



UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN MARTIN
INSTITUTO CIENCIAS DE LA REHABILITACIÓN Y EL
MOVIMIENTO
LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL

DISEÑO DE TRABAJO FINAL

Equipo docente:

Dra. Mariela Nabergoi
Esp. Andrea Albino
Lic. Florencia Itovich
Lic. Luisa Rossi
Lic. Macarena Lopez

SUPERVISORA: Dra. Mariela Nabergoi

TEMA: *Vida cotidiana de personas con daño cerebral adquirido: desempeño de actividades instrumentales de la vida diaria en adultos jóvenes y de mediana edad con traumatismo encéfalo craneano en período post alta.*

Grupo N°: 12

Año de cursada: 2018

Alumnas:

Lencina, Agustina, Dni: 39207529, aguus.lencina@hotmail.com

Yegier, Karina, Dni: 34797600, karina_yegier@hotmail.com

Fecha de entrega: 11/12/2018

AGRADECIMIENTOS

A nuestra tutora, Mariela Nabergoi, y las docentes de la Cátedra: Andrea Albino, Florencia Itovich, Luisa Rossi y Macarena López, por su ayuda y colaboración en cada momento de consulta.

A Grupo Ultreya por recibirnos desde el primer momento con calidez y compartir con nosotras sus vivencias.

A las Terapistas Ocupacionales que llevan adelante los encuentros con Grupo Ultreya, Agustina Colombo y María Altamirano, por ayudarnos en todo momento con inquietudes y brindarnos material imprescindible para el desarrollo de nuestra investigación.

A nuestras familias y amigos que estuvieron apoyándonos en cada momento de la carrera desde el inicio hasta ésta instancia final.

ÍNDICE

1. ÁREA Y TEMA:.....	4
1.1. PALABRAS CLAVE:.....	4
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA CIENTÍFICO:	4
1.3. RELEVANCIA Y JUSTIFICACIÓN:	8
1.4. MARCO TEÓRICO:.....	9
1.5. SUPUESTO:	29
1.6. OBJETIVOS:	30
2. METODOLOGÍA.....	31
2.1. TIPO DE DISEÑO	31
2.2. UNIVERSO Y MUESTRA.....	34
2.3. ESTRUCTURA DEL DATO	36
2.5. INSTRUMENTO	38
2.6. ASPECTOS ÉTICOS.....	40
3. ANÁLISIS DE DATOS	41
4. RESULTADOS	42
5. CONCLUSIONES	56
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61
ANEXOS	68
7.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	69
7.2 GRUPO FOCAL.	72
7.3. “PASO INTERMEDIO” PARA LA CONSTRUCCIÓN DE RESULTADOS	74

1. ÁREA Y TEMA:

Vida cotidiana de personas con daño cerebral adquirido: desempeño de actividades instrumentales de la vida diaria en adultos jóvenes y de mediana edad con traumatismo encéfalo craneano en período post alta.

1.1. PALABRAS CLAVE:

Terapia ocupacional, traumatismo encéfalo craneano, actividades de la vida diaria instrumentales.

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA CIENTÍFICO:

Según el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, 2da edición (2010), la terapia ocupacional es una disciplina orientada a sustentar el cuidado de la salud e involucrar significativamente a las personas en la realización de las ocupaciones. Según la Asociación Profesional Española de Terapeutas ocupacionales (1999) la terapia ocupacional desde su abordaje sociosanitario se focaliza en la identificación en las capacidades personales para desempeñarse en las actividades cotidianas, cuando las mismas se encuentran en riesgo o dañadas.

Los terapeutas ocupacionales intervienen con personas que presentan disfunción ocupacional. Según Kielhofner (citado en Allan, A.; Wachholtz, M. y Valdés, R., 2005) la disfunción ocupacional ocurre cuando una persona presenta dificultad para participar en ocupaciones y roles acordes a su edad debido a factores físicos, psicológicos, sociales y ambientales. Dentro de las patologías, condiciones y situaciones en las que se puede presentar la disfunción ocupacional, seleccionamos para nuestro trabajo a las personas que han sufrido un traumatismo encéfalo craneano. Estas personas se caracterizan por poseer diversos tipos de déficits a largo plazo que abarcan aspectos de la dimensión cognitiva, emocional, conductual, motora y de comunicación/sociales que impactan en diferentes áreas ocupacionales y en la interacción con los diferentes contextos donde se desempeña la persona (Gifre; Gil; Monreal; Pla; Roig, 2014).

En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, se ha realizado un estudio sobre la situación epidemiológica de las personas con traumatismo encéfalo craneano por el Área de Emergencia y Terapia Intensiva del Hospital General de Agudos J.A. Fernández, Buenos Aires, Argentina, en el año 2006 donde expone que la tasa de incidencia es de 322 personas por cada 100.000 habitantes sufren TEC en CABA. En función del nivel de la lesión, el 93% de los casos corresponden a un grado leve de la misma, mientras que el 3% hace referencia a uno grave. Según los datos arrojados, las personas cuya edad promedio es menor a los 40 años de edad, presentan mayor probabilidad de sufrir un TEC.

En relación a las causas del traumatismo se observa que las personas menores de 40 años tienen mayor riesgo de sufrir un traumatismo de cráneo como consecuencia de un accidente de tránsito. A su vez también se evidencian cifras que indican que hay mayor probabilidad de sufrir un traumatismo encéfalo craneano siendo conductor de moto. También se observa de los datos obtenidos en el estudio que independientemente de la edad los hombres son más propensos a sufrir un accidente de tránsito que las mujeres.

Otro de los factores encontrados con respecto a los menores de 40 años es la violencia interpersonal, que también tiene mayor incidencia en el sexo masculino. En los mayores de 40 años se evidencia que el mecanismo del trauma es más frecuente por caída de la propia altura y con un mayor impacto en las mujeres. También es mayor el riesgo en las personas mayores de 40 años que son peatones.

Previo a este estudio no se han encontrado otros estudios epidemiológicos en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires existiendo una carencia en la obtención de datos actualizados sobre la temática en cuestión. Sin embargo, en España hay un mayor desarrollo de estudios epidemiológicos y sociosanitarios sobre TEC. En el año 2006 en España, del informe del Defensor del Pueblo, Daño Cerebral sobrevenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario contribuyó a visibilizar esta problemática y hacer hincapié en las carencias del

sistema de atención. Una de las conclusiones de dicho informe es la diferencia que existe entre la garantía y los recursos empleados en salvar vidas en la fase crítica y hospitalaria y las diferencias de atención en los cuidados a largo plazo. El TEC genera una ruptura en la trayectoria vital de la persona que lo padece. Por ejemplo, en el caso de ser afectado en edad juvenil y todavía vivir con su familia de origen y no tener estabilidad laboral ni económica, quedan al cuidado de sus padres por varios años. La incidencia de la edad y el rol familiar conllevan una necesidad del sistema de apoyo a los afectados y sus familias.

De acuerdo con lo expuesto podemos comprender que cada vez hay más personas que se ven afectadas por un TEC y como consecuencia presentan déficits en diferentes dimensiones. Sin embargo, se le brinda mayor preponderancia a la rehabilitación física que cognoscitiva. Esto genera que no se logren diagnósticos tempranos en esta área para poder intervenir desde el comienzo de las secuelas y mejorar el desempeño de la persona en sus actividades y roles significativos.

Al centrarse en las secuelas físicas, se deja de lado el foco de atención en los cambios conductuales que presentan las personas con TEC. Según Flórez Del Olmo (2010), dichos cambios conductuales consisten en ansiedad, bajo estado de ánimo, agitación, agresividad, impulsividad, apatía y desinhibición. Snyder y Nussbaum (citados en Polonio y Romero, 2010) expresan que existen cuatro razones principales por las que estas alteraciones ocurren. La primera es por el daño neurológico según la localización específica de las distintas lesiones; la segunda por la exageración de la personalidad anterior, que consiste en que en ciertas ocasiones el daño neurológico exagera la personalidad de la persona, debido a la pérdida de control sobre la misma; la tercer causa se debe al ajuste emocional como consecuencia de la enfermedad, esto se refiere a la experimentación de síntomas depresivos que pueden desarrollar tanto las personas que han sufrido un TEC como sus familiares, y por último, el ambiente, convirtiéndose en una causa de trastornos conductuales cuando el mismo es desfavorable. Estos cambios, a su vez, generan un impacto en la participación social y reinserción en la comunidad por parte de estas personas, que no encuentran recursos especializados, a nivel psicológico y social que les permitan

mejorar su calidad de vida, teniendo en cuenta todos los aspectos globales que afectan a las mismas.

Por lo tanto, resulta importante que el abordaje se oriente no sólo al tratamiento médico sino también a prácticas en materia social, que le permitan a las personas ampliar sus redes de apoyo en la comunidad.

El propósito que guía el diseño de esta tesis es investigar las actividades de la vida diaria instrumentales en personas con daño cerebral adquirido, una vez que las mismas retornan a su hogar y perciben afectado su desempeño por la sintomatología. Consideramos relevante investigar el área ocupacional mencionada ya que en relación a nuestro recorrido académico y rastreo del estado del arte hemos encontrado que hay muchos estudios y bibliografía que abarca la etapa aguda de los trastornos, que incluye la rehabilitación de las actividades básicas de la vida diaria principalmente. A su vez, las AIVD cobran un significado primordial en el ciclo vital en el que se encuentran las personas que se incluirán en este trabajo final integrador, el cual se caracteriza por la asunción de responsabilidades cívicas, sociales y laborales, asistencia a familiares, manejo del hogar, etc. (Llorens,1990)

En el proceso de diseño de este trabajo de investigación averiguamos si existía algún tipo de entidad dedicada a las personas con secuelas de traumatismo encéfalo craneano en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), por lo que luego de una ardua tarea de búsqueda, hallamos a través de las redes sociales a Ultreya, una asociación civil fundada por adultos con discapacidad adquirida por daño cerebral, familiares, amigos y profesionales. Ultreya brinda desde el año 2009 asesoramiento, charlas, talleres, etc. para que las personas con discapacidad adquirida logren ser más autónomas y mejoren su calidad de vida.

Desde la fundación de la Asociación hasta la actualidad se amplió el equipo con la incorporación de amigos, familiares, treinta voluntarios y profesionales de diversas disciplinas que con su apoyo facilitaron el alcance de metas cada vez más altas, con diversidad de acciones dirigidas a la comunidad.

En relación a lo planteado anteriormente se formula la siguiente pregunta de investigación científica:

¿Cómo se presenta el desempeño en actividades instrumentales de la vida diaria en adultos jóvenes y de mediana edad con traumatismo encéfalo craneano, en período post alta, que pertenecen a la Asociación Ultreya, en CABA, entre mayo- diciembre 2018?

1.3. RELEVANCIA Y JUSTIFICACIÓN:

En cuanto a la relevancia teórica de este trabajo, se puede afirmar que el mismo contribuirá a aportar información y conocimientos relacionados con el traumatismo encéfalo craneano en período post alta y las actividades instrumentales de la vida diaria, para todos aquellos profesionales y estudiantes de terapia ocupacional que trabajen con estas personas o deseen enriquecer su proceso de aprendizaje, considerando que hay carencia de esta bibliografía, al haber en mayor medida sobre TEC y actividades básicas de la vida diaria en la fase aguda y de rehabilitación.

La relevancia práctica de este trabajo podría verse reflejada en generar interés en distintos profesionales de terapia ocupacional, para de esta forma, promover la confección de jornadas, talleres y campañas de concientización sobre el traumatismo encéfalo craneano para comenzar a visibilizar esta problemática entre estudiantes y otros profesionales de la disciplina, para ampliar la perspectiva en relación a esta población, fomentando la búsqueda de nuevas estrategias de intervención enfocada en las actividades instrumentales de la vida diaria. La relevancia social de este trabajo hace hincapié en no sólo visibilizar a las personas con TEC en un periodo post alta con los estudiantes y profesionales de terapia ocupacional, sino con otras instituciones y/o personas de áreas afines a la rehabilitación y salud para promover la creación de entidades, fundaciones, ONGS, etc. acordes a las necesidades de dichas personas con el objetivo de optimizar su calidad de vida.

Cabe mencionar que este trabajo visualizará la importancia del adecuado desempeño de las AIVD de las personas luego de un TEC, en esta etapa de la vida, reforzando la necesidad de un trabajo interdisciplinario en donde los terapeutas ocupacionales formen parte de los dispositivos mencionados anteriormente para poder aportar sus conocimientos sobre las mismas.

1.4. MARCO TEÓRICO:

Terapia Ocupacional (T.O.) es, según la definición de la Organización Mundial de la Salud, “el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, suple los déficits invalidantes y valora los supuestos comportamentales y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social”. (OMS, 2012)

Según la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT), los mismos intervienen en la afectación de una estructura corporal o función de una persona que sufre una irrupción en su estado de salud experimentando limitaciones en su participación. Por su parte, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, denomina esta limitación como una restricción en la participación y señala también que existen limitaciones en la actividad (CIF,2001). Los terapeutas ocupacionales analizan la puesta en práctica de estas actividades, las cuales, realizadas en un contexto determinado y visualizadas en el marco de la vida de una persona se denominan ocupaciones (Christiansen,2000). “Las ocupaciones son centrales en la identidad y capacidades de una persona e influyen en la forma en que uno emplea el tiempo y toma decisiones” (Christiansen, 2000).

Según el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association,2008) las ocupaciones se ordenan

en categorías llamadas “Áreas de ocupación”: Actividades básicas de la vida diaria (ABVD), Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), Descanso y sueño, Educación, Trabajo, Juego, Ocio y tiempo libre y Participación social. En relación a nuestro tema de trabajo se toma la definición que realiza este mismo texto sobre el área ocupacional actividades instrumentales de la vida diaria: “actividades de apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad que a menudo requieren más interacciones complejas de las utilizadas en las actividades de autocuidado utilizadas en las AVD”. (Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional, American Occupational Therapy Association, 2008). Incluye Cuidado de los otros (incluyendo seleccionar y supervisar a los supervisores), Cuidado de mascotas, Facilitar la crianza de los niños, Gestión de la comunicación, Movilidad en la comunidad, Manejo de finanzas, Manejo y mantenimiento de la salud, Establecimiento y manejo del hogar, Preparación de la comida y la limpieza, Práctica de la religión, Mantenimiento de la seguridad y responder a la emergencia y Compras.

En los orígenes de la disciplina, las actividades de la vida diaria incluían tanto el cuidado personal como a la administración y manejo del hogar. (Mosey. 1986, citado en Romero Ayuso y Moruno Miralles, 2006). Mosey realiza la siguiente definición: “las actividades de la vida diaria son todas aquellas actividades que uno debe empeñarse o llevar a cabo para participar con comodidad en otras facetas de la vida. (...) Las actividades de la vida diaria también incluyen la responsabilidad de ser un amo de casa o administrador de la casa”.

Rogers y Holm (citados en Romero Ayuso y Moruno Miralles, 2006) definieron a las AIVD como “actividades orientadas a interactuar con el entorno, que son a menudo complejas y generalmente opcionales por naturaleza (pueden ser delegadas en otros)”.

Mosey manifiesta la diferenciación entre las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, mencionando que las actividades básicas de la vida diaria son esenciales y fundamentales para subsistir en la vida; mientras que las AIVD sirven como instrumento para realizar otra actividad; las ABVD son actividades sencillas que no presentan dificultad; en contraste a las AIVD que

son complejas y requieren de procesos cognitivos más especializados que las actividades básicas; las ABVD son personales, tienen que ver con el propio cuerpo y la intimidad, mientras que muchas de las instrumentales se realizan en la sociedad, en conjunto con otras personas; concordando con Moruno Miralles y Romero Ayuso (2006) que expresa que en su mayoría son co-ocupaciones ya que implican la presencia de un otro para su realización y se encuentran influidas por los intereses de las personas.

Según James (2006), las personas pueden concebir un valor y significado a las actividades instrumentales de la vida diaria por sí solas, o identificarlas como prerequisites para la realización de otras ocupaciones como trabajo, tiempo libre y participación social. “Las actividades instrumentales de la vida diaria están fuertemente influidas por aspectos sociales y culturales que regulan su realización y les dan sentido. Además se constituyen en mecanismos de transmisión de valores culturales y normas sociales, y a la vez, en emblemas que nos permiten reconocernos y que nos reconozcan como miembros de una determinada cultura y sociedad.” (Moruno Miralles y Romero Ayuso, 2006).

Para poder comprender la importancia del contexto y la dimensión temporal en donde se desempeñan las AIVD nos referiremos al concepto de dimensiones ocupacionales que son la forma, la función y el significado.

Nelson (citado en Carrasco, M. y Olivares, A., 2008) describe a la forma ocupacional como la interacción de la actividad con el ambiente que se puede observar de forma objetiva y externamente de una persona. El mismo es el producto del espacio-tiempo en un ambiente determinado.

A la forma ocupacional se la define como “Secuencias convencionales de acción que a la vez son coherentes, están orientadas a un propósito, son sostenidas en el conocimiento colectivo, son culturalmente reconocibles y reciben un nombre” (Kielhofner, 2004, pág.123)

Según Kielhofner (2004) la disponibilidad de las formas ocupacionales puede alterarse en presencia de una discapacidad. Dicha discapacidad genera limitaciones para llevar a cabo estas formas ocupacionales, por lo que la persona deberá rechazarlas e inclinarse por las que generan menos desafíos.

Podemos describir una forma ocupacional en una actividad de cocina que realiza una persona en su casa para preparar su almuerzo un día de semana u otra forma ocupacional si la misma persona tiene que preparar una cena para setenta personas que invita a una fiesta. En contraposición a la forma ocupacional, el significado es el aspecto simbólico de la ocupación y depende de quien esté realizando la misma.

El significado que adquieren las actividades de la vida diaria en la vida de las personas se establece en un contexto sociocultural determinado, el cual influye en el desarrollo de dicho significado, como expresan Moruno Miralles y Romero Ayuso (2006) “el significado de las actividades de la vida diaria es público y socialmente construido”. Por lo tanto, los diferentes grupos sociales conciben como significativas actividades a través de modelos culturales establecidos en un periodo determinado.

