dimensión del ocio se concreta en cinco necesidades principales: 1. Descanso y placer. 2. Autonomía y realización personal. 3. Proyectarse en ocupaciones a partir del propio interés o preferencia, libres de obligaciones. 4. Desarrollar vínculos sociales y afectivos sólidos. 5. Participar en la comunidad.

Alumnas: Aramayo y Torres

"El ocio tiene unas características particulares que la diferencian de otras áreas como el trabajo,

el cuidado de la salud o las actividades familiares: se construye desde una dimensión lúdica, se

realiza a partir de la demanda de la situación-experiencia, se desarrolla como proceso abierto,

su planificación incluye la incertidumbre y la atemporalidad, la ocupación está más centrada en

el ahora, en la realización en sí, que en objetivos o finalidades externos a ella, aunque puede ser

colectiva, responde a la subjetividad e interés de cada participante de forma individual y a sus

ritmos, es una ocupación gratificante y placentera" (Ytarte, et al., 2017, p. 36).

Siguiendo con lo planteado por Ytarte, et at. (2017) se entiende que toda ocupación desplegada

en el marco de un ocio de calidad nutre a quien la realiza de una forma que es subjetiva e íntima.

Se sustenta en el deseo de su realización, puesto que ese deseo construye para la persona un

contexto desde el cual se encuentra con su propio bienestar y genera experiencias, tanto

individuales como colectivas.

Todas las perspectivas mencionadas, consideran el ocio una práctica fundamental en la vida de

las personas y las comunidades para promover la salud, el bienestar y la calidad de vida. Esto,

en sintonía con el modelo social de salud que reflexiona acerca de la promoción del desarrollo

humano y social desde una concepción de sujetos de derechos, con libertad de elección y acceso

e igualdad de oportunidades. En esta perspectiva el ocio es un espacio de integración social que

afecta a la vida de las personas en su dimensión personal, cultural y social.

Es oportuno mencionar que, en 1986, la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud expone

que el ocio aporta bienestar y calidad de vida, por lo que favorece el desarrollo de un óptimo

estado de salud.

En lo que respecta a la calidad de vida tomamos los conceptos de Gómez, Verdugo y Arias,

(2010); y Gómez, Verdugo, Arias y Navas, (2010) para entender la misma como un estado

deseado de bienestar personal que tiene propiedades universales ligadas a la cultura, posee

componentes tanto objetivos como subjetivos, tiene múltiples dimensiones y está influida por

características personales y factores ambientales.

Desde una perspectiva ocupacional, Trujillo (2002) define la calidad de vida como un

sentimiento, lo cual hace que ésta tome un valor particular para cada persona. Incluye el área

ocupacional, la cual influye en la gratificación personal al realizar una actividad, y por ende

36

Alumnas: Aramayo y Torres

genera un sentimiento de bienestar. Así mismo, la describe como el bienestar producto de una

construcción en búsqueda de la realización personal.

En esta línea, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2015 expresa que la mejora de la

calidad de vida "constituye una condición esencial para el desarrollo pleno y satisfactorio de

todas las personas en cualquier momento de su ciclo vital"

Finalmente se entiende que, como expresa Ayuso (2003), el ocio, la sociedad y la cultura están

íntimamente relacionados y se influyen entre sí. El ocio no puede ser entendido por fuera de los

vínculos sociales, las costumbres, los rituales y las tradiciones en los que toma lugar.

A su vez, Ayuso (2003) expresa que las dificultades que se presentan en las personas con

discapacidad para involucrarse en actividades de ocio muchas veces tienen que ver con factores

determinantes como la situación socioeconómica y la accesibilidad del contexto y el entorno.

Entonces, cabe destacar que en el año 2006 la Convención sobre los Derechos de las Personas

con Discapacidad, la cual se adoptó en nuestro país en 2008 mediante la Ley 26.378, en su

Artículo 30 establece que:

Los Estados partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar,

en igualdad de condiciones que las demás, en la vida cultural, y adoptarán todas las

medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:

a) Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles;

b) Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales

en formatos accesibles;

c) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales

tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo

posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.

METODOLOGÍA

Tipo de Diseño

Según Ynoub (2009), un diseño de investigación es la planificación de un conjunto de acciones orientadas por fines. Siguiendo con este autor, el diseño elegido fue descriptivo, ya que se propone describir el comportamiento de variables. Este trabajo, pretendió explorar para luego describir las intervenciones de Terapia Ocupacional acerca del desempeño en ocio y tiempo libre con adolescentes con TEA en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) durante el año 2020. Por otra parte, el trabajo realizado en el presente TIF fue un trabajo de campo, entendiendo "el campo" como necesario para construir conocimiento empírico Minayo (2009). Para llevar a cabo dicho trabajo las investigadoras contactaron terapeutas ocupacionales que realicen intervenciones en adolescentes con TEA en el AMBA durante el año 2020 con el objetivo de, a través de una entrevista, obtener datos empíricos directamente de la realidad. Debido al contexto de la pandemia de COVID-19, el equipo de trabajo contactó a terapeutas ocupacionales que conformaron la muestra a través de estrategias vía internet para poder realizar las entrevistas correspondientes; el mencionado instrumento fue confeccionado por el propio equipo. Con respecto a la posición de las investigadoras, se trató de un diseño observacional, entendiendo que buscamos analizar y conocer la realidad tal como se presenta en la empiria, sin intervenir o manipular los datos para obtener resultados.

En cuanto al movimiento del objeto de estudio, el presente trabajo fue un estudio transversal debido a que los datos fueron recolectados tal como se presentaron en un momento determinado (Ynoub, 2009). El objetivo de este trabajo fue caracterizar las intervenciones de TO en relación al desempeño en ocio y tiempo libre de adolescentes con TEA en un contexto temporo- espacial definido, esto es, en el Área Metropolitana de Buenos Aires durante el año 2020.

Finalmente, en relación al enfoque metodológico, el trabajo integrador final fue de tipo mixto, es decir, tanto cualitativo como cuantitativo. Souza Minayo en 2003 refiere que en el abordaje cualitativo se profundizan los significados que precisan ser expuestos e interpretados por los propios investigadores. Así mismo, como sostiene Bottinelli (2003) en el paradigma cualitativo no hay control exhaustivo de las variables, éstas cambian permanentemente y la realidad es un sistema dinámico. El investigador estudia "el mundo como se presenta". A su vez, la autora considera que el diseño cualitativo es flexible ya que el fenómeno se va construyendo en un constante ir y venir (de la información empírica a la construcción teórica). Bottinelli expone que los datos obtenidos no son generalizables ya que el objeto de estudio es complejo y cambiante. En el presente TIF, la unidad de análisis fue observada tal como se presentó en la realidad y se

Alumnas: Aramayo y Torres

considera que ésta cambia constantemente a lo largo del tiempo y varía de acuerdo a cada

terapeuta ocupacional. Un ejemplo de esto es que no se pretendió tener un control exhaustivo

de las variables, sino que, a partir de la información obtenida de los terapeutas ocupacionales,

se fueron construyendo/ modificando los valores de algunos ejes de análisis, como en el caso

del eje de análisis sobre las dificultades percibidas por el terapeuta para intervenir en

esparcimiento en adolescentes con TEA.

Por otro lado, cabe destacar que los métodos que se utilizaron para el diseño corresponden

tanto a métodos cualitativos como a métodos cuantitativos. El instrumento pensado para la

recolección de datos fue la entrevista; la misma se realizó a terapeutas ocupacionales desde un

enfoque cualitativo, ya que, la información obtenida fue analizada a través del análisis del

contenido. Sin embargo, a través de este instrumento también se recabaron datos cuantitativos

(edad, antigüedad del terapeuta ocupacional y antigüedad trabajando con TEA), es decir que en

esta investigación se combinaron ambos tipos de enfoques metodológicos.

Universo y Muestra

El Universo del presente TIF estuvo conformado por todos los terapeutas ocupacionales que

intervienen en adolescentes con TEA en el Área Metropolitana de Buenos Aires durante el año

2020.

Para conformar la muestra, el equipo productor de este trabajo contactó con terapeutas

ocupacionales que trabajan con personas con TEA en el Área Metropolitana de Buenos Aires. El

método utilizado fue "bola de nieve" vía e-mail o whatsapp; esto, para lograr conformar una

muestra lo suficientemente representativa del universo. A su vez, se tuvieron en cuenta los

criterios de inclusión y exclusión que las autoras de este TIF creímos necesarios para intentar

representar el universo.

El tipo de muestra fue no probabilística, en términos de Padua (1994) es debido a que no se

conocían las probabilidades de cada terapeuta ocupacional que interviene en adolescentes con

TEA en el Área Metropolitana de Buenos Aires durante el año 2020 de ser incluido en la muestra.

Esto, en razón de que el equipo que produce este TIF desconocía cuántos terapeutas

ocupacionales accederían a ser entrevistados.

Alumnas: Aramayo y Torres

En lo que respecta al **subtipo** de muestra, se trató de una muestra casual ya que el equipo de

investigación entrevistó a terapeutas ocupacionales que respondieron al método "bola de

nieve" utilizado para conformar la muestra. Es importante aclarar que a la hora de realizar la

estrategia muestral, se pidió a cada terapeuta ocupacional que no haga alusión a algún caso

particular, sino que hable de sus experiencias de intervención con adolescentes con TEA en

general.

Criterios de inclusión

- Terapeutas ocupacionales que intervengan actualmente con adolescentes (12-

18 años) que tengan un diagnóstico de TEA dentro del Área Metropolitana de

Buenos Aires durante el año 2020.

- Terapeutas ocupacionales que hayan tenido experiencias en algún momento de

su vida profesional con adolescentes (12- 18 años) que tengan un diagnóstico

de TEA dentro del Área Metropolitana de Buenos Aires durante el año 2020.

Criterios de exclusión

- Terapeutas ocupacionales cuya experiencia profesional en intervenciones con

adolescentes con TEA sea menor a seis meses dentro del Área Metropolitana de

Buenos Aires durante el año 2020.

MATRIZ DE DATOS

UNIDAD DE ANÁLISIS (UA)

Cada uno de los terapeutas ocupacionales (TO) que intervienen en adolescentes con TEA en el

Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) durante el año 2020.

UNIDAD DE ANÁLISIS	VARIABLE (V) EJE DE ANÁLISIS (EA)	CATEGORÍAS	ESCALA DE VALORES (R)	INDICADOR
Cada uno de los TO que intervienen en adolescentes con TEA en el AMBA durante el año 2020.	V1: Instancia de formación del TO en TEA Definición operacional: Se refiere a los estudios específicos que realizaron los profesionales en el área de TEA.	-DOCTORADO -MAESTRÍA -ESPECIALIZACIÓN -DIPLOMATURA -CURSOS -JORNADAS/ CHARLAS INFORMATIVAS -CONGRESOS -NINGUNA	SI NO	Respuesta a: ¿Ha realizado Ud. alguna formación académica especializada en TEA?, De ser así, ¿cuál/es, podría nombrarla/s?
	V2: Modelos que utiliza el TO en su intervención en adolescentes con TEA.	- Modelo de la Ocupación humana.	SI NO	Respuesta a: De acuerdo a su práctica con adolescentes con

Definición operacional: Se refiere a la aplicación de la teoría que guía la práctica profesional del TO (de origen ocupacional o no ocupacional) durante el proceso de intervención.	- Modelo Canadiense de desempeño Ocupacional. -Modelo de Integración Sensorial -TCC - OTROS -NINGUNO		TEA, en general, ¿utiliza en esta población algún modelo para intervenir? En caso afirmativo, podría nombrarlo.
V3: Ocupaciones más frecuentes en las que el terapeuta ocupacional interviene en adolescentes con TEA.	- Actividades de la vida diaria	SI NO	Respuesta a: En general, ¿Cuál o cuáles son las ocupaciones que

		Ud. con mayor
Definición operacional: Se	-Actividades	frecuencia
refiere a las ocupaciones que	instrumentales de	
son objeto de intervención	la vida diaria	suele intervenir
con mayor frecuencia en la		en los
población adolescente en los		adolescentes con
tratamientos que provee el	- Descanso y	TEA que
TO. Incluye Actividades de la	sueño	atiende?
Vida Diaria; Actividades		
Instrumentales de la Vida		
Diaria; Descanso y Sueño;	- Educación	
Educación; Trabajo; Ocio o	Eddedoion	
Tiempo Libre; y Participación		
Social. Según Marco de	Trobolo	
Trabajo 3ra Ed.	-Trabajo	
Trabajo Sta La.		
	- Ocio y tiempo	
	libre	
	- Juego	
	- Participación	
	social	
EA1: Factores que	-Características de	Respuesta a:
determinan la intervención	la persona	
del terapeuta ocupacional en		¿qué factores o
una u otra ocupación.		cuestiones
	-Contexto y	determinan que
	entorno	
		realice
		intervenciones

Definición operacional: Se refiere a circunstancias o influencias que determinan la necesidad de intervenir en ciertas ocupaciones.	-Destrezas -Patrones de ejecución		en dicha ocupación/es? ¿Podría dar algún ejemplo en base a su experiencia?
	-Ocupaciones -Calidad de vida -Autonomía		
V4: Intervención en Ocio y tiempo libre		Interviene No interviene	Respuesta a: En general en los adolescentes con TEA que atiende, ¿realiza alguna
Definición operacional: Hace referencia a si el terapeuta ocupacional realiza algún tipo de intervención en los adolescentes con TEA en relación a ocio y tiempo			intervención relacionada a ocupaciones de esparcimiento (incluyen distintas actividades
libre.			de ocio, juego, tiempo libre, recreación, etc.)? En caso afirmativo, podría dar algún
			ejemplo basado en su práctica.

EA2: Motivos de ausencia de intervenciones en ocupaciones de ocio y tiempo libre. Definición operacional: hace referencia a las razones por las cuales el TO no interviene en ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA.	-Demandas de padres- madres relacionadas a la autonomía -Limitaciones en las capacidades y destrezas del adolescente - Derivación a otros profesionales	Respuesta a: ¿Por qué motivos decide no intervenir en ocupaciones de ocio y tiempo libre?
EA3: Percepción del TO acerca de la finalidad de las ocupaciones de ocio tiempo libre en intervención. Definición operacional: refiere a la noción del terapeuta ocupacional en relación al propósito de una intervención en ocio y tiempo libre.	-Ocio como estímulo -Ocio como medio terapéutico para favorecer características y destrezas de la persona. -Ocio como medio para favorecer ocupaciones específicas en ocio y tiempo libre -Ocio como fin per sé	Pregunta de la entrevista: Si no suele utilizar actividades de esparcimiento durante las intervenciones. Según su punto de vista, ¿con qué finalidad o propósito lo utilizaría si decidiera hacerlo?
EA4: Finalidad de uso de ocupaciones de ocio y tiempo libre en las intervenciones.	-Ocio como estímulo -Ocio como medio terapéutico para	Indicador: En los casos en los cuales utiliza actividades de esparcimiento (juego, ocio,

Definición operacional: hace referencia al objetivo con el cual el TO utiliza el ocio y tiempo libre en las intervenciones que realiza en adolescentes con TEA en AMBA durante el 2020.	favorecer características y destrezas de la persona. -Ocio como medio para favorecer ocupaciones específicas en ocio y tiempo libre -Ocio como fin per sé	recreación o tiempo libre) durante las intervenciones, ¿Con qué propósito o finalidad las lleva a cabo durante la intervención? Podría explicar por qué.
EA5: Importancia percibida por el terapeuta ocupacional acerca de la participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre de adolescentes con TEA	-Descanso y placer -Autonomía y realización personal -Proyección en	Respuesta a: ¿Qué importancia cree usted que tiene el ocio y tiempo libre como ocupación en adolescentes con
Definición operacional: Se refiere a la percepción que tiene el TO acerca del valor de la participación en actividades significativas de ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA	ocupaciones a partir del propio interés o preferencia libres de obligaciones -Desarrollo de vínculos afectivos y sociales	TEA?
	-Participación en comunidad	

EA6: Dificultades percibidas por el terapeuta ocupacional para la intervención en ocio y tiempo libre. Definición operacional: Se refiere a obstáculos con los que se encuentra en la práctica el profesional para intervenir en relación al ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA.	-Síntomas nucleares del TEA -Entorno físico -Entorno social (familia, comunidad, etc.) -Prestaciones- Obra Social -Administración y falta de recursos institucionales	SI NO	Respuesta a: ¿Se encuentra con dificultades u obstáculos a la hora de intervenir en relación a actividades de ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA?
EA7: Idea de ocio y tiempo libre del TO.	-Tiempo libre de obligaciones		Respuesta a: Según su opinión, ¿cuándo
Definición operacional: Se refiere a la percepción que tienen los TO acerca de las cualidades que definen a una ocupación para que sea de ocio y tiempo libre.	-Contexto ambiental y cultural -Categorías de actividades -Experiencia subjetiva		considera que una ocupación puede considerarse de ocio y tiempo libre, es decir que característica cree que la define como tal?

Alumnas: Aramayo y Torres

VARIABLES SUFICIENTES

V5: Edad del Terapeuta Ocupacional

Definición operacional: refiere a la edad en años del profesional de Terapia Ocupacional desde el momento del nacimiento hasta el momento en que se realiza la entrevista.

ESCALA DE VALOR-R:

20- 29 años

30-39 años

40-49 años

50-59 años

INDICADOR- Pregunta de la entrevista: ¿Cuál es su edad?

V6: Años de antigüedad como Terapista Ocupacional.

Definición operacional: refiere al periodo de tiempo (en años) desde que el profesional culminó sus estudios universitarios.

ESCALA DE VALOR- R:

-0- 4 años

-5- 9 años

-10-14 años

INDICADOR- Pregunta de la entrevista: ¿En qué año se recibió/culminó sus estudios universitarios de TO?

V7: Antigüedad del Terapeuta Ocupacional en el campo de tratamientos con personas con TEA.

Definición operacional: hace referencia al periodo de tiempo (en años) desde que el terapeuta ocupacional inició a trabajar con población con TEA.

ocupacional-oniversidad Nacional de San Ivial III

Alumnas: Aramayo y Torres

ESCALA DE VALOR-R:

-0- 4 años

-5- 9 años

-10- 14 años

INDICADOR-Pregunta de la entrevista: Podría contarnos cuál es su antigüedad trabajando con

personas con TEA, ¿hace cuántos años interviene en esa población?

V8: Dispositivo de abordaje.

Definición operacional: refiere al lugar donde el terapeuta ocupacional realiza las

intervenciones con adolescentes con TEA.

ESCALA DE VALOR- R:

-Domicilio

-Hospital Público

-Consultorio Privado

-Institución educativa

-Comunitario

INDICADOR- Pregunta de la entrevista: ¿Cuál es el dispositivo de abordaje de sus intervenciones

con adolescentes con TEA?

FUENTES DE DATOS

En el presente TIF las fuentes que se seleccionaron consistieron en fuentes primarias ya que los

datos fueron generados por el propio equipo. Se trató de informantes directos; esto es debido

a que, siguiendo lo dicho por Rubio y Varas en 1997, la acción que se llevó a cabo para obtener

información fue a través de una entrevista (instrumento confeccionado por el equipo) que se

realizó a terapeutas ocupacionales que trabajan con adolescentes con TEA en el Área

Metropolitana de Buenos Aires durante el 2020. Por ende, los datos obtenidos de dichas fuentes

Alumnas: Aramayo y Torres

primarias, estas son, los terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA,

fueron obtenidos directamente de sus relatos.

Se tuvieron en cuenta para la elección de las fuentes la factibilidad, viabilidad y accesibilidad de

las mismas.

Las fuentes brindaron riqueza acerca de los datos; esto quiere decir que la fuente primaria de

los terapeutas ocupacionales fue la que mejor pudo reflejar la realidad que se pretendió

estudiar, puesto que ellos realizan las intervenciones de Terapia Ocupacional en adolescentes

con TEA.

En lo que respecta a la oportunidad y la economía, ambos criterios fueron tenidos en cuenta a

la hora de realizar el trabajo. A causa del contexto actual de la pandemia COVID-19, se procuró

que los datos obtenidos fueran de costo accesible al TIF y la velocidad con la que se pudo acceder

a ellos fue correspondiente al tiempo de proceso de elaboración del mismo. Para esto, el equipo

realizó las entrevistas correspondientes a través de estrategias vía internet gratuitas (google

meet y zoom).

INSTRUMENTO

El instrumento utilizado fue una entrevista. Según Rubio y Varas (1997), la entrevista es un

instrumento para obtener información. Debido a que el enfoque metodológico del presente TIF

fue de tipo mixto y los objetivos propuestos giran en torno a explorar a los terapeutas

ocupacionales que trabajan con adolescentes con TEA e identificar sus percepciones en relación

al desempeño en ocio y tiempo libre en las intervenciones que realizan, la entrevista como

instrumento representó una manera ágil de volcar la información y resultó pertinente para

poder construir los resultados. Siguiendo con Rubio y Varas, se trató de una entrevista focalizada

ya que la misma "se centra en un tema específico sobre el que se trata de indagar" (Rubio y

Varas, 1997, p. 411). A su vez, Bottinelli y Pawlowicz (2003) sostienen que la entrevista focalizada

se encuentra conformada por una guía de preguntas que facilitan la sistematización de los datos

obtenidos. En el caso del presente TIF, se recabaron datos acerca de los terapeutas

ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA y qué importancia ocupa el ocio y

tiempo libre dentro de sus intervenciones. Para la entrevista focalizada como sostienen Rubio y

Alumnas: Aramayo y Torres

Varas (1997) se seleccionaron personas que tuvieran en común pasar por una misma situación

en este caso, terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA.

De acuerdo con Rubio y Varas (1997), según el grado de estructuración y directividad, la

entrevista que se elaboró para recolectar datos fue semiestructurada ya que se partió de un

guion sobre los aspectos a tratar. Así mismo, en este tipo de entrevista, el entrevistado tiene la

posibilidad de explayar su discurso, lo cual, permitió al equipo conseguir información extensa,

detallada y profunda para obtener los datos necesarios.

Asimismo, resultó necesario confeccionar este tipo de instrumento ya que en el mismo se

combinaron tanto datos cualitativos (se formularon preguntas tales como: "¿Tiene formación

en TEA?; "Sus intervenciones, ¿se basan en algún modelo? ¿Cuál/Cuáles?) como cuantitativos

(edad, antigüedad como terapeuta ocupacional, antigüedad en TEA).