A su vez, las personas les otorgan significado a las AVD que consideran de mayor importancia en su vida, a través de la experiencia propia de cada individuo, por lo que se trata de una noción completamente subjetiva, relacionada con valores y creencias personales (Moruno Miralles y Romero Ayuso, 2006).

A través de dicha significación subjetiva, los seres humanos se individualizan y se transforman en seres auténticos en la sociedad.

Christiansen (1999) considera que las personas seleccionan como significativas a aquellas actividades que refuerzan su identidad personal y la expresión del yo, mediante las cuales se muestran ante el mundo tal cual son y hacen notar su capacidad de hacer.

Una persona en un ambiente y tiempo específico le otorga un significado particular a una ocupación. En el caso de un médico, podría atribuirle un

significado determinado, según sus anteriores trabajos, experiencias, compañeros y pacientes, al hospital donde se encuentra desempeñándose actualmente.

Por su parte, la función de la ocupación está relacionada con la interacción dinámica entre la persona y la actividad, en donde ésta adquiere un propósito y significado, poseyendo, por lo tanto, un carácter personal. Si una persona cose una prenda que se le descosió para arreglarla y poder seguir usándola tiene una función, pero si cose un vestido que diseñó para usar en un evento significativo la función cambia, como así también si cose un proyecto para la facultad. En todos los casos cambia el fin de la actividad, estableciendo diferentes funciones. (Carrasco y Olivares, 2008).

Los conceptos anteriormente mencionados mantienen una interdependencia entre ellos, por lo que al influenciarse recíprocamente transforman a la ocupación en un fenómeno irreplicable y en el resultado de dicho intercambio dinámico (Nuñez Paz, 2012). El significado está influenciado por la forma y el propósito, la forma está influenciada por significados y propósitos culturales y el propósito está influenciado por la forma y el significado

Luego de lo expuesto, es importante destacar sobre las formas ocupacionales, que las mismas según Kielhofner (2004) están dadas por pasos secuenciados para realizar una actividad que son reconocidas por la sociedad e influenciadas por la cultura. Agueda (2012) destaca que la cultura influye en nuestros pensamientos, sentimientos y comportamientos, ya sea en la forma de vestirnos, de comunicarnos, comer, entre otras.

Según Monzón (2011) los actos diarios más allá de cuestiones biológicas están configurados por circunstancias sociales. Lo cotidiano se expresa en acciones tipificadas y legitimadas que conllevan realidad y verdad y son vividas entre las personas como repetitivas, rutinarias y comunes. No hace falta preguntar por qué suceden ya que el pragmatismo de lo diario disuelve ese por qué. Dichas circunstancias sociales se van a reproducir a través de normas, valores y actitudes que se reproducen en múltiples espacios, estableciéndose un proceso comunicativo entre lo subjetivo de lo individual y lo objetivo de lo social.

Por lo tanto, la vida cotidiana ocurre tanto en la esfera pública como privada, a través de actividades que distinguen la reproducción de las personas, las cuales promueven la posibilidad de reproducción social. (Monzón,2011).

Galheigo (2012) agrega a la noción de cotidianidad explicada en el párrafo anterior que la misma se desarrolla desde el nacimiento hasta la madurez. Las actividades pueden ser importantes en un determinado momento de la vida de las personas y luego volverse irrelevantes en otro periodo debido a modificaciones personales o socio-históricas. A su vez, Galheigo, hace referencia a la importancia que los profesionales deben brindarle al conocimiento de la vida cotidiana de las personas con las que trabajan, para poder comprender su realidad social y subjetividad, y de esta manera, que las mismas puedan desarrollar transformaciones sociales. Por lo tanto, queda excluido el concepto positivista de las actividades de la vida diaria desde una visión a-Histórica y fragmentada, dando lugar a la relación sujeto-cotidiano-historia-sociedad.

Por lo dicho anteriormente, podemos concluir que las AVDI están relacionadas íntimamente con la cultura y las mismas van a variar dependiendo las dimensiones ocupacionales. Por ejemplo, se pueden observar diferentes prácticas relacionadas a una cultura determinada en relación con la misma AVDI. El cuidado de niños realizado por una mujer porteña que lleva a su niño sujetado con una tela sobre su pecho y una mujer oriunda de Bolivia que lleva a su niño con una sujeción similar pero sobre su espalda. Estas mujeres de los ejemplos mencionados realizaron elecciones ocupacionales, que dependen de los valores, las creencias, el género, la edad, la identidad sexual, las habilidades físicas, cognitivas y emocionales propias de cada persona y que van a condicionar la forma de desempeñar dichas ocupaciones. (Black.2015, citado en Gillen;Scaffa & Schell, 2015)

Las actividades instrumentales adquieren significado cuando están relacionadas con los roles ocupacionales y la historia personal. A su vez, las AIVD pueden presentarse de diferentes maneras, como por ejemplo, puede haber dos o más funciones en el desarrollo de una forma ocupacional, por lo

tanto pueden abarcar más de una AVDI y de un rol. (Anderson; Berttoloto; Cacciavillani; Cristiani; Collavini; Leegstra; Prada; Remesar,2014)

Dichos roles pueden ser tanto ocupacionales como vinculares. Los ocupacionales son amo de casa, trabajador, estudiante, voluntario, jubilado, paciente, concurrente, aficionado, feligrés. Los vinculares pueden ser madre, padre, hijo, hermano ,abuelo, nieto, tío, sobrino, cónyuge, primo, amigo y novio. (Rossi, 2015)

Kielhofner (2004) conceptualiza a los roles como “la incorporación de una posición o status, definidas social y/o personalmente y un conjunto relacionado de actitudes y comportamientos”. También, agrega que “los roles dan forma a nuestro sentido personal, nos proveen de una perspectiva o actitud, y evocan ciertos comportamientos”.

Las personas, a lo largo de su vida, van adoptando y llevando a cabo diversos roles que forman parte de su rutina diaria. Como se menciona anteriormente, los roles están vinculados a un estado social, es decir, a comportamientos ya establecidos socialmente y mediante los cuales la persona logra desempeñarse en ese rol. Sin embargo, en varias oportunidades, las personas asumen roles que no están vinculados a aquellos esperados por la esfera social, sino vinculados a la naturaleza interrelacionada y continua de un conjunto de tareas por las cuales sentimos responsabilidad. (Kielhofner, 2004). Un ejemplo de este tipo de rol es aquella persona que es sostén de su hogar y familia.

Estas definiciones se encuentran enmarcadas en el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO), desarrollado por dicho autor, que surge cuando la disciplina de terapia ocupacional comienza a descubrir la importancia que tenía la ocupación durante el proceso de intervención. Se destaca que “el ímpetu para el desarrollo del MOHO fue el reconocimiento de que existen otros factores, más allá de las capacidades motoras, cognitivas y sensoriales, que contribuyen a las dificultades en las actividades cotidianas” (Kielhofner, 2004, p. 447).

Según AOTA (2008) la cotidianeidad está conformada por ocupaciones de la vida diaria y se encuentra determinada por aspectos biopsicosociales,

económicos, ambientales, etc. y por comportamientos adoptados por las personas que se encuentran influidos por la cultura y la sociedad y conforman los roles ocupacionales. Dichos roles contribuyen a la elección de ocupaciones y permiten visualizar cómo se lleva a cabo la participación en las mismas. Cuando hay una situación de discapacidad o limitación en la vida de una persona se puede ver alterada la participación en roles tanto de ocupaciones individuales como colectivas. En el caso de las personas que sufrieron un traumatismo encéfalo craneano, los déficits cognitivos y emocionales son los que presentan mayor probabilidad de alterar la participación en los distintos roles ocupacionales, limitando el desempeño y la reintegración social, comunitaria y ocupacional.

Dichas personas con secuelas de TEC perciben cambios en sus roles, produciendo disminución de la autoestima. (Cash; Hallett; Maurer; Zasler, 1994).

Cabe destacar que los roles que se suelen afectar en mayor medida luego de un daño cerebral adquirido como el traumatismo encéfalo craneano son los de trabajador, voluntario y estudiante, mientras que el rol de mantenedor del hogar suele verse menos limitado. (Cash et al., 1994)

A su vez, dentro del Modelo de la Ocupación Humana, (Kielhofner, 2004) hace referencia a que toda persona que realice una actividad y esté caracterizado por un rol va a estar interactuando en diversos ambientes y entornos. Describe el medio ambiente como los múltiples contextos donde se desempeñan las personas en las diversas actividades, tales como el lugar geográfico específico en donde la realizan, la sociedad a la que pertenecen, la cultura en la que están insertos, el hogar en donde viven y las rutinas en las que participan. Por lo tanto, lo define como los aspectos físicos y sociales particulares del contexto, en el cual se realiza una acción que tiene incidencia sobre lo que la persona hace y de qué forma lo lleva a cabo.

Los elementos del ambiente físico y social donde las personas se desempeñan le permiten elegir diferentes recursos para realizar una determinada actividad. Se encuentran estas oportunidades y recursos de los lugares habitados, objetos utilizados y de las personas con las que interactúan.

Estos medioambientes ofrecen oportunidades de elección para realizar diferentes tipos de actividades. En un bosque que tiene un lago, la persona puede nadar, sacar fotos, apreciar la vista, lo mismo los diferentes objetos como un auto que permite poder lavarlo, utilizarlo para conducir a un lugar o arreglar el motor. Estos medioambientes también tienen influencia en la motivación que tiene la persona para realizar determinada ocupación o actividad. Los amigos y familiares pueden brindar apoyo y motivar a las personas a participar en diferentes actividades que no realizan si no fuese por su apoyo. Por lo tanto, son determinantes como facilitadores o barreras del desempeño ocupacional. Los mismos están compuestos por espacios tanto naturales como construidos que brindan características específicas que dan forma a lo que las personas hacen dentro de ellas. Ofrecen oportunidades, apoyos y demandas al comportamiento, eligiendo diferentes actividades para realizar en una playa, así como los espacios construidos están íntimamente relacionados con la cultura ya que son creados con un objetivo determinado que son instrumentos de la misma y la reflejan. Dentro del medioambiente físico se encuentran los objetos que son elementos naturales o construidos por el hombre con los cuales las personas interactúan y donde sus propiedades influyen en lo que realizan con ellos.

Según Quilich y Risley (citado en Kielhofner, 2004) los objetos influyen fuertemente en la ocupación, si un niño tiene un juego que solo permite jugarlo en solitario no es lo mismo que otro que sea pensado para jugar de modo grupal. Así como los objetos sin transformar, como una caja, arena o rueda generan mayor exploración y utilización de la creatividad. Otra particularidad de los objetos según Csikszentmihalyi, Rochberg-Halton (citado en Kielhofner, 2004) es que reflejan los patrones establecidos y actividades de las personas adquiriendo un gran valor cuando tienen un significado muy especial de las propias experiencias, logros y experiencias con otras personas de la sociedad. A su vez los objetos transmitidos por las familias, pueden generar la sensación de tener raíces o de pertenecer a un contexto particular. El significado simbólico de los objetos puede influir en el modo en que se sostienen formas de utilizarlo. El medioambiente social implica el grupo de personas con las que cada individuo se reúne y las formas ocupacionales que realizan.

Se define grupo social como el conformado por personas que se reúnen con distintos propósitos formales e informales que tienen influencia en lo que la persona realiza dentro de ellos. Los mismos brindan oportunidades y exigen que la persona ejerza un determinado rol. Según Knowles (citado en Kielhofner, 2004) constituyen un espacio social donde los hábitos son moldeados según el ambiente, las normas y el clima del grupo. Los grupos sociales influyen de forma directa en el desarrollo de la conducta de los roles, por lo tanto la persona podrá asumir los roles que se encuentren disponibles en ese grupo.

También, cabe destacar que un ambiente ocupacional está conformado por espacios, objetos, formas ocupacionales y grupos sociales que se unen y constituyen un contexto significativo para el desempeño. Según Roky-Well Dyla y Flowles (citados en Kielhofner, 2004) estos ambientes son mundos vitales que actúan con significado y acción constituyendo mundos coherentes. Los ambientes ocupacionales que constituyen la vida diaria son el hogar, el vecindario, el lugar de trabajo y los sitios de recreación, acción y recursos como iglesias, templos, playas, clubes bibliotecas, galerías, restaurantes, hospitales o clínicas. Un determinado ambiente puede servir como un tipo diferente de circunstancia ocupacional para las diferentes personas que depende de lo que realizan en el mismo. Un mozo que trabaja en un restaurante, para él este es su lugar de empleo, pero para las personas que concurren es un lugar de reunión, esparcimiento, recreación que lo frecuentan para tomar un café o degustar de una comida solos, con amigos o familia.

Según el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association, 2014) las personas desempeñan sus ocupaciones dentro de entornos físicos y sociales que a su vez se encuentran situados dentro de diversos tipos de contextos como el cultural, personal, virtual y temporal. El entorno hace referencia al ambiente físico y social que rodea a la persona y es donde se llevan a cabo las ocupaciones diarias. Se denomina entorno físico al ambiente natural o al construido por el hombre con los objetos que pertenecen al mismo; por su parte el entorno social está relacionado con la presencia de interacciones sociales que posee la persona al participar en ocupaciones.

Según Mercado Padín (2013) “los contextos son una variedad de condiciones que se encuentran dentro del cliente o a su alrededor”. El contexto cultural se encuentra conformado por creencias, tradiciones, expectativas y estándares culturales apropiados por la sociedad. El contexto personal comprende el género, la edad, los valores y creencias personales, etc. El contexto temporal abarca la etapa de la vida en la que se encuentra la persona y el momento específico de su rutina en donde desempeña la ocupación. Por su parte, el contexto virtual se presenta cuando no hay presencia de contacto físico por lo que la comunicación se desarrolla a través de computadoras, por ejemplo.

Según Spencer (2005) hay diferentes niveles contextuales para hablar de los diversos ambientes dependiendo el nivel de proximidad con la persona. Este concepto de escala ambiental se examina desde diferentes niveles desde los más próximos hasta los más lejanos al individuo.

Los contextos de nivel inmediato son aquellos entornos que están en contacto directo con la persona o que implican interacciones personales directas como la computadora o un alumno que asiste a la escuela y un preceptor que le toma asistencia. Las personas o sus representantes, por lo general, pueden ejercer una influencia relativamente directa para realizar un cambio en estos contextos. Contexto de nivel próximo que abarcan ambientes de conductas aisladas como oficina, cocina, recreo, consultorio médico, pudiendo recorrerse caminando o con dispositivos de movilidad simples. contienen ocupaciones interactivas de diferentes individuos. Son contextos que se comparten con otros individuos que también influyen en las decisiones por lo cual tienen una influencia sustancial para cambiarlas.

Los contextos de nivel comunitario son los alrededores geográficos o comunidades según los definen y los conocen los habitantes y que para recorrerlos necesitan utilizar medios de transporte más complejos. En él se encuentran la mayoría de las ocupaciones que el individuo realiza en su rutina diaria. Las personas pueden tener dificultad para alterar estos contextos pero pueden decidir mudarse a otro ambiente más apropiado o participar en procesos sociales para estimular el cambio comunitario.

Por último los contextos de nivel social incluyen políticas públicas, ideas y actitudes sostenidas en conjunto y así como instituciones sociales. Transporte, asistencia de salud y sistemas educacionales. Las personas tienen poco control pero pueden recurrir a recursos de participación activa en procesos de políticas sociales o públicas para lograr un cambio en este nivel.

En la descripción de las actividades instrumentales de la vida diaria es relevante identificar a ciertos parámetros del desempeño que influyen en la realización de las mismas. Para explicar a dichos parámetros en primer lugar se debe mencionar un aspecto denominado grado de desempeño, que se trata del resultado mensurable que indica si una determinada conducta perteneciente a una actividad de la vida diaria se desempeña bien o en qué nivel se desempeña (James, 2011). Por lo tanto, los parámetros del desempeño son aquellos grados que brindan información sobre cómo se está llevando a cabo dicho desempeño. La independencia, por ejemplo, suele ser el parámetro más frecuente de desempeño utilizado tanto por los pacientes como por los terapeutas ocupacionales para diseñar objetivos acordados y reales en relación a las actividades (James, 2011). Aparte de la independencia, se destacan como parámetros del desempeño a la seguridad y a la adecuación, esta última se encuentra compuesta por otros parámetros: dolor, fatiga y disnea, duración, estándares sociales, satisfacción y conductas aberrantes en las tareas.

En relación a nuestro trabajo de investigación se toman en cuenta los parámetros de duración, estándares sociales y satisfacción, ya que consideramos que por un lado, la duración, está relacionada con la secuenciación de la actividad, por lo tanto influye en la forma de la misma. Por otro lado, los estándares sociales permitirán determinar la influencia de la sociedad y de la cultura en las AIVD. Por último, la satisfacción permitirá visualizar la percepción propia de las personas con TEC en el desempeño de AIVD significativas.

Cuando hay presencia de una disfunción ocupacional todo lo mencionado anteriormente se expresará de una manera particular de acuerdo a la dificultad

para participar en ocupaciones y roles acordes a la edad de la persona, factores físicos, psicológicos, sociales y ambientales (Kielhofner, 2001).

Pocos trastornos desafían las habilidades y el conocimiento de los profesionales de terapia ocupacional como el traumatismo encéfalo craneano (TEC). El TEC se puede definir como “(...) Una lesión en la cabeza debida a la absorción de energía mecánica por el cráneo en el momento del impacto. Además, una consecuencia directa puede ser una fractura craneal producto de los movimientos de flexo extensión y lateralización de la columna, ya que la cabeza está sometida a fuerzas rotatorias. (...)” (Romero Ayuso, 2003 citado en Polonio López, 2003)

Según Romero Ayuso (2004) la etiología de los traumatismos encéfalo craneanos puede deberse a accidentes de tráfico, agresiones, lesiones sufridas en actividades deportivas, y a accidentes domésticos y laborales. Esta lesión cerebral produce un impacto profundo en la vida de la persona que la sufre y de su familia, requiriendo de un período de cuidados, rehabilitación y gastos económicos intensivo. (Wheeler, 2015 citado en Gillen; Scaffa; Schell, 2015). Si bien la evolución de cada persona con TEC dependerá del nivel premórbido, de la localización de la lesión, de la experiencia e historia personal de cada individuo, existe un denominador común entre toda la población afectada por dicho traumatismo que es la denominada “epidemia silenciosa”, ya que se trata de un colectivo y de una vida cotidiana invisibilizada en la sociedad, debido principalmente a un desconocimiento social sobre en qué consiste el traumatismo encéfalo craneano y sobre lo que conlleva convivir con una persona con dicho trastorno. (Gifre; Gil; Plaa; Roig; Monreal-Bosch, 2015).