Por otra parte, siguiendo con Rubio y Varas (1997), en la entrevista se realizaron preguntas

abiertas (idea de ocio y tiempo libre, dificultades experimentadas para intervenir en torno a ocio

y tiempo libre en personas con TEA, formación en TEA, y modelos de práctica que utiliza el

terapeuta) y preguntas cerradas (edad del terapeuta, antigüedad de intervención en TEA).

Informe de pilotaje

Para arribar al instrumento final mencionado anteriormente se realizaron reiterados modelos

de entrevistas piloto a terapeutas ocupacionales en el campo de la salud mental y estudiantes

avanzados en la carrera que hayan tenido experiencia de práctica clínica en población con TEA.

El resultado que obtuvimos de las entrevistas piloto permitió acondicionar la entrevista para

obtener datos más detallados y claros de acuerdo a lo planteado en los supuestos, objetivos y

matriz de datos. Los indicadores para la variable bajo estudio de modelos de intervención que

utiliza el terapeuta ocupacional fue uno de los indicadores más complejos de indagar para

obtener el dato ya que generaba controversias entre los entrevistados, solían confundir modelos

con marcos teóricos de referencias. Por ende, luego de haber obtenido las respuestas a los

pilotajes, se optó por un modelo de pregunta general acerca de los modelos que utiliza durante

la intervención con mayor frecuencia.

En el instrumento final también fueron agregadas subpreguntas para ampliar el discurso, y se

habilitó un espacio libre dentro del instrumento para que los entrevistados puedan agregar

alguna consideración final o comentario que quisieran aportar acerca de la realidad práctica de

su trabajo con dicha población. Esta última modificación ha sido fundamental para el aporte a los resultados y conclusiones finales. Por último, mencionamos que por cuestiones de tiempo las entrevistas piloto fueron realizadas vía mail para que las complete el entrevistado en forma escrita, por lo cual parte de la riqueza y profundidad que podía obtenerse del diálogo no se pudo plasmar en los pilotajes. Asimismo, en el trabajo de campo se realizó la entrevista mediante videoconferencia por lo cual el instrumento ha podido cumplir con la riqueza y profundidad que requería para la obtención de los datos requeridos. En la sección "Anexos II" se encuentra un informe detallado acerca de las variaciones del instrumento.

ANÁLISIS DE LOS DATOS

Procesamiento

Por un lado, teniendo en cuenta que el tipo de enfoque metodológico del presente TIF es de tipo cualitativo y que el instrumento utilizado fue una entrevista que se realizó a terapeutas ocupacionales que trabajen o hayan trabajado con adolescentes con TEA vía internet; las autoras de este TIF, luego de obtener los datos mediante dicho instrumento, prosiguieron con la desgravación de las entrevistas y una transcripción de las respuestas que brindaron los terapeutas acerca de las intervenciones que realizan. Por cuestiones éticas se procesó el nombre de los entrevistados por códigos (T1, T2, T3, T4, T5, T6, T7). Las transcripciones se realizaron de forma manual al procesador de textos: se indicaron fecha, horario y duración de la entrevista, se transcribieron todas las intervenciones de las entrevistadoras y entrevistado, señalando cuándo comenzó y terminó cada pregunta y respuesta. Se registraron, con el objetivo de recolectar la mayor cantidad de información, todas las palabras, sonidos y elementos paralingüísticos, ya sean muecas, interjecciones, etc. Además, se señalaron silencios (silencio), pausas (pausa), sonidos del ambiente, expresiones significativas (risas, suspiros, etc.) e interferencias para oír (inaudible). Además, se volcaron y señalaron anotaciones u observaciones de las entrevistadoras durante la entrevista. Esto, con el objetivo de extraer del discurso de los terapeutas en torno a sus experiencias, las posibles categorías que respondan a las variables planteadas.

Codificación de unidad de análisis (UA):

UA: Cada uno de los terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA en el Área Metropolitana de Buenos Aires durante el año 2020.

CÓDIGO	UA
T1	1
T2	2
T3	3
T4	4
T5	5
Т6	6
Т7	7

Sistematización

En primer lugar, para facilitar el orden, el acceso a los datos y el diálogo entre el equipo de investigación mediante internet, se armó una carpeta en Google Drive para volcar todo el contenido de las entrevistas. Dentro de la misma se encontraba a su vez una carpeta para cada uno de los entrevistados (con código mencionado anteriormente) en las cuales se volcó el audio de la entrevista, la desgravación y el consentimiento informado correspondientes.

De esta manera, se logró la organización de los datos. Posteriormente se realizó una lectura comprensiva de los mismos para luego, a partir de fragmentos seleccionados en los discursos, volcar la información en tablas confeccionadas por el equipo para el procesamiento de cada una de las variables y ejes de análisis. Se realizaron en total quince tablas donde se ubicó la información correspondiente a cada respuesta de los entrevistados. Las tablas de procesamiento de datos se encuentran en la sección "Anexo IV".

Luego de procesados los datos en las tablas de registro los mismos fueron volcados a una base de datos software Microsoft Excel, este archivo contó con quince hojas: I "V1 instancias de

Alumnas: Aramayo y Torres

formación"; II "V2 modelos"; III "V3 ocupaciones más frecuentes"; IV " V4"intervención en oytl";

V "EA1 factores que determinan la intervención"; VI " EA2 motivos"; VII "EA3 percepción de la

finalidad"; VIII "EA4 finalidad"; IX "EA5 importancia de participación"; X "EA6 dificultades"; XI

"EA7 idea de oytl"; XII "V5 edad"; XIII "antigüedad TO"; XIV "antigüedad en TEA"y XV

"dispositivo".

Cada hoja contaba con tablas y gráficos relacionados con el nombre de su hoja; en las mismas

se confeccionaron tablas de distribución de frecuencia para cada variable, donde cada fila

correspondía a las escalas de valores de la variable y en la intersección entre columnas y filas se

volcaron los valores obtenidos de las unidades de análisis correspondientes en relación a cada

variable. Las tablas de frecuencia se encuentran en la sección "Anexo V".

Análisis e Interpretación de datos

Los tipos de datos que fueron analizados fueron tanto cuantitativos como cualitativos debido a

que la matriz de datos del presente trabajo contiene variables y ejes de análisis con dichas

características.

Por un lado, de acuerdo a las características de investigación cualitativa, el foco para analizar e

interpretar los datos, como sostiene Romeau Gomez (2003), fue explorar el conjunto de

representaciones y opiniones sobre el tema que se está investigando. En el caso del presente

TIF, se hizo foco en los datos que recolectamos mediante el instrumento para explorar el tema

propuesto. El tema refiere a: intervenciones realizadas por los terapeutas ocupacionales en

adolescentes con TEA y cómo se relacionan las mismas con el desempeño en ocio y tiempo libre

en dichos adolescentes en AMBA durante el 2020; cómo consideran los terapeutas

ocupacionales el ocio y tiempo libre en intervención, con qué propósito o finalidad lo utilizan,

cuál es la prioridad que ocupan las necesidades de ocio y tiempo libre en las intervenciones que

realizan en los adolescentes y qué dificultades encuentran para abordarlas.

Romeau Gómez (2003) refiere que las respuestas obtenidas se describen de acuerdo a núcleos

de sentido, los mismos en nuestro TIF corresponden a la teoría y autores en el tema citados a lo

largo del trabajo. Podemos nombrar algunos autores principales como Primeau (2011), Ytarte y

Cols (2017), Tomcheck (2016), Simarro Vázquez (2004) y Camarero y Hortigüela Terrel (2017).

Alumnas: Aramayo y Torres

Como técnica se utilizó el método de análisis de contenido, de acuerdo a lo expuesto por

Romeau Gómez, el mismo está basado en realizar una descripción del contenido, el cual fue

recolectado en forma de datos mediante el instrumento.

En términos de Romeau Gómez (2003), el análisis de contenido se realizó sobre un campo de

aplicación. En el presente TIF el campo corresponde al código y soporte lingüístico- oral utilizado

y de acuerdo al número de personas que intervienen, en este caso fue un diálogo (tres personas:

dos entrevistadoras y entrevistado).

Siguiendo al mismo autor, según el modo de analizar el contenido se realizó un análisis temático,

es decir centrado en el tema nombrado con anterioridad.

El procedimiento metodológico fue inferencial, deducción de manera lógica del contenido

partiendo de premisas aceptadas por otros estudios acerca del tema que analizamos. En el

presente TIF las respuestas a los indicadores propuestos para cada eje de análisis constituyeron

un dato que guarda coherencia con los supuestos, objetivos y pregunta de investigación. Por

ende, analizamos el dato generado en torno a los núcleos de sentido que están relacionados al

tema.

Este TIF posee distintos supuestos y objetivos de investigación, se realizó, como se mencionó

anteriormente, un esquema de clasificación que orientó el análisis para cada variable y eje de

análisis relacionados a los supuestos y a los objetivos de acuerdo al método propuesto de

análisis de contenido.

Los valores registrados para cada variable, que dependieron de la correlación con las categorías

preliminares y las surgidas de la recolección de datos, nos permitieron interrelacionar los datos

para responder a cada objetivo específico. Finalmente se respondió con el conjunto de

conclusiones de cada supuesto a la pregunta de investigación de acuerdo al problema de

investigación planteado.

Por otro lado, el análisis de datos cuantitativos que fue adoptado en este trabajo estuvo

centrado en la variable. Según Samaja (2002) en este análisis cada variable de la matriz de datos

informa sobre el comportamiento de la población, es decir, de la unidad de análisis respecto a

sus aspectos relevantes. Estos datos se vieron reflejados en las tablas del software Microsoft

Excel que fueron detalladas anteriormente.

Alumnas: Aramayo y Torres

En relación al número de variables el trabajo fue multivariado, esto, debido a que siguiendo lo

planteado por Samaja (2002) se tuvieron en cuenta las distintas variables de la unidad de análisis

para registrar la información sobre las mismas. Para organizar dicha información el equipo se

guió en relación a lo que expresa Bottinelli (2003) quien considera necesario utilizar las variables

de la matriz de datos como organizadores para analizar el contenido de las respuestas. Para esto,

se clasificaron las variables y ejes de análisis de unidad de análisis:

Variables necesarias:

-V1: Instancias de formación del Terapeuta Ocupacional en TEA. Variable cualitativa politómica.

Escala de valores (R) nominal.

-V2: Modelos que utiliza el TO en su intervención en adolescentes con TEA. Variable cualitativa

politómica. Escala de valores (R) nominal.

-V3: Ocupaciones más frecuentes en las que el terapeuta ocupacional interviene en

adolescentes con TEA. Variable cualitativa politómica. Escala de valores (R) nominal.

-V4: Intervención en Ocio y tiempo libre. Variable cualitativa dicotómica. Escala de valores (R)

nominal.

Ejes de análisis necesarios:

-EA1: Factores que determinan la intervención del terapeuta ocupacional en una u otra

ocupación. Variable cualitativa politómica. Escala de valores (R) nominal.

-EA2: Motivos de ausencia de intervenciones en ocupaciones de ocio y tiempo libre. Variable

cualitativa politómica. Escala de valores (R) nominal.

-EA3: Percepción del TO acerca de la finalidad de las ocupaciones de ocio tiempo libre en la

intervención/ tratamiento. Variable cualitativa politómica. Escala de valores (R) nominal.

-EA4: Finalidad de uso de ocupaciones de ocio y tiempo libre en la intervención. Variable

cualitativa politómica. Escala de valores (R) nominal.

-EA5: Importancia percibida por el terapeuta ocupacional acerca de la participación en

ocupaciones de ocio y tiempo libre de adolescentes con TEA. Variable cualitativa politómica.

Escala de valores (R) nominal.

-EA6: Dificultades percibidas por el terapeuta ocupacional para la intervención en ocio y tiempo

libre. Variable cualitativa politómica. Escala de valores (R) nominal.

-EA7: Idea de ocio y tiempo libre del TO. Variable cualitativa politómica. Escala de valores (R)

nominal.

Variables suficientes:

-V5: Edad del Terapeuta Ocupacional. Variable cuantitativa. Escala de valores (R) continua de

razón o cociente.

-V6: Años de antigüedad como TO. Variable cuantitativa. Escala de valores (R) continua de razón

o cociente.

-V7: Antigüedad del Terapeuta Ocupacional en el campo de tratamiento en personas con TEA.

Variable cuantitativa. Escala de valores (R) continua de razón o cociente.

-V8: Dispositivo de abordaje. Variable cualitativa politómica. Escala de valores (R) nominal.

Para lograr los objetivos generales se tuvieron que cumplir todos los objetivos específicos

correspondientes. Para esto, se recurrió al documento Microsoft Excel. En cada hoja del

documento, propia a cada variable y eje de análisis, se encontraban tablas de distribución de

frecuencia donde se calculó la frecuencia absoluta, relativa y porcentual y a partir de las mismas

se realizaron gráficos para plasmar los resultados (de barras superpuestas, columnas y tortas).

Asimismo, se tuvieron en cuenta aspectos del discurso de los profesionales que el equipo de

investigación consideró relevante destacar para dar cuenta de los resultados cualitativos.

Para lograr analizar el objetivo general Caracterizar las intervenciones de Terapia Ocupacional

en relación al desempeño en ocio y tiempo libre de adolescentes con TEA en el Área

Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) durante el año 2020, en primer lugar, fue necesario realizar la caracterización de la muestra de los siete terapeutas ocupacionales que fueron entrevistados. Para esto, se cumplió con el primer objetivo específico: Describir a los terapeutas ocupacionales que realizan intervenciones en adolescentes con TEA en el AMBA durante el año 2020. Para poder dar cuenta de esos datos se utilizaron las variables edad, antigüedad del profesional como terapeuta ocupacional, antigüedad interviniendo en adolescentes con TEA, dispositivo de abordaje y formación del terapeuta en TEA.

En segundo lugar, para el análisis del objetivo específico dos: *Identificar modelos de práctica* profesional que utilizan los terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA en el AMBA durante el año 2020. Para plasmar estos datos se utilizó la variable Modelos que utiliza el TO en su intervención en adolescentes con TEA.

Para lograr el tercer objetivo específico: *Identificar ocupaciones sobre las que intervienen con mayor frecuencia los terapeutas ocupacionales que realizan intervenciones en adolescentes con TEA en AMBA durante el año 2020,* se utilizaron los ejes de análisis: ocupaciones más frecuentes en las que el terapeuta ocupacional interviene en adolescentes con TEA y factores que determinan la intervención del terapeuta ocupacional en las ocupaciones más frecuentes en el tratamiento de los adolescentes con TEA; la variable: intervención en ocio y tiempo libre; y, el eje de análisis: motivos de ausencia de intervenciones en ocupaciones de ocio y tiempo libre de terapeutas ocupacionales que no intervienen en ocio y tiempo libre.

Para analizar el cuarto objetivo específico *Identificar con qué finalidad utilizan los terapeutas* ocupacionales actividades de ocio y tiempo libre en las intervenciones que realizan con adolescentes con TEA en AMBA durante el año 2020, se utilizaron los ejes de análisis: finalidad de uso de ocupaciones de ocio y tiempo libre en la intervención y percepción del terapeuta ocupacional acerca de la finalidad de las ocupaciones de ocio y tiempo libre en la intervención/tratamiento de terapeutas ocupacionales que no intervienen en ocio y tiempo libre.

Por otro lado, para analizar el segundo objetivo general *Explorar las percepciones de los terapeutas ocupacionales acerca del ocio y tiempo libre en las intervenciones con adolescentes con TEA en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) durante el año 2020* se tuvieron en cuenta distintos objetivos específicos para lograr esclarecer dicho objetivo general. En primer lugar, el objetivo específico: *Explorar la idea de los terapeutas ocupacionales acerca de las*

características que definen a una ocupación para que sea de ocio y tiempo libre, para cuyo análisis se utilizó el eje de análisis: Idea de Ocio y tiempo libre del Terapeuta Ocupacional. En segundo lugar, el objetivo específico: Explorar la importancia percibida por el terapeuta ocupacional acerca del ocio y tiempo libre como ocupación de adolescentes con TEA en el AMBA durante el año 2020, para analizarlo se utilizó el eje de análisis sobre la importancia percibida por el terapeuta ocupacional acerca de la participación de adolescentes con TEA en ocupaciones de ocio y tiempo libre. Por último, en tercer lugar. se analizó el objetivo específico: Explorar si los terapeutas ocupacionales identifican dificultades u obstáculos para intervenir en relación al desempeño en ocio y tiempo libre de los adolescentes con TEA en el AMBA durante el año 2020, y se utilizó el eje de análisis: Dificultades percibidas por el terapeuta ocupacional para intervenir en ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA.

Luego de haber analizados los datos, obtenido los resultados y cumplido cada objetivo general con sus específicos, con dichos aportes se concluyó sobre cada supuesto planteado de la siguiente manera:

Para el supuesto "La mayoría de los terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA utilizan modelos de práctica profesional basados en la Integración Sensorial", se utilizó la variable: modelos de práctica que utiliza el terapeuta en su intervención con adolescentes con TEA.

Para el supuesto: "Los terapeutas ocupacionales priorizan en sus intervenciones las necesidades de los adolescentes con TEA con respecto a AVD, AVDI, Educación y Participación Social, frente a las necesidades de ocio y tiempo libre en el AMBA durante el año 2020", se utilizó la variable: ocupaciones más frecuentes en las que el terapeuta interviene en adolescentes con TEA y el eje de análisis: factores que determinan que priorice el TO una ocupación cuando interviene en adolescentes con TEA.

Para el supuesto "Los terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA utilizan, con mayor frecuencia, el ocio y tiempo libre como estímulo o recompensa para motivar a los adolescentes a participar en las intervenciones", se utilizó la variable: intervención en ocio y tiempo libre y los ejes de análisis: finalidad terapéutica del uso del ocio y tiempo libre en las intervenciones; percepción del terapeuta ocupacional a la hora de llevar a cabo una intervención en relación al desempeño en ocio y tiempo libre; importancia percibida por el

Alumnas: Aramayo y Torres

terapeuta ocupacional acerca de la participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre en

adolescentes con TEA e idea de ocio del terapeuta ocupacional.

Para el supuesto "Los terapeutas ocupacionales identifican dificultades relacionadas a los

síntomas nucleares del TEA (dificultades de comunicación e interacción social junto a patrones

de conducta, intereses o actividades restrictivos o repetitivos) para intervenir en relación al

desempeño en ocio y tiempo libre de adolescentes con TEA", se utilizó el eje de análisis:

dificultades para la intervención en ocio y tiempo libre.

A su vez, para sacar conclusiones sobre la caracterización de la muestra se utilizaron las

variables; edad, antigüedad del terapeuta como profesional, antigüedad en intervenciones con

adolescentes con TEA y dispositivo de abordaje y formación del terapeuta en TEA.

RESULTADOS

Intervenciones de Terapia Ocupacional en relación al desempeño en ocio y tiempo libre de

adolescentes con TEA en el Área Metropolitana de Buenos Aires durante el año 2020

Características de la muestra de terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes

con TEA

La muestra estuvo conformada finalmente por siete terapeutas ocupacionales que intervienen

en adolescentes con TEA en el AMBA durante el año 2020, quienes accedieron a una entrevista

por videoconferencia. Mediante la misma se obtuvieron los resultados provenientes del discurso

de los profesionales acerca de su labor con la población adolescente con TEA. La duración de la

entrevista en promedio fue de unos 30 a 40 minutos durante los cuales se realizó una guía de

preguntas abiertas que posibilitaron a la muestra poder dar cuenta de sus intervenciones, y más

específicamente, de cómo se ocupan de las necesidades en ocio y tiempo libre de esta población.

Cabe destacar que todas las preguntas realizadas fueron contestadas sin necesidad de omitir

ninguna de ellas y no presentaron incomodidad entre los terapeutas para responderlas.

Comenzaremos mostrando resultados relacionados a las variables de estudio sobre edad,

antigüedad profesional, antigüedad en intervenciones en TEA, dispositivos de abordaje

utilizados por los terapeutas entrevistados e instancias de formación específica en TEA

Alumnas: Aramayo y Torres

realizadas por los mismos. Asimismo, se expondrán las medias estadísticas para dichos

resultados.

Los resultados arrojan que la muestra estuvo conformada por terapeutas ocupacionales con una

media de edad de 36 años, los mismos se encuentran en una etapa vital de adultez joven. En el

Gráfico 1 se observa que el 71% de la muestra, correspondiente a 5 de los terapeutas

ocupacionales entrevistados, se encuentran en el rango etario de 30 a 39 años. Mientras que el

29% restante, 2 terapeutas, están entre los 40 a 49 años. En relación al sexo biológico de los

profesionales integrantes de la muestra, de un total de siete, seis de ellas fueron mujeres y uno

hombre.

En cuanto a la Antigüedad como Terapeutas ocupacionales, se observa en el Gráfico 2 que más

de la mitad de los entrevistados tiene una antigüedad en la profesión entre 5 y 9 años,

representando al 57 % de la muestra, correspondiente a 4 terapeutas ocupacionales. Mientras

que el 29% de los entrevistados, 2 de ellos, tienen una antigüedad inferior a 4 años. Sólo 1 de

las entrevistadas tiene una experiencia mayor a 10 años como terapeuta ocupacional.

La media de antigüedad como terapeuta ocupacional del total de la muestra es de 7 años. A su

vez, la totalidad de los entrevistados refirieron que comenzaron su ejercicio profesional

inmediatamente al culminar sus estudios de grado de Terapia Ocupacional.

A continuación, se informan datos de la variable relacionada a la experiencia de la muestra en

intervenciones en adolescentes con TEA. Se observa en el Gráfico 3 que poco más de la mitad

de la muestra, 4 terapeutas ocupacionales, que representan el 57%, tiene una experiencia de

entre 5 y 9 años trabajando con personas con TEA adolescentes. Sólo 2 de los entrevistados,

quienes representan el 29%, tienen una antigüedad inferior a 4 años. Mientras que un 14%, 1

de los entrevistados, tiene más de 10 años de antigüedad. Por lo tanto, la mayor parte de la

muestra tiene una antigüedad superior a 5 años. Siendo el promedio de antigüedad de

experiencia trabajando con personas con TEA de 7 años.

Es oportuno mencionar que en la mayoría de los profesionales el inicio de su carrera profesional

coincide con su antigüedad trabajando con adolescentes con TEA. Resulta interesante pensar

que nuestro papel como profesionales en el campo de TEA tiene ya varios años, y es aquí donde

se puede retomar lo planteado en el apartado del planteamiento del problema en el cual se

expone que los terapeutas ocupacionales somos frecuentemente integrantes de los equipos que interviene en TEA. Es importante destacar lo dicho anteriormente con el fin de seguir afianzando el camino de la Terapia Ocupacional como parte integral de los equipos de salud y resaltar los aportes que la profesión puede ofrecer a los tratamientos de personas con TEA

Respecto a los dispositivos de abordajes que dan lugar a la intervención, se observa en el Gráfico 4, que la mayoría utiliza un dispositivo que corresponde al ámbito privado: siendo que 4 de los terapeutas ocupacionales entrevistados trabajan en consultorios privados. Por otro lado, 3 de ellos lo hacen en un efector domiciliario y 2 realizan su labor en instituciones de educación especial que incluyen Escuela Especial y Centro Educativo Terapéutico. Solo 1 de los terapeutas utiliza un dispositivo del ámbito público correspondiente al efector del Hospital Infanto Juvenil Dra. Carolina Tobar García. A su vez, se observa que ningún terapeuta ocupacional ha intervenido en dispositivos de atención correspondientes al sector comunitario en el abordaje de adolescentes con TEA.

Además, cabe señalar que 2 de los terapeutas comentan que alternan la atención en distintos dispositivos, entre el domicilio y el consultorio.

Por otra parte, los datos recolectados para la variable de instancias de formación en TEA informan que, del total de 7 terapeutas dedicados a la atención de población adolescente con TEA, 4 de ellos han realizado algún curso de formación en TEA con distintas orientaciones temáticas. Mientras que solo 1 de los terapeutas ha realizado una formación de posgrado (especialización) en TEA. Por otra parte, 1 de los terapeutas tiene formación en TEA mediante la asistencia a Congresos. A su vez, 3 de los terapeutas de la muestra han realizado instancias de formación en Jornadas y Charlas informativas acerca del TEA. Solo 1 de los entrevistados informa no haber realizado una formación específica en TEA.

Cabe mencionar que los datos cualitativos provenientes de los relatos de la muestra reflejan distintas orientaciones temáticas de formación en TEA relacionadas principalmente a diversos abordajes que no son propios de Terapia Ocupacional, como aquellos orientados al manejo de la conducta Tratamiento Cognitivo-Conductual (TCC), Programa TEACCH y Análisis de Conducta Aplicado (ABA) como también formaciones en abordajes basados en la psicología evolutiva que fueron elaborados para la población de niños con TEA como el Modelo de Denver y Modelo DIR/Floor-time. Dichos abordajes, tal como se menciona en el marco teórico, son programas

terapéuticos que han sido estudiados y se ha demostrado su eficacia en estudios realizados en distintas universidades de Estados Unidos. También entre los relatos, una de las entrevistadas informó realizar una formación en Son-Rise que es un programa para la etapa temprana del desarrollo que hace foco en la intervención mediada por padres.

Por último, respecto a formaciones en abordajes de TEA provenientes de Terapia Ocupacional solo 2 de las entrevistadas informaron realizar una formación específica de Integración Sensorial en TEA.

Una cuestión a destacar es que, a lo largo de las entrevistas, los terapeutas enunciaron que su participación en las distintas instancias formativas fue con el propósito de adquirir herramientas para el tratamiento de personas con TEA.

Algunos de los relatos que dan cuenta de estos datos se muestran en la Tabla 1.

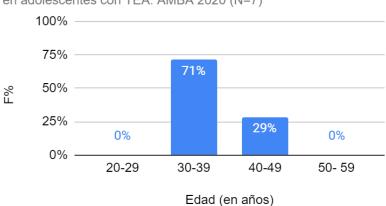


Gráfico 1. Edad de los Terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)

Grafico 2. Antigüedad (en años) como terapeuta ocupacional de los profesionales que intervienen en adolescentes con TEA. AMBA 2020. (N=7)

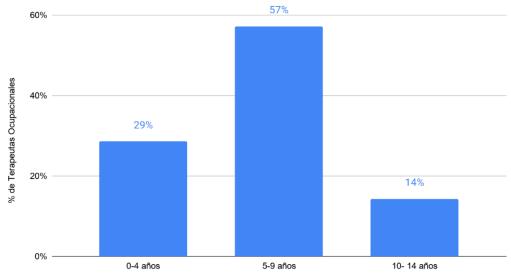
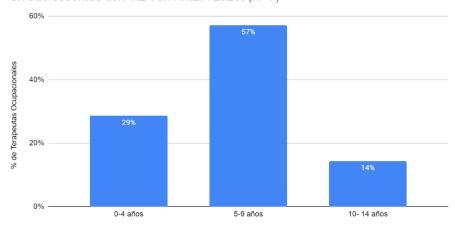


Gráfico 3. Antigüedad (en años) del terapeuta ocupacional en intervenciones en adolescentes con TEA en AMBA 2020. (N=7)



Antigüedad del TO en intervenciones en adolescentes con TEA

Grafico 4. Dispositivos de abordajes utilizados por los TO en las intervenciones en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)

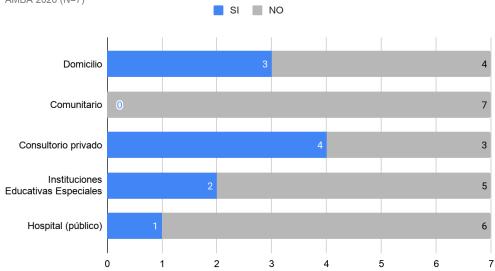


Grafico 5. Instancias de formación en Trastornos del espectro autista realizadas por los terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA en AMBA durante el año 2020 (N=7)



Tabla 1

Unidad de análisis	Relatos
T1	"Asistí a Congresos. Después, hice como diferentes cursos o capacitaciones".

	"() tenían que ver con abordajes relacionados al autismo. No sé, hice por ahí el Son.Rise, Denver, Manejo de Conducta también. Después sí hice una formación de integración sensorial en autismo"
T2	"() hice una especialización en terapia cognitiva conductual también abocado a trastornos del espectro autista" "() también hice esa formación de integración sensorial en autismo"
Т4	"dentro de la concurrencia tenes un montón de formación y charlas"
Т5	"Hice cursos de formación relacionados directamente con el diagnóstico después hice cursos de evaluación, como por ejemplo el ADOS-S y ADIR y de comunicación alternativa" "() después hice de modelo DIR y Floortime"
Т7	"Por un lado me formé en lo que es tratamiento, o sea, orientación en neurocognitivo, vendría a ser cognitivo conductual y después () cursos de formación en neurodesarrollo y específicamente en TEA" "()lo que me formé mucho fue en tipos de tratamientos en lo que tenía que ver TCC o ABA"

1. Modelos que utiliza el terapeuta ocupacional en su intervención en adolescentes con TEA

Los resultados obtenidos de la muestra relacionados a los modelos que utilizan en la práctica dan cuenta que casi la mitad de la muestra, esto es 4 profesionales, informaron que implementan el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO) en el abordaje, 3 de los terapeutas utilizan el Modelo de Tratamiento Cognitivo Conductual (TCC) y 3 el Modelo de Integración Sensorial (IS). Solo 1 de los profesionales informó utilizar el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional (MCDO) y 1 terapeuta expresó que no utiliza ningún modelo basado en una teoría en particular, sino que sigue un modelo de práctica propio. Dichos datos se expresan en el Gráfico 6.

Es necesario acudir a los datos cualitativos de la entrevista para reflejar lo que sucede en la práctica con los modelos de intervención. En el relato de los terapeutas han aparecido algunas controversias para identificar un modelo en particular utilizado en la población adolescente con TEA. Solo 2 de los terapeutas entrevistados afirmaron con seguridad implementar un modelo en

particular como específico de su intervención, uno de ellos mencionó el MOHO y otro el TCC como pilar de su práctica. El resto de la muestra relató que en la práctica era difícil identificar su intervención con un modelo único en particular porque las demandas de la realidad en las intervenciones requerían utilizar distintas estrategias terapéuticas provenientes de distintos modelos de prácticas, tanto modelos propios de Terapia Ocupacional, entre ellos el MOHO y la Integración Sensorial, y el MCD como también estrategias de otras disciplinas especialmente la Psicología Cognitiva Conductual, entre otras. A continuación, en la Tabla 2 se citan los comentarios de los propios terapeutas en relación a su intervención guiada por un modelo:

Tabla 2

Unidad de análisis	Relatos
T1	"Con los adolescentes pongo en práctica integración sensorial, tomo en cuenta por ahí estrategias sensoriales. (INTEGRACIÓN SENSORIAL) Después como herramientas todo lo que es TCC, cognitivo conductual (TCC) pero no, no es que puedo decir ¡uy! trabajo con este único modelo. O sea, los tomo como herramientas y voy tomando lo que me sirve de cada uno para lo que tenga que trabajar"
Т2	"() son adolescentes que han tenido tratamiento temprano, entonces se ha hecho un abordaje desde integración sensorial desde edades tempranas, y la realidad es que modelos propios de terapia ocupacional no utilizo ()toda la corriente de trabajo de nuestro equipo es el TCC"(TCC)
Т4	"Yo me centro mucho en el modelo de la ocupación humana, en el canadiense.() no me agarro solamente de uno solo, de acuerdo al contexto en el que estoy atendiendo al paciente, y al contexto también de él, en el que uno centra la práctica y los objetivos que va a implementar" (MOHO)
Т6	"Sabemos que en TEA hay niveles más severos y otros que no tanto, o diferentes formas de autismo también, entonces, dependiendo de cómo son las características del paciente, ahí uno elige cuál viene mejor, digamos, cuál va a

ayudar. Entonces, a veces, en los más severos uno usa un poco más de integración sensorial' y en los que no, y tienen un buen nivel, digamos, uno puede usar más, y sobre todo el MOHO que es lo que más usamos, en esto de ver sus intereses, sus inquietudes, en qué actividades de la vida diaria está interesado en participar o tendría que participar por la edad, entonces lo tomamos más desde ese lugar" (INTEGRACION SENSORIAL Y MOHO)

T7

"Propio de TO creo que todas hacemos uso y abuso del MOHO porque es el que más se adapta a la población y es un momento en el cual hay que trabajar mucho lo que son intereses(...) después trabajo mucho más dentro de la línea de lo que es neurociencia, o sea, yo soy más TCC, uso muchísimo el cognitivo conductual (...) hay momentos en donde a mí me llegan pacientes con mucho tiempo de tratamiento de TCC y hay que trabajar más dentro de un abordaje que tenga en cuenta la cuestión subjetiva de la persona y utilizo un poco de psicoanálisis y por otros momentos es un abordaje más en la familia entonces utilizo la teoría sistémica (...) a ver, como que los marcos o modelos son herramientas para mí, los utilizo en una situación específica y en un momento específico del paciente" (MOHO, INTEGRACIÓN SENSORIAL, OTROS)

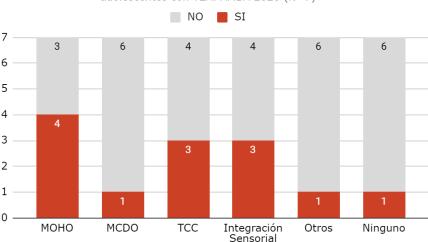


Gráfico 6. Modelos que utiliza el terapeuta ocupacional en su intervención en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)

Referencias del Gráfico 6:

MOHO: Modelo de la Ocupación Humana

MCDO: Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional

TCC: Tratamiento Cognitivo Conductual

1.1 RESULTADO DE SUPUESTO DE INVESTIGACIÓN

Los datos mencionados acerca de los modelos utilizados en la práctica se relacionan con el primer supuesto que sostenía que la mayoría de los terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA utilizan modelos de práctica profesional basados en la Integración Sensorial, no es posible inferir que dicho modelo es el más usado por los profesionales que intervienen con adolescentes con TEA, sino que se observa que gran parte utiliza el Modelo de la Ocupación Humana. No obstante, tras la lectura y análisis se halló en los discursos, que los profesionales mencionan que es difícil identificar su intervención con un modelo único en particular porque las demandas de la realidad en las intervenciones requieren utilizar distintas estrategias terapéuticas provenientes de distintos modelos de prácticas, tanto modelos propios de Terapia Ocupacional (MOHO, Integración Sensorial y MCD) como también estrategias de otras disciplinas, especialmente la Psicología Cognitiva Conductual (TCC), entre otros. Esta situación nos permite entender que las intervenciones se encuentran atravesadas tanto por lineamientos teórico- prácticos propios de la profesión, como por las herramientas que les brindan otros modelos no propios de la disciplina. Esto, con el fin de brindar estrategias y recursos para cubrir las distintas necesidades de los adolescentes. A la luz de los resultados, resaltamos que existen una gran variedad de técnicas entre las cuales el terapeuta ocupacional puede elegir en función de diversos aspectos como la formación que posea para el uso de ciertos modelos, las herramientas necesarias y disponibles y la adecuación del enfoque para las complejas características y problemáticas en torno a las necesidades particulares de la población adolescente con TEA.

Por último, creemos que lo antedicho también podría significar la ausencia de abordajes específicos en TEA que sean propios de Terapia Ocupacional y no sean Integración Sensorial (IS). ¿Será que es necesario que la Terapia Ocupacional desarrolle modelos propios en TEA que contemplen la complejidad de la intervención de forma integral y otorguen un marco estructurado a las intervenciones en dicha población? Reflexionamos esto a raíz de lo expuesto en el marco teórico en torno a que las intervenciones de TO en TEA se encuentran muy ligadas a las necesidades sensoriales, que, si bien pueden ser muy favorecedoras para el abordar de dificultades en el procesamiento sensorial, cuyo déficit limita el desempeño en la vida diaria, creemos que el abordaje de IS podría requerir de un modelo complementario que trabaje con otras dificultades que padecen las personas con TEA y que son parte del dominio de la Terapia Ocupacional. Hablando de dominios nos referimos a las distintas ocupaciones en las cuales los adolescentes con TEA tienen restringida su participación (ocupaciones de ocio, sociales, escolares y formativas, autocuidado, manejo en la comunidad, etc.), también, hacemos

referencia a los patrones de ejecución (roles, rutinas, hábitos) los cuales suelen estar alterados. Siempre teniendo en cuenta las características de la persona, partiendo de sus motivaciones y creencias, que pueden ser difíciles de conocer debido a las dificultades que tienen estas personas para expresarse y comunicar sus deseos. Por otro lado, éste posible modelo complementario al que nos referimos, podría ayudar a intervenir sobre el dominio de los contextos y los entornos sociales y físicos, buscando apoyos o modificaciones para facilitar al adolescente con TEA su inclusión y funcionamiento en la comunidad y, a su vez, trabajar con los dominios relacionados al abordaje de las destrezas requeridas para la vida cotidiana. De acuerdo a los datos de la muestra que se expondrán más abajo, las distintas intervenciones llevadas a cabo por los profesionales entrevistados, suelen hacer foco solo en algunos de estos aspectos del dominio de acuerdo a distintos determinantes dejando por fuera otros aspectos en los cuales los adolescentes con TEA, siguiendo lo planteado en el marco teórico, también presentan dificultades. Por ejemplo, de acuerdo a los datos obtenidos algunos profesionales de la muestra solo enfocan intervenciones sobre actividades de la vida diaria instrumentales (AVDI) como la movilidad en la comunidad, dejando por fuera de la intervención otras ocupaciones con necesidades de intervención como escolares, de esparcimiento u otros dominios como puede ser ampliar el repertorio de roles u organización de hábitos y rutinas. No obstante, también se evidencia tanto a través de los datos de la muestra y de lo expuesto en el marco teórico, que poder contemplar el abordaje de los distintos aspectos mencionados que son dominio de la Terapia Ocupacional en adolescentes con TEA puede ser muy abrumador y complejo de abordar en forma integral ya que las necesidades y prioridades son muchas y algunas requieren un abordaje más urgente de acuerdo a cada caso en particular. También observamos en los profesionales integrantes de la muestra la necesidad de tomar diversas herramientas de otras disciplinas o dificultades para adoptar un modelo de intervención que estructure el diseño de objetivos en forma integral. Por lo cual, se evidencia la insuficiencia de un modelo de práctica específico de Terapia Ocupacional para TEA que integre la complejidad en el abordaje de las necesidades que surgen en la adolescencia en TEA, las cuales están implicadas dentro de los dominios propios de la disciplina. Es por lo dicho hasta aquí que inferimos que se podría requerir de un modelo estructurado, cuya eficacia pueda ser comprobada para dar una respuesta de intervención planificada mediante objetivos que tengan en cuenta las diversas áreas en las que los adolescentes con TEA pueden tener restricciones y limitaciones para participar en la vida diaria. Además, la creación de un modelo propio de Terapia Ocupacional pensado para TEA y dirigido a etapas más avanzada del ciclo vital como la adolescencia y la posterior adultez podría

facilitar la práctica profesional de manera más estructurada brindando una respuesta y un servicio de calidad que comprenda la complejidad del impacto del TEA en la persona y su familia con el fin de mejorar la calidad de vida y mejorar o ampliar oportunidades de participación, integrando el enfoque holístico propio de la Terapia Ocupacional al abordaje del TEA que tenga en cuenta cómo abordar las particularidades que se pueden presentar en cada caso. Un modelo que prevea las necesidades y preocupaciones de la familia y se anticipe a su intervención, por ejemplo, cómo planificar actividades o desarrollar intereses que pueden servir en el futuro para una inserción laboral o que simplemente puedan organizar el tiempo de la persona que favorezcan su intereses y roles y además sirvan para reducir la sobrecarga a la familia reduciendo la dependencia y favoreciendo la autonomía de la persona. Un modelo que, por ejemplo, tenga en cuenta cómo intervenir cuando en el escenario de la realidad existen pocos apoyos en el entorno familiar para apoyar las estrategias terapéuticas, cómo ampliar el repertorio de ocupaciones de esparcimiento propias en la adolescencia cuando hay escasas opciones de participación a las mismas ya sea por falta de oferta a lugares de esparcimiento o por falta de recursos económicos. Como conclusión, creemos que sería necesario diseñar desde la Terapia Ocupacional un modelo que abarque funcionalmente la intervención de las problemáticas que aparecen relacionadas al desempeño y compromiso ocupacional en la vida cotidiana de los adolescentes con TEA. Esto, con el fin de favorecer la autonomía, la inclusión social y la calidad de vida personal y familiar y reducir la marginación y el aislamiento social al que pueden verse expuestas las personas con TEA al transitar la adolescencia.

2. Ocupaciones más frecuentes en las que el terapeuta interviene en adolescentes con TEA

En respuesta al objetivo específico acerca de las ocupaciones que son objeto de intervención con mayor frecuencia en las intervenciones de Terapia Ocupacional en la etapa adolescente en personas con TEA, se observa en los resultados que la mayoría interviene sobre las Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB) y las Actividades de la Vida Diaria Instrumentales (AVDI). Las AVDB son ocupaciones que reúnen actividades que se requieren para el autocuidado como son las actividades de higiene y arreglo personal, bañarse, ir al baño, la alimentación, la movilidad para moverse de un sitio a otro o cambiar de posturas, el vestirse y las actividades sexuales. Las AVDI hacen referencia a ocupaciones diarias que son más complejas que las anteriores como preparar comidas, hacer compras, movilizarse en la comunidad, usar el transporte público o

conducir, el cuidado de otros, la gestión del hogar, el uso del dinero, la gestión de la comunicación utilizando diversos dispositivos desde la escritura hasta el uso de un teléfono celular, entre muchas otras actividades.

En la muestra bajo estudio en un total de 7 terapeutas entrevistados, 5 de ellos intervienen principalmente en estas ocupaciones, las AVD y AVDI, en los adolescentes con TEA. Por otro lado, 3 profesionales de la muestra realizan frecuentemente también intervenciones en Ocupaciones de Ocio y Tiempo Libre en los tratamientos. Las ocupaciones de Educación son frecuentemente abordadas por 2 terapeutas ocupacionales. Las ocupaciones de Participación Social solamente son intervenidas por 1 solo terapeuta.

Por último, las ocupaciones de descanso/sueño y trabajo no son en ningún caso intervenidas por los terapeutas entrevistados que conforman la muestra. Estos resultados se expresan en el Gráfico 7.

Es pertinente aclarar que en el relato de algunos entrevistados se rastrea en su contenido una inclinación a intervenir en ocupaciones instrumentales de la vida diaria relacionadas con la movilidad en la comunidad y la gestión del hogar. Los terapeutas que informaron intervenir sobre AVDI mencionan a su vez dichas ocupaciones como las principales en la intervención. Algunos de los fragmentos que dan cuenta de esto fueron los citados en la Tabla 3.

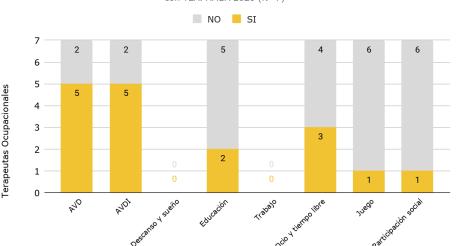


Gráfico 7. Ocupaciones más frecuentes en las que el terapeuta ocupacional interviene en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)

Tabla 3

Unidad de análisis	Relatos
T1	"() los chicos con autismo severo lo principal son las AVD. () pero ya con adolescentes con un retraso mental leve o que tienen un buen funcionamiento apunto más a las actividades instrumentales de la vida diaria, y también todo lo que tiene que ver con tiempo libre y participación social". (AVDB- AVDI- OCIO Y TIEMPO LIBRE- PARTICIPACIÓN SOCIAL)
Т5	"Las AVD instrumentales principalmente siempre y cuando ya tengan afianzado lo que son las AVD básicas en el hogar. Pueden llegar que todavía no sabe abotonarse, atarse los cordones, un aseo menor afianzado, algunos que no sepan cortar la comida y demás, organizarse la mochila y algunas cosas que vamos ajustando. Pero básicamente se da, entonces arranco más con las AVD instrumentales () el manejo en la comunidad digamos ya sea los medios de transporte o que tenga que ir caminando, no sé, del colegio o del centro de día a la casa, poder hacer las compras, manejar el dinero, saber usar un celular, saber usar una compu, bueno todo ese tipo de cosas" (AVDB-AVDI)
Т6	"Las actividades de la vida diaria, que tienen que ver con la independencia; con la higiene personal () en el cómo pueden participar de esto; sobre todo trabajamos en lo que es independencia en estas actividades. Pero, lo más fuerte yo diría que en esto: por un lado, lo que es la higiene personal y, también me ha pasado, esto de lo que es poder ayudar en lo que es el manejo en la vía pública" (AVDB- AVDI)
Т7	"AVD básicas y AIVD, todo lo que tiene que ver con manejo dentro del hogar, empezar a trabajar lo que es preparación de comidas simples, todo lo que tiene que ver con manejo en la comunidad, se empieza más o menos, yo empiezo a los 15-16 años, en lo que tiene que ver con manejo en la comunidad en lo que es cruce de calles, manejo en transporte público, manejo de dinero" (AVDB-AVDI)

2. 1 Factores que determinan la intervención en ocupaciones de los adolescentes con TEA según los terapeutas ocupacionales integrantes de la muestra

Diseño de Trabajo Final- Metodología de la Investigación Lic. en Terapia Ocupacional-Universidad Nacional de San Martín

Alumnas: Aramayo y Torres

En relación al objetivo anterior y sus respectivos datos acerca de las ocupaciones que son

abordadas con mayor frecuencia por los terapeutas en la población adolescente con TEA que

recibe tratamiento de TO por parte de los entrevistados, a continuación, se presentan los

resultados que dan cuenta de los factores que determinan las intervenciones en dichas

ocupaciones mencionadas. En el Gráfico 8 se observa que más de la mitad de los terapeutas

entrevistados, 5 de ellos, atribuyen como factor determinante de su intervención a cuestiones

relacionadas principalmente al contexto y al entorno social de los adolescentes con TEA.