Según el aporte de Pereyra Echevarría y Cabellos Aparici (2010) las personas que sufren una lesión cerebral como el traumatismo encéfalo craneano (TEC), son personas que se encuentran en la adultez que llevaban una vida típica antes del accidente y a partir del mismo se encuentran en una nueva situación que los condiciona a ellos y a las personas que los rodean como sus familias.

Según Polonio Romero (2004) las consecuencias de las lesiones cerebrales afectan tanto al sistema nervioso central, que controla la sensibilidad y el movimiento voluntario, como al sistema nervioso vegetativo, que controla las funciones viscerales. Algunas de éstas son alteraciones neurológicas, alteraciones cutáneas (úlceras por presión), alteraciones músculo esqueléticas, alteraciones cardiorrespiratorias, alteraciones nutricionales, alteraciones esfinterianas, alteraciones de la función sexual, alteraciones cognitivas y alteraciones conductuales.

Los traumatismos encéfalo craneano presentan mayor incidencia entre personas jóvenes, considerándose la principal causa de muerte y discapacidad en personas menores de cuarenta años (Gifre et al. 2015), tratándose de una población laboralmente activa (Rebolledo, Horta, Carbonell, Trucco, 2000). Según Lela Llorens (1990), la adultez joven transcurre entre los 20 a 35 años. Como característica de este periodo se puede observar una conducta adaptativa en relación al dominio del cuidado personal (elección de vestimenta en relación con el estilo de vida), el desarrollo de la independencia económica (por ej. manejo financiero como mantener y balancear una cuenta bancaria), la habilidad para manejar el hogar (automantenimiento, organización y manutención) y la posibilidad de formar una familia. A su vez, el compromiso en actividades de participación social como actividades grupales con pares, incluyendo deportes y hobbies. Se destaca en esta etapa la adquisición de un trabajo remunerado, la elección de un estudio y la participación en un voluntariado.

En esta etapa del ciclo vital hay múltiples roles asociados. Los roles característicos son hijo, nieto, padre, amigo, colega, trabajador, estudiante y voluntario.

Retomando a la autora Lela Llorens, la misma sitúa a la adultez media entre los 35 a 50 años de edad. Las características de esta etapa están relacionadas con el logro de responsabilidades cívicas y sociales, la manutención económica, la asistencia a familiares (niños y padres de edad) y el logro de relaciones satisfactorias con amigos.

“Se mantiene la independencia en el autocuidado, y se perfeccionan las habilidades en el manejo del hogar y aquellas asociadas al cuidado de otras personas.(...) El mantener responsabilidades y compromisos en las actividades laborales es importante para el funcionamiento independiente (...) Esta etapa puede incluir cambios de trabajo o carrera, y la elección del trabajo puede reflejar los intereses lúdicos de la niñez.” (Llorens, 1990)

Los roles en este periodo son hijo, padre, abuelo, nieto, amigo, colega y tal vez cuidador. Los roles laborales pueden ser jerárquicos, supervisados o no, o con pares.

“El éxito en las tareas depende de la habilidad para lograr el dominio de destrezas. Este, a su vez, depende del funcionamiento neurofisiológico y neuromuscular eficiente. Este se manifiesta en los componentes del desempeño ocupacional: percepción sensorial, integración sensorial, coordinación motora, respuestas psicodinámicas y psicosociales (afectivas), desarrollo sociocultural, respuestas en el lenguaje social y el aspecto cognitivo” (Llorens,1990)

Continuando con lo planteado por Lela Llorens, en la adultez joven el desarrollo sensorial y las habilidades de integración sensorial ya logradas, se mantienen y perfeccionan. El dominio en el desarrollo motor relacionado con este punto también continúa y es utilizado en el desempeño ocupacional. El desarrollo psicológico/social es expresado a través de las relaciones con pares. Adquiere una mayor importancia el “yo”, a través de la independencia, las relaciones sexuales satisfactorias y la satisfacción de necesidades. El desarrollo psicodinámico implica asumir responsabilidades, crecimiento emocional e independencia. Esto se vislumbra a través de la separación del hogar y de la familia primaria. La comunicación se manifiesta tanto en un lenguaje verbal como no verbal con otras personas. El desarrollo cognitivo logra los niveles máximos de conceptualización.

En la adultez media existe un declive del desarrollo y habilidades sensoriales, requiriendo en ciertos casos de algún dispositivo corrector para la visión y audición. Como así también lo puede hacer el desarrollo motor, ya que hay una disminución de la flexibilidad postural, de la coordinación motora y de la fuerza

muscular. El desarrollo psicológico/social se centra en la generatividad, creatividad y productividad. El desarrollo mental madura con la experiencia. En relación al desarrollo cognitivo, se destaca que la mayoría de las funciones se mantienen aunque comienzan a declinar la memoria y la conceptualización.

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) en el año 2007 estableció una distinción de los componentes de ejecución ocupacional afectados con mayor frecuencia luego de un daño cerebral adquirido como el TEC. FEDACE describió a dichos componentes como patrones de comportamiento incorporados a lo largo de nuestra vida que permiten que se lleven a cabo las actividades diarias con la mayor efectividad posible. En relación a las actividades instrumentales de la vida diaria los componentes mencionados son:

Dentro de los componentes de ejecución cognitivos / perceptivos se encuentra afectada la atención sostenida, selectiva y dividida que repercute negativamente en el cuidado del hogar y de hijos; las alteraciones en las funciones ejecutivas dificultan la planificación y realización de comidas; las apraxias y agnosias dificultan la preparación de, por ejemplo, café y la adecuada utilización de los objetos de uso cotidiano; la presencia de lentitud en el tiempo de reacción y decisión conlleva dificultades en la conducción de vehículos; la afectación del lenguaje da lugar a dificultades para mantener relaciones sociales; los déficits en el reconocimiento del esquema corporal dificultan el uso de objetos en relación con el cuerpo.

Por su parte, los componentes de ejecución sensoriomotores afectados se visualizan en la pérdida de patrones normales de movimiento que producen dificultades para realizar las AIVD, a causa de paresia y/o parálisis; también se visualizan en la dificultad para mantener el equilibrio y/o coordinación favoreciendo la producción de caídas a causa de ataxia, lo que también da lugar a restricciones de las relaciones sociales; la fatiga, la dificultad para planificar el movimiento y la perseveración motora dificulta el inicio y finalización de una tarea y la planificación, ritmo y secuenciación de dicha tarea; la pérdida de las sensaciones táctiles y propioceptivas se visualiza en la falta de feedback que

produce un aumento de los patrones de movimientos anormales, en la torpeza del movimiento de las extremidades durante las AIVD, y en la restricción de las relaciones sociales. Las alteraciones del comportamiento, los trastornos emocionales y los cambios de personalidad como la irritabilidad o la apatía interfieren negativamente con la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria, no sólo dificultando la independencia sino también la integración comunitaria.

Por su parte, Romero Ayuso (2004) en el libro “Terapia Ocupacional en Discapacitados físicos” expresa que los déficits en el manejo y administración de actividades del hogar como cuidados de la ropa, limpieza, planificación del menú, preparación de la comida y mantenimiento del hogar se deben a falta de rol y hábito ocupacional y a limitaciones en las funciones ejecutivas y de memoria; estas dos últimas limitaciones mencionadas también se definen como causa de los déficits en el cuidado de otros y en el manejo del dinero; considerando ésta última actividad debida también a dificultades en la atención. El déficit en la movilidad en la comunidad, específicamente el uso de transporte, se debe también a limitaciones en las funciones ejecutivas, de atención y de memoria.

Retomar las actividades de hogar es uno de los principales objetivos de tratamiento en la fase aguda de rehabilitación de personas con traumatismo encéfalo craneano. Sin embargo, se sabe poco sobre el grado y naturaleza de las dificultades que se pueden presentar, y a su vez, cómo eran estas actividades antes de la lesión. (Dikmen; Machamer; Powell; Temkin, 2007)

Romero Ayuso (2010) expresa que dentro de las actividades instrumentales de la vida diaria, las que se pueden afectar en el daño cerebral adquirido son: cuidado de otros, uso de dispositivos de comunicación, movilidad en la comunidad, gestiones financieras, control y mantenimiento de la salud, establecimiento y manejo del hogar y cocina y limpieza. En relación a las actividades mencionadas, la mayor parte de ellas implican responsabilidad y la asunción de un rol adulto y eficaz que pueda llevarlas a cabo de la manera más satisfactoria posible. Por eso, hay que considerar dónde se encuentra la dificultad de cada paciente en particular, si se trata de un déficit cognitivo, motor,

emocional, conductual, etc. el que está interfiriendo con la realización de la actividad.

Las destrezas afectadas en el daño cerebral adquirido se vislumbran en las actividades instrumentales de la vida diaria de la siguiente manera:

- Cuidado de otros: actividad que incluye destrezas físicas como cambiar pañales, enseñar a caminar, etc, cognitivas como confeccionar los menús diarios para los niños, destrezas sociales como compartir y jugar con los niños y destrezas emocionales como fomentar la autoestima del niño. Constituye una actividad que exige responsabilidad y que en muchos casos requiere ser compartida con otras personas para simplificar las tareas, por lo que la persona con Daño cerebral adquirido debe ser capaz de dividir las distintas acciones.
- Uso de dispositivos de comunicación: Romero Ayuso menciona diferentes adaptaciones para la lectura, la escritura y el uso del teléfono. En el caso de la lectura menciona los atriles y agrega que en el caso de personas con problemas de atención puede ser útil la incorporación de guías laterales del lado derecho del atril.
- Movilidad en la comunidad: incluye el conocimiento de los horarios de los trenes, la ubicación de las distintas paradas, el recorrido hacia el lugar donde se quiere llegar, solucionar imprevistos, etc. Por lo tanto, la persona con daño cerebral adquirido debe primero dominar estas habilidades básicas para luego desenvolverse en la comunidad.
- Gestiones financieras: cuando la dificultad para manejar el dinero y realizar acciones bancarias es de origen cognitivo, la persona con daño cerebral adquirido puede presentar alteraciones en el cálculo para la realización de operaciones sencillas debido a déficit en la memoria de trabajo. A su vez, la persona puede no reconocer los distintos billetes y monedas. Si el comportamiento se encuentra afectado, el paciente puede presentar dificultad para inhibir ciertas conductas como la compra compulsiva.
- Control y mantenimiento de la salud: “El mantenimiento de la salud pasa por responsabilizarse de ella, entender que el equilibrio ocupacional es una fuente

de salud y satisfacción, que permite el desarrollo del individuo” (Romero Ayuso ,2010, p.350) La mayor dificultad que presentan las personas con daño cerebral adquirido en esta actividad es que en muchos casos no poseen conciencia de enfermedad, por lo que no se responsabilizan completamente de su estado de salud. A su vez, las fallas en la memoria también colaboran en la incapacidad para cuidar de sí mismos.

- Establecimiento y manejo del hogar: las tareas del cuidado, mantenimiento y dirección de una casa y una familia implican destrezas especialmente cognitivas y sociales, ya que incluye actividades como preparar un menú de acuerdo a la cantidad de personas que va a comer y teniendo en cuenta el contexto y cultura, seleccionar alimentos y nutrientes, manipular, organizar y guardar elementos de uso cotidiano, etc.
- Cocinar y limpieza: para que la persona con daño cerebral adquirido pueda seguir las medidas de seguridad y emergencia necesarias para llevar a cabo las actividades relacionadas con la cocina debe emplear habilidades como atención, velocidad de procesamiento y de respuesta y percepción. A su vez, se requieren habilidades específicas de cocina cómo asumir el rol de cocinero, identificar las comidas preferidas tanto para él como para su familia, interés en la actividad, experiencia previa, conocimiento de elementos eléctricos o no que necesita utilizar.

En relación a la movilidad en la comunidad, según Bryer,Hanks y Rapport (2008) el transporte es una herramienta fundamental para la integración comunitaria que favorece la independencia y la satisfacción de las necesidades básicas como el acceso a la salud, recreación, vínculos sociales, trabajo, etc. Para las personas que sufrieron un TEC, el transporte se vuelve una barrera ambiental.

La integración comunitaria puede ser entendida desde una óptica objetiva y una subjetiva. La primera se relaciona con la integración ocupacional (a través de actividades productivas que pueden ser pagas o no), con la movilidad social (utilizar transporte público y/o privado) e integración social (relacionado con la calidad y cantidad de relaciones sociales). La integración comunitaria subjetiva

hace referencia a la relación personal con la comunidad, que incluye las distintas sensaciones de familiaridad con la misma y el conocimiento de reglas sociales. (Bryer; Hanks; Rapport, 2008).

Al mencionar la movilidad en la comunidad, es importante manifestar que las dificultades cognitivas y físicas afectan la habilidad de manejar seguros. Las personas con TEC perciben la necesidad de volver a conducir para mantener la independencia en la comunidad. A su vez, las personas que sufrieron un TEC, notan una gran dependencia de sus familiares y/o amigos para transportarse en la comunidad, sintiéndose una “carga” y debiendo organizar planes en relación a los horarios de los otros. (Bryer; Hanks; Rapport, 2008)

Cuando en el tema del trabajo final integrador se menciona que se estudió a personas con TEC en período post alta se hace referencia a un concepto amplio que abarca todas las circunstancias en que un paciente se retira vivo del establecimiento médico ya sea por alta médica definitiva, alta médica transitoria, traslado a otro establecimiento o por otros motivos.

El traumatismo encéfalo craneano, al igual que otros tipos de daños cerebrales adquiridos, transcurren por diferentes fases hasta llegar a la de post alta o post internación, la cual es de relevancia para este trabajo de investigación. Gómez y Sánchez Cabeza (2009) mencionan que las fases por las que evoluciona el daño cerebral adquirido son en primer lugar la Fase crítica, donde el paciente se manifiesta de manera estable, a nivel clínico, pero pueden presentarse complicaciones luego del traumatismo. En esta fase las personas se encuentran hospitalizadas o en áreas de neurología o neurocirugía. El terapeuta ocupacional tiene como función evaluar de forma integral al paciente centrándose en los componentes afectados y prevenir las dificultades posteriores al tratamiento que puedan aparecer, brindando información tanto a las familias como al resto del equipo médico.

En segundo lugar se encuentra la fase aguda, en donde la persona se mantiene estable, sin temor a futuras complicaciones y se pueden observar las secuelas del TEC. La misma se lleva a cabo en ámbitos hospitalarios o clínicas.

En la fase subaguda y rehabilitadora la persona con daño cerebral adquirido se encuentra estable clínicamente y se le da el alta de la unidad de agudos del hospital, por lo que continuará la rehabilitación correspondiente en la modalidad de hospital de día.

Por último en la fase de readaptación (atención a largo plazo), en la cual centraremos nuestra investigación, la persona recibe el alta de su tratamiento de rehabilitación aunque aún persisten las secuelas del TEC. Dentro de las funciones del terapeuta ocupacional, se centrarán en el seguimiento del estado global de la persona y la Integración de la misma en los diferentes contextos, ya sea laboral, recreativo, entre otros. Por otro lado se hace hincapié en la capacitación de la persona que entraba en las instituciones con esta problemática, así como de las familias que forman parte del proceso de rehabilitación.

1.5. SUPUESTO:

Según Souza Minayo (1997) en un abordaje cualitativo, se utiliza el término supuesto para referirse a parámetros básicos que permiten llevar adelante la investigación, sustituyendo el término hipótesis, ya que el mismo pierde la dinámica formal comprobatoria en la confrontación con la realidad empírica en una investigación cualitativa.

Este trabajo parte del supuesto: Los adultos jóvenes y de mediana edad con traumatismo encéfalo craneano en periodo post alta que pertenecen a la Asociación Ultreya, en CABA, entre mayo-diciembre 2018 desempeñan las actividades instrumentales de la vida diaria en un contexto físico que actúa como obstaculizador y en uno social que se presenta como facilitador y consideran como más significativas las actividades de movilidad en la comunidad y de preparación de comida en relación a otras AIVD, presentando dificultad para completar la secuencia de acciones de dichas actividades y para asumir el rol de amo de casa, trabajador o estudiante que desempeñaba antes del TEC.

1.6. OBJETIVOS:

OBJETIVO GENERAL:

- Explorar la forma, función y significado de las actividades instrumentales de la vida diaria de adultos jóvenes y de mediana edad con traumatismo encéfalo craneano, en período post alta, que participan de los encuentros de Grupo Ultreya, en CABA, entre mayo-diciembre 2018.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar las actividades instrumentales de la vida diaria que desempeñan los adultos jóvenes y de mediana edad con TEC en Período post alta, que participan de los encuentros de Grupo Ultreya en CABA entre Mayo-Diciembre 2018.

- Investigar las dificultades que presentan en la secuenciación de las actividades instrumentales de la vida diaria los adultos jóvenes y de mediana edad con TEC en Período post alta, que participan de los encuentros de Grupo Ultreya, en CABA, entre Mayo-Diciembre 2018.

- Investigar e indagar sobre cómo se presenta el contexto social y físico en donde desempeñan sus actividades los adultos jóvenes y de mediana edad con TEC en periodo post alta que participan de los encuentros de Grupo Ultreya, en CABA, entre Mayo Diciembre 2018.

- Describir los roles Ocupacionales asumidos por los adultos jóvenes y de mediana edad con TEC en período post alta, que participan de los encuentros de Grupo Ultreya en CABA entre Mayo-Diciembre 2018.

- Explicar la relación establecida entre las actividades instrumentales de la vida diaria y los roles ocupacionales asumidos por los adultos jóvenes y de mediana edad con TEC en Período post alta, que participan de los encuentros de Grupo Ultreya en CABA entre Mayo-Diciembre 2018.