Mientras que 3 terapeutas, considera como determinante la restricción de los adolescentes con

TEA en la participación en las ocupaciones que suelen intervenir. Por otra parte, solo 2

mencionaron como factor determinante las características de la persona.

A su vez, se observa que 1 de los terapeutas entrevistados mencionó tomar en cuenta como

factores que determinan su intervención las destrezas y patrones de ejecución, además de

informar que la búsqueda de calidad de vida de la persona también era un factor a tomar en

cuenta.

Por último, solo 1 terapeuta relaciona el logro de la autonomía de la persona como

determinante de sus intervenciones en ciertas ocupaciones en la población adolescente con

TEA.

Vale aclarar que, en los datos cualitativos de la entrevista realizada a los terapeutas

ocupacionales, se evidencia mediante los distintos relatos que la prioridad de intervención en

ciertas ocupaciones está dada mayormente por las demandas del entorno social de la población

adolescentes con TEA. Los entrevistados hacen referencia a actores sociales como la familia de

la persona y la escuela los cuales demandan ciertas intervenciones en lo que respecta a

ocupaciones de AVDI y Educación. Los fragmentos que dan cuenta de esto se expresan en la

Tabla 4.

A continuación, el Gráfico 8 y la Tabla 4 muestran los datos que reflejan dichos aspectos en

relación a las intervenciones.

Gráfico 8. Factores que determinan la intervención del TO en ocupaciones en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)



Tabla 4

Unidad de análisis	Relatos
T1	"Depende mucho del nivel de funcionamiento del chico" (FACTOR DETERMINANTE CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS AL DIAGNÓSTICO)
	"En realidad me fijo que es lo que está impactando más en la calidad de vida del chico y la calidad de vida de la familia y en función a esto también elijo" (FACTOR DETERMINANTE CALIDAD DE VIDA)
T2	"La realidad es el evaluar la restricción que hay en la participación" (FACTOR DETERMINANTE RESTRICCIÓN EN OCUPACIONES)
Т3	"Yo creo que uno de los factores que determina es la falta de oportunidades justamente que tienen las personas. No hay lugares, no hay, no tienen posibilidad de inclusión en ámbitos donde puedan ser aceptados, en los que puedan participar () no existe un lugar en donde haya una real inclusión y un lugar donde puedan ir los chicos con estas características." (FACTOR DETERMINANTE CONTEXTO Y ENTORNO)
Т4	"Generalmente por ahí son los padres los primeros que traen cosas puntuales, quiero esto o quiero que logre aquello porque bueno por ahí en la rutina del cotidiano de la familia les afecta determinadas cosas, () por ahí también es la

	escuela, o algún docente que lo trae diciendo bueno tiene dificultad para quedarse sentado, tiene dificultad para trabajar con sus compañeros o tiene dificultad para compartir algo en el contexto escolar y son ellos los que lo traen" (FACTOR DETERMINANTE CONTEXTO Y ENTORNO)
Т5	"La disponibilidad de la familia, porque por ahí después la familia te dice "si yo quiero que se maneje solo en la comunidad" y por ahí la madre te dice "ah, pero yo no quiero que viaje solo" (FACTOR DETERMINANTE CONTEXTO Y ENTORNO)
Т6	"Por lo general es un pedido concreto de los padres que demandan mayor autonomía () muchas veces también desde el colegio, que empiezan a pedir una ayuda extra, digamos, sobre todo en lo que es la organización y en la participación escolar" (FACTOR DETERMINANTE CONTEXTO Y ENTORNO)
Т7	"() adquirir mayor autonomía () tiene derecho a ser lo más autónoma posible y siempre pensando que en algún momento los apoyos van a dejar de estar o van a ser los menores posibles." (FACTOR DETERMINANTE LOGRO DE LA AUTONOMÍA)

Por otra parte, los datos provenientes de la experiencia de práctica profesional de la muestra bajo estudio cobra relevancia teórica y práctica entre los profesionales de Terapia Ocupacional y otras disciplinas también dedicados a la atención de población adolescentes con TEA para aportar conocimiento acerca de las ocupaciones que actualmente son objeto de intervención con mayor frecuencia entre los adolescentes con TEA y cuáles son los factores que influyen en la determinación del abordaje de las mismas según el punto de vista de los terapeutas ocupacionales entrevistados. Dichos datos en parte reflejan el enfoque terapéutico elegido por los profesionales de la muestra para tratar las problemáticas en la participación en ocupaciones de la vida cotidiana de los adolescentes con TEA. Teniendo en cuenta que el TEA, tal como se menciona en el marco teórico, impacta en la mayoría de las ocupaciones de la vida diaria de las personas con dicho trastorno, por lo cual se requiere para su abordaje de una mirada terapéutica integral que pueda contemplar las diversas discrepancias en el desempeño ocupacional atendiendo a las necesidades propias de la persona y, por otro lado, las demanda y necesidades de su familia. Se puede inferir, de acuerdo a los resultados con respecto a las ocupaciones sobre las que intervienen los terapeutas y los datos acerca de los factores que determinan la intervención, que existe un enfoque más centrado en la adaptación de la persona al entorno

para lograr la máxima independencia, haciendo foco en las capacidades y destrezas requeridas, y principalmente un abordaje de las AVDB y AVDI que a sus vez suelen ser las demandas y expectativas provenientes del entorno familiar o de otros ámbitos como la escuela de lo que se espera del adolescente con TEA. Por lo tanto, se hace evidente en este estudio la complejidad del abordaje del TEA en la adolescencia en la cual muchas necesidades aún no logran ser abordadas y con esto hacemos referencia a atender la subjetividad y hacer activa la voz de los adolescentes con TEA en el tratamiento, y también a intervenciones que respondan a ocupaciones que partan de los roles mismos que pueden ejercer y no solo a ocupaciones básicas o de autosuficiencia cuyas dificultades cursan a lo largo del ciclo vital. Por otro lado, como menciona el DSM-V es complicado que las personas con TEA puedan lograr la autonomía y ello depende en gran parte de sus capacidades lingüísticas e intelectuales y sobretodo de lograr combinar sus intereses con el entorno social. No obstante, en el relato de la muestra se observa que los profesionales son conscientes de la necesidad de intervenir en otros aspectos de las ocupaciones pero la prioridad de lograr mayor independencia desvía el enfoque hacia el abordaje de actividades de autocuidado y autosuficiencia relacionadas con AVD y AVDI, no se planea tanto desde la inclusión a partir de los intereses propios de la persona como una forma ocupacional para lograr un puente que fortalezca la autosuficiencia y autonomía a partir de allí. Estas cuestiones se relacionan con lo mencionado en el marco teórico acerca de las problemáticas que surgen en las familias con hijos de discapacidad en el deseo de lograr la máxima autonomía posible y la necesidad en la adolescencia de salir del nido familiar cuya problemática no escapa cuando hablamos de adolescentes con TEA o con cualquier otra discapacidad. Algunos relatos de lo mencionado son:

T1: "(...) lo que veo mucho cuando son adolescentes las familias vienen cansadas de trabajar todo lo que es AVD porque es a lo que apuntan al principio AVD, AVD, AVD y la realidad es que no se si tienen un techo o por ahí no se sostuvo o no se trabajó con consistencia. Pero como que llegan agotados de trabajar el área específica de AVD."

T2: "muchas veces la participación social, las actividades de ocio, esparcimiento y tiempo libre quedan relegadas porque hay un montón de urgencias que surgen muchas veces de la familia...de poder salir de ese rol de cuidado(...)"

Alumnas: Aramayo y Torres

T4: "Tienen familias que están muy preocupadas y están apuntando a trabajar todo y por ahí se

pierde... el jugar por jugar con su hijo, o el trabajar cosas y enseñarle en el cotidiano de una forma

más normal"

T5: "Hacer un pic-nic ellos (los padres) lo ven como no hacer nada..., está en el arte del terapeuta

poder explicar las intervenciones (...), que objetivos queres trabajar con el paciente"

2.2 RESULTADO DE SUPUESTO DE INVESTIGACIÓN

Los objetivos mencionados para obtener datos acerca de las ocupaciones que los terapeutas

ocupacionales con mayor frecuencia intervienen en adolescentes con TEA y los factores

determinantes de la intervención respondieron al supuesto planteado en el TFI. Acerca de dicho

supuesto que sostenía que los terapeutas ocupacionales priorizan en sus intervenciones las

necesidades de los adolescentes con TEA con respecto a AVD, AVDI, Educación y Participación

Social frente a las necesidades de Ocio y Tiempo Libre; los resultados obtenidos coinciden con

lo esperado en cuanto a la prioridad de intervención en AVD (higiene y arreglo personal y

movilidad funcional) y AVDI (gestión del hogar y movilidad en la comunidad). Estos resultados

reflejan que las intervenciones de Terapia Ocupacional en adolescentes con TEA están

íntimamente relacionadas a la adquisición de autonomía en torno a dichas ocupaciones por

parte de los adolescentes.

A su vez, tras la lectura y el análisis se pudo constatar que 4 de los terapeutas intervenía

frecuentemente en ocio y tiempo libre.

Por otra parte, los resultados dan cuenta que las áreas de Educación y Participación Social son

frecuentemente intervenidas solo por una minoría de los profesionales entrevistados que

conformaron la muestra de esta investigación.

Para terminar, retomando lo planteado en el apartado de relevancia y justificación acerca de

explorar cómo son, en general, las intervenciones cuando los terapeutas ocupacionales trabajan

con adolescentes con TEA, otro aspecto a destacar son los factores que determinan que los

profesionales intervengan en las áreas mencionadas anteriormente. La gran mayoría de los

terapeutas ocupacionales hacen referencia a que los entornos de los adolescentes con TEA son

generalmente los que delimitan de algún modo la intervención, puesto que, las consultas a

Terapia Ocupacional están relacionadas a los que "se espera" que el adolescente logre tanto

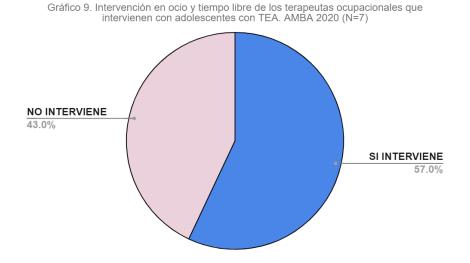
dentro del hogar como en el contexto escolar. A raíz de lo mencionado podemos inferir que las

intervenciones de Terapia Ocupacional se encuentran generalmente guiadas por el objetivo de permitir que las personas puedan participar en las actividades de la vida cotidiana que necesitan o se espera que hagan. A la luz de esta realidad, puede comprenderse que en algunas oportunidades las intervenciones aún no están dirigidas a trabajar en relación a lo que los adolescentes desean o quieren hacer, cuestión que se encuentra relacionada con las actividades de ocio y tiempo libre donde la elección personal y la ausencia de obligación son ejes centrales.

3. <u>Intervenciones de Terapia Ocupacional en ocupaciones de ocio y tiempo libre en</u> adolescentes con TEA

La muestra bajo estudio se divide casi en forma equitativa de acuerdo a la intervención en ocio y tiempo libre, del total de los profesionales entrevistados, 4 terapeutas ocupacionales informaron sí intervenir en relación al ocio y tiempo libre, mientras que 3 dicen no realizar intervenciones en estas ocupaciones en adolescentes con TEA. El gráfico 9 expresa lo dicho en porcentajes: de la muestra, el 57% interviene en ocio y tiempo libre y el 43% no interviene en dichas ocupaciones.

Es importante aclarar que, 1 de los Terapeutas de los cuales sí intervienen en el ocio y tiempo libre de los adolescentes con TEA se dedica exclusivamente al abordaje terapéutico de esta ocupación. El resto de los que suelen intervenir en ocio y tiempo libre lo hacen de forma integral en el tratamiento, pero priorizando otras intervenciones para favorecer ocupaciones de AVDI y AVDB. El Gráfico 9 ilustra dichos datos. Algunos de los discursos se reflejan en la Tabla 5.



79

Tabla 5

Unidad de análisis	Relatos
T1	"Lo que apunto mucho es a ver si los chicos pueden participar en actividades deportivas, o sea, no necesariamente en un deporte, peroalgo que los acerque a una práctica deportiva" (OCUPACIONES DE ESPARCIMIENTO DEPORTIVAS)
Т3	"Específicamente mi trabajo, lo hago con lo que es actividades deportivas, pre deportivas, recreativas y de tiempo libre digamos más que nada lo que es movilidad funcional, actividades de ocio y recreativas" (OCUPACIONES DE ESPARCIMIENTO DEPORTIVAS-RECREATIVAS)
Т4	"En el hospital se trabaja por ejemplo el taller de cocina, que es previo al emprendimiento de cocina, está en el hospital también uno de arte, había antes uno de computación ()" (OCUPACIONES DE ESPARCIMIENTO FORMATIVAS- ARTÍSTICAS-ARTESANALES)
Т7	"()que puedan decidir si quieren ir no sé si al cine, al teatro o si quieren ir a tomar un café a Havanna, o sea, que empiecen a encontrarse en estos lugares de esparcimiento y frente a intereses restringidos cada una pueda ponerse de acuerdo y elegir entre todas, un lugar en común" (OCUPACIONES DE ESPARCIMIENTO SOCIALES- ENTRETENIMIENTO CULTURAL)

Es oportuno citar los tipos de actividades de ocio y tiempo libre que los terapeutas ocupacionales mencionan en sus discursos:

- deportivas
- relacionadas con asistir a talleres (cocina, computación)
- salidas con pares
- salidas al cine, teatro, bares
- pasear por plazas
- hacer un picnic
- andar en bicicleta

3.1 Motivos de ausencia de intervenciones en ocupaciones de ocio y tiempo libre de terapeutas ocupacionales que no intervienen en ocio y tiempo libre

Diseño de Trabajo Final- Metodología de la Investigación Lic. en Terapia Ocupacional-Universidad Nacional de San Martín

Alumnas: Aramayo y Torres

De los 3 terapeutas que no intervienen en ocio y tiempo libre, 2 de ellos informaron que si bien

no intervienen directamente en ocupaciones de ocio y tiempo libre suelen recomendar que los

adolescentes practiquen algún deporte. Es decir, suelen tomar el ocio preferentemente como

actividades para realizar fuera del hogar por lo cual no son objeto de intervención dentro de sus

tratamientos.

Entre sus relatos se pueden mencionar las siguientes frases:

T2: "(...) en actividades de tiempo libre por ahí algún hermano o hay algún primo de pares de

barrio o primos que por ahí son facilitadores de la participación"

T5: "Soy de derivar mucho a grupos de profes de educación física que suelen trabajar mucho con

discapacidad para que tengan actividades más con el cuerpo. Son chicos que por ahí nunca

fueron a una plaza, a un parque, aunque sea a sentarse a mirar un árbol no sé cualquier cosa."

T6: "No es que yo participo o indico algunas de estas cuestiones y actividades, pero sí es

sugerencia seguro, que el adolescente pueda participar, sobre todo en esta edad"

En relación a los motivos informados por dicho grupo por los cuales no suelen realizar

intervenciones en relación a ocupaciones de ocio y tiempo libre, 2 de ellos refieren que debido

a las demandas de las familias relacionadas a priorizar intervenciones para la autonomía en la

vida diaria del adolescente con TEA no realizan ningún tipo de intervención directa en el

esparcimiento. Y como agregado 1 de ellos informa que otro de los motivos por los cuales no

interviene son las limitaciones en las capacidades y destrezas que pueden presentar

algunos adolescentes con TEA para poder participar en dichas ocupaciones.

Por otro lado, 2 de los terapeutas que no intervienen mencionaron como motivo a que

preferentemente realizan directamente derivaciones a otros profesionales para que se ocupen

de las necesidades en el desarrollo y participación de esta población en el esparcimiento.

Algunos relatos de las terapeutas que dan cuenta de esto se presentan a continuación:

T2: "Porque hay otras urgencias, claro, surgen no porque no considere un área importante en la

cual no intervenir, sino porque surgen otras urgencias... que son demandas de las familias en

realidad y muchas veces son demandas que no se cumplen en el corto plazo o sea que no podemos llegar a cumplir esos objetivos en el corto plazo, entonces son objetivos que quizás venimos arrastrando durante años porque los avances son muy pocos y nos llevan mucho tiempo y entonces bueno, es un área que queda muchas veces relegada" (DEMANDAS DE LA FAMILIA)

T6: "(...) cuando trabajé con pacientes muy comprometidos era muy poco lo que uno podía hacer desde el ocio como intervención, y en realidad, más que nada se trabajaba con la intervención primaria, desde una cuestión de hábitos, como lo más básico, digamos" (LIMITACIONES EN CAPACIDADES Y DESTREZAS DEL ADOLESCENTE CON TEA)



Grafico 10. Motivos de ausencia de intervencion en ocio y tiempo libre de terapeutas ocupacionales que no intervienen en ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA. AMBA 2020. (N=3)

3.2 Finalidad dada por los terapeutas al ocio y tiempo libre en la intervención en adolescentes con TEA

El 100% de la muestra del grupo de terapeutas que sí intervienen en ocio y tiempo libre, integrado por 4 profesionales entrevistados, atribuye un uso terapéutico del ocio y tiempo libre para favorecer capacidades y destrezas que subyacen a varias ocupaciones, y además refieren un uso del ocio como medio para mejorar el desempeño ocupacional en ocupaciones de esparcimiento. Se destacan en el discurso de los terapeutas ocupacionales los siguientes relatos:

Diseño de Trabajo Final- Metodología de la Investigación Lic. en Terapia Ocupacional-Universidad Nacional de San Martín

Alumnas: Aramayo y Torres

T1: "Por un lado quiero expandir los intereses de los chicos, no quiero que quede como restringido

solamente a generalmente todo lo que es pantalla... evitar el sedentarismo, el estancamiento o

el aplanamiento. Buscar actividades que sean acordes a la edad que tienen y ajustar sus

habilidades entonces creo que lo más fácil es adaptar, por eso lo implemento, el objetivo más

que nada es ese. Después lo motor... es para ajustar el tono muscular porque a mí eso después

me sirve para que tengan una mejor postura para que queden sentados en la silla sin

desarmarse, para que puedan prestar atención" (OCIO COMO MEDIO)

T3: "principalmente diría para la participación social, para que puedan desenvolverse mejor en

lo social. Pero después hay otros objetivos que se van poniendo como la tolerancia a la

frustración o como por ejemplo cuestiones físicas que por ahí terminan siendo un impedimento

al no se sienten seguros" (OCIO COMO MEDIO)

T4: "el propósito es que ellos identifiquen actividades que les gustan, (...) hay chicos que llegan y

no te saben decir qué es lo que les gusta, no tienen gustos... ningún interés identificado, entonces

es muy difícil arrancar, con algunos es difícil...no puede expresar qué es lo que le gusta. Por ahí

no tuvo un camino, una experiencia demasiado lúdica en su infancia entonces para él es muy

difícil encontrar algo de su interés y algo que le guste, entonces ahí viene de la mano nuestra

ofrecerle y que él pueda elegir sin que nosotros le tengamos que decir qué hacer, entonces

intervenimos para que él pueda explorar y darse cuenta, o que pueda empezar a tomar

dimensión de cosas que por ahí pensaba que no le gustaba y de repente le gustan." (OCIO COMO

MEDIO)

T7: "(...) que sean un punto de sociabilización con otros. Y más en este contexto. Que ellas puedan

también tener un espacio y pensar entre todas para que se puedan juntar e ir a una plaza, como

darles opciones, que puedan ir a una plaza o no sé ir a tomarse un helado, un café para que

puedan verse al menos de a una. Siempre es como utilizar el tiempo libre o el ocio más en salidas

o paseos como un espacio de sociabilización para con otros" (OCIO COMO MEDIO)

A su vez, solamente 1 de los entrevistados, quien se dedica exclusivamente a intervenir en

ocupaciones de esparcimiento, mencionó además el uso de ocupaciones de ocio y tiempo libre

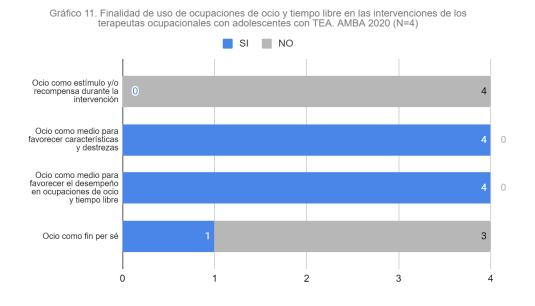
como fin en sí mismo, es decir para que pueda participar en actividades diarias de esparcimiento

y que no queden restringidas al ámbito terapéutico, sino que el adolescente las pueda generalizar a distintos contextos.

T3: "si se sienten más seguros de la actividad y con más herramientas después pueden volver a volcarlo en un lugar en otro tipo de ambiente no que no sea solamente conmigo, que eso lo puedan trasladar a la escuela en algunos casos, que los que van a una escuela común, bueno si, más que nada que puedan participar" (OCIO COMO FIN)

Finalmente, el uso del ocio y tiempo libre en intervención para promover la motivación y recompensar por la participación de los adolescentes durante la intervención no ha sido mencionado por ningún terapeuta de la muestra como una estrategia durante las intervenciones llevadas a cabo.

El gráfico 11 muestra los resultados mencionados.



3.3. Percepción del terapeuta ocupacional que no interviene en ocio y tiempo libre acerca de la finalidad de estas ocupaciones en la intervención/ tratamiento

Alumnas: Aramayo y Torres

Al indagar en el grupo de terapeutas de la muestra que no intervienen en ocupaciones de ocio

y tiempo libre el propósito con el cual llevarían a cabo un abordaje en dichas ocupaciones se

encontraron datos similares al grupo de profesionales que sí interviene.