2. METODOLOGÍA

2.1. TIPO DE DISEÑO

En función de lo manifestado por Bottinelli (2003), podemos indicar que el tipo de diseño de nuestra investigación es principalmente cualitativo. Esto se puede afirmar, ya que, siguiendo a la autora, la misma presenta determinadas características como la “perspectiva emic” que adopta el investigador que está relacionada con lograr una proximidad a los datos y una mirada “desde adentro”. Se busca generar un contacto directo con el objeto de estudio, en este caso particular, con las personas que presentan traumatismo encéfalo craneano, conociendo en profundidad cómo se desarrollan esas actividades instrumentales de la vida diaria en las personas estudiadas, el impacto en su rutina cotidiana y los factores que influyen en ese desempeño ocupacional, colocando al investigador en una posición de subjetividad al momento de comprender ese fenómeno de estudio, pudiendo servir como instrumento para lograr dicho conocimiento.

Según el grado de conocimiento el diseño es de tipo exploratorio-descriptivo ya que está orientado a describir cómo se presentan las actividades de la vida diaria instrumentales de las personas que sufrieron un traumatismo craneoencefálico y cómo es el desempeño en las mismas en función de las características individuales de cada participante.

Teniendo en cuenta el grado de conocimiento sobre el tema, el diseño metodológico de la investigación se plantea en un nivel exploratorio, ya que este tipo de estudios, “(...) sirven para familiarizarnos con fenómenos relativamente

desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular, investigar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias (...).(Sampieri, Fernández Collado, Lucio, 2006,p.101).

En función del rastreo del arte realizado, se han encontrado pocos estudios realizados en Argentina acerca de cómo se ven afectadas las actividades instrumentales de la vida diaria en personas con traumatismo encéfalo craneano en la etapa de post hospitalización y la relación con las dimensiones ocupacionales como la forma, la función y el significado. De esta manera y en relación a lo dicho por Sampieri, Fernández Collado y Lucio (2006) esta investigación evaluará y recolectará datos sobre dichas actividades y sus características, entre otras.

A su vez, la particularidad que presentan las muestras del diseño es que son intencionales, ya que los sujetos que conforman la misma son seleccionados específicamente por presentar determinadas características. En este caso dicha búsqueda se orientó a personas que presentan traumatismo encéfalo craneano, respetando la edad planteada y que se encuentren en un estadio o fase de rehabilitación de readaptación en donde ya tienen el alta del tratamiento de dicha lesión cerebral.

En función de la temporalidad de los datos, se clasifica como prospectiva ya que en relación con lo planteado por Sampieri, Fernández Collado y Lucio (2006) en la misma no se estudiarán datos previos, sino que los mismos se generarán a partir de la aplicación de entrevistas, por lo que los datos se recabarán durante el proceso de investigación.

Según el momento del objeto en el tiempo, se clasifica como transversal porque pretende identificar el desempeño en AVDI de adultos jóvenes y de mediana edad con TEC en un contexto espacio temporal específico y único: CABA, Buenos Aires, Argentina, en un período que abarca desde mayo a diciembre del año 2018.

En relación al alcance de la investigación es de tipo descriptivo, ya que según Sampieri, Fernández Collado y Lucio (2006) se describe un fenómeno, en este caso como son las AIVD y como se manifiestan en la población a investigar.

En función del tipo de datos, se define como un diseño de campo, ya que los datos relevantes para la investigación serán recolectados por las investigadoras mediante un grupo focal conformado por Grupo Ultreya, en base al cumplimiento de criterios de inclusión y exclusión que fueron explicitados en el universo que conforma la investigación.

Según la posición del investigador, es un estudio observacional, ya que busca describir la realidad de la forma en que se presenta, sin que haya una manipulación de todas las variables. A su vez, por medio de los datos obtenidos a través del instrumento se pretende analizar los mismos sin modificarlos, sin someter a prueba las unidades de análisis.

Una de las técnicas de investigación utilizadas es la observación participante. La misma, siguiendo a Rubio y Varas (2004), se define como aquella en la que el investigador selecciona un grupo o colectivo de personas y convive con ellas participando en su forma de vida y en sus actividades cotidianas con mayor o menor grado de intensidad o implicación. Sousa Minayo (2007) la describe como un proceso por el cual un investigador se coloca en el lugar del observador de una situación social, con la finalidad de realizar una investigación científica. De esta manera se genera una relación directa entre las investigadoras y los participantes del Grupo Ultreya, colocándose en el lugar de ellos para comprender el contexto cultural en el cual se sumergen, así como también el contexto de la investigación de la cual forman parte. Al permitir un intercambio libre, sin seguir una estructura rígida para recolectar datos, surge por parte de ambas partes un relato espontáneo, librado de prejuicios, que permite una mayor comprensión de los hechos al no basarse en un listado de preguntas cerradas.

La importancia de este tipo de técnica se ve reflejada en el conocimiento de la cultura de la persona, sus creencias, comportamiento, entre otros, desarrollándose en el entorno real de la misma. Dicha observación suele adquirir el nombre de método etnográfico, donde generalmente se utiliza como elemento clave para la recolección de información un cuaderno de campo, el cual se utiliza para detallar y describir los datos obtenidos, y de esta manera, ser analizados posteriormente.

Sousa Minayo (2007) sostiene que es cualquier medio, sea en papel o electrónico, que se utiliza para recabar la información que no se encuentra en las entrevistas realizadas, sea cual fuere su modalidad.

Por lo tanto, se ha implementado para nuestra investigación el uso de dicho cuaderno, utilizado en los diferentes encuentros a los cuales asisten las investigadoras, logrando obtener material relevante para la investigación. Se registran los puntos tratados de manera grupal así como también narraciones individuales de cada participante. Dichos encuentros se realizan en la Asociación para el Desarrollo de la Educación Especial y la Integración (ADEEI) cuya prioridad es desarrollar acciones a favor de las personas con discapacidad a partir de una respuesta integradora para su inclusión escolar, laboral y social.

2.2. UNIVERSO Y MUESTRA

Universo: Todos los adultos con traumatismo encéfalo craneano que forman parte de Grupo Ultreya y que asisten los lunes cada quince días a ADEEI en el Barrio de Nuñez, CABA, en el período Mayo - Diciembre 2018 para llevar a cabo encuentros grupales.

Muestra: Se seleccionó la de tipo no probabilístico, ya que se desconoce la probabilidad de cada uno de los individuos de ser incluidos (Padua, 1994). Siguiendo a Samaja (1993), se clasifica de esta manera ya que no todos los participantes del grupo Ultreya poseen la misma probabilidad de ser elegidos para formar parte de la misma. El subtipo de muestra es el intencional ya que según Bottinelli (1996) existe una intencionalidad en la selección de la misma, debido a que la elección de esta debe mantener relación con el tema a abordar e indagar.

El tamaño de la muestra fue de 7 (siete) adultos pertenecientes a Grupo Ultreya que asisten los lunes cada quince días a ADEEI en el Barrio de Nuñez, CABA, en el período Mayo-Diciembre 2018 para llevar a cabo encuentros grupales.

Se seleccionarán sólo a los que tuvieron un traumatismo encéfalo craneano, excluyendo a aquellos asistentes que poseen daño cerebral adquirido por otra causa.

Criterios de inclusión:

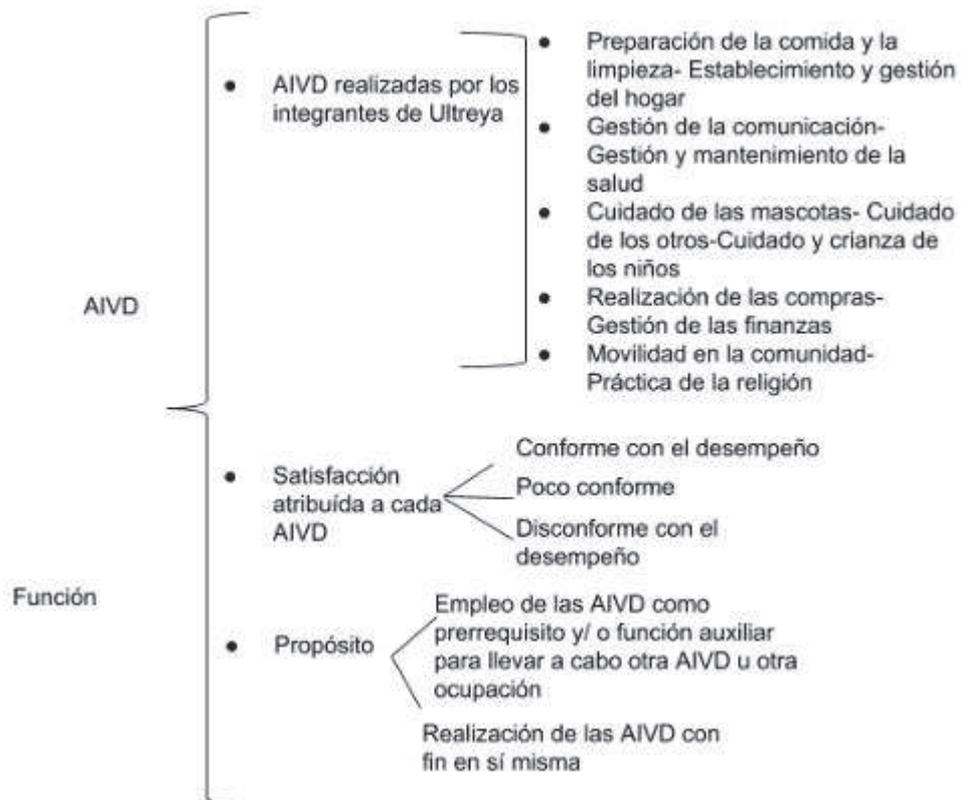
- Adultos de 20 a 50 años.
- Adultos que sufrieron un traumatismo encéfalo craneano.
- Adultos que forman parte de Grupo Ultreya.

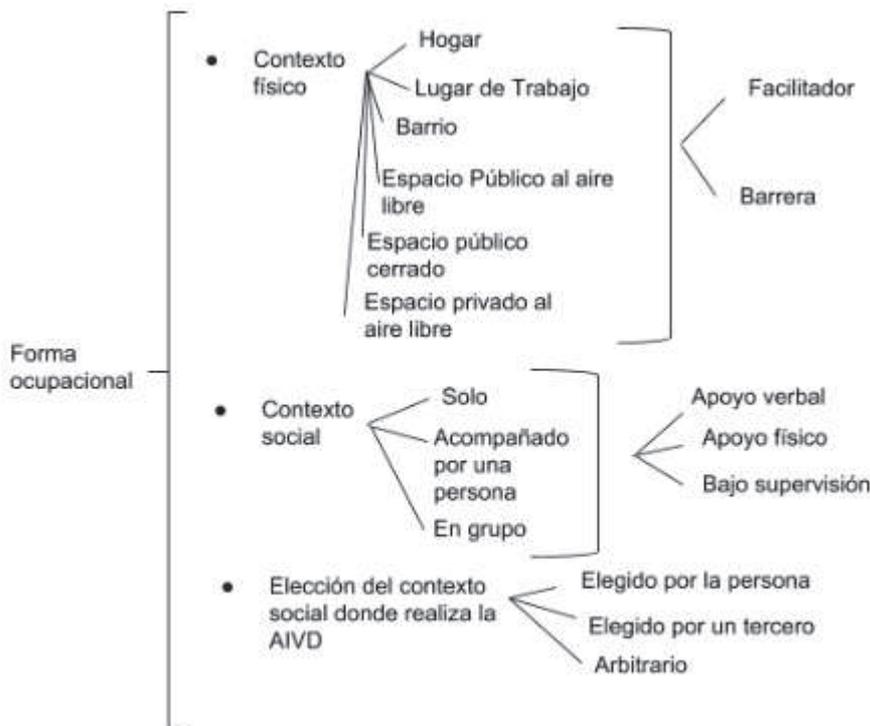
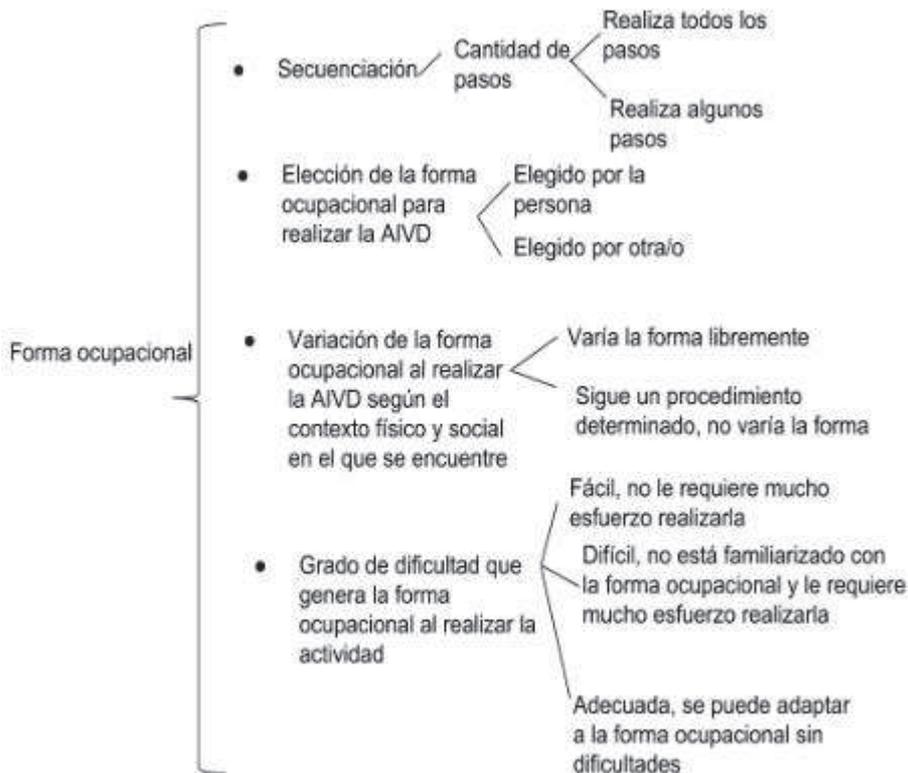
Criterios de exclusión:

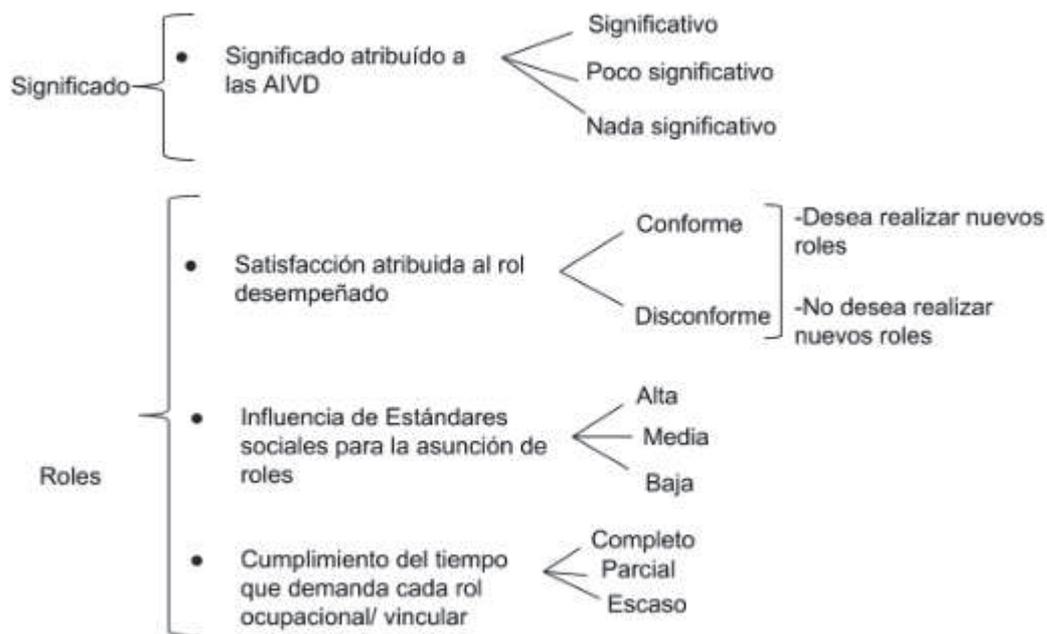
- Adultos que han sufrido un accidente cerebrovascular, tumor o anoxia que se encuentren dentro de las características de daño cerebral adquirido pero que no hayan sufrido un TEC.
- Adultos que se encuentren en tratamiento médico actualmente dentro del proceso de rehabilitación subaguda.
- Adultos con TEC perteneciente a Ultreya mayores a 50 años de edad.

En relación a los criterios de inclusión y exclusión se establece una excepción, ya que se incluye dentro de la muestra a un integrante de Ultreya que adquirió la discapacidad a través de un accidente cerebro vascular. Se tomó esta decisión debido a que dicha persona posee secuelas similares a las del resto de los integrantes del grupo, entre ellas dificultades en la marcha a causa de hemiparesia derecha, ataxia generalizada y disartria. A su vez, luego de implementar el grupo focal, las vivencias referidas por dicho adulto en relación a las AIVD y a los roles, coincidieron en varios aspectos con las del resto de los integrantes de Ultreya.

2.3. ESTRUCTURA DEL DATO







2.5. INSTRUMENTO

Para la realización de esta investigación se utilizaron dos instrumentos: la observación participante y el grupo focal. El segundo conformado por los integrantes del Grupo Ultreya, se llevó a cabo en la Asociación para el Desarrollo de la Educación Especial y la Integración (ADEEI), ubicada en el Barrio de Núñez, la cual brinda el espacio necesario realizar los diferentes encuentros de los participantes del grupo, con una frecuencia semanal de quince días.

En función del tipo de diseño elegido, según Sabino (1992), el estudio cualitativo es el estudio profundizado y exhaustivo de uno o muy pocos objetos de investigación, lo que permite obtener un conocimiento amplio y detallado de los mismos. Por lo tanto, para la investigación se seleccionó una estrategia de recolección de datos que permitiera obtener información relevante en función de lo que deseábamos conocer sobre dicho objeto a investigar.

Según Bottinelli (2003) los grupos focales poseen similitud con las entrevistas grupales. Se llevan a cabo con grupos de entre seis a doce personas y se requiere de trabajo previo por parte de los investigadores para prever todos los detalles referidos a la ejecución del instrumento: los objetivos, las características

que van a tener las personas que van a formar parte del grupo focal, el lugar con sus características necesarias para el desenvolvimiento correcto del encuentro, el moderador, que es la persona encargada de iniciar la discusión entre los participantes, fomentando la interacción y discusión en relación a un determinado tópico, el co-coordinador o secretario (observador) que deberá tomar nota sobre los cuestiones relevantes que expresan los sujetos y sobre el lenguaje no verbal de estos, la cantidad de sesiones y la duración de las mismas, donde la autora señala que el tiempo ideal es entre cuarenta minutos y dos horas, los materiales auxiliares como afiches, grabadoras, tarjetas, etc. y los distintos momentos que poseerá el encuentro.

Sousa Minayo (2007) afirma que tanto en las entrevistas como en los grupos focales, donde el recurso principal es el habla, la forma de registro más adecuada es la grabación para obtener textualmente todo el material lingüístico expresado por los participantes, para lograr comprender la lógica interna del grupo.

La ventaja principal de los grupos focales es que son “útiles para describir creencias, percepciones y toma de decisiones y permiten que la calidad de la información tenga las propiedades de generalización y cobertura” (Bottinelli, 2003).

Siguiendo a Bottinelli, al momento de analizar los datos recabados a través del grupo focal, los mismos no deben ser discriminados por quien lo dijo, ya que la unidad de recolección es el grupo y no cada sujeto individualmente. Como plantea Marradi (2007) la información que se busca con este tipo de instrumento cualitativo es el resultado de la situación social de debate, donde unas opiniones son influidas por otras.

Por otra parte, se realizaron diferentes modificaciones previas a la implementación del instrumento, relacionadas con la dinámica del grupo focal, el cual finalmente, fue organizado en tres momentos (introducción, desarrollo y cierre). En una primera instancia nos asignamos dos roles entre las investigadoras, consensuados previamente entre nosotras, ejerciendo una el de moderadora y la otra el de observadora.

El rol de la moderadora fue el de mencionar los tópicos a tratar, permitiendo en todo momento la libre expresión de los participantes a través del habla. En ciertas ocasiones, se requirió brindarle la palabra a una persona que no había hablado mucho, como así también se acotaron los relatos de los adultos no relacionados con la temática tratada debido a una cuestión de escaso tiempo. La observadora, por su parte, tomó anotaciones sobre los relatos de los adultos.

Les explicamos a los adultos pertenecientes a Grupo Ultreya el objetivo de la realización del grupo focal y se les brindó el consentimiento informado para que firmen. La cantidad de integrantes de Ultreya que asistieron al encuentro donde se llevó a cabo el grupo focal fue superior a la del promedio de todos los encuentros anteriores, en donde en general asistían cinco personas.

2.6. ASPECTOS ÉTICOS

En un primer momento, les explicamos verbalmente a los integrantes de Ultreya en qué consistía la dinámica del grupo focal y como se iba a proceder posteriormente con los resultados recabados de la misma, mencionando que el trabajo final iba a estar disponible en la página web de la UNSAM para acceso de cualquier persona que quiera leerlo. Los adultos se mostraron entusiasmados y predispuestos con la propuesta. Les repartimos un formulario de consentimiento donde se establecieron las bases de la investigación, así como las condiciones para participar en ella. La elección a formar parte del instrumento fue libre y voluntaria, mencionándoles que podían abandonar el grupo focal en cualquier momento que consideren necesario. Al firmar el acta, los participantes de Ultreya aceptaron las normativas que se explicitan y les informamos que los datos brindados por ellos serán resguardados de forma anónima y confidencial. Cabe destacar, que antes de que firmen el consentimiento, llevamos a cabo la apertura de un espacio para despejar dudas.

El modelo de consentimiento informado se adjunta en el apartado “Anexos”.

3. ANÁLISIS DE DATOS

Como ha mencionado Sampieri (2006) los datos de esta investigación fueron obtenidos de tres fuentes distintas. En primer lugar, de la recolección de información a través del grupo focal, en segundo de la bitácora, las anotaciones del diario de campo, y en tercer lugar, de la observación del ambiente en cada encuentro con Grupo Ultreya en ADEEI.

En relación con la tercera fuente mencionada, se implementó un grupo focal diseñado por las propias investigadoras. La investigadora que desarrolló el rol de observadora, tomó anotaciones en cuadros que fueron confeccionados con anterioridad a la implementación del instrumento. Dichos cuadros organizaron en columnas los tópicos a tratar que fueron completados con los relatos de los integrantes de Ultreya.

El desarrollo de la dinámica del grupo focal fue grabado por dos celulares y luego se desgrabó y transcribió textualmente en un documento de Microsoft Word para realizar el análisis. Se puede definir el análisis de contenido como “...el conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones que apuntan a obtener por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, indicadores (cuantitativos o no) que permiten inferir esos conocimientos relativos a las condiciones de producción/ recepción (variables inferidas) de estos mensajes.” (Bardin,1979,p.42). Se realizó la impresión en papel del grupo focal transcripto textualmente y se subrayó con diferentes colores los relatos de los participantes en donde se mencionaron conceptos que incluían a las categorías de la estructura del dato. Para cada tópico se utilizó un color diferente.

Para el caso de la segunda fuente mencionada, la bitácora de campo, se llevó a cabo un análisis de la misma a través de la lectura profunda de todas las anotaciones desde el primer hasta el último encuentro antes del grupo focal. Se subrayaron los relatos con los mismos colores del instrumento impreso en relación a las categorías de la estructura del dato. Luego de este primer

tratamiento de la información del cuaderno de campo, se transcribieron todas las anotaciones subrayadas a cuadros similares a los que se habían confeccionado para el grupo focal.

Al llevar a cabo una investigación de tipo cualitativa, confeccionamos posibles ejes de análisis, categorías y valores que podíamos llegar a encontrar durante la aplicación del instrumento con Ultreya. En relación a dicha estructura del dato, podemos concluir en que los ejes de análisis que habíamos mencionado en dicha estructura se hicieron presentes en los relatos de los adultos, con excepción de dos categorías. Una de ellas referida al grado de dificultad con que realizan una determinada forma ocupacional (con respecto a sí cierta AIVD requiere esfuerzo y si están familiarizados o no con la misma) y la otra referida el tiempo que demanda el cumplimiento de cada rol que desempeñan.

4. RESULTADOS

Caracterización de la muestra de cada una de las personas que formaron parte del grupo focal realizado al grupo Ultreya en noviembre del año 2018. N°= 7

P: Participantes

P	Género	Edad (años)	Causa de la adquisición De la discapacidad	Secuelas	Nivel educativo	Grupo Conviviente	Trabaja
1	Mujer	39	Accidente de tránsito	Hemiparesia derecha, trastornos visuales y afasia de expresión	Universitario	Padres	NO
2	Hombre 1	50	ACV	Hemiparesia derecha	Universitario	Esposa e hijos	Si
3	Hombre 2	44	Choque de Tránsito	Trastornos en la memoria	-	Esposa e hijos	Si

P	Género	Edad (años)	Causa de la adquisición De la discapacidad	Secuelas	Nivel educativo	Grupo Conviviente	Trabaja
4	Hombre 3	50	Accidente de Tránsito	Dificultades en la marcha	-	Esposa	NO
5	Hombre 4	44	Accidente de tránsito	Disartria, trastornos en la memoria y en la concentración	Universitario	Padres	SI
6	Hombre 5	29	Accidente de tránsito	Hemiparesia derecha	Universitario	Padres	Si
7	Hombre 6	39	Accidente de Tránsito	Alteraciones en el desempeño psicomotor y alteraciones en la memoria	Universitario	Solo	Si

A partir de los datos expresados en la tabla cabe mencionar que la muestra está conformada por personas que han sufrido un Traumatismo Encéfalo Craneano y como excepción, mencionado anteriormente una persona que sufrió un ACV. Las personas que conforman la muestra son adultos jóvenes y de mediana edad que viven la mayoría acompañados, ya sea por su esposa e hijos o padres, salvo uno que vive solo. Poseen en su mayoría secuelas físicas y secuelas cognitivas relacionadas con alteraciones de la memoria y en el lenguaje. Si bien la mayoría trabaja, sus roles fueron alterados cambiando el puesto laboral en algunos casos, trabajando desde sus casas y reduciendo la carga horaria en otros casos. La mayor parte de las personas que conforman la muestra estuvo internada en un centro de salud privado y tuvo acceso a terapias de rehabilitación costosas que pudieron pagar con la ayuda de sus familiares. Algunos siguen realizando terapias como kinesiología y fonoaudiología hoy en día. Ya que cabe destacar que la mayoría tiene un tiempo de evolución luego del post alta entre 3 y 15 años luego de ocurrido el accidente. Casi la totalidad de las personas de la muestra viven acompañadas, ya que solo una persona vive sola.

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo general explorar la forma, función y significado de las actividades instrumentales de la vida diaria de adultos jóvenes y de mediana edad con traumatismo encéfalo craneano, en período post alta, que pertenecen a la Asociación Ultreya, en CABA, entre Mayo-Diciembre del 2018. Para alcanzar dicho objetivo se plantearon cinco objetivos

específicos que permitieron desglosar cada concepto en particular para poder profundizar en el tema de estudio.

En relación a la información obtenida tanto en el grupo focal, en las anotaciones del cuaderno de campo y en las vivencias con el grupo Ultreya los resultados obtenidos fueron:

Con respecto a los dos primeros objetivos específicos “Identificar las actividades instrumentales de la vida diaria” e “Investigar las dificultades que presentan en la secuenciación de las actividades instrumentales de la vida diaria los adultos jóvenes y de mediana edad” encontramos que las actividades son la **gestión en la comunicación, movilidad en la comunidad, cuidado de la salud, realización de compras, gestión de las finanzas y establecimiento y orden del hogar.**

En relación a la **gestión de la comunicación**, se puede destacar que es la actividad más realizada por todos los participantes del grupo focal mostrando gran satisfacción en el desempeño de la misma y en su mayoría una gran conformidad en la realización de la actividad.

A su vez cabe destacar que, como se menciona en el marco teórico, Romero Ayuso (2010) expresa que una de las actividades en las cuales las personas que han sufrido un TEC pueden tener dificultades para su desempeño, es justamente la gestión en la comunicación. Hace mención a la utilización de diversas adaptaciones para poder leer, escribir y lograr utilizar los dispositivos celulares y computadoras. Ya que las dificultades que pueden tener en la secuenciación se deben a no poder realizar todos los pasos debido a secuelas de afasia, necesitando ayuda para redactar un mail o responder un chat.

De lo expresado en los resultados se observa como mediante programas en las computadoras que ayudan a los usuarios en la lectoescritura, la utilización de los celulares para registrar datos, números de teléfonos, las diversas aplicaciones promueven un buen desempeño en la gestión de la comunicación de los integrantes de Ultreya. Sin embargo, vale aclarar que se está hablando de una muestra que tiene un período de post alta de más de 3 años

aproximadamente y que a lo largo del tiempo fueron avanzando en sus terapias y en la práctica de la utilización de los diversos dispositivos, por lo que hoy en día no tienen dificultades significativas en su desempeño. En cambio, en cuanto a la realización de la **movilidad en la comunidad**, todos la realizan, pero no se encuentran conformes en su totalidad, ya que para realizarla deben tener un apoyo físico de un familiar, chofer o amigo que los acompañe o los lleve. Esto se debe a la dificultad en la secuenciación en los pasos para realizar esta actividad, ya que como menciona Romero Ayuso (2010), estas personas pueden tener un déficit cognitivo, entre ellas limitaciones en las funciones ejecutivas, de atención y memoria específicamente en el uso de transporte. De lo observado esta dificultad se manifestó en poder memorizar recorridos y saber dónde bajarse al utilizar un colectivo. Sin embargo, la restricción se presenta, en mayor medida, para poder conducir vehículos particulares ya que las medicaciones que generan efectos adversos de falta de atención y las propias secuelas cognitivas, físicas y visuales como la hemianopsia impiden el desempeño óptimo y seguro de ésta actividad instrumental. Como relatan Bryer, Hanks y Rapport (2008) las personas que han sufrido un TEC ven comprometida su independencia para poder trasladarse sintiéndose como una “carga” y teniendo que armar sus planes en base a los otros. Esto genera una gran disconformidad por parte de los integrantes de Ultreya, y deseos de con alguna adaptación poder en un futuro conseguir manejar por sus propios medios para alcanzar esa independencia relacionada íntimamente con los roles de amigo/a y trabajador específicamente.

El cuidado y mantenimiento de la salud entre los integrantes del grupo focal se presenta, por un lado, en la realización de llamadas, chats o por medio de aplicaciones para la toma de turnos médicos realizada por la mayoría por sus propios medios. En cuanto a la actividad física, algunos la realizan midiéndose el tiempo con el celular o con diferentes aplicaciones por medio de caminatas o con el uso de la kinecicleta bajo la supervisión de un kinesiólogo. No presentaron dificultades significativas en esta AIVD y todos expresaron su conformidad por la realización de la misma. En cuanto a la **realización de las compras y la gestión de las finanzas**, surgieron ciertas dificultades en la secuenciación de los participantes con mayor compromiso cognitivo y afectación de la memoria. Esto se evidenció en dos participantes, como refiere Romero Ayuso (2010) en la

afectación de la memoria de trabajo para realizar operaciones de cálculo sencillas, reconocer los billetes y recordar los productos que se quieren comprar. A su vez en operaciones más complejas como la utilización de un cajero automático se observa la preferencia de un apoyo físico por parte de un familiar por temor a realizar mal algún paso y quedar expuesto frente a los demás en su dificultad o generar algún error en la transacción. De los cuatro integrantes que gestionan finanzas, dos prefieren retirar su dinero directo de la caja, evitan utilizar el cajero automático. La mayoría se expresa conforme con su desempeño ya que también expresan utilizar las tarjetas para pagar, sólo siente deseos de poder realizar sola el retiro del dinero del cajero una participante. En cuanto al orden y establecimiento del hogar solo tres integrantes refirieron realizarla y se encargaban, dos específicamente del orden de su propio espacio y uno solo como encargado del orden y mantenimiento de todo su hogar en general. Expresaron estar conformes en la realización de esta actividad.

La escasa participación en esta AIVD y la limitación a solo realizar lo que se refiere a ellos mismos, Romero Ayuso (2010) lo señala como falta de rol y hábito ocupacional. Esto se refleja en los relatos por medio de los cuales expresan que ciertas AIVD como la preparación de la comida, el cuidado de mascotas, las compras generales para todo el hogar, el establecimiento y orden de toda la vivienda se encuentra a cargo de un tercero. Esa persona suele ser un cónyuge, el padre o la madre de la persona que ha sufrido un TEC y en un solo caso en particular donde la persona vive sola, delega esta tarea a cargo de una cocinera.

En relación con los objetivos específicos “describir los roles asumidos por los adultos” y “explicar la relación establecida entre las actividades instrumentales de la vida diaria y los roles ocupacionales” afirmamos que los **roles vinculares** que los integrantes de Ultreya desempeñan son los de **amigo/a, tío y padre**. Los **roles ocupacionales** que llevan a cabo son el de **amo de casa y el de trabajador**. Concluimos que dichos roles fueron modificados luego de la lesión, no encontrándose conformes con estos, ya que en el caso de los adultos que consiguieron trabajo luego del accidente, afirmaron que les costó conseguir el empleo y los que mantienen el puesto previo a la discapacidad, en la actualidad desempeñan tareas laborales de un puesto inferior al que poseían. La integrante

mujer que participó del grupo focal manifestó que le gustaría desempeñar el rol de trabajadora, como así también refirió con respecto a los **roles de madre y esposa**, que en ciertas ocasiones se siente que queda fuera de estos y de las AIVD que corresponden a los mismos, ya que todas sus amigas si los desempeñan y en diversas ocasiones las conversaciones giran en torno a dichas temáticas. Esto lo relacionamos con lo planteado por Knowles (citado en Kielhofner, 2004), en donde se menciona que las personas buscan asumir los roles que se encuentran disponibles en sus grupos sociales, donde estos influyen en el desarrollo de la conducta de ese rol. Aquí se hace presente la influencia del parámetro de desempeño “estándares sociales”, ya que dicha participante refirió que por ser mujer que no se encuentra casada y con hijos, percibe que falta algo que ella no puede dar, y que por ser una persona con discapacidad, la sociedad se dirige a ella con mala predisposición, sin ánimos de intentar establecer un diálogo como sí lo harían con una persona sin discapacidad. Por lo tanto, queda visibilizado lo expuesto por Kielhofner (2004), que afirmaba que los roles son construcciones sociales, como así también lo planteado por Monzón (2011), de que lo cotidiano no es replanteado por la sociedad ya que se trata de actos diarios repetitivos, rutinarios y comunes. En contraposición a este punto, otro de los integrantes refirió que la presión que siente no es de la sociedad, sino intrapersonal, por querer realizar actividades que no puede hacer debido a sus secuelas.

La mayoría de los integrantes del grupo focal expresó que el desempeño de actividades pertenecientes al rol de amo/a de casa ha disminuido, ya que al vivir con sus padres delegan en los mismos dichas actividades que si llevaban a cabo antes del TEC. Dentro de las AIVD pertenecientes a este rol, tres participantes llevan a cabo el establecimiento y orden de su espacio personal pero nadie de todo el grupo desempeña la preparación de la comida.

El rol de amigo se presenta con disconformidad, ya que luego de la lesión los adultos perciben cierta pérdida de autonomía para conducir un auto con el objetivo de reunirse con su grupo de amigos. Esto coincide con lo expuesto en el marco teórico, ya que Bryer, Hanks y Rapport (2008) mencionaron la existencia de dependencia familiar de las personas que habían sufrido un TEC,

específicamente para movilizarse en la comunidad. En este caso, el contexto social actúa como una barrera para el desempeño de las actividades instrumentales de la vida diaria pertenecientes al rol.

Hubo una excepción en relación a la conformidad con el desempeño de roles, ya que, con respecto al rol de tío, uno de los adultos manifestó que se encuentra más conforme en la actualidad que previamente a la lesión, ya que al contarles a sus sobrinos lo que le había sucedido, el vínculo familiar fue reforzado satisfactoriamente.