Se pudo identificar en los discursos de las 3 terapeutas ocupacionales que expresaron no

intervenir en relación a ocupaciones de ocio y tiempo libre que coincidían cuando hablaban

acerca de la finalidad del ocio y tiempo libre dentro de la intervención. Para las 3 terapeutas, el

ocio y tiempo libre podría ser utilizado como un medio para favorecer características y destrezas

de los adolescentes con TEA. A su vez, 2 de ellas expresaron que utilizarían el ocio y tiempo libre

como un medio para promover el desempeño en ocupaciones de participación social. Ninguna

terapeuta hizo referencia al ocio como estímulo o recompensa dentro de la intervención y

tampoco a la dimensión del ocio como fin en sí mismo. Algunas de las frases que expresaron las

profesionales fueron las siguientes:

T2: "Creo, realmente, que es un área súper importante en la que hay que intervenir, porque

promueve la calidad de vida, porque somos seres sociales, entonces necesitamos de la

participación social para favorecer nuestra calidad de vida, en relación al ocio y tiempo libre,

creo que plantearía el desempeño en ocio y tiempo libre desde ese lado" (OCIO COMO MEDIO

PARA OCUPACIONES DE PARTICIPACIÓN SOCIAL)

T5: "Lo que pasa con estos chicos es que a veces sus intereses son muy restringidos entonces la

posibilidad de ir trabajando la expansión de sus intereses y deseos es bien propio. El desafío es

que ellos se apropien de este interés, porque por ahí vos decís quiero andar en bicicleta y el pibe

es súper sedentario abúlico y lo único que le interesa es hablar de los robots que es su único tema

crucial. Entonces el primer desafío es lograr expandir esos intereses esa rigidez que tienen,

después que apropien y después que lo deseen digamos, entonces es como un caminito un poco

largo al principio sobretodo que muchas veces es más impuesto por los padres que el desafió del

propio paciente" (OCIO COMO MEDIO FAVORECER INTERESES)

T6: "Pienso, por ejemplo, un adolescente con diagnóstico de TEA, que capaz lo más flojo que

tiene es la parte social, entonces quizás sí pienso en algo de ocio intervenido con esto (...)" (OCIO

COMO MEDIO PARA OCUPACIONES DE PARTICIPACIÓN SOCIAL)

"(...) o si es un adolescente que su vida es ociosa, no del ocio como lo tenemos nosotros, sino ociosa de no hacer nada, entonces, también ahí pensaría en una actividad de ocio y tiempo libre que lo pueda activar, que pueda ser bueno o beneficioso también para él, como buscando este equilibrio ocupacional" (OCIO COMO MEDIO FAVORECER CARACTERÍSTICAS)

El gráfico 12 refleja dichos resultados.

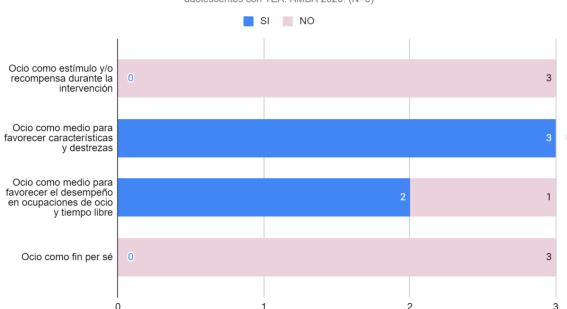


Gráfico 12. Percepción del TO acerca de la finalidad de uso de ocupaciones de ocio y tiempo libre en intervenciones en adolescentes con TEA. AMBA 2020. (N=3)

A continuación, se muestran los resultados obtenidos para el segundo objetivo general relacionado a explorar las percepciones de los terapeutas ocupacionales acerca del ocio y tiempo libre en las intervenciones con adolescentes con TEA en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) durante el año 2020.

3.4 Idea de ocio y tiempo libre del terapeuta ocupacional

Se observó que de los 7 terapeutas ocupacionales que conformaron el total de la muestra, 6 expresaron que una ocupación de ocio y tiempo libre podría considerarse como tal siempre que se trate de tiempo libre de obligaciones. Por otra parte, los 7 profesionales entrevistados informaron, como opinión personal, que una ocupación de ocio y tiempo libre está relacionada

con una experiencia subjetiva, que surge de la propia motivación de la persona y en la cual hay libertad de elección personal. Por otro lado, 6 terapeutas ocupacionales durante todo su discurso hacen referencia a ocupaciones de ocio como un tipo de actividad (artísticas, físicas, entretenimiento, sociales, etc.) las cuales dependen de los intereses y elecciones de la persona. Ningún profesional caracterizó a las ocupaciones de ocio y tiempo libre desde una dimensión contextual.

Los aspectos cualitativos presentes en los discursos de los terapeutas ocupacionales que hacen referencia a la idea acerca de las ocupaciones de ocio y tiempo libre fueron los siguientes:

T7: "Por un lado, tiene que haber una elección por parte de la persona, o sea, si la persona no la elige no sé si es tanto de tiempo libre o de ocio. (TIEMPO LIBRE DE OBLIGACIONES)

"Por otro lado, no tiene que tener un objetivo, no tiene que ser un objetivo productivo. Y sobre todo tiene que ser un espacio de disfrute si no hay disfrute, si no hay elección y está relacionado a lo productivo deja de ser un espacio de tiempo libre y ocio" (EXPERIENCIA SUBJETIVA)

T5: "Tiene que ser como voluntaria, tiene que haber un deseo, eso es fundamental. Uno puede orientar, uno puede ayudar al joven digamos, podes hacer un listado de intereses, un análisis ocupacional, bueno un montón de cosas, pero me parece crucial centrarse en esto del deseo, en el interés, en la voluntad, esto de apropiarse, yo siempre les digo a los padres esto del chico, la persona, el individuo en cualquier instancia de su desarrollo tiene que apropiarse de sus actividades de sus tareas tiene que estar involucrado..." (TIEMPO LIBRE DE OBLIGACIONES-EXPERIENCIA SUBJETIVA)

T1: "Tendría que ser... una actividad que implique disfrute... que la esté llevando a cabo, la esté disfrutando, que tenga que ser también por elección. Que no sea una responsabilidad, que sea una elección y esto muy relacionado con el bienestar personal, como que la persona que la esté llevando a cabo la esté disfrutando, que se note ese bienestar" (EXPERIENCIA SUBJETIVATIEMPO LIBRE DE OBLIGACIONES)

T3: "Yo creo que una actividad de ocio y tiempo libre es una actividad que tiene una motivación intrínseca. O sea que es algo que quiere hacer que le guste y nace de uno mismo hacerla, esa es una actividad de ocio y tiempo libre para mí y no sé, digamos...me refiero uno puede tener ganas

Diseño de Trabajo Final- Metodología de la Investigación Lic. en Terapia Ocupacional-Universidad Nacional de San Martín

Alumnas: Aramayo y Torres

de bañarse o bueno...me refiero a actividades significativas en el hecho de no cotidianas sino

algo que de gusto propio personal" (EXPERIENCIA SUBJETIVA)

T4: "Primero algo que sea principalmente del interés de cada adolescente y que sea por placer,

que sea algo placentero y que no sea algo impuesto, que salga propiamente de la voluntad (...),

esa actividad no se tiene que transformar ni en algo laboral ni en algo académico, es algo que le

de placer en sí mismo y que él disfrute hacer y que esté dentro de sus intereses" (EXPERIENCIA

SUBJETIVA-TIEMPO LIBRE DE OBLIGACIONES)

Algunos fragmentos que dan cuenta de la dimensión ocio como categoría de actividades fueron

los siguientes:

T7: "... es un grupo de mujeres adolescentes con Asperger (...) que puedan decidir si quieren ir

no sé, si al cine, al teatro o si quieren ir a tomar un café a Havanna, o sea, que empiecen a

encontrarse en estos lugares de esparcimiento" (CATEGORÍA DE ACTIVIDADES- TIEMPO LIBRE

DE OBLIGACIONES)

T6: "A veces en el consultorio nos pasa, que tenemos varios pacientes de la misma edad y,

entonces, vamos armando algún que otro grupito que pueda ayudar a una salida al cine, a ir a

hacer alguna compra y generar estos espacios de más salida adolescente" (CATEGORÍA DE

ACTIVIDADES)

T5: "(...) también de índole deportiva como por ejemplo natación o al que le interesa el futbol ver

la posibilidad de que pueda hacer alguna actividad de fútbol o con la bici" (CATEGORÍA DE

ACTIVIDADES)

Los resultados mencionados se ilustran en el Gráfico 13.

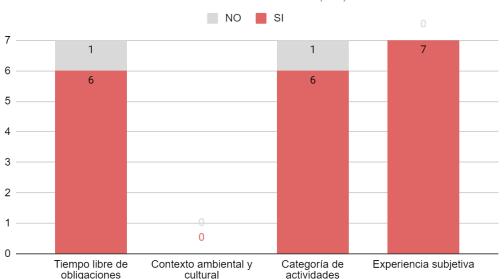


Gráfico 13. Dimensión idea de ocio y tiempo libre del terapeuta ocupacional que interviene en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)

3.5 Importancia percibida por el terapeuta ocupacional acerca de la participación de adolescentes con TEA en ocupaciones de ocio y tiempo libre.

Siguiendo con los objetivos propuestos, a partir de los relatos de los terapeutas ocupacionales entrevistados, se pudo observar que 5 de ellos creen que la importancia de participar en ocupaciones de ocio y tiempo libre para los adolescentes radica en la posibilidad de realizar distintas ocupaciones/ actividades a partir del propio interés, sin que el adolescente esté obligado a realizarlas. Por otro lado, 3 profesionales expresaron que la participación en dichas actividades está relacionada con momentos de descanso y placer. A su vez, 3 profesionales relacionaron la importancia de la participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre con adquisición de autonomía y la realización personal de los adolescentes. Por su parte, 2 profesionales informaron que la importancia de la participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre es debido a que permite el desarrollo de vínculos afectivos y sociales. Ningún profesional relacionó la importancia de dichas actividades con la participación en la comunidad. Gráfico 14.

En los discursos se plasma la importancia de la participación en ocio y tiempo libre de los adolescentes haciendo referencia a la necesidad de proyectarse en ocupaciones que sean de

Diseño de Trabajo Final- Metodología de la Investigación Lic. en Terapia Ocupacional-Universidad Nacional de San Martín

Alumnas: Aramayo y Torres

libre de elección y no impuestas, esto, debido a la larga trayectoria que los adolescentes

transitan en relación a la cronicidad de los tratamientos.

Algunos fragmentos de los discursos de los profesionales que dan cuenta de esto fueron:

T5: "Y es muy importante justamente por esto que te digo para la construcción individual de cada

uno de ellos, que les de algo para hacer, algo espontáneo, y que no tenga que ver con las

obligaciones. (PROYECCIÓN EN OCUPACIONES)

"En los adolescentes con TEA pensá, piensen, que vienen transitando como la obligación

terapéutica desde el diagnóstico temprano, desde los 2 o 3 años que tienen que cumplir con

cantidad de horas de distintas terapias... todos esos desafíos más estructurados por ahí que

tienen que atravesar en la primera infancia, entonces este es el momento del disfrute del deseo

del interés personal y de hacer las cosas que les gustan (..)." (DESCANSO Y PLACER)

"(...) entonces es para mí es como muy importante que puedan lograr un interés una ocupación

que no tenga que ver sólo con las cuestiones estructurales o de aprendizaje (...) (PROYECCIÓN

EN OCUPACIONES)

"incluso también los conecta con otros pares que comparten esos mismos intereses entonces

después se empiezan a armar los grupos y aprenden a usar whatsapp se pueden contactar por

whatsapp, o bueno ahora que están todos con el zoom, también con el zoom" (DESARROLLO DE

VÍNCULOS)

T3: "Yo creo que es muy importante, muy importante porque se lo pasan en tratamientos, es

como que viven en tratamiento y van de acá para allá del CET a la Escuela a TO a Psicología,

Psicopedagogía. Es importante por ahí darle herramientas para que ellos puedan hacer algo

solos también." (AUTONOMÍA Y REALIZACIÓN PERSONAL)

"...que tengan su tiempo de algo que les guste y que se puedan quedar en algo (...) que conozcan

nuevas experiencias y que puedan tenerlo como un tiempo para ellos, ¿no? que no sea todo

terapia" (PROYECCIÓN EN OCUPACIONES- DESCANSO Y PLACER)

T1: "Yo lo que veo mucho cuando los chicos son adolescentes, las familias vienen cansadas de trabajar todo lo que es AVD porque es a lo que apuntan siempre al principio (...) llegan agotados de trabajar el área específicamente AVD. Entonces me parece una linda entrada o un lindo cambio arrancar y cambiar para trabajar todo lo que tiene que ver tiempo libre y ocio. Porque habilitas un montón de cosas a partir de ahí. Y después podés ir para otras áreas, o sea como que podés iniciar ahí y después te expandir... porque vos trabajando habilidades de tiempo libre y ocio lo habilitas después para trabajar cuestiones de participación social. Ya les estas dando una base para que pueda compartir con otros o mismo con su familia. (DESARROLLO DE VÍNCULOS)

"Porque muchas veces también eso está súper restringido porque no saben qué hacer." (PROYECCIÓN EN OCUPACIONES)

"...después también lo que les decía antes, si logramos engancharlos en actividades deportivas, ya después le damos...o sea le damos la posibilidad de que a lo mejor puedan mejorar su descanso" (DESCANSO Y PLACER)

"Pensando que después de tantas terapias es necesario, después de tanto trabajo y de tanta demanda como un espacio de más libre en donde no haya como un objetivo terapéutico"

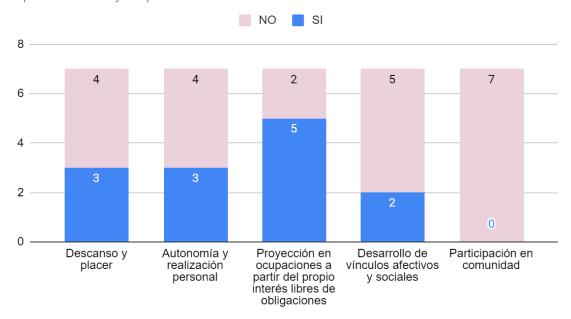


Gráfico 14. Importancia percibida del TO acerca de la participación de adolescentes con TEA en ocupaciones de ocio y tiempo libre. AMBA 2020 N=7

3.6 RESULTADO PARA SUPUESTO DE INVESTIGACIÓN

Los resultados y análisis de los datos en relación a las intervenciones del terapeuta en ocio y tiempo libre, la finalidad de su uso en intervención se encuentran en relación al tercer supuesto, el cual sostenía que los terapeutas ocupacionales que intervienen en adolescentes con TEA utilizan, con mayor frecuencia, el ocio y tiempo libre como estímulo o recompensa para motivar a los adolescentes a participar en las intervenciones, los resultados obtenidos no coinciden con lo esperado al iniciar la investigación.

El uso del ocio como estímulo y/o recompensa en intervención hace referencia al uso frecuente de ocupaciones de esparcimiento en las intervenciones con la finalidad de motivar y estimular a las personas durante la intervención para crear un ambiente y un vínculo terapéutico alegre y motivador. Esta finalidad del ocio y tiempo libre no fue mencionada por la totalidad de la muestra como un propósito dentro de la intervención.

Se halló entre el grupo de terapeutas entrevistados que mencionaron realizar alguna intervención en ocio y tiempo libre, que la finalidad de la misma en el 100% de dicha muestra es utilizar el ocio como un medio terapéutico para favorecer características y destrezas de la persona, las cuales subyacen también a otras ocupaciones; ejemplos de esto es la alusión de los profesionales respecto al uso del esparcimiento para la exploración de intereses, para realizar elecciones, mejorar y habilitar destrezas (sociales, ejecutivas y motoras) y también cuando se refieren a favorecer funciones/ estructuras corporales como el tono muscular, la tolerancia a la frustración, o evitar la abulia y trabajar con la inflexibilidad cognitiva propia del TEA. Además, los profesionales expresaron utilizar el ocio como un medio para favorecer el desempeño en ocupaciones de esparcimiento.

Estos datos se repiten en el grupo de terapeutas que mencionan no intervenir en ocio y tiempo libre como parte de su tratamiento. Ante el indicador acerca de cuál sería la finalidad en caso de intervenir han respondido en forma similar al otro grupo de profesionales que sí intervienen en dichas ocupaciones.

En este punto es necesario resaltar que, de acuerdo a los tipos de ocupaciones de ocio y tiempo libre, se observó que los terapeutas de ambos grupos tienen tendencia a identificar con mayor frecuencia las ocupaciones de ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA con la participación en categorías de actividades que hacen referencia a actividades físicas como deportes o

actividades sociales de paseos y entretenimiento o reuniones sociales en grupo con pares que comparten el diagnóstico. Solo en una minoría de casos aluden a la participación de los adolescentes en categorías de actividades artísticas, culturales, aficiones, de descanso y relajación u otras.

Por otro lado, el ocio y tiempo libre no es identificado por la mayor parte de la muestra (tanto el grupo que intervienen como los que no intervienen) como una intervención para promover la participación en dichas ocupaciones como una finalidad en sí misma dentro de la intervención, cuyo propósito a la luz del marco teórico es que la persona se implique activamente y participe en ocio y tiempo libre como un objetivo. A su vez, se puede inferir que las características de la muestra relacionadas a los dispositivos de intervención más utilizados, como consultorios privados o instituciones, puedan llegar a generar dificultades a la hora de establecer el objetivo del esparcimiento dentro del tratamiento a causa de las limitaciones de lograr la participación en contextos naturales que no sean institucionales o profesionales. Esto teniendo en cuenta los datos respecto a que el único caso de la muestra que se pudo registrar del uso del ocio en intervención como fin interviene estrictamente en contextos naturales lo que también habilita a facilitar la intervención estableciendo el esparcimiento como un objetivo definido y dirigido a esa meta.

Por ello a la luz de los resultados es pertinente resaltar que la totalidad de los terapeutas ocupacionales entrevistados consideran la intervención en ocio y tiempo libre siempre que sea un medio terapéutico para intervenir sobre el nivel de desempeño y habilidades; pero el uso de ocio como fin en sí mismo el cual se relaciona con la participación como objetivo no es tenido en cuenta desde esta dimensión por la mayoría de los profesionales, a excepción de uno de ellos como se mencionó anteriormente que prioriza la necesidad de que las personas participen en ocupaciones de esparcimiento porque es una forma de inclusión y sitúa las ocupaciones de ocio y tiempo libre como finalidad en sí misma cuando interviene en esta ocupación. Aunque la muestra refleje que como ideal es importante la participación en estas ocupaciones, en la práctica no lo establecen dentro de los objetivos. Existe una brecha importante entre lo ideal que consideran los profesionales para los adolescentes con TEA y la realidad de la práctica que condiciona y limita esos ideales como analizaremos más adelante.

Lo mencionado se observa en los datos obtenidos acerca de la Importancia percibida por la muestra acerca de la participación de adolescentes en ocupaciones de ocio y tiempo libre. En primer lugar, se puede inferir que, tres cuartas partes de la muestra considera importante que los adolescentes participen en actividades de esparcimiento ya que es una ocupación libremente elegida, sin obligación y parte del interés propio de cada persona. En segundo lugar, casi la mitad de la muestra hace referencia a la oportunidad de descanso y placer que promueve la participación en ocupaciones de esparcimiento. Y, en tercer lugar, la mitad de los profesionales se refirió a la necesidad de satisfacer mediante la participación en ocio y tiempo libre las necesidades de autonomía y realización personal. Por último, solo un mínimo de terapeutas entrevistados se refirió a la participación en dichas ocupaciones como importante para promover el desarrollo de vínculos sociales y afectivos.

Es por lo dicho hasta aquí que resaltamos que nos resulta llamativo que ningún terapeuta haya aludido a la importancia del esparcimiento como un medio para la participación en la comunidad y su medio cultural. Asimismo, este último dato guarda relación con la ausencia de finalidad de utilización del ocio y tiempo libre como fin en sí mismo, donde la centralidad de la intervención es la inclusión y la apertura a nuevos contextos fuera del familiar, el escolar o terapéutico.

Una conclusión que puede surgir a partir de los resultados en relación al uso del ocio en la intervención es en sintonía con lo planteado en el marco teórico acerca de que a través de la participación en ocupaciones de ocio se pueden facilitar los procesos de inclusión social ya que se promueven encuentros con pares a través de intereses de esparcimiento en común entre las personas y la comunidad. Por esto, queremos hacer hincapié en que se podría pensar que, si los terapeutas no enfocan la participación en ocio como un fin en sí mismo, es posible que la participación de los adolescentes en ocupaciones de ocio y tiempo libre pueda quedar limitada a contextos y momentos terapéuticos o familiares. Lo antedicho, podría estar contribuyendo, en sintonía con lo mencionado en el planteamiento del problema, a limitar oportunidades de inclusión y sostener el aislamiento y la marginación social que habitualmente se convierten en parte de la cotidianeidad de la población adolescente con TEA ya que a medida que los adolescentes crecen los espacios de participación se reducen, existe una disminución de la escolaridad, de espacios terapéuticos, de entornos sociales y físicos de participación en la comunidad y las personas quedan aisladas de la comunidad dentro del hogar o en instituciones.

Por otra parte, creemos además que la implicación en ocupaciones de ocio como fin puede también significar, en algunos casos, un pasaje a una etapa productiva al poder desempeñarse en intereses que se puedan compatibilizar en el futuro con una ocupación laboral.

Finalmente de acuerdo a las conclusiones que giran en torno a este supuesto, las cuales ponen en juego el hacer en la intervención y el pensamiento respecto al ocio y tiempo libre de los profesionales que conforman la muestra, se pudo constatar que la intencionalidad terapéutica en relación a ocupaciones de ocio y tiempo libre reside, en la mayoría, en mejorar el desempeño para que se puedan adaptar al entorno y favorecer el disfrute de la persona; empero, cuesta encontrar una mirada puesta en la intervención en relación a la participación en ocio y tiempo libre pensada y dirigida a compatibilizar a través de los intereses en torno a dichas ocupaciones la posibilidad de los adolescentes de incluirse en la sociedad a futuro y ejercer roles que impliquen desafíos, promuevan el crecimiento y la identidad en forma constante.

4. <u>Dificultades percibidas por el terapeuta ocupacional para intervenir en ocio y tiempo</u> libre en adolescentes con TEA.