Continuando abordando la temática de la sociedad, y con respecto al objetivo “investigar e indagar sobre cómo se presenta el contexto social y físico en donde desempeñan sus actividades instrumentales los adultos”, concluimos en que todos los integrantes del grupo focal coincidieron en que el **contexto físico** actúa como **barrera** para movilizarse en la comunidad. Refiriéndose al espacio público al aire libre y al espacio público cerrado en menor medida. Marcando notoriedad en el estado de las veredas y en la dificultad para caminar sin riesgo de caerse, para los que poseen secuelas físicas como hemiparesia, falta de equilibrio, así también como para los que no la poseen. En relación a lo expresado por Spencer (2005), este nivel contextual es el comunitario y las personas se encuentran con dificultades para alterar este contexto por lo que deciden no frecuentarlos, mudarse o participar en procesos sociales para estimular el cambio comunitario.

Sin embargo, también manifestaron que el celular, actuando como **contexto físico de nivel inmediato**, como mencionaba Spencer (2005), se presenta como **facilitador del desempeño**, ya que a través del mismo los adultos pueden mantener contacto con personas de su interés a través de redes sociales. Así como también recuperar recuerdos, agendar citas y utilizar aplicaciones para el cuidado de su salud.

Por su parte, el **contexto social**, se presenta también como una **barrera** para la mayoría de los adultos al desempeñar la AIVD movilidad en la comunidad y realización de compras. Esto es debido a que se sienten invisibilizados por las distintas personas con las que tienen contacto en la comunidad, donde éstas se comunican solo con los acompañantes de los integrantes de Ultreya, como si ellos no estarían. Es por este motivo que toma relevancia en un contexto de nivel

social, retomando a Spencer (2005) para accionar por medio de políticas públicas, ideas sostenidas por conjuntos como es la Asociación Ultreya que impulsan a la visualización de personas que tienen traumatismo encéfalo craneano.

A su vez las acciones en conjunto con otras organizaciones como Conduciendo a conciencia, que organizan eventos para concientizar sobre la educación vial para evitar accidentes y negligencia vial, despierta en la sociedad conocimiento sobre la temática y compromiso por parte de ello.

Retomando el objetivo general que se mencionó al principio de este apartado, en relación a la **función ocupacional**, concluimos en que los adultos de Ultreya **desempeñan la AIVD gestión en la comunicación y la movilidad en la comunidad tanto con un fin en sí misma como con una función auxiliar para apoyar el desempeño del cuidado de la salud**. En este caso, coincidimos con James (2006) que mencionaba que las personas pueden concebir un valor y significado a las actividades instrumentales de la vida diaria por sí solas, o identificarlas como prerrequisitos para la realización de otras ocupaciones, en este caso otra actividad instrumental de la vida diaria. Con respecto a la gestión de la comunicación, los adultos refirieron que a través del celular piden turnos médicos y manejan aplicaciones relacionadas con la obra social. A su vez, la movilidad en la comunidad también la llevan a cabo como entrenamiento para cuidado de su salud y bienestar.

Cabe destacar, que la **gestión en la comunicación también es utilizada como prerrequisito** para el desempeño de otra área ocupacional, como la **participación social**, ya que a través del uso del celular los adultos de Ultreya arreglan con sus amigos para reunirse en una casa o bar.

Otra de las dimensiones de la ocupación que mencionamos en el objetivo general fue el **significado**. Las actividades que los integrantes del grupo focal refirieron como más significativas fueron la gestión en la comunicación, el cuidado de la salud y la movilidad en la comunidad en primera instancia. En un segundo nivel de importancia a la realización de compras personales y a la

gestión de finanzas. **La actividad menos significativa fue la de preparación de la comida** por lo que la delegaban en un tercero y no la realizaban.

Por medio de los objetivos específicos fuimos describiendo diferentes aspectos de la **forma ocupacional**. Por lo tanto, podemos concluir que la misma se presenta en la **secuenciación con dificultades** para realizar todos los pasos de la actividad en la gestión de las finanzas, en la movilidad en la comunidad, para utilizar medios de transporte públicos y para poder conducir, necesitando apoyo de un tercero. En la gestión en la comunicación la dificultad en la secuenciación se da en menor medida y se puede solucionar por medio de adaptaciones a los dispositivos electrónicos.

En cuanto a la elección de la forma ocupacional, retomando lo expresado en el marco teórico, podemos observar que los participantes del grupo focal tuvieron que optar por formas ocupacionales menos demandantes para poder desempeñarlas de modo correcto y que estén al alcance de sus expectativas. Esto se observó a la hora de tener que realizar las compras, gestión de las finanzas y orden y mantenimiento del hogar, donde las personas optaron entre diferentes formas ocupacionales existentes que se encontraran a su alcance para poder realizar la actividad correspondiente. De hecho, por ejemplo, en un mismo ambiente como es el banco, algunos retiran por ventanilla el dinero, cuando otros lo hacen por cajero automático por elección propia. Para realizar las compras algunos realizan las compras particulares solos y eligen acompañar a sus familiares para realizarlas en los hipermercados. Con el orden y mantenimiento del hogar el comportamiento es similar, ya que en los casos planteados pueden elegir ordenar solo su espacio y el que debe ordenar toda su vivienda, también puede optar por elegir la forma ocupacional que más se adecue a sus capacidades sin que nadie les imponga un modo. Sin embargo, con la movilidad en la comunidad sucede algo diferente, ya que muchos no pueden optar siempre por la forma ocupacional con la que les gustaría realizar la actividad. A todos les gustaría poder realizar la misma de modo independiente para juntarse con amigos, para llegar a su empleo o para realizar alguna diligencia sin tener que depender de alguien más.

Pero en muchos casos la forma ocupacional está determinada por un tercero, ya sea un familiar que les dice que no pueden viajar solos, un profesional que les recomienda tener un apoyo o la actividad misma que al generarle dificultades no le permite elegir la forma ocupacional que más desean. Esto sucede porque hay ciertas formas ocupacionales que son más rígidas en su procedimiento y secuenciación, teniendo normas fijas, como por ejemplo pasar un examen para poder conducir, al tener secuelas que no les permiten pasar esa evaluación, esta forma ocupacional se ve restringida para este grupo de personas que han sufrido un TEC.

En cuanto a la **variación de la forma ocupacional** como expresa Nelson (citado en Carrasco y Olivares 2008) describe a la misma como una interacción entre la actividad con el ambiente y que se puede observar externamente a la persona, por lo que ésta se puede identificar fácilmente. Con respecto al cuidado y mantenimiento de la salud, la mayoría varía la forma ocupacional libremente dependiendo del ambiente donde se encuentre. Un ejemplo de esta afirmación es como un participante que recorre kilómetros con su kinocicleta para mantenerse en forma, prepara un entrenamiento más competitivo para correr la Maratón por la inclusión en Escobar. Al mismo tiempo que otro integrante del grupo utiliza andador para movilizarse para realizar las compras en un negocio del barrio y si va a un hipermercado puede acceder a un scooter, el cual le permite movilizarse con mayor dinamismo y comodidad y poder ayudar de modo más activo en las compras grandes. A su vez cuando uno de los participantes es llevado al trabajo por sus padres, pero a la vuelta se toma el colectivo solo, en donde debe tomar una actitud más activa que le demanda otra secuenciación de los pasos como saber ir a la parada, memorizar el recorrido y tocar el botón a tiempo para poder bajar. También se destaca la posibilidad de poder variar la forma ocupacional para el participante que en capital se moviliza en la comunidad con un chofer y cuando va los fines de semana al country, camina mucho solo y se moviliza por el lugar de modo independiente. En relación al contexto físico de la forma ocupacional se pudo observar que los espacios públicos abiertos y cerrados generan mayores barreras que los privados abiertos o cerrados, ya que cuentan con posibilidad de poder adaptarlos y que tengan

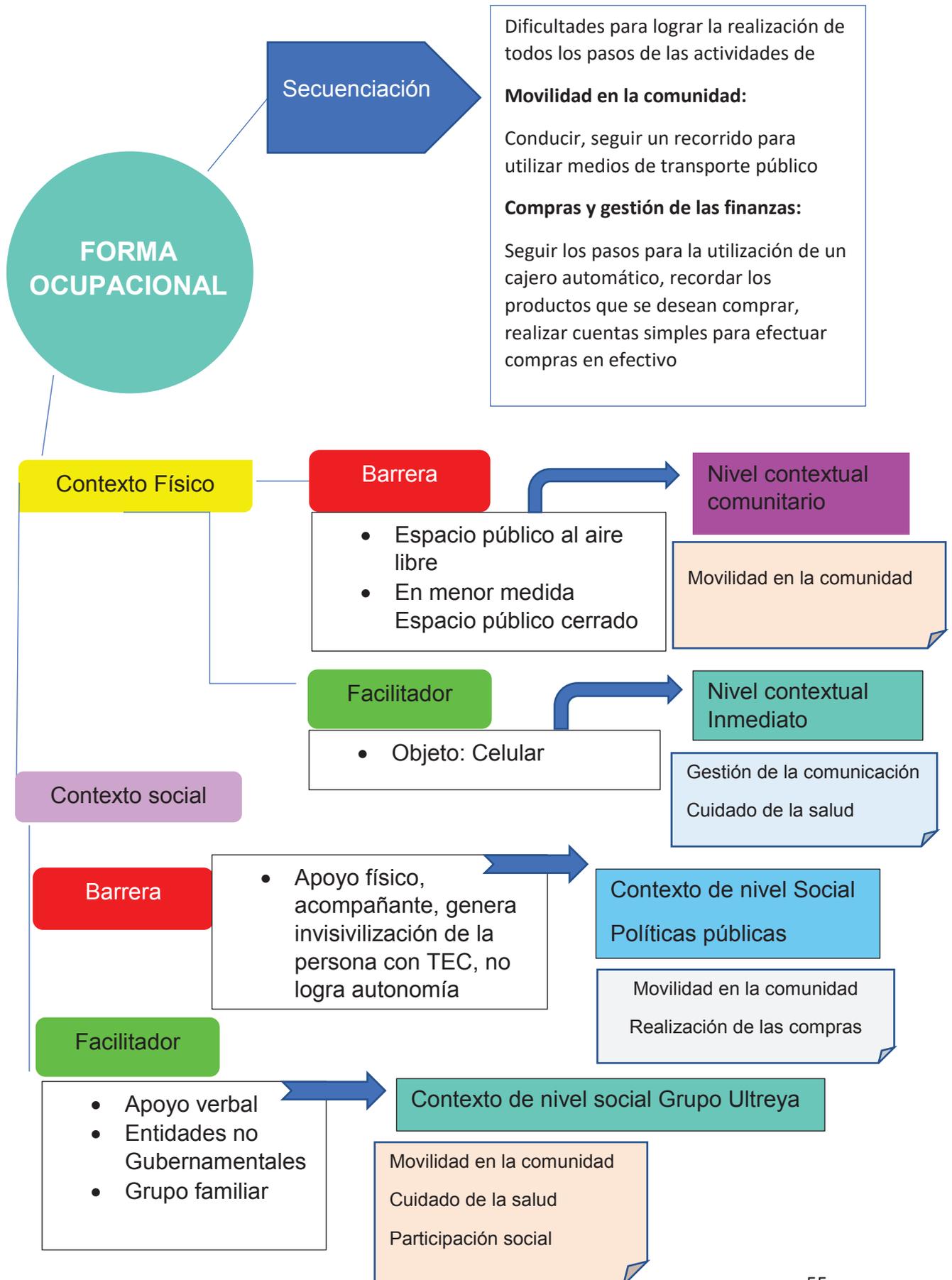
mayor vínculo con los dueños de los mismos para lograr realizar modificaciones como expresa Spencer (2005) en el nivel contextual próximo es más fácil intervenir para generar cambios. En cuanto al contexto social, las actividades que realizan solos son la gestión en la comunicación, el orden y establecimiento del hogar y el cuidado y mantenimiento de la salud, que ocasionalmente pueden realizarla acompañados por una persona o en grupo. Para la realización de algunas compras, el manejo de las finanzas y la movilidad en la comunidad necesitan el apoyo físico o la supervisión de un tercero. A su vez la elección del contexto social para la realización de determinada AIVD como movilidad en la comunidad varía. En ocasiones es elegida por ellos, por ejemplo, decidir ir a determinado lugar con amigos y que éstos lo lleven en auto, pero en el colectivo es arbitrario ya que no puede elegir a las personas que están en el mismo, ni al colectivo que lo lleva. Para el integrante que realiza caminata por su barrio para cuidar de su salud si logra elegir de modo parcial el contexto social ya que, se moviliza por su barrio donde conoce a los vecinos, aunque pueda pasar alguien desconocido y va a la iglesia con personas que frecuenta diariamente. En el caso de la integrante que debe realizar la transacción monetaria en el cajero con su padre, puede ser elegida por ella que sea él quien la ayude, pero también ser un consenso familiar que no vaya sola, ya que expresó temor y que nunca lo había realizado de forma independiente o con ayuda de un empleado del banco. Por otro lado los que retiran el dinero de la caja es un contexto social arbitrario ya que no pueden elegir al cajero que los atiende, sí podrían elegir a qué sucursal ir en el caso de tener varias cerca para poder elegir. Un episodio particular donde se evidencia la arbitrariedad del contexto social es en el momento de ir a realizar una compra o movilizarse por la comunidad y tener que estar acompañado y que un tercero le hable a su acompañante. En este caso la forma ocupacional de realizar las compras o movilizarse en la comunidad no resulta como la esperaban y no pueden elegir con qué persona realizar esta actividad porque no depende de ellos.

En relación al supuesto que habíamos planteado para esta investigación: “los adultos jóvenes y de mediana edad con traumatismo encéfalo craneano en periodo post alta que pertenecen a la Asociación Ultreya, en CABA, entre mayo-

diciembre 2018 desempeñan las actividades instrumentales de la vida diaria en un contexto físico que actúa como obstaculizador y en uno social que se presenta como facilitador y consideran como más significativas las actividades de movilidad en la comunidad y de preparación de comida en relación a otras AIVD, presentando dificultad para completar la secuencia de acciones de dichas actividades y para asumir el rol de amo de casa, trabajador o estudiante que desempeñaban antes del TEC”, podemos concluir que en parte encontramos resultados que esperábamos por lo expuesto en nuestro marco teórico y por otro lado, nos enfrentamos a resultados distintos de lo esperado, por lo que refutamos algunas partes de la misma. La AIVD preparación de la comida es considerada la actividad menos significativa para las personas del grupo Ultreya. Sin embargo, la actividad movilidad en la comunidad es percibida como muy significativa. A su vez, como mencionamos anteriormente, el contexto social actúa en una gran cantidad de circunstancias como obstaculizador del desempeño autónomo de los adultos con TEC. Sin embargo, la integrante que realiza yoga mencionó que el contexto social actúa como facilitador de la actividad, ya que la profesora le brinda “claridad sobre cómo expresar la discapacidad para realizar los ejercicios”, explicándole diferentes estrategias para llevarlos a cabo. A su vez, el adulto que se desempeña como abogado refirió como contexto social facilitador a Ultreya y a su familia, ya que los definió como un gran acompañamiento en su vida cotidiana porque si no “se queda afuera”. Por lo tanto, pudimos observar que el contexto social se presenta como barrera cuando las personas interactúan con otras personas al encontrarse acompañados, generando una limitación en su autonomía. Al mismo tiempo, dicho contexto actúa como facilitador para favorecer el desempeño de una determinada actividad.

Con respecto a los roles, concordamos con el supuesto en que algunos adultos presentan dificultad para retomar el rol de trabajador que poseían antes de la lesión, y en la actualidad ninguno es estudiante, con excepción de integrante mujer que se encuentra realizando la tesis para finalizar la carrera de periodismo. El rol de amo de casa es asumido por la mayoría de los integrantes del grupo.





Finalizamos el apartado de resultados con una fotografía tomada al finalizar el encuentro donde llevamos a cabo el grupo focal. Ultreya la publicó en Facebook a modo de agradecimiento por haberlos elegido para nuestro trabajo de investigación.



5. CONCLUSIONES

Retomando los conceptos centrales de nuestra investigación relacionados con la forma, función y significado de las ocupaciones, podemos concluir que en relación a la forma, la misma se presenta con dificultades para realizar la secuenciación de las actividades gestión de finanzas, movilidad en la comunidad, tanto para utilizar medios de transporte públicos como para conducir. En relación a este punto, hubiese sido rico obtener mayor cantidad de información precisa sobre cuáles son los pasos que presentan dificultad y si el origen de los mismos se encuentra en la persona, en el contexto o en la actividad. Concluimos en que la causa de la falta de profundización de este punto, estuvo relacionada en enfocarnos en una gran cantidad de tópicos, tanto de la forma

ocupacional en sí como de las otras dos dimensiones, y en contar con tiempo limitado para llevar a cabo el grupo focal. Por otro lado, retomando otro de los aspectos de la forma, el contexto físico fue caracterizado por medio de objetos. En el caso de la gestión de la comunicación un ejemplo de éstos objetos es el celular, actuando como facilitador y en la movilidad en la comunidad, las baldosas rotas de las veredas, presentándose como una barrera.

En relación al contexto social, concluimos en que obtuvimos información suficiente para determinar que el mismo se presenta frecuentemente en el desempeño de las actividades instrumentales de la vida diaria de los adultos del grupo Ultreya, ya que la mayoría de estas son co ocupaciones, es decir, que implican la presencia de un otro en su realización. Sin embargo, este contexto social actúa en una gran cantidad de ocasiones como barrera del desempeño y en otros momentos como facilitador. Según los relatos de los participantes del Grupo Ultreya, pudimos inferir que el contexto social actúa como obstaculizador o barrera cuando se trata de AIVD que se desempeñan en la comunidad, como es el caso de la movilidad en la comunidad o la realización de compras, debido a la invisibilización de las personas para con los adultos con TEC. A su vez, sería interesante obtener mayor información en futuras investigaciones sobre mayores ejemplos del contexto social actuando como facilitador, ya que recabamos pocos ejemplos sobre este punto, que fueron explicados en el apartado de resultados.

Con respecto a la función y al significado ocupacional, podemos concluir en que los mismos se encuentran interrelacionados, ya que los integrantes del grupo Ultreya seleccionan ciertas AIVD como significativas por sí mismas, es decir con un objetivo propio de esa actividad, pero también con una función auxiliar, es decir, las consideras significativas para desempeñar otra actividad instrumental de la vida diaria u otra actividad de una distinta área ocupacional. A su vez, concordamos con Leegstra et al. (2014) en que el significado que las personas le otorgan a las AIVD debe ser comprendido a través de una gran cantidad de elementos que influyen en la elección y participación ocupacional, como por ejemplo, la edad, el género, las expectativas y demandas familiares, sociales y culturales, el contexto histórico y político. Al mismo tiempo cabe destacar que el significado otorgado a las AIVD no se modificó luego del TEC, lo que resultó más

frustrante para las personas de grupo Ultreya, ya que muchas de las actividades instrumentales que consideraban y consideran como significativas, no las pueden realizar en la actualidad debido a la limitación por parte de las secuelas físicas y cognitivas. Un ejemplo de esto es el caso de los participantes que expresaron lo importante que es para ellos conducir un auto, pero en la actualidad no logran desempeñar esta actividad adecuadamente como quisieran.

En relación al concepto de vida cotidiana podemos concluir en que las personas que asisten a los encuentros de grupo Ultreya desempeñan las actividades instrumentales de la vida diaria en un contexto sociocultural y temporal específico, el cual influye en la forma en que llevan a cabo dichas actividades. Dichas personas perciben que este contexto diario en dónde las AIVD son desempeñadas, no se encuentra preparado para ellos, dejándolos en muchas ocasiones por fuera de la sociedad. Consideramos que esto puede ser debido a que las ocupaciones diarias se encuentran automatizadas por parte de las personas que forman parte de la sociedad, y si no poseen a algún familiar o amigo con discapacidad que tenga que formar parte de la misma con dificultad, no adquieren noción de lo que implica volver a realizar aquellas actividades y reinsertarse nuevamente en una sociedad que no tiene capacidad de espera, en la cual todo debe solucionarse de forma inmediata, en donde si una persona no produce, se queda por fuera de la misma.

Con respecto a las dificultades motoras y cognitivas que poseen las personas con TEC, concluimos que los integrantes del grupo Ultreya perciben como más limitantes a las cognitivas. Como ejemplos de este punto podemos mencionar que en los relatos de los participantes, uno de ellos mencionó que quiso realizar una carrera universitaria pero no lo logró debido a las secuelas cognitivas. A su vez, la mayoría de las personas expresaron que se olvidan qué elementos deben comprar cuando están en un local, como así también, los nombres de las calles o recorridos de transportes públicos, etc. En referencia a los cambios conductuales que poseen las personas con TEC, que si bien son más intensos en una etapa más aguda pueden persistir generando, producto de la zona de la

lesión: desinhibición, cambios del estado anímico y depresión. Esto también aumenta por no poder responder a los cánones sociales y las demandas de las formas ocupacionales rígidas a las que no logran acceder, que son con las que las personas conviven en su cotidiano, y no reciben tantas terapias o herramientas para poder sobrellevarlas como sí pueden tener para las secuelas físicas.

Durante los seis meses que concurrimos a los encuentros con grupo Ultreya nos sentimos verdaderas etnógrafas, ya que con nuestro cuaderno de campo que nos acompañó en cada reunión, fuimos y nos sentimos parte de los relatos de los adultos, de sus debates, reflexiones y hasta de sus discusiones. El habernos involucrado en un trabajo de investigación cualitativa, nos permitió comprender de cerca y en profundidad como es la realidad de las personas con TEC, su vida cotidiana, etc. A su vez, nos sentimos con la responsabilidad de visibilizar a Ultreya, para que otras personas con daño cerebral adquirido conozcan el grupo y puedan formar parte del mismo. Como mencionaba Gifre et al. (2015) se trata de una “epidemia silenciosa”, ya que hay un elevado porcentaje de personas que sufren traumatismos encéfalos craneanos, y sin embargo, son desconocidas en la sociedad o no se sabe cómo convivir y abordar las secuelas de dichas personas. Es importante que se sigan abriendo nuevas líneas de investigación en relación a esta población, tanto desde la terapia ocupacional, como de otras profesiones. Como así también, incrementar la participación de la terapia ocupacional a nivel comunitario, a través de la prevención y promoción de la salud, diseñando acciones de fomento de uso del casco para evitar accidentes de tránsito en motociclistas, por ejemplo. También, sería un aporte muy enriquecedor para nuestra profesión, la producción nacional de bibliografía referente a la temática, ya que en su mayoría la misma es de Estados Unidos y España, y no refleja completamente la realidad que se vive en Argentina. Otro paso importante para visibilizar a las personas con TEC, sería que se amplíe la bibliografía relacionada con el período post alta de estas personas, el después de la fase aguda, para brindarles estrategias sobre el retorno al hogar, al trabajo y a la comunidad.

Con la información recabada en esta investigación, podemos recomendarles a los terapeutas ocupacionales que trabajan con personas con TEC en etapa aguda, que luego de llevar a cabo junto con la persona las cuestiones inmediatas de rehabilitación física, cognitiva y sensorial y de las actividades básicas de la vida diaria, busquen fomentar redes comunitarias para “el día después” de la fase aguda. De esta forma, podrán incentivar a las personas a involucrarse en grupos como el de Ultreya o a fundar nuevos, para así, poder colaborar entre la mayor cantidad de personas con daño cerebral adquirido, favoreciendo la motivación hacia las actividades, la exploración de recursos para trabajar, estudiar, desempeñar actividades de ocio y tiempo libre, etc. Consideramos que es útil recomendar la formación de grupos como el de Ultreya, ya que permite a las personas con TEC, apropiarse de un espacio que les permite formar vínculos sociales, comprometerse con la causa, a través del desarrollo de jornadas de fomento de uso del casco en motociclistas, intercambiar información sobre distintos recursos comunitarios que los pueden beneficiar en algún aspecto, encontrar estrategias para desempeñar las actividades diarias, etc. Por lo tanto, creemos que es de vital importancia que haya terapeutas ocupacionales involucrados con la realidad de estas personas, para poder desempeñar un rol de guía en la formación de grupos y/o ONGS, y en motivar a las personas con TEC para que logren involucrarse en los mismos. También, queremos fomentar la apertura de nuevas líneas de investigación en relación a esta temática, ya que nuestra investigación abarcó un grupo de un contexto socioeconómico favorable, que les permitió realizar rehabilitación temprana y constante en lugares reconocidos, por lo que sería interesante investigar qué sucede con aquellas personas que no poseen las mismas posibilidades que los integrantes de Ultreya.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agostini, R.; Cruz, D.; Ferigato, S.; y Silva, V. (2016). Descripción de la forma y función de la participación de los jóvenes en las actividades instrumentales de la vida diaria. REVISTA CHILENA DE TERAPIA OCUPACIONAL. Extraído el 2 de Junio de 2018 desde <https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/35723/37511>
- Agostini, R.; Cruz, D.; Ferigato, S.; y Silva, V. (2016). Personas con discapacidad y sus roles ocupacionales: trabajo, familia, independencia y participación social. REVISTA CHILENA DE TERAPIA OCUPACIONAL. Extraído el 2 de Junio de 2018 desde <https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/44755/46797>
- Águila, A.M.; González, C.; Huertas, E.; López, S.; y Pedrero, E.J. (2015). Predictores de funcionalidad en el daño cerebral adquirido. Revista Oficial de la Sociedad Española de Neurología. Extraído el 4 de junio de 2018 desde <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485314000085?via%3Dihub>
- Allan, A.; Wachholtz, M. y Valdés, R. (2005) "Cambios en la Ocupación de los adultos mayores recientemente jubilados". Revista Chilena de Terapia Ocupacional. N°5. Recuperado de: http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional/CDA/to_completa/0,1371,SCID=19119%26ISID=667,00.html]
- American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.). American Journal of Occupational Therapy, 62, 625-683.
- Ayuso, D.R. (2003) Actividades instrumentales: productivas y de manejo del hogar. Terapia ocupacional: Teoría y técnicas. España: Editorial MASSON.
- Black (2015). Willard & spackman Terapia Ocupacional. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana pág.179.

- Bottinelli, M. (2003). Metodología de investigación. Buenos Aires, Argentina.
- Cacciavillani, M.F.; Cristiani, L.S.; Leegstra, R.C.; y Remesar, S.E. (2010). Actividades cotidianas y actividades instrumentales de la vida diaria. Aportes a la reflexión teórica. II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Carrasco, M. y Olivares, A (2008). Haciendo camino al andar: construcción y comprensión de la Ocupación para la investigación y práctica de la Terapia Ocupacional. Revista Chilena de Terapia Ocupacional. N°8. Recuperado de http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional-aa/www.revistaterapiaocupacional.cl/CDA/to_completa/0,1371,SCID=21643%2f6ISID=737,00.html
- Cristiani, L.S.; Cacciavillani, M.F.; , Leegstra, R.C.; , Remesar, S.E.; Collavini, M. y Bertolotto, M. (2013). *ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA: MOVILIDAD DE LOS JÓVENES EN LA COMUNIDAD*. V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Durán Carrillo M.P. (2009). Documento técnico sobre Terapia Ocupacional. TOG (A Coruña) [Revista de Internet] Vol. 6, supl. 4: p. 509-511. Extraído el día 15 de Mayo de 2018 de <http://www.revistatog.com/suple/num4/doctecnico.pdf>
- FEDACE (2006) Daño Cerebral Adquirido. Recuperado de www.fedace.org
- Flórez Del Olmo (2010). Técnicas de intervención aplicadas a los trastornos neuropsiquiátricos y de la conducta. En Polonio López, B. y Romero Ayuso, D.M. Terapia Ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido. España: Editorial Médica Panamericana. Pág. 319-325.

- Fonseca, P. (2014) Traumatismo craneoencefálico y Terapia Ocupacional: una revisión bibliográfica. Trabajo de fin de grado de la Carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Da Coruña, La Coruña, España. Extraído de http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/12509/FonsecaBlanco_Pablo_TFG_2014.pdf?sequence=2
- Galheigo, S. (2012) Perspectiva crítica y compleja de terapia ocupacional: actividad, cotidiano, diversidad, justicia social y compromiso ético político. Revista electrónica de Terapia Ocupacional Galicia. Recuperado de <http://www.revistatog.com/mono/num5/compromiso.pdf>
- Gifre, M.; Gil, A.; Pla, L.; Roig, T. y Monreal Bosch, P. (2015). ¿Y después del accidente? Las necesidades psicosociales de las personas con traumatismo craneoencefálico y de sus familiares. Sociedad española de Salud Pública y Administración Sanitaria. Extraído el 4 de junio de 2018 desde <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911115000229>
- Hallett, H.D.; Zasler, N.D.; Maurer, P. & Cash, S. (1994). Role Change After Traumatic Brain Injury in Adults. American Journal of Occupational Therapy. Extraído el 1 de Junio de 2018 desde <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1873279&resultClick=3>
- Kielhofner, G. (2004). Terapia Ocupacional, Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Leegstra, R.C.; Cacciavillani, M.F.; Cristiani, L.S.; Prada, M.C.; y Anderson, M. (2012). Participación ocupacional, un fenómeno complejo. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Leegstra, R.C.; Alzola, R.C.; Bertolotto, S.B.; y Collavini, M.; (2012). UNA REFLEXIÓN TEÓRICA ACERCA DE PARTICIPACIÓN DE LA JUVENTUD EN LAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas

de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

- Llorens, L. (1990) Tareas de desempeño y roles en el ciclo vital. En Christiansen,C. Superación de los Déficits en el Desempeño Ocupacional. Estados Unidos:Editorial Slack Incorporated.Capítulo 2.
- Marchio, P.S.; Previgliano, I.J.; Goldini, C.E. y Murillo-Cabezas, F. (2006)Traumatismo craneoencefálico en la Ciudad de Buenos Aires: estudio epidemiológico prospectivo de base poblacional. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-14732006000100003
- Marradi,A. (2007) Metodología de las Ciencias Sociales. Buenos Aires: Emecé Editores.
- Matuska, K. & Barrett, K. (2015). Patrones de ocupación.En Gillen;Scaffa & Schell. Willard & Spackman Terapia Ocupacional. Estados Unidos:Editorial Médica Panamericana. 12° Ed. Pág.163-172.
- Mercado Padín R.Los entornos y contextos dentro del proceso de valoración,evaluación e intervención en terapia ocupacional. TOG (A coruña) [Revista en internet]. 2010. obtenido el 4 de Junio de 2018 desde:<http://www.revistatog.com/num11/pdfs/entornos.pdf>
- Monzón, A. (2011). Desnaturalizar la vida cotidiana. Trabajo presentado en el Congreso de Terapia Ocupacional de la Ciudad de La Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Moruno,M.P. (2006). Definición y clasificación de las actividades de la vida diaria. Actividades de la vida diaria. España:Editorial MASSON. Pág. 3-22.
- Moruno Miralles, P. y Romero Ayuso, D.M. (2006). Actividades de la vida diaria en pacientes con daño cerebral. Actividades de la vida diaria. España:Editorial MASSON. Pág. 261-296.

- Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. España: IMSERSO.
- Padua, J. (1994) Técnicas de investigación aplicadas a las ciencias sociales. México: Fondo de Cultura Económica.
- Powell, J.M.; Temkin, N.R.; Machamer, J.E. & Dikmen, S.S. (2007). Gaining Insight Into Patients' Perspectives on Participation in Home Management Activities After Traumatic Brain Injury. American Journal of Occupational Therapy. Obtenido el 2 de junio de 2018 desde <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1866951&resultClick=3>
- Polonio López, B. (2010). El proceso de terapia ocupacional en pacientes con daño cerebral. Polonio López, B. y Romero Ayuso, D.M. Terapia Ocupacional Aplicada al Daño Cerebral Adquirido. España: Editorial Médica Panamericana. Pág. 46-63.
- Rapport, L.J.; Coleman Bryer, R. & Hanks, R.A. (2008). Driving and community integration after traumatic brain injury. American Congress of Rehabilitation Medicine and the American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation. Extraído el 17 de noviembre del año 2018 de la bibliografía de consulta del Curso Virtual "Estrategias hacia la participación comunitaria" brindado por el Servicio de Terapia Ocupacional de FLENI.
- Rebolledo, P.; Horta, E.; Carbonell, C.G. y Trucco, M. (2000). Traumatismo encéfalo craneano: adaptación psicosocial. Revista Chilena de Neuropsiquiatría. Vol 38 (n2). Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-92272000000200005&script=sci_arttext
- Romero Ayuso, D.M. (2004). Un caso clínico de traumatismo craneoencefálico. En Polonio López, B. y Romero Ayuso, D.M. Terapia ocupacional en Discapacitados Físicos: Teoría y Práctica. España: Editorial Médica Panamericana. Pág. 81-99.
- Romero Ayuso, D.M. (2010). Técnicas de intervención en actividades de la vida diaria. En Polonio López, B. y Romero Ayuso, D.M. Terapia

Ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido. España: editorial médica panamericana.

- Rossi, L. (2007). Desempeño Ocupacional: Conociendo nuestro objeto de estudio e intervención. Ficha de Cátedra Materia Terapia Ocupacional I. UNSAM, Buenos Aires.
- Rubio, M.J. y Varas, J. (2004). El análisis de la realidad en la intervención social. España: Editorial CCS.
- Samaja, J. (2004). Epistemología y metodología: elementos para una teoría de la investigación científica. Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires.
- Sampieri Hernández, R.; Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2006). Metodología de la investigación. México: Editorial McGrawHill.
- Sánchez Cabeza, A.(2004). Ocupación y alteraciones neuroconductuales tras daño cerebral adquirido. Extraído el día 2 de junio del año 2018 desde http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Ocupacion_alteraciones_neuroconductuales_dano_cerebral.shtml
- Sánchez Cabeza, A. (2005). Terapia Ocupacional y daño cerebral adquirido. Conceptos básicos. Revista electrónica de Terapia Ocupacional Galicia, TOG, (2), 1-34. Recuperado de <file:///C:/Users/karina/Downloads/Dialnet-TerapiaOcupacionalYDanoCerebralAdquiridoConceptosB-1247982.pdf>
- Sousa Minayo, M.C. (1997). El desafío del conocimiento: Investigación cualitativa en salud. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Sousa Minayo, M.C. (2007). INVESTIGACIÓN SOCIAL. Teoría, método y creatividad. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Tanguay, A.N.; Davidson, P.S.R; Guerrero Nuñez, K.V. & Ferland, M.B. (2014).Cooking breakfast after a brain injury. Front Behav Neurosci. Extraído el 4 de junio de 2018 desde <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4151095/>
- Turner, A. (2003). Lesiones cerebrales adquiridas. Terapia ocupacional y disfunción física. España: Editorial Elsevier

- Wilhelm, E.; Barra, A. Quintana, L. (2014). Análisis del concepto de cultura desde la Terapia Ocupacional enmarcado en el proceso de rehabilitación de personas adultas con daño cerebral adquirido. Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional vol 1. Universidad Bernardo O'Higgins, Chile. Pág. 1-13. Recuperado de <http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/6/63>

ANEXOS

7.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Breve descripción sobre la investigación científica

Estimado participante, somos Karina Andrea Yegier (karina_yegier@hotmail.com) , DNI 34797600 y Agustina Sol Lencina (aguus.lencina@hotmail.com) DNI 39207529, un grupo de estudiantes de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín, Provincia de Buenos Aires. Nos encontramos en el último año de la misma y estamos llevando a cabo una investigación para realizar nuestra tesis de grado, la cual presenta como objetivo principal obtener información acerca de cómo se presenta el desempeño ocupacional de adultos jóvenes y de mediana edad que sufrieron un traumatismo craneoencefálico, que poseen entre 20 y 50 años de edad y se encuentran en un periodo posterior a su alta en el proceso de rehabilitación. Se buscará conocer cuáles son los cambios que se producen en las actividades instrumentales de la vida diaria que realizan los entrevistados y cómo se perciben luego del traumatismo, así como también la relación que se establece con los roles ocupacionales que cada persona asume, en función del contexto social y personal, de los cuales forma parte.

Estás invitado a participar de este estudio. A continuación, se entrega la información necesaria para tomar la decisión de participar voluntariamente. Utilizá el tiempo que desees para estudiar el contenido de este documento antes de decidir si vas a participar del mismo.