Acerca de las dificultades que pueden aparecer en la práctica profesional para intervenir en esta población, encontramos que 4 terapeutas ocupacionales encuentran dificultades relacionadas al entorno social del adolescente con TEA cuando se trata de intervenir en ocupaciones de ocio y tiempo libre. Cuando hablan de entorno social los profesionales se refieren principalmente a la familia, a otros profesionales tratantes y a la comunidad. Por otro lado, 2 terapeutas expresan que el entorno físico es un obstáculo para intervenir y lograr que los adolescentes se involucren en ocupaciones de ocio y tiempo libre. Además, 3 terapeutas informaron que las prestaciones de discapacidad o las obras sociales son, la mayoría de las veces, los obstáculos con los cuales se encuentran para intervenir en dichas ocupaciones; 1 profesional manifestó que la administración y los recursos instituciones eran un obstáculo para trabajar con adolescentes en torno a ocio y tiempo libre; y, 2 profesionales dijeron no encontrarse con ningún obstáculo a la hora de intervenir. Por último, ningún profesional nombró los síntomas nucleares del TEA como un obstáculo en la intervención.

Los resultados obtenidos acerca de esta dimensión de análisis acerca de las dificultades, difiere en parte en lo que se presenta en el marco teórico del TIF acerca de las dificultades que pueden aparecer para los profesionales que trabajan con esta población e intervienen en el esparcimiento. Los autores citados en el trabajo (Simarro Vazquez y Ruiz Camarero) mencionan como obstáculos los síntomas nucleares del TEA los cuales dificultan al profesional indagar, por ejemplo, acerca de los intereses o gustos de los adolescentes para poder plantear actividades

acordes a sus motivaciones. A su vez, dichos autores explican que los adolescentes con TEA presentan dificultades para expresarse y comunicarse por lo cual los profesionales en algunas ocasiones no logran conocer sus gustos para habilitar elecciones. Asimismo, explican los autores, se pueden presentar dificultades para adaptar la actividad en forma gradual y que los adolescentes puedan sostenerla en el tiempo, de manera de reducir el impacto que les pueden ocasionar las nuevas experiencias debido a la característica de inflexibilidad cognitiva propia del TEA la cual los lleva a adherirse a rutinas fijas e intereses restringidos, por tanto, es un desafío y a veces un obstáculo durante la intervención poder superar estas barreras para la participación en el esparcimiento. En el presente estudio se halló que entre los obstáculos que menciona la muestra hay predominancia en relación a cuestiones del contexto y no a las barreras producidas por las limitaciones propias del TEA para participar en dichas ocupaciones comentadas en el marco teórico.

A pesar de que los datos presentados, debido al reducido tamaño de la muestra, no pueden ser generalizados a toda la población de terapeutas ocupacionales que trabajan con adolescentes con TEA los datos cualitativos que se muestran cobran relevancia para realizar otros estudios y pensar desde la profesión dónde se podría poner el foco para reducir las barreras de modo que las personas con TEA, en este caso adolescentes, puedan implicarse y participar en actividades de esparcimiento significativas que respondan a mejorar la calidad de vida.

Es pertinente plasmar algunos aspectos cualitativos que se obtuvieron de los discursos de los terapeutas en relación a lo mencionado anteriormente:

T7: "Yo ahora arranco con un grupo de salidas en adultos, salidas de noche, salir a un bar, salir a tomar algo (...) contextualizarlo y no dejarlo en el consultorio. Pero si lo que pasa es que buscando espacios por ahí de recreación muchas veces por un lado es lo que tiene que ver con la ubicación donde viva la persona no es lo mismo pensar recreación o esparcimiento en el centro, en capital que pensarlo en provincia donde las distancias son mucho más grandes, donde no hay espacios de recreación, o sea hay pocos espacios de recreación" (OBSTÁCULOS EN EL CONTEXTO Y ENTORNO FÍSICO Y COMUNITARIO)

T5: "La familia principalmente, porque muchas veces por eso digo que muchas veces uno tiene que trabajar como de manera interdisciplinaria, porque por ahí los papás es esto "yo quiero que viaje solo en colectivo, quiero que maneje el dinero, quiero que hagas esas cosas y por ahí no es

algo que el chico pueda llegar a hacer y por ahí ofrecer otra cuestión para descomprimir como es alguna actividad recreativa nada ayuda a esto de aflojar también en la familia(...) no lo ven como que el ocio y tiempo libre es parte del tratamiento que es una intervención terapéutica (...) hacer un picnic ellos (los padres) lo ven como no hacer nada, no está haciendo nada pero bueno también está en el arte del terapeuta poder explicar las intervenciones porque hacemos eso cual es la importancia, que objetivos queres trabajar con el paciente" (OBSTACULOS EN EL CONTEXTO Y ENTORNO FAMILIAR)

T4: "En lo público te encontrás de todo, desde que no tenes por decirles jabón para que se laven las manos para empezar el taller de cocina, hasta que bueno, uno como profesional se tiene que encargar de un montón de cosas, no solo de la atención, sino de muchas cosas administrativas, de hacer las compras para cocinar, de planificar cómo manejar ese dinero y que encima te estén registrando ver qué hiciste y qué no hiciste con ese dinero, porque es todo como muy autogestivo, por lo menos en el hospital (...) (OBSTACULOS EN LA ADMINISTRACIÓN Y RECURSOS INSTITUCIONALES)

"Después... obstáculos con los profesionales que no piensan como uno, que bueno es como en todos lados, vamos a tener un montón de diferencias entonces bueno un obstáculo es nosotros necesitamos si o si una derivación del equipo tratante (...) también las familias a veces que por ahí no terminan de entender totalmente qué es la práctica de terapia ocupacional pero bueno eso es también depende el recurso, hay que saber leer todo digamos, la familias no tienen por qué saber tampoco qué es la profesión y demás pero bueno. Por ahí sí ponen obstáculos al no entenderlo, y es como una cadena, porque si el profesional del equipo tratante no entendió totalmente cómo es nuestro tratamiento, por ahí un paciente que viene a los consultorios externos, si el psicólogo o el psiquiatra no le da suficiente importancia a nuestro tratamiento, no hace una bajada de línea, por ende el padre lo trae porque desde consultorios externos vienen de afuera que no están internados, lo trae una vez cada tanto al tratamiento, entonces eso tampoco sirve y también es un obstáculo" (OBSTÁCULOS EN EL CONTEXTO Y ENTORNO FAMILIAR Y PROFESIONAL)

T2: "La parte burocrática, las obras sociales, principalmente. Hay muchísimas dificultades con la cantidad de horas por semana que se aprueban de tratamiento, con pagos. Con ese tipo de cuestiones o con, por ejemplo, no sé, la gran mayoría de las obras sociales suelen aprobar 2

sesiones semanales de terapia ocupacional por ejemplo, y entonces si, no sé, yo quiero planificar una actividad de tiempo libre o una para promover la participación social, vamos a suponer que yo tengo un grupo de 3 adolescentes que más o menos entran dentro del mismo rango de edad y se me ocurre planificar una actividad grupal, una salida grupal, para hacer una actividad grupal con esos tres adolescentes y lo quiero hacer no como una cosa aislada, si no, bueno, semanalmente, generar un espacio en donde, no sé, todos los viernes a la tarde se haga una actividad grupal. La realidad es que, si a mí la obra social me aprueba 2 sesiones semanales, nada, esa es mi sesión de terapia ocupacional con esos adolescentes, yo no tengo más margen y aparte es el planificar una actividad que me abarque ese tiempo" (OBSTÁCULOS EN LAS PRESTACIONES)

El Gráfico 15 refleja los resultados mencionados.

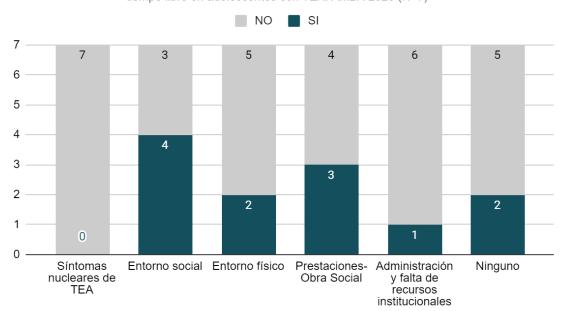


Gráfico 15. Dimensión Dificultades percibidas por el terapeuta ocupacional para intervenir en ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)

4.1 RESULTADOS DE SUPUESTO DE INVESTIGACIÓN

Los datos del eje de análisis de dificultades percibidas por los terapeutas de la muestra responden al cuarto supuesto que sostenía que los terapeutas ocupacionales identifican dificultades relacionadas a los síntomas nucleares del TEA (dificultades de comunicación e interacción social junto a patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos o repetitivos) para intervenir en relación al desempeño en ocio y tiempo libre de adolescentes con

TEA. En respuesta a ello no se ha podido constatar lo que suponíamos al inicio de la investigación. Dicho supuesto fue planteado a partir de estudios encontrados sobre el tema en los cuales se hacía referencia a que los obstáculos en la comunicación que presentan las personas con TEA limitaban la manifestación de deseos para realizar elecciones ante una actividad de ocio y podían constituir un desafío para los profesionales al momento de diseñar estrategias de intervención. No obstante, los resultados muestran que la gran mayoría de los profesionales encuentra dificultades para intervenir en relación al desempeño en ocio y tiempo libre en el contexto y el entorno de los adolescentes. A partir de los resultados expuestos reflexionamos acerca de cómo la diversidad de condiciones interrelacionadas en las cuales las personas estamos y de las cuales nos rodeamos influyen sobremanera en nuestro cotidiano. En el caso de los adolescentes con TEA, los profesionales expresan la falta de oportunidades en relación a la disponibilidad de lugares para participar de actividades de esparcimiento, también hacen alusión a la falta de cobertura social en torno a dichas actividades, y a la concepción de las familias acerca de lo que significan las actividades de ocio y tiempo libre y la necesidad de priorizar otras necesidades. Lo dicho hasta aquí evidencia que las dificultades percibidas por los terapeutas en la intervención con los adolescentes con TEA para que los mismos se involucren en actividades de ocio muchas veces tienen que ver con factores determinantes como la situación socioeconómica y la accesibilidad del contexto y el entorno social. Esta cuestión con la que nos encontramos durante el trabajo de campo se encuentra muy ligada a lo expuesto en el marco teórico en relación lo dicho por Ayuso y Simarro Vázquez los cuales expresan que las barreras y limitaciones para involucrarse en actividades de ocio y tiempo libre se encuentran muchas veces en los contextos y entornos.

Por otro lado, es importante aclarar que los terapeutas entrevistados mencionaron que los síntomas nucleares del TEA representan desafíos en la intervención, pero no se refirieron a los mismos como obstaculizadores para poder intervenir. Dichos síntomas se plantean como limitaciones a la hora de desempeñarse en las demandas que exige la participación en ocio y tiempo libre: el poder expresarse, tomar decisiones, persistir en una actividad, probar experiencias nuevas y adecuarse al comportamiento social. Sin embargo, los profesionales no plantean dichas limitaciones como dificultades u obstáculos para realizar intervenciones en ocupaciones de esparcimiento.

Se puede inferir a la luz de los datos obtenidos que en la realidad de la práctica de las intervenciones los obstáculos para intervenir en adolescentes con TEA en el esparcimiento se

ubican en dos dimensiones dentro del contexto. Por un lado, las familias de esta población y, por otro, las escasas oportunidades en ocio existentes para los adolescentes. Podemos también expresar que los obstáculos que mencionan los profesionales se relacionan con la brecha observada en los datos que mencionamos en el supuesto anterior acerca de la distancia entre lo considerado ideal para la muestra acerca de intervenir en ocio y la importancia que tiene en la adolescencia y lo que sucede en la realidad de las intervenciones de los terapeutas ocupacionales integrantes de la muestra, en la cual no todos mencionan intervenir en ocio y en cuyos tratamientos suelen no establecer como una meta sustancial de intervención la participación en esparcimiento sino que la consideran como un medio para otros objetivos y en algunos casos para favorecer el desempeño en ocio pero con la mirada puesta en ocupaciones de participación social. Es aquí donde aparece la complejidad abrumadora del impacto del TEA en la adolescencia como hemos mencionado en el marco teórico y las restricciones en las ocupaciones de ocio es un recorte de esta complejidad que sirve de ejemplo.

La adolescencia en TEA es una etapa clave para todos los actores involucrados, lo es tanto para los profesionales que proveen servicios, para la familia y para la persona que padece el trastorno. Para los profesionales porque supone el cambio de ciertos objetivos distintos a los planteados durante la niñez los cuales deberían estar más relacionados a la transición a la vida adulta y sin embargo ciertos objetivos que fueron planeados para alcanzarse en etapas más tempranas como cuestiones básicas en AVD como la higiene y aseo personal aún persisten entre las prioridades de intervención en la etapa adolescentes lo que obstaculiza pensar en otras necesidades a abordar que aparecen en la adolescencia, esto se evidencia en algunos de los discursos de la muestra.

Por otra parte, es difícil para los profesionales intervenir en relación al desempeño en ocio y tiempo libre debido a las limitaciones en los apoyos del contexto para favorecer las intervenciones en esparcimiento ya que existen pocas opciones en las cuales los adolescentes con TEA puedan involucrarse, aún menos que cuando son niños, y en este hecho se reduce la posibilidad de intervenir en contextos naturales, o por otro lado también en los sistemas de prestaciones de salud donde no se contempla la cobertura de las actividades que pueden ser de ocio por considerarse no terapéuticas para el sistema médico. En relación a lo mencionado, creemos que si bien existen políticas públicas tendientes a la garantía de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión en la comunidad todavía falta que las mismas se vean

reflejadas en la generación de espacios que brinden posibilidades y se concrete la plena inclusión de las personas con TEA en la realidad de la vida cotidiana.

Siguiendo lo planteado en el marco teórico en relación a lo expresado por Núñez, entendemos que la adolescencia es un punto de inflexión en el cual la mirada de la familia cambia en torno a los significados de la discapacidad, vuelven a aparecer culpas por lo que no se pudo hacer o lograr y miedos ligados al futuro de los hijos. Para la familia es un momento complejo debido a que llega a la adolescencia de sus hijos luego de un recorrido intenso en tratamientos y consultas que suelen consumir energías y expectativas y en algunas oportunidades las metas no han sido alcanzadas. Por lo cual, ante estos sentimientos, surgen urgencias ligadas tanto a incrementar la independencia de los hijos al preguntarse "¿qué será de mi hijo cuando ya no estemos?" y además, puede suceder que aumente la sobreprotección la cual obstaculiza la maduración del adolescente con TEA y sus posibilidades de desarrollo en el ambiente. Estas cuestiones aparecieron en la muestra al referirse al contexto familiar y fueron puestas como obstáculos para poder intervenir en ocupaciones de ocio. Por lo cual la familia es un actor social que no puede dejarse de lado dentro de los abordajes ya que la adolescencia es un momento crítico e inquietante para las mismas.

Y finalmente, para las personas con TEA la adolescencia es un momento clave ya que comienzan a experimentar cambios emocionales, físicos y ambientales que suponen una adaptación aún más exigente que en la niñez y donde la mirada de la sociedad comienza a estigmatizarlas aún más que en la etapa infantil temprana. Como se menciona en la literatura al respecto referida en el marco teórico, tanto en las personas que se encuentran en el extremo del espectro autista con mayores niveles de apoyo requeridos como en el otro extremo las cuales suelen requerir menos apoyo, en todas ellas el TEA impacta de tal modo que repercute en todas las ocupaciones y aspectos de las mismas, por lo cual, creemos que es complejo al llegar a la adolescencia hacer un filtro de las prioridades a abordar con más urgencia y sobretodo porque la voz de estas personas muchas veces no ser tenida en cuenta y esto obstaculiza el desarrollo de la autoestima y la identidad cuya expresión es clave durante la adolescencia. Esto se expresa también en la diversidad de modelos de práctica y en las diversas intervenciones aludidas por la muestra que responden en mayor medida a las demandas del contexto y entorno social. Es por ello que la contemplación y facilitación de la participación en ocupaciones significativas de esparcimiento es importante para estas personas, como lo es que su voz pueda ser defendida por los diversos actores involucrados y, además, es importante también que las decisiones que los adolescentes con TEA puedan tomar no sean reducidas. Consideramos que poder pensar en intervenciones que habiliten la voz y además favorezcan la calidad de vida de estas personas es de importancia terapéutica y ciudadana. Es mucho lo que se les exige a estas personas para que puedan adaptarse ellos al contexto, teniendo en cuenta las limitaciones y barreras que las características del TEA imponen. Resta pensar, analizando los obstáculos en el contexto que menciona la muestra, cuanto hacemos los profesionales y otros actores sociales para poder adaptarnos nosotros a las personas con TEA y ofrecer más oportunidades de participación para poder reducir la brecha entre lo ideal y la realidad. Reflexionamos entonces acerca del equilibrio terapéutico para intervenir entre poder responder a las necesidades y deseos de la persona con TEA y responder a demandas del contexto que requiere adaptaciones y lograr así compensar ciertas dificultades para que puedan incluirse las personas con TEA en los entornos sociales que las rodean.

Conclusiones

El planteamiento del problema de la presente investigación estuvo relacionado a indagar y explorar qué lugar ocupa el ocio y tiempo libre dentro de las intervenciones de Terapia Ocupacional en la población adolescente con TEA. Esto surge a raíz de haber dado cuenta, a través del rastreo del estado del arte, de las evidencias significativas en relación a las limitaciones y restricciones en la participación en ocupaciones de esparcimiento de dicha población las cuales contemplan las dificultades tanto en la participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre como a datos acerca del agravamiento del aislamiento social durante la adolescencia, por un lado por las alteraciones prevalentes en las relaciones sociales y la comunicación propias del TEA y por otro lado debido a las pocas y limitadas oportunidades disponibles de participación que provean apoyo y contención en los diferentes contextos sociales.

Teniendo en miras el problema mencionado se condujo el presente trabajo de investigación a buscar respuestas desde la disciplina de Terapia Ocupacional a la situación de los adolescentes con TEA, en torno al desempeño en ocio y tiempo libre. Además, pretendemos fomentar futuras investigaciones que enriquezcan las miradas en torno al tema y brinden nuevos marcos integrales a las intervenciones sobre las necesidades que se expresan en la adolescencia en personas con TEA y sus familias.

Al explorar en los tratamientos actuales que realizan los terapeutas ocupacionales, se observa en el grupo en estudio una diversidad de razonamientos y enfoques para intervenir con adolescentes con TEA, aunque los determinantes y las prioridades de intervención que informan los terapeutas suelen ser similares. Se observa a su vez, entre los profesionales que se dedican a esta población, la falta de un modelo de práctica propio de Terapia Ocupacional que logre unificar y estructurar el tratamiento, de manera que provea estrategias de razonamiento y herramientas técnicas que puedan contemplar la complejidad del espectro y además integrar el abordaje de las múltiples ocupaciones que requieren intervención, poniendo el foco en todos los dominios propios de la Terapia Ocupacional sobre los cuales se podría intervenir con el fin de que los mismos no solo interactúen en beneficio del desempeño y la participación en ocupaciones sino también atiendan a las demandas de la familia, el adolescente y la comunidad para intentar lograr un tratamiento que se adelante a los requerimientos necesarios para facilitar la inclusión de estas personas y subsanar las situaciones de aislamiento y disfunción dentro del hogar.

Claro está que las familias necesitan apoyos, y centrar la intervención solo en la persona sin tener en cuenta la dinámica y necesidades familiares no parece ser el camino para un tratamiento próspero, ni tampoco centrar el abordaje sólo en las demandas familiares o de los entornos sin tener en cuenta las necesidades que pueden surgir de la persona. Pensamos entonces que es posible que se requiera de un modelo de práctica propio de Terapia Ocupacional dirigido a personas con TEA que ponga prioridades en la solución de las distintas dificultades en la vida cotidiana de las personas y su familia y estructure un tratamiento que sea equilibrado para satisfacer tanto las necesidades en ocupaciones productivas, como de autocuidado y también esparcimiento, ya que consideramos que esta tríada constituye un equilibrio ocupacional que contribuye al bienestar y la calidad de vida. Expresado esto, creemos que planear intervenciones que solo abarquen soluciones en AVD/ AVDI sin tener en cuenta lo que está sucediendo en otras áreas o en el resto del tiempo que no tiene que ver con dichas ocupaciones significa limitar los ricos resultados a los que se podría llegar con un tratamiento integral de Terapia Ocupacional. De igual modo, si bien un tratamiento integral y sistemático es muy importante para dar un marco las intervenciones, al estudiar los relatos de los profesionales entrevistados comprendemos que las situaciones que se dan en la práctica muchas veces se encuentran influidas también por las condiciones en las que se da la intervención, las instituciones, los pagadores, el Estado y la sociedad. Es por esto, que entendemos que las prácticas están atravesadas por múltiples factores y los problemas que acontecen dentro de las mismas no se resuelven sólo con un modelo propio de TO para abordar el TEA sino también con transformar las condiciones desfavorables que las rodean. Se podría de esta forma ampliar las oportunidades para la mejora de la calidad de vida del adolescente y su familia.

Más aún, esta investigación se centró en observar qué lugar de importancia tenía en el tratamiento el ocio y tiempo libre, considerando que estas ocupaciones parten del propio interés de la persona y para su intervención es importante tener en cuenta su subjetividad de la misma. Son ocupaciones, las de ocio y tiempo libre, las que cubren algunas necesidades de los adolescentes con TEA en varias dimensiones entre las cuales la más significativa es la posibilidad de inscribirse socialmente e interactuar en contextos que no sean estigmatizantes. Además, a la luz de lo expuesto en el planteamiento del problema del trabajo, creemos que el involucramiento en ocupaciones de disfrute pueden ser el puente para atravesar la distancia entre la condición del espectro autista y la comunidad; a su vez, para que a partir de la motivación en la participación en este tipo de ocupaciones esta población pueda proyectarse en otros roles, organizar el tiempo de vida, desplegar destrezas y habilidades en contextos naturales y no institucionalizados; se trata de normalizar las condiciones de vida y participación lo máximo posible. Creemos que la participación en ocio puede ser un puntapié no solo para desplegar mejoras en otras ocupaciones en forma positiva y aumentar la calidad de vida sino también para prevenir la exclusión social de las personas con TEA. Para que puedan acontecer las cuestiones antes mencionadas, creemos que deberían presentarse una serie de condiciones previas. La primera, la garantía del goce de derechos por parte de las personas con discapacidad: efectivizar políticas públicas de inclusión y desestigmatización, crear espacios para la participación, concientizar a la sociedad acerca de la diversidad de TEA. La segunda, la responsabilidad del Estado: acompañar a las familias en las tareas de cuidado y facilitar el acceso a las prestaciones. La tercera y última, promover dentro de las intervenciones de Terapia Ocupacional el desempeño en ocupaciones de ocio y tiempo libre a través de las cuales se podrían expandir los intereses de los adolescentes, fomentar la toma de decisiones propias, habilitar espacios de participación en la comunidad, aumentar el bienestar y mejorar la calidad de vida.

Para finalizar, es pertinente agregar unos breves relatos de los terapeutas ocupacionales acerca de sus creencias y percepción en torno a la situación de los adolescentes con TEA. Dichos relatos aluden a lo planteado en los apartados del planteamiento del problema de investigación y la relevancia y justificación en relación a la creciente marginación a la que quedan expuestas las

Diseño de Trabajo Final- Metodología de la Investigación Lic. en Terapia Ocupacional-Universidad Nacional de San Martín

Alumnas: Aramayo y Torres

personas con TEA si no se contempla su inclusión en la sociedad y, en particular, sobre las

dificultades para participar y desempeñarse en ocupaciones de ocio y tiempo libre:

"Me parece que son...es una población que parece olvidada (...) siento que es una población que

está como media dejada de lado o no hay tantas opciones de espacios para ellos"

"A los chicos en un principio les arman combos de terapias que por ahí no necesita... y después

obviamente llegan a la adolescencia y están agotados los nenes y los papas"

"(...) me parece súper interesante que investiguen más sobre este tema porque creo que es un

área en donde hay mucho déficit, y que creo que somos muchas, muchos, las y los terapistas

ocupacionales que intervenimos por ahí en otras áreas por esto que les decía, de por ahí

urgencias que surgen o demandas del entorno, demandas de la familia, demandas de la escuela,

y quizás muchas veces, cuando trabajamos con adolescentes que no tienen la habilidad

comunicativa quizás de poder decir bueno "a mí me gustaría hacer tal deporte o a mí me gustaría

hacer tal actividad" porque quizás sus limitaciones a nivel comunicativo son mayores, entonces

como que nos cuesta a veces buscar las alternativas para que ese adolescente pueda manifestar

cuáles son sus deseos, cuáles son las actividades que son significativas."

"Entonces, terminamos por ahí escuchando más al entorno, a la familia, a la escuela, y creo que

por ahí estaría bueno, y lo digo a mea culpa también, de poder encontrar la manera de generar

los espacios para... y las estrategias para poder escuchar un poco cuáles son las elecciones de los

adolescentes también más allá del entorno."

"(...) pensar qué ámbitos podemos crear y cómo podemos modificar la realidad para que sea

más amena y puedan estar más incluidos estas personas. Como profesionales tratar de pensar

qué podemos hacer para mejorar esto no. Creo que hay un montón por hacer para adelante y es

cuestión de pensar bien cómo encararlo".

(...) tenes a los adolescentes que por ahí sienten que todo es ocio y tiempo libre pero no lo

identifican realmente, y hay otros que no saben lo que es el ocio y tiempo libre".

"(...) en nuestros jóvenes con condición...tienden a aislarse más severamente entonces el

contacto social es mucho más complicado después cuando vos queres... bueno vamos a salir o

vamos a visitar a un amigo hay mucha más resistencia es más difícil poder abordar, entonces por

Diseño de Trabajo Final- Metodología de la Investigación Lic. en Terapia Ocupacional-Universidad Nacional de San Martín Alumnas: Aramayo y Torres

eso estas actividades de ocio y tiempo libre también está bueno poder compartirla con otros, porque ellos siguen aprendiendo de alguna manera reflejándose en el otro imitando o compartiendo intereses"

"también hay que entender que en autismo hay que trabajar mucho el tema de la decisión, el poder elegir, porque son chicos que vienen como muy hay que hacer esto, esto y eso y las cuestiones más de iniciativa y de toma de decisiones es algo a trabajar mucho y a pulir, si yo hoy me siento con una persona que no trabaje previamente toma de decisiones vos le decís que queres hacer y no te sabe decir que, entonces hay mucho tiempo muerto".

BIBLIOGRAFÍA

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V- TR*. Ed. Masson. Barcelona.

Argentina: Ley N°. 23849. (1990) Convención sobre los derechos de niños [Argentina], 27 Septiembre 1990. Disponible en: https://www.refworld.org.es/docid/57f76ded29.html

Argentina: Ley N°. 26.378 (2008) Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo [Argentina], 21 Mayo 2008. Disponible en: https://www.refworld.org.es/docid/57f76d4922.html

AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo) (2000). El derecho al ocio de las personas con discapacidad Mesa de trabajo: Ocio y tiempo libre. En X Congreso Nacional de Autismo "Abriendo Puertas. Nuevas Perspectivas sobre el Trabajo con Personas con Autismo". Congreso llevado a cabo en Vigo, España. Disponible en: https://www.yumpu.com/es/document/view/18951027/ocio-y-tiempo-libre-aetapi

Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA). (2014). Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, 3a edición.

Baetti, S., Matos, A. y Prieto, M. B. (2019). Tea y construcción del yo. En S. Baetti, A. Matos y M.B. Prieto, *Ansiedad, TOC y conductas problemáticas en autismo* (147-163). Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Buenos Aires: Paidós.

Barrios Fernández S. (2012). *Terapia Ocupacional: Intervención en los TEA. Parte II.* Disponible en: https://autismodiario.com/2012/07/06/terapia-ocupacional-intervencion-en-lostrastornos-del-espectro-del-autismo-parte-ii/

Bottinelli, M.M. (2007). La producción de conocimientos y las publicaciones científicas en la práctica profesional. Reflexiones metodológicas sobre la producción de artículos científicos.

Diseño de Trabajo Final- Metodología de la Investigación Lic. en Terapia Ocupacional-Universidad Nacional de San Martín Alumnas: Aramayo y Torres

Cuadernos de Trabajo del Centro de Investigaciones en Teorías y Prácticas Científicas. N°6. Departamento de Humanidades y Artes. Universidad Nacional de Lanús.

Bottinelli, M.M. y Cols. (2003). Metodología de la Investigación. Herramientas para un pensamiento científico complejo. 1° Edición. Buenos Aires: Grafika Hels.

Carballeda, A., J., M. (2001) La Interdisciplina como diálogo. Una visión desde el campo de la salud. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales, (23).*

Couch, K., Deitz, J. C., & Kanny, E. M. (1998). *The role of play in pediatric occupational therapy*. American Journal of Occupational Therapy, (52) (p. 111-117).

Crepeau, E. B., Boyt Schell, B. A., Cohn E. S. (2009) *Willard y Spackman: Terapia Ocupacional*. Barcelona, España: Panamericana.

Csikszentmihalyi, M. (1997) Riesgos y oportunidades del Ocio. En Csikszentmihalyi, M. *Aprender a fluir* (p. 83-99). Barcelona: Kairós.

Cuesta, J. L. y Orozco, M. L. (2016). Adolescentes y adultos con trastornos del espectro autista: aspectos centrales para la formación y el trabajo. En D. Valdez (comp.) *Autismo: estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo* (168-192) Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós.

Cuesta-Gómez J. L., Vidriales Fernández R., Carvajal Molina F. (2016) Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual. *Revista de Neurología 62*(1), 33-39. Disponible en: https://doi.org/10.33588/rn.62S01.2015524

Culpin I., Mars B., Rebecca M., et al. (2018). Autistic traits and suicidal thoughts, plans, and self-harm in late adolescence: Population-based cohort study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 57*, 313-320.

Fernández, A. et al. (2015). Resultados personales en autodeterminación en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y TEA. *IX Jornadas científicas Internacionales de Investigación sobre personas con discapacidad.* Disponible en: https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/097.pdf

García Villamisar, D., Polaino Lorente, A. (1993). Principios psicológicos para la educación de los niños autistas en el ocio y tiempo libre. Revista Complutense de Educación 4 (1). Disponible en: https://www.bibliopsi.org/docs/carreras/terapia-(nocupacional/LA%20OCUPACION% https://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/Edad%20adulta%20y%20adulescencia.pdf

Grañana, N. (2018). Manual de intervención para trastornos del desarrollo en el espectro autista. Enfoque neuropsicológico (97-108). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós

Jelinskovà, M. (2016) *Intervención en la adolescencia y edad adulta. Autismo la Garriga.* Disponible en: https://docplayer.es/15322122-2-autismo-tratamiento-2-5-intervencion-en-la-adolescencia-y-edad-adulta-autor-dr-miroslava-jelinkova-caracteristicas-del-autismo.html

Diseño de Trabajo Final- Metodología de la Investigación Lic. en Terapia Ocupacional-Universidad Nacional de San Martín Alumnas: Aramayo y Torres

Kielhofner, G., Forsyth, K., Kramer, J., Melton, J., y Dobson, E. (2011). El modelo de la ocupación humana. En Crepeau, E., Cohn, E., y Boytsch, B., *Willard & Spackman Terapia ocupacional*. (11a ed.) Buenos Aires: Médica Panamericana.

Kuhaneck Miller, H., Watling, R. (2015). Meeting the Needs of Families of People With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy 69.* Disponible en: https://doi.org/10.5014/ajot.2015.019562

LLorens, L. (1997) Tareas del desempeño y ciclo vital. En Christiansen, C., Baum, C. (eds.) *Terapia Ocupacional. Superación de los déficits en el desempeño ocupacional.* Estados Unidos: Slack Incorporated.

Martínez Muñoz AI y Arroyo Noriega M. (2016). Revisión de la Práctica profesional de Terapia ocupacional en autismo. *Revista Terapia Ocupacional Galicia 13* (24). Disponible en: http://revistatog.com/num24/pdfs/revision4.pdf

Minayo, M. C. de Souza (1997). El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Minayo, M. C. de Souza, Ferreira Deslandes, S., Cruz Neto, O., Gomes, R. (2003) *Investigación social: teoría, método y creatividad.* Buenos Aires: Lugar Editorial.

Núñez, B., (2015). La familia y el hijo con discapacidad. En Nuñez, B. (2015) *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría* (p. 145-171) Buenos Aires: Lugar Editorial.

OMS (1986) *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud.* Disponible en: https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf

Padua, J. (1994). Técnicas de investigación aplicadas a las ciencias sociales. FCE, Chile.

Papiermeister, A. (2011). Un estudio de seguimiento de adolescentes y adultos autistas. En XVIII Congreso Argentino de Terapia Ocupacional, La Plata. Disponible en: https://drive.google.com/drive/u/0/folders/1IMQ-TI3pwpHcW0WkZ-uODrbRzxzREZ1W

Pierce, D. (1997). The power of object play for infants and toddlers at risk for developmental delays. En: L. D. Parham &L. S. Fazio (Eds), Play in occupational therapy for children (p. 86-111). St. Louis: Mosby- Year Book.

Primeau L. A. (2011). Juego y ocio. En E. Crepeau, E. Cohn, y B. Schell (eds) *Terapia Ocupacional. Willard & Spackman* (pp 633-648) Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana

Ratcliff, K., Hong, I. & Hilton, C. (2018). Leisure Participación Patterns for School Age Youth With Autism Spectrum Disorder: Findings from the 2016 National Survey of Children's Health. *Journal Autism Development Disorders*, 48 (11), 3783-379. Disponible en: https://dx.doi.org/10.1007%2Fs10803-018-3643-5

Research Autism (2020), Nuestras evaluaciones de intervenciones, tratamientos y terapias para el autismo. Disponible en: http://www.researchautism.net/autism-interventions/our-evaluations-interventions

Riviére, A. (2001). *Autismo: orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Editorial Trotta.

Romero Ayuso, D. M., Garvín Calero, C. M. (2003) Juego, Ocio y Tiempo Libre. En Romero Ayuso, D.

M., Moruno Miralle, P. (eds.) Terapia Ocupacional Teoría y Técnicas. España: Editorial Elsevier.

Rubio Martín, M. J., Varas Reviejo, J., (1997). El análisis de la realidad en la intervención social. Ed. CCS. España.

Ruggieri, V. (2020). Autismo, depresión y riesgo de suicidio. *Revista Medicina Buenos Aires, 80* (2), 12-16. Disponible en: https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol80-20/s2/12.pdf

Ruiz Camarero, C., y Hortigüela Terrel, V. (2017). Propuestas para favorecer un ocio diario para personas con TEA, adaptado a sus capacidades e intereses. En V. Ruggieri y J. L. Cuesta Gómez (comps.), *Autismo: cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta* (381-372) Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós.

Samaja, J (2002) Epistemología y Metodología. Elementos para una teoría de la investigación científica. Colección Temas. Buenos Aires, EUDEBA. Parte 4.

Simarro Vazquez, L. (2004). Ocio en autismo: algo más que disfrute. En Y. L. Fernández (coord.), *Ocio, inclusión y discapacidad* (657-666) Documentos de estudio de ocio, 28. España: Universidad de Deusto. Disponible en https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1354226

Simó Algado, S., y Urbanowski, R. (2006). El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia*, 3, 1-27.

Swinth, Y., Tomlin, G., Luthman M. (2015). Content Analysis of Qualitative Research on Children and Youth With Autism, 1993–2011: Considerations for Occupational Therapy Services. *American Journal of Occupational Therapy 69. Disponible en:* http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2015.017970

Tomchek, S. (2016). Terapia ocupacional en un programa completo de intervención para personas con TEA. En Boyt Schell, B.A, Gillen, G., Scaffa, M. E., Cohn, E. S. (coord.) *Terapia ocupacional Willard & Spackman* (12ªed.). España: Editorial Médica Panamericana.

Turner, H. Chapman, S., Mc Sherry, A., Krishnagiri, S. & Watts, J. (2000). Leisure assesment in occupational therapy: An exploratory study. *Occupational Therapy in Health Care*, 12 (2 / 3) (73-85).

Trujillo, A. (2002). Terapia Ocupacional, conocimiento y práctica en Colombia. Universidad Nacional de Colombia Sede Bogotá.

Alumnas: Aramayo y Torres

Tudela Torras, M., Jiménez Andrés, P., Caaveiro Carballo, T. y García Benito, E. (2013). Terapia Ocupacional en Personas con Trastornos del Espectro del Autismo. En *Mesas de trabajo Asociación Española de Profesionales del Autismo*. Disponible en: http://aetapi.org/mesa-de-

terapia-ocupacional-en-personas-con-tea/

Ullmann, H. y Milosavljevic, V. (2016). El uso del tiempo en la adolescencia. Boletín Desafíos (19) de

https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/40563/1/S1600862 es.pdf

WFOT (2012). Definition of Occupational Therapy [Definición de Terapia Ocupacional].

Disponible en: https://wfot.org/about/about-occupational-therapy

Ynoub, R. (2009). El diseño de la investigación: una cuestión de estrategia. Material de cátedra.

UBA. UNMdP

Ytarte, R. M., Cantero Garlito, P. A., Vila Melino, E.(eds.) Moruno Miralles, P. (coord.) (2017). *Ocio Bienestar y Calidad de vida en TO.* Madrid: Editorial Síntesis. Disponible en:

https://www.sintesis.com/data/indices/9788491710493.pdf

ANEXOS

ANEXO I

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Buenos Aires de 2020

Por medio de la presente se solicita su autorización para la colaboración de usted en el Trabajo

Integrador Final que se titula: "Intervenciones de Terapia Ocupacional sobre el desempeño en

ocio y tiempo libre de adolescentes con trastorno del espectro autista en el Área Metropolitana

de Buenos Aires durante el año 2020".

Las investigadoras Eugenia Aramayo y María Belén Torres, se encuentran realizando la

producción del Trabajo Integrador Final para la obtención del título de la Licenciatura en Terapia

Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín.

El propósito de éste estudio será conocer cómo piensan los profesionales de la Terapia

Ocupacional sus intervenciones en adolescentes con TEA y qué lugar ocupa el ocio y tiempo libre

dentro de las mismas.

Alumnas: Aramayo y Torres

Si usted accede a participar de dicha investigación se le realizará una entrevista vía internet,

donde usted podrá omitir alguna respuesta si así lo desea. Además, el equipo de investigación

estará dispuesto a responder cualquier duda que pueda surgirle.

La participación de dicho estudio es de carácter voluntario, pudiendo además abandonar la

investigación cuando lo desee, sin esto causar perjuicios de ningún tipo. La información que

usted nos brindará no se usará para ningún otro propósito que el explicado en párrafos

anteriores. La misma será de carácter confidencial, utilizando para su decodificación un número

de identificación. Se mantendrá el anonimato del entrevistado durante todo el proceso de

investigación de acuerdo a lo que establece la Ley N° 25.326 de Protección de datos personales

(Ley de Habeas Data).

Ante cualquier inquietud sobre este trabajo, quedamos a disposición para preguntas. Además,

teniendo en cuenta el contexto de pandemia por COVID-19, expresamos que queda bajo vuestra

decisión la elección de la plataforma virtual mediante la cual será llevada a cabo la entrevista.

Asimismo, se le informa que la entrevista será grabada por el equipo, esto, con la finalidad de

poder registrar de manera precisa la información que allí se obtenga. Dichas grabaciones serán

de uso exclusivo del equipo.

Contacto del equipo:

Eugenia Aramayo DNI: 36048627 - eugeniaaram@gmail.com

María Belén Torres DNI: 34214825 - mbtorres@estudiantes.unsam.edu.ar

Manifestación del consentimiento informado

Mediante la firma de documento. este yo.....con

D.N.I......manifiesto que doy mi consentimiento para participar en el trabajo

de las estudiantes Eugenia Aramayo y María Belén Torres; en concepto del Trabajo Integrador

Final para la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín

titulado "Intervenciones de Terapia Ocupacional sobre el desempeño en ocio y tiempo libre de

adolescentes con trastorno del espectro autista en el Área Metropolitana de Buenos Aires

durante el año 2020".

Entiendo que fui elegido para dicho trabajo por ser profesional de Terapia Ocupacional y estar trabajando actualmente con adolescentes con TEA. Además, he comprendido la información anterior, he podido preguntar, aclarar mis dudas y doy fe que estoy participando de manera voluntaria y que la información que aporto es confidencial, por lo tanto, no afectará ni mi persona ni mi situación laboral. Recibí información acerca de que la entrevista será grabada y acepto tal situación. Asimismo, sé que puedo abandonar dicha participación si así lo quisiese.

Firma		
Aclaración		
Fecha		

ANEXO II

INFORMES DE PILOTAJES DEL INSTRUMENTO

Inicialmente el instrumento estuvo confeccionado de la siguiente manera:

- 1) ¿Qué edad tiene?
- 2) ¿Cuál es su antigüedad en el campo de salud mental- TEA? Es decir, ¿hace cuánto tiempo interviene en esta área?
- 3) ¿Tiene formación específica en TEA? De ser así, ¿cuál/ cuáles, podría nombrarlas?
- 4) Sus intervenciones, ¿se basan en algún modelo de práctica? ¿Cuál/ Cuáles?
- 5) Sus intervenciones, ¿se basan en algún marco teórico específico? ¿Cuál/ Cuáles?
- 6) ¿A cuántos adolescentes con TEA brinda INTERVENCIONES actualmente?
- 7) En las intervenciones que realiza en general en adolescentes con TEA, ¿puede identificar ocupaciones en las que interviene con mayor frecuencia? ¿Cuáles son?

Alumnas: Aramayo y Torres

9) Desde su punto de vista, ¿qué ocupaciones cree más prioritarias de intervenir cuando trabaja

con adolescentes con TEA?

10) Con respecto a la pregunta anterior, ¿qué factores o cuestiones determinan que priorice una

u otra ocupación para intervenir en adolescentes con TEA?

11) ¿Realiza algún tipo de intervención para que la persona participe en alguna actividad de

esparcimiento (incluyen actividades de ocio, descanso, recreación o juego)? De ser así, ¿qué tipo

de intervención suele utilizar en general para que la persona participe en dicha actividad?

12) En los casos en los cuales utiliza actividades de esparcimiento (juego, ocio, tiempo libre)

durante las intervenciones, ¿Con qué fin o propósito las lleva a cabo dichas actividades? ¿Por

qué?

13) Para explorar en qué ocupaciones de ocio y tiempo libre podría desempeñarse el

adolescente, ¿Que tiene en cuenta a priori durante la intervención para la búsqueda o

exploración de posibles ocupaciones?

14) En general, para intervenir en ocio y tiempo libre, ¿Qué evalúa?

15) ¿Cómo cree que impacta o beneficia la participación en actividades de ocio y tiempo libre

en la vida diaria de los adolescentes con TEA?

16) ¿Podría describir cuáles son las dificultades principales con las que se encuentra a la hora de

intervenir en relación a actividades de ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA?

17) Según su idea, ¿cuándo considera que una ocupación puede considerarse de ocio y tiempo

libre, es decir que cualidad o característica la define como tal?

A partir de las correcciones efectuadas por la cátedra y las propias reflexiones a partir del primer

pilotaje, decidimos en primer lugar no hacer referencia a la cantidad de adolescentes con los

cuales el profesional intervenía, sino, hacer alusión a sus intervenciones en general. En segundo

lugar, decidimos no indagar acerca de evaluaciones ya que desviaba el foco delo que realmente

queríamos explorar. En tercer lugar, se realizaron ajustes en torno a la redacción de las

preguntas para un mejor entendimiento y lograr obtener datos que resulten significativos.

A su vez, se reacondicionó el instrumento en torno a correcciones en los supuestos, objetivos y

matriz de datos de la siguiente manera:

1) ¿Qué edad tiene?

2) ¿En qué año se recibió/ culminó sus estudios universitarios de TO?

- 3) ¿Cuál es su antigüedad en el campo de salud mental- TEA? Es decir ¿hace cuánto tiempo interviene en esta área?
- 4) ¿Tiene formación específica en TEA? De ser así, ¿cuál/ cuáles, podría nombrarlas?
- 5) Sus intervenciones, ¿se basan en algún modelo de práctica? ¿Cuál/ Cuáles?
- 6) Sus intervenciones, ¿se basan en algún marco teórico específico? ¿Cuál/ Cuáles?
- 7) ¿Cuáles son las ocupaciones en las que interviene con mayor frecuencia en general en los adolescentes con TEA que atiende?
- 8) Con respecto a la pregunta anterior, ¿qué factores determinan que realice intervenciones en una u otra ocupación? Podría dar algún ejemplo.
- 9) ¿Realiza ud. intervenciones para que la persona participe en alguna actividad de esparcimiento? (incluyen actividades de ocio, tiempo libre, descanso, recreación o juego)
- De ser así, ¿Qué tipo de intervención suele utilizar en general para que el adolescente con TEA participe en actividades de esparcimiento? Podría dar algún ejemplo.
- 10) En los casos en los cuales utiliza actividades de esparcimiento (juego, ocio, recreación o tiempo libre) durante las intervenciones, ¿Con qué fin o propósito las lleva a cabo dichas actividades? ¿Por qué?
- 11) ¿Qué importancia cree usted que tiene el ocio y tiempo libre como ocupación en adolescentes con TEA?
- 12) ¿Se encuentra con dificultades u obstáculos a la hora de intervenir en relación a actividades de ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA? En caso afirmativo, ¿Cuál / cuáles serían?
- 13) Según su opinión, ¿cuándo considera que una ocupación puede considerarse de ocio y tiempo libre, es decir que característica cree que la define como tal?

Luego de haber obtenido las respuestas en relación a este nuevo instrumento, el equipo de investigación dio cuenta que las preguntas sobre marcos de referencia y modelos de práctica utilizados se prestaban a confusión entre las entrevistadas, por ende, se decidió eliminar de los objetivos y matriz de datos y por consiguiente de la entrevista lo que correspondía a marcos de referencia ya que lo que nos interesaba indagar en los terapeutas ocupacionales era acerca de sus prácticas concretas. Es por esto que, optamos por indagar lo que respecta solo a modelos de práctica profesional. Se agregaron, además, subpreguntas para ampliar el discurso, y se habilitó un espacio libre dentro del instrumento para que los entrevistados puedan agregar

Alumnas: Aramayo y Torres

alguna consideración final o comentario que quieran aportar libremente acerca de la realidad

práctica de su trabajo con los adolescentes.

Por último, luego obtener las respuestas del pilotaje del instrumento presentado arriba y las

recomendaciones de la cátedra antes de salir a campo, las investigadoras creímos conveniente

eliminar el eje de análisis sobre tipo de intervención e hicimos algunos cambios en torno a la

redacción y formulación de las preguntas. A su vez, se agregó un eje de análisis para indagar

acerca de los motivos por los cuales el terapeuta ocupacional decidía no intervenir en

ocupaciones de ocio y tiempo libre.

ANEXO III

INSTRUMENTO FINAL - ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Fecha:

Nombre del profesional:

Entrevistador: E (investigadoras)

Entrevistado: TO (terapeuta ocupacional)

E: A continuación, le haremos una serie de preguntas que responden al tema de nuestro Trabajo

Final Integrador acerca de las Intervenciones de Terapia Ocupacional en adolescentes (entre 12

y 18 años) con TEA en relación al desempeño en ocio y tiempo libre.

Las preguntas en su mayoría son abiertas y están dirigidas a que responda en base a su práctica

profesional con dicha población.

1. E: ¿Cuál es su edad?

TO:

2. E: ¿En qué año se recibió/culminó sus estudios universitarios de TO?

TO:

3. E: Podría contarnos cuál es su antigüedad trabajando con personas con TEA, ¿hace cuántos años interviene en esa población?
TO:
4. E: ¿Cuál es el dispositivo de abordaje de sus intervenciones con adolescentes con TEA?
TO:
5. E: ¿Ha realizado Ud. alguna formación académica especializada en TEA?, De ser así, ¿cuál/es podría nombrarla/s?
TO:
6. E: De acuerdo a su práctica con adolescentes con TEA, en general, ¿utiliza en esta población algún modelo para intervenir? En caso afirmativo, podría nombrarlo.
TO:
7. E: En general, de acuerdo a su práctica ¿Cuál o cuáles son las ocupaciones que Ud. con mayor frecuencia suele intervenir en los adolescentes con TEA que atiende?
TO:
8. E: Con respecto a la pregunta anterior, ¿qué factores o cuestiones determinan que realice intervenciones en dicha ocupación/es? ¿Podría dar algún ejemplo en base a su experiencia?
TO:
9. E: En general en los adolescentes con TEA que atiende, ¿realiza alguna intervención relacionada a ocupaciones de esparcimiento (incluyen distintas actividades de ocio, juego tiempo libre, recreación, etc.)? En caso afirmativo, podría dar algún ejemplo basado en su práctica.
-EN CASO AFIRMATIVO PASAR A PREGUNTA 10
-FN CASO NEGATIVO:

Alumnas: Aramayo y Torres

9 A: E: En caso de no realizar intervenciones para el ocio y tiempo libre, ¿por qué motivos decide

no intervenir en dichas ocupaciones?

TO:

9 B: E: Si no suele utilizar actividades de esparcimiento durante las intervenciones. Según su

punto de vista, ¿con qué finalidad o propósito lo utilizaría si decidiera hacerlo?

TO:

10. E: En los casos en los cuales utiliza actividades de esparcimiento (juego, ocio, recreación o

tiempo libre) durante las intervenciones, ¿Con qué propósito o finalidad las lleva a cabo durante

la intervención? Podría explicar por qué.

TO:

11. E: Según su opinión, ¿qué importancia cree Ud. que tiene el ocio y tiempo libre

(esparcimiento) como ocupación en los adolescentes con TEA?

TO:

12. En la realidad de su práctica con adolescentes con TEA, ¿se suele encontrar con algún

obstáculo que le dificulte intervenir en relación a ocupaciones de ocio y tiempo libre

(esparcimiento)?

En caso afirmativo, podría describir cuáles son dichos obstáculos o dificultades.

TO:

13. E: Por último. Según su opinión, ¿cuándo considera que una ocupación puede considerarse

de ocio y tiempo libre, qué característica/s debiera reunir para definirse como tal?

TO:

* E: Para finalizar, le damos el espacio libremente si quisiera Ud. añadir algo acerca de su

experiencia interviniendo en población adolescente con TEA, la relación de esta población con

el desempeño en ocio y tiempo libre u otras cuestiones que crea importante resaltar.

Muchas gracias, le agradecemos por su predisposición para colaborar en el trabajo de investigación. Ha sido muy amable al contestar todas las preguntas.

ANEXO IV

TABLAS DE PROCESAMIENTO- BASE DE DATOS (DATOS CODIFICADOS)

V1: Instancias de formación del TO en TEA

U A	Especialización	Doctorado	Maestría	Diplomatura	Cursos	Congre	sos	Jornadas/charlas informativas
T 1					SI	SI		
T 2	SI				SI			SI
T 3								SI
T 4								SI
T 5					SI			
T 6								
T 7					SI			
T O T A L SI	1	0	0	0	4	1		3
T O T A L	6	7	7	0	3	6		4

N				
0				

V2: Modelo que utiliza el TO en la práctica

UA	Categorías								
	Ningún modelo específico	МОНО	MCDO	TCC	IS	OTROS			
T1				SI	SI				
T2				SI					
Т3		SI							
T4		SI	SI						
T5	SI								
Т6		SI			SI				
Т7		SI		SI	SI	SI			
TOTAL SI	1	4	1	3	3	1			
TOTAL NO	6	3	6	4	4	6			

V3: Ocupaciones más frecuentes intervenidas por el TO en la práctica con adolescentes con TEA

UA		Categorías								
	AVD	AVDI	Descanso y sueño	Educación	Trabajo	Ocio y tiempo libre	Juego	Participación Social		
T1	SI	SI				SI		SI		
T2	SI			SI						
Т3		SI				SI				
T4	SI					SI	SI			
T5		SI								
T6	SI	SI		SI						

T7	SI	SI						
TOTAL SI	5	5	0	2	0	3	1	1
TOTAL NO	2	2	0	5	0	4	6	6

V4: Intervención en Ocio y tiempo libre

UA	Interviene	No interviene
T1	SI	
T2		SI
Т3	SI	
T4	SI	
T5		SI
Т6		SI
T7	SI	
TOTAL SI	4	3
TOTAL NO	3	4

EA1: Factores que determinan la intervención del TO en las ocupaciones

	Categorías preliminares								
UA	Característic as de la persona	Contexto Y entorno	Destrez as	Patrone s de ejecució n (hábitos - rutinas)	Ocupacione s (restricción en la participació n)	Calida d de vida	Autonom ía		
T1	SI		SI	SI	SI	SI			

T2		SI (falta de actores de apoyo)			SI		
Т3		SI (falta de oportunidad es)			SI		
Т4		SI (demanda familia Y escuela)					
T5	SI (nivel cognitivo, emocional, edad, maduración)	SI (demanda de familia)					
Т6		SI (demanda familia y colegio)					
T7							SI
TOTA L SI	2	5	1	1	3	1	1
TOTA L NO	5	2	6	6	4	6	6

EA2: Motivo de ausencia de intervención en ocio y tiempo libre

UA	Demanda padres (necesidad de lograr independencia dentro del hogar)	Derivación a otros profesionales	Limitaciones en las capacidades y destrezas
T1			
T2	SI		
T3			
T4			
T5	SI	SI	
Т6		SI	SI

T7			
TOTAL SI	2	2	1
TOTAL NO	1	1	2

EA3: Percepción de finalidad ocio y tiempo libre en intervención

UA	Ocio como estímulo/recompensa durante la intervención	Ocio como medio para favorecer características y destrezas	Ocio como medio para favorecer el desempeño en ocupaciones de ocio y tiempo libre	Ocio como fin per sé
T1				
T2		SI		
T3				
T4				
T5		SI	SI	
T6		SI	SI	
T7				
TOTAL SI	0	3	2	0
TOTAL NO	0	0	1	0

EA4: Finalidad de uso de intervenciones en ocupaciones de ocio y tiempo libre

UA	Ocio como estímulo y/o recompensa	Ocio como medio para favorecer características y destrezas	Ocio como medio para favorecer el desempeño en ocupaciones de ocio y tiempo libre	Ocio como fin per sé
T1		SI	SI	
T2				

Т3		SI	SI	SI
T4		SI	SI	
T5				
Т6				
Т7		SI	SI	
TOTAL SI	0	4	4	1
TOTAL NO	0	0	0	3

EA5: Importancia percibida del TO acerca de la participación en ocupaciones de ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA

UA	Descanso y placer	Autonomía y realización personal	Proyección en ocupaciones a partir del propio interés libres de obligaciones	Desarrollo de vínculos afectivos y sociales	Participación en comunidad
T1	SI		SI		
T2	SI			SI	
T3	SI	SI	SI		
T4			SI		
T5	SI	SI	SI	SI	
T6		SI	SI		
T7	SI		SI		
TOTAL SI	5	3	6	2	0
TOTAL NO	2	4	1	5	0

EA6: Dificultades percibidas por el TO para intervenir en ocio y tiempo libre de adolescentes con TEA

	Categorías preliminares								
UA	Sínto mas nucle ares del TEA	Ento rno físico	Entor no social (FAMI LIA)	Entorno social (comuni dad)	Entorno social (profesio nales)	Recurso s y herrami entas técnicas del profesio nal	Prestaci ones obra social	Administr ación y falta de recursos institucio nales	NIng uno
T1		SI	SI	SI			SI		
T2							SI		
Т3									SI
T4			SI		SI			SI	
T5			SI						
T6									SI
Т7		SI	SI				SI		
TOT AL SI	0	2	4	1	1	0	0 3		2
TOT AL NO	0	5	3	6	6	0	4	6	5

EA7: Idea de ocio y tiempo libre del TO

UA	Tiempo libre de obligaciones	Contexto ambiental y cultural	Categorías de actividades	Experiencia subjetiva
T1	SI		SI	SI
T2	SI			SI
T3			SI	SI
T4	SI		SI	SI
T5	SI		SI	SI
T6	SI		SI	SI

Т7	SI		SI	SI
TOTAL SI	6	0	6	7
TOTAL NO	1	0	1	0

V5: Edad del TO

UA	20-29	30-39	40-49	50-59
T1			1	
T2		1		
Т3		1		
T4		1	1	
T5				
Т6		1		
Т7		1		
TOTAL		5	2	

V6: Antigüedad en años como TO

UA	0-4 años	5 a 9 años	10 a 14 años
T1		1(9 años)	
T2		1(9 años)	
Т3	1(4 años)		
T4		1(6 años)	
T5			1(11 años)
Т6		1(8 años)	
Т7	1 (3 años)		
TOTAL	2	4	1

V7: Antigüedad del TO en intervención en adolescentes con TEA (en años)

UA	0-4	5-9	10-14
T1		1(9 años)	
T2			1(12)
Т3	1(3)		
T4		1(6)	
T5		1(9)	
Т6		1 (7)	
Т7	1 (3)		
TOTAL	2	4	1

V8: Dispositivos de abordaje de intervenciones en adolescentes con TEA

UA	Domicilio	Hospital público	Consultorio privado	Institución educativa
T1				1
T2			1	
Т3	1			
T4		1		
T5	1		1	1
Т6			1	
Т7	1		1	
TOTAL	3	1	4	2

ANEXO V

TABLAS DE FRECUENCIA

VARIABLES Y EJES DE ANÁLISIS NECESARIOS

V1:

Tabla de frecuencia para variable instancia de formación del terapeuta ocupacional en TEA.									
AMBA 2020 (N=7)									
Tipo de formación		SI			NO			TOTAL	
	SI	FR	F%	NO	FR	F%	FA	FR	F%
Doctorado	0	0	0%	7	1.00	100%	7	1	100%
Maestría	0	0	0%	7	1.00	100%	7	1	100%
Especialización	1	0,14	14%	6	0.86	86%	7	1	100%
Diplomatura	0	0	0%	7	1.00	100%	7	1	100%
Cursos	4	0,57	57%	3	0,43	43%	7	1	100%
Congresos	1	0,14	14%	6	0,86	86%	7	1	100%
Jornadas/ Charlas Informativas	3	0,43	43%	4	0,57	57%	7	1	100%
Ninguna	1	0,14	14%	6	0,86	86%	7	1	100%

V2:

Tabla de frecuencia para variable modelos que utiliza el terapeuta ocupacional su intervención con adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)									
Modelos		SI			NO			TOTAL	
	SI/FA	FR	F%	NO/FA	FR	F%	FA	FR	F%
моно	4	0,57	57%	3	0,43	43%	7	1	100%
MCDO	1	0,14	14%	6	0,86	86%	7	1	100%
тсс	3	0,43	43%	4	0,57	57%	7	1	100%
Integración Sensorial	3	0,43	43%	4	0,57	57%	7	1	100%
Otros	1	0,14	14%	6	0,86	86%	7	1	100%
Ninguno	1	0,14	14%	6	0,86	86%	7	1	100%

V3:

Tabla de frecuencia para variable ocupaciones más frecuentes en las que el terapeuta ocupacional interviene en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)									
OCUPACIONES		SI			NO			TOTAL	
	SI	FR	F%	NO	FR	F%	FA	FR	F%
AVD	5	0,71	71%	2	0,29	29%	7	1	100%
AVDI	5	0,71	71%	2	0,29	29%	7	1	100%

Descanso y sueño	0	0	0%	0	0	0%	0	0	0%
Educación	2	0,29	29%	5	0,71	71%	7	1	100%
Trabajo	0	0	0%	0	0	0%	0	0	0%
Ocio y tiempo libre	3	0,43	43%	4	0,57	57%	7	1	100%
Juego	1	0,14	14%	6	0,86	86%	7	1	100%
Participación social	1	0,14	14%	6	0,86	86%	7	1	100%

V4:

Tabla de frecuencia para variable Intervención en ocio y tiempo libre de los terapeutas ocupacionales que intervienen con adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)				
	Intervención en ocio y tiempo libre	FA	FR	F%
	SI	4	0,57	57%
	NO	3	0,43	43%
	TOTAL	7	1	100%

EA1:

Tabla de frecuencia para dimensión factores determinantes de la intervención del TO en las ocupaciones en adolescentes con TEA. AMBA 2020. (N=7)									
		SI			NO		TO	TAL	
	FA	FR	F%	FA	FR	F%	FA	FR	F%
Características de la persona	2	0.29	29%	5	0.71	71%	7	1.00	100%
Contextos y entornos	5	0.71	71%	2	0.29	29%	7	1.00	100%
Destrezas	1	0.14	14%	6	0.86	86%	7	1.00	100%
Patrones de ejecución	1	0.14	14%	6	0.86	86%	7	1.00	100%
Ocupaciones	3	0.43	43%	4	0.57	57%	7	1.00	100%
Calidad de vida	1	0.14	14%	6	0.86	86%	7	1.00	100%
Autonomía	1	0.14	14%	6	0.86	86%	7	1.00	100%

EA2:

Tabla de frecuencia para dimensión motivo de ausencia de intervención en ocio y tiempo libre de terapeutas ocupacionales que no intervienen en ocio y tiempo libre en AMBA 2020 (N=3)

		SI			NO			TOT	TAL	
	FA	FR	F%	FA	FR	F%	FA	FR	F%	
Demanda de padres- madres relacionadas a la autonomía.	2	0.67	67%	1	0.33	33%	3	1	100%	
Limitaciones en capacidades y destrezas del adolescente.	1	0.33	33%	2	0.67	67%	3	1	100%	
Derivación a otros profesionales	2	0,67	67%	1	0,14	14%	3	1	100%	

EA3:

Tabla de frecuencia para dimensión Percepción del Terapeuta	ocupacional acerca de la
Finalidad de uso de ocio y tiempo libre en intervenciones en ade	olescentes con TEA. AMBA
2020. (N=3)	

		SI			NC)	TOTAL		
	FA	FR	F%	FA	FR	F%	FA	FR	F%
Ocio como estímulo y/o recompensa durante la intervención	0	0	0%	3	1	100%	3	1	100%
Ocio como medio para favorecer características y destrezas	3	1	100%	0	0	0%	3	1	100%
Ocio como medio para favorecer el desempeño en ocupaciones de ocio y tiempo libre	2	0,66	66%	1	0,33	33%	3	1	100%
Ocio como fin per sé	0	0	0%	3	1	100%	თ	1	100%

EA4:

Tabla de frecuencia para dimensión finalidad de uso de ocupaciones de ocio y tiempo y tiempo libre en las intervenciones de los terapeutas ocupacionales con adolescentes con TEA en AMBA 2020 (N=4)									
	FA			FA					
FINALIDAD							TO	TAL	
	SI	FR	F%	NO	FR	F%	FA	FR	F%
Ocio como estímulo y/o recompensa durante la intervención	0	0	0	4	1	100%	4	1	100%
Ocio como medio para favorecer características y destrezas	4	1	100%	0	0	0	4	1	100%
Ocio como medio para favorecer el desempeño en ocupaciones de ocio y tiempo libre	4	1	100%	0	0	0	4	1	100%
Ocio como fin per sé	1	0,25	25%	3	0,75	75%	4	1	100%

EA5:

Tabla de frecuencia de la Dimensión Importancia percibida del TO acerca de la participación
de adolescentes con TEA en ocupaciones de ocio y tiempo libre. AMBA 2020. (N=7)

		SI			NC)	TOTAL			
	FA	FR	F%	FA	FR	F%	FA	FR	F%	
Descanso y placer	3	0.43	43%	4	0.57	57%	7	1.00	100%	
Autonomía y realización personal	3	0.43	43%	4	0.57	57%	7	1.00	100%	
Proyección en ocupaciones a partir del propio interés libres de obligaciones	5	0.71	71%	2	0.29	29%	7	1.00	100%	
Desarrollo de vínculos afectivos y sociales	2	0.29	29%	5	0.71	71%	7	1.00	100%	
Participación en comunidad	0	0.00	0%	7	1.00	100%	7	1.00	100%	

EA6:

Tabla de frecuencia para dimensión dificultades percibidas por el terapeuta ocupacional para intervenir en ocio y tiempo libre en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)									
DIFICULTADES RELACIONADAS	FA			FA			TOTAL		
	SI	FR	F%	NO	FR	F%	FA	FR	F%
Síntomas nucleares de TEA	0	0	0%	7	1	100%	7	1	100%
Entorno social	4	0,57	57%	3	0,43	43%	7	1	100%
Entorno físico	2	0,29	29%	5	0,71	71%	7	1	100%
Prestaciones- Obra Social	3	0,43	43%	4	0,57	57%	7	1	100%
Administración y falta de recursos									
institucionales	1	0,14	14%	6	0,86	86%	7	1	100%
Ninguno	2	0,29	29%	5	0,71	71%	7	1	100%

EA7:

Tabla de frecuencia para dimensión idea de ocio y tiempo libre del terapeuta ocupacional que interviene en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)									
CATEGORÍAS	FA			FA			TOTAL		
	SI	FR	F%	NO	FR	F%	FA	FR	F%
Tiempo libre de obligaciones	6	0,86	86%	1	0,14	14%	7	1	100%
Contexto ambiental y cultural	0	0	0%	0	0	0%	0	0	0%
Categoría de actividades	6	0,86	86%	1	0,14	14%	7	1	100%

Experiencia subjetiva	7	1	100%	0	0	0	7	1	100%
-----------------------	---	---	------	---	---	---	---	---	------

VARIABLES SUFICIENTES:

V5:

Tabla de frecuencia para variable edad en años del terapeuta ocupacional que interviene en adolescentes con TEA. AMBA 2020. (N=7)								
Edad (en años)	FA	FR	F%					
20-29	0	0	0%					
30-39	5	0.71	71%					
40-49	2	0.29	29%					
50- 59	0	0.00	0%					
Total	7	1	100%					
MEDIA	36							

V6:

Tabla de frecuencia para variable antigüedad (en años) como terapeuta ocupacional de los profesionales que intervienen en adolescentes con TEA. AMBA 2020. (N=7)

,									
	FA	FR	F%	FAC%					
0-4 años	2	0.29	29%	29%					
5-9 años	4	0.57	57%	86%					
10- 14 años	1	0.14	14%	100%					
Total	7	1.00	100%						
MEDIA	7								

V7:

Tabla de frecuencia para variable Antigüedad (en años) del terapeuta ocupacional en intervenciones en adolescentes con TEA en AMBA 2020. (N=7)									
	FA	FR	F%	FAC%					
0-4 años	2	0.29	29%	29%					
5-9 años	4	0.57	57%	86%					
10- 14 años	1	0.14	14%	100%					
Total	7	1.00	100%						
MEDIA	7								

V8:

Tabla de frecuencia para variable dispositivos de abordaje de intervenciones en adolescentes con TEA. AMBA 2020 (N=7)									
DISPOSITIVO	SI NO TOTAL								۸L
	FA	FR	F%	FA	FR	F%	FA	FR	F%
Domicilio	3	0.43	43%	4	0.57	57%	7	1.00	100%
Comunitario	0	0.00	0%	7	1.00	100%	7	1.00	100%
Consultorio privado	4	0.57	57%	3	0.43	43%	7	1.00	100%
Instituciones Educativas Especiales	2	0.29	29%	5	0.71	71%	7	1.00	100%
Hospital (público)	1	0.14	14%	6	0.86	86%	7	1.00	100%