- Si accedés a formar parte de este estudio, tu participación consistirá en formar parte de un grupo focal diseñado por las investigadoras, el cual consta de una serie de dinámicas grupales y preguntas en función del tema planteado anteriormente. El mismo se llevará a cabo en la Asociación para el Desarrollo de la Educación Especial y la Integración (ADEEI), ubicada en el Barrio de

Nuñez, CABA, los días lunes de 18:30 a 20 hs, horario dispuesto para cada encuentro del grupo Ultreya.

- Los riesgos potenciales que se pueden presentar responden a la incomodidad que el entrevistado presente ante alguna/as de las temáticas abordadas. En este caso puede optar por no responder a las mismas.
- Aunque aceptes participar en este estudio, tenés derecho a abandonar tu participación en cualquier momento, sin temor a ser penalizado de alguna manera.
- Las investigadoras podrán conocer más sobre el tema mencionado con anterioridad y la sociedad en general se beneficiará de este conocimiento así como los profesionales involucrados en la atención de las personas con esta discapacidad, así como también otras personas, por fuera del grupo Ultreya, que sufren traumatismo craneoencefálico. La participación en este estudio no conlleva costo para vos, y tampoco recibirás una compensación de tipo económica al participar en él.
- La participación en este estudio es completamente anónima y las investigadoras mantendrán su confidencialidad en todos los documentos, según lo establecido por la Ley n° 25.326 de Protección de Datos Personales (Ley de Habeas Data), la cual sostiene que no serán revelados los datos obtenidos de manera pública. La información recolectada a través del grupo focal será unificada y servirá para el desarrollo de conclusiones teóricas que permitan responder al objetivo de la investigación. La misma será guardada en un documento al que solo poseen acceso las investigadoras. A su vez, el trabajo final se presentará dentro de la Universidad de San Martín, como así también de manera online en la base de datos de la misma, para que puedan acceder estudiantes de la carrera de terapia ocupacional y/o de carreras afines, y también instituciones que deseen conocer sobre la temática investigada.

En caso de presentarse dudas con respecto a este proyecto podrán comunicarse al:

- 1538123323 (Lencina, Agustina Sol)

-

1567514352 (Yegier, Karina Andrea)

ACTA DE CONSENTIMIENTO

En el día _____ del año 2018, se me ha invitado a participar de un trabajo de investigación denominado “Vida cotidiana de personas con daño cerebral adquirido: desempeño en actividades de la vida diaria instrumentales de adultos jóvenes y de mediana edad con traumatismo encéfalo craneano en período post alta” ,llevado a cabo por estudiantes de la carrera de terapia ocupacional pertenecientes a la Universidad de San Martín.

Yo _____, DNI_____ he leído el documento, entiendo las declaraciones contenidas en él y los objetivos de la investigación así como también la necesidad de hacer constar mi consentimiento.

7.2 GRUPO FOCAL.

Participantes: Integrantes de Grupo Ultreya.

Lugar: Asociación para el Desarrollo de la Educación Especial y la Integración (ADEEI) ubicada en Nuñez, Buenos Aires.

Día y horario: Lunes 22/10/18 de 18:30 a 20 hs.

Moderadoras: Karina Yegier y Agustina Lencina.

Introducción

En primer lugar esperamos que lleguen la mayor cantidad de adultos pertenecientes a Grupo Ultreya para invitarlos a que se ubiquen en sillas formando una ronda entre todo el grupo. La moderadora les dio la bienvenida, expuso en términos generales el propósito de la reunión, y les mencionó que no existen respuestas correctas o equivocadas al momento de responder preguntas y debatir en el grupo focal. Se les comunicó que el encuentro será grabado para luego analizarlo y que se mantendrá la confidencialidad de los participantes como habíamos explicado en el consentimiento informado que habían firmado.

Desarrollo

Primer tópico: AIVD y forma ocupacional.

En una primera instancia del grupo focal se explicó a los participantes del mismo sobre el concepto de actividades instrumentales de la vida diaria, y se definió cada una brevemente en el caso que fue necesario.

Luego, se mencionaron las AVDI agrupadas para lograr un dinamismo en el debate de las mismas en donde los participantes expresaron cuál de ellas realizan. Se les pidió que mencionen donde las realizan, con quien las desempeñan, si tienen alguna dificultad al ejecutarla y si las llevan a cabo de forma completa. Como pregunta accesoria se les solicitó que respondan si el lugar donde realizan la actividad y la persona con la que la llevan a cabo generan algún obstáculo o ayuda al desempeño de la misma.

Segundo tópico: Función ocupacional, significado y satisfacción.

Se les solicitó que mencionen con que objetivo realizan las AIVD que se debatieron en el tópico anterior y que nivel de importancia tienen las mismas para ellos. A su vez, se los motivó a que comenten entre ellos sobre la conformidad sobre el desempeño actual de las AIVD.

Tercer tópico: Roles.

Se comenzó explicando a los participantes que los roles pueden ser ocupacionales y vinculares. Luego, se abrió el debate para que entre ellos discutan sobre si se encuentran conformes con los roles que realizan y si les gustaría desempeñar otros. A continuación, se les preguntó si perciben que en un día de su rutina diaria llevan a cabo todas las AIVD para asumir un determinado rol. También, se los incitó a que debatan sobre si sienten algún tipo de presión por ejercer cierto rol.

Cierre

Se les mencionó a los participantes que hasta allí ha llegado el desarrollo del grupo focal y que la información recabada será analizada y que los resultados obtenidos serán contrastados con ellos para recibir una devolución de su parte. Se les agradeció su participación y se los despidió.

7.3. “PASO INTERMEDIO” PARA LA CONSTRUCCIÓN DE RESULTADOS

A continuación, se procederá a presentar brevemente a cada uno de los integrantes de Ultreya que participaron del grupo focal, para luego exponer los resultados de las tres fuentes mencionadas en el apartado de análisis de datos.

Hombre 1.: Nació en el año 1968. Adquirió su discapacidad a través de un accidente cerebro vascular que le dejó como secuela principal una hemiparesia derecha. Conoció Ultreya a través de una nota en el diario, donde se mencionaba al grupo, por lo que se interesó y se contactó con el mismo.

Mujer: Nació en el año 1979. Adquirió su discapacidad en el año 2003 a través de un accidente de tránsito que le dejó como secuelas una hemiparesia derecha, afasia de expresión y trastornos visuales. Fue usuario de ADEEI. Es una de las fundadoras de Ultreya.

Hombre 2: Nació en el año 1974. Adquirió su discapacidad en un choque de tránsito. En la actualidad, posee trastornos de la memoria. Conoció Ultreya a través de Internet.

Hombre 3: Nació en el año 1968. Adquirió su discapacidad a través de un accidente de tránsito, que le trajo dificultades en la marcha. Conoció Ultreya a través de la recomendación de una profesional.

Hombre 4: Nació en el año 1974. Adquirió su discapacidad en un accidente de tránsito. Posee disartria y trastornos de memoria y concentración. Fue usuario de ADEEI. Es uno de los fundadores de Ultreya.

Hombre 5: Nació en el año 1989. Adquirió su discapacidad en un accidente de tránsito. Posee una hemiparesia derecha. Conoció Ultreya a través de FLENI, ya que se encontraba realizando su rehabilitación allí y desde esta fundación le informaron de la existencia del grupo.

Hombre 6: Nació en el año 1979. Adquirió su discapacidad en un accidente de tránsito. Posee alteraciones en el desempeño psicomotor y alteraciones en la memoria. Fue usuario de ADEEI y luego de su entrenamiento laboral la TO que trabajaba con él le sugirió sumarse al grupo de Ultreya.

Fuentes de datos

Fuente N1: Grupo focal

Resultados Categoría “Roles”

Los roles vinculares que surgieron en el grupo focal integrado por Grupo Ultreya fueron los de tío/a, amigo/a, padre, madre y esposa. En el caso del rol de tío/a los adultos expresaron que no se encontraban conformes con su desempeño en la primera etapa luego del accidente, ya que poseían mayores dificultades físicas que en la actualidad lo que no les permitía, por ejemplo, jugar al fútbol con sus sobrinos como hacían previamente a la lesión. En relación al tiempo dedicado a este rol, mencionaron que antes de la lesión tenían menos vínculo con sus sobrinos, pero que luego de la misma, al contarles detalladamente a estos lo que les había sucedido, se reforzó la relación familiar y comenzaron a desempeñar el rol con mayor tiempo y dedicación.

Con respecto al segundo rol mencionado, el de amigo/a, uno de los adultos manifestó que no está completamente conforme con dicho rol, ya que le gustaría poder ver más seguido a sus amigos, y a su vez, siente que en muchas ocasiones, queda por fuera del grupo, ya que no logra realizar todas las actividades relacionadas con el desempeño de dicho rol, debido a que no logra viajar sólo a CABA donde viven sus amistades. También, dicho adulto, mencionó que posee presión intrapersonal por no pertenecer a un grupo social más amplio, ya que le gustaría ver a sus amigos con mayor frecuencia y cuando el quiera, y no tener que depender de que su madre lo pueda llevar a CABA.

En relación al rol de amo/a de casa, uno de los adultos expresó que realiza todas las actividades instrumentales pertenecientes a ese rol como son limpiar la casa y la ropa, preparar la comida, etc., pero que no está completamente conforme con el desempeño del rol ya que le gustaría recibir mayor colaboración por parte de su hijo. A propósito de la mención del hijo, el adulto remarcó que el asumir el rol de padre es una elección “si querés lo hacés, sino no”. Retomando el rol de amo/a de casa, otros adultos manifestaron que previamente al accidente vivían solos por lo que realizaban todas las actividades pertenecientes a dicho rol, pero

en la actualidad, al vivir con sus padres, no se involucran mucho en dichas actividades.

En cuanto al rol de trabajador/a, dos de los integrantes de Grupo Ultreya se encuentran conformes con el desempeño de dicho rol. Cabe destacar, que uno de ellos consiguió empleo este año. Otro de los adultos, no está conforme ya que luego del accidente comenzó a desempeñar un puesto inferior al que poseía previamente. La única mujer que formó parte del grupo focal, refirió que le gustaría ser trabajadora, pero que actualmente no consigue empleo. En relación a dicha participante, la misma expresó que antes de la lesión tenía una meta muy clara sobre su futuro, pero que la misma cambió luego del accidente.

Otro de los adultos que actualmente desempeña el rol de trabajador (abogado) puntualizó dicho rol como “trastocado” ya que desempeña sus tareas laborales desde el hogar y su esposa es la que sale de la casa.

Acerca del rol de madre y esposa, la mujer del grupo, mencionó que todas sus amigas se encuentran casadas y con hijos y que ella se siente “desplazada” en relación a esta cuestión.

Resultados Categoría “AIVD realizadas”.

Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria que surgieron como las más realizadas por los participantes del grupo focal conformado por los integrantes del Grupo Ultreya fueron las de realización de las compras, gestión de las finanzas, movilidad en la comunidad, gestión de la comunicación, cuidado de la salud y establecimiento y orden del hogar.

Una de las actividades más realizada fue la de la gestión de la comunicación, ya que los siete participantes que conforman la totalidad del grupo expresaron realizarla en su vida cotidiana. Todos mencionaron utilizar el celular para comunicarse con la aplicación del whatsapp en primera instancia y luego realizando llamados. También mencionaron dos de los participantes la utilización del mail por medio de la computadora. Una de las integrantes del grupo focal expresó “(...) y, ahora me comunico con la computadora y mail, pero

me comunico lento porque tengo una discapacidad que tengo afasia (...)” “(...) y por eso tengo un programa que me lee más rápido”.

En relación al cuidado de la salud seis de los siete participantes refirió encargarse de la misma por medio del celular, ya sea pedir turnos telefónicos o medir su rendimiento con diferentes aplicaciones descargadas desde su celular. Uno de los integrantes mencionó que debe realizar actividad física durante una hora por día, para este fin, realiza una caminata desde su casa hasta la parroquia y luego regresa. Demora 30 minutos en realizar el recorrido total de ida y vuelta. Con el celular controla los minutos por lo que expresó “Mi hija me puso una aplicación, porque yo siempre ando viendo la hora (...)

Otro de los integrantes relató que en kinesiología realiza una actividad de kinocicleta, que es una bicicleta adaptada con tres ruedas y un asiento adaptado, por lo que mencionó “(...) Estoy usando una aplicación de nike” “Salgo a andar todos los días y me mide los kilómetros que hago y eso, está muy bueno”

Tanto en la gestión de la comunicación y en el cuidado de la salud la mayoría de los integrantes expresaron sentirse conformes con su desempeño, excepto una de las participantes que siente que la gestión de la comunicación la realiza lento por su afasia, otro participante que se encuentra conforme con su desempeño de modo particular, expresa tener una falla en la comunicación con su esposa para concretar un turno para un estudio médico. Refiere que el llegó al establecimiento para realizarse el estudio a un horario y al llegar le dijeron que estaba tarde. El participante expresó “Le digo, me llega un whatsapp con las once y treinta y son las once y cuarto ¿como que llegué tarde? Me dicen, lo que pasa es que llamamos por teléfono y alguien cambió el turno” “Alguien me llamó por teléfono, atendió mi señora y lo programó para las nueve, el tema es que yo estaba trabajando, entonces no entendía nada(...)”.

Con respecto a la movilidad en la comunidad todos los integrantes del grupo focal refirieron realizarla pero tan solo dos la realizan de modo independiente, el resto refirió necesitar un acompañante. La mayoría utiliza como medio de transporte auto particular, taxi o uber. También relatan que los llevan un familiar amigo y uno de los integrantes mencionó tener un chofer que lo lleva a donde

necesite. Sólo tres utilizan el medio de transporte público de modo independiente. Dos de los integrantes utilizan el colectivo de modo independiente, sin embargo uno de los mencionados solo lo utiliza en un trayecto corto únicamente para volver del trabajo, ya que a la ida lo llevan sus padres. Una de las participantes utilizan el subte ocasionalmente y refiere que le es más fácil que el colectivo ya que debe saberse el recorrido porque sino se pierde y le da miedo ir sola. En cuanto a caminar dos de los participantes refieren realizar caminatas, uno por su barrio y el otro cuando va al country.

La mayoría de los participantes refieren estar conformes con su desempeño en la movilización en la comunidad ya que pueden trasladarse de un lugar a otro, pero también expresan cierta disconformidad por no poder realizarlo de modo independiente. Tres de los integrantes, dos hombres y una mujer, refieren que les gustaría poder manejar, pero no pueden. Uno ya sabía manejar antes del traumatismo encéfalo craneano, pero luego del accidente no puede por los efectos secundarios de los anticonvulsivantes que toma. La mujer y el varón antes mencionados quieren aprender a manejar pero temen no estar aptos por sus secuelas de hemiparesia, la primera y secuelas cognitivas y físicas como hemiparesia el segundo.

Con respecto a la realización de las compras, cinco de los siete participantes expresaron realizarlas. La mayoría realiza compras pequeñas destinadas a sus productos personales, pero expresaron que no son los encargados de realizar las compras generales de su hogar. Para ese fin tres expresaron acompañar a sus familiares a realizar las compras. Con respecto a la conformidad en su desempeño uno expresa estar muy conforme, otro conforme, la mujer expresa que si bien a la hora de pagar lo hace lento, puede hacerlo. En alusión a esto relató “Antes no podía pagar nada porque no diferenciaba bien que plata era, con mucha terapeuta, que se yo, pude(...)” “(...) Antes me daba cosa que noten algo, que un problema tengo”.

Otro de los integrantes manifestó que se encuentra conforme con su desempeño aunque a veces tiene olvidos a la hora de ir a comprar llega y cuando está frente

al vendedor no se acuerda lo que iba a comprar, se corre a un lado, espera unos segundos hasta que recuerda, refirió acostumbrarse a vivir con eso.

En relación a la gestión de las finanzas cuatro de los siete integrantes refirieron que en la actualidad la realizan. Los cuatro realizan transacciones bancarias, dos de ellos retiran todo el dinero por la caja. La mujer y el varón restante sustraen el dinero por el cajero automático y utilizan la tarjeta de débito para efectuar pagos. La mayoría se encuentra conforme con el desempeño de la gestión de las finanzas salvo la mujer que expresó su deseo de poder realizar sola las transacciones del cajero ya que actualmente necesita el apoyo de su padre porque no puede realizarlo con el tiempo que le suministra el cajero y le da miedo equivocarse.

Con respecto al establecimiento y orden del hogar tres de los participantes mencionaron realizarla. Específicamente expresaron realizar tareas de orden y limpieza de los ambientes en donde frecuentan más y pueden requerir mayor mantenimiento. Uno expresó ser el encargado de limpiar la casa y la ropa de todos los integrantes de su familia. Todos refirieron estar conformes con el desempeño en ésta actividad, la mujer agregó que se siente de este modo porque en la actualidad puede valerse sola.

Resultados Categoría “Función y Significado”

En relación a la gestión en la comunicación seis integrantes utilizan el celular con el objetivo de pedir turnos médicos para el cuidado de su salud. La totalidad de los integrantes la utiliza con un fin en sí misma para comunicarse.

Uno de los participantes refiere que el celular es su gran ayuda “Tengo todo agendado ahí” “ Mi obra social tiene una aplicación para pedir turno por ahí. Con referencia al celular expresó “Me ayudó a recordar un montón de cosas” Otro integrante relató “El teléfono es una gran ayuda” “(...) Con la agenda, las citas que tengo(...)”. La totalidad de los integrantes coincidieron en que la utilización del celular y el cuidado de la salud son actividades muy importantes fundamentales y de gran ayuda.

Con respecto a la movilidad en la comunidad los participantes la realizan con el fin en sí misma, poder trasladarse de un sitio a otro. Tres participantes la realizan como entrenamiento para el cuidado de su salud, dos caminando y uno con la kinecicleta. Otro integrante la utiliza como fin para trabajar y verse con sus amigos. Dos de los integrantes se movilizan uno para ir a la parroquia y el otro para ir al templo. Todos menos uno concuerdan en que es una actividad muy importante, el que se encuentra en desacuerdo expresó “Yo no tengo comunidad” y con respecto a la frecuencia con la que la realizaba relató “Muy de vez en cuando, por necesidad” solamente para realizar otra actividad como natación, ir al casino o concurrir a ultreya. Uno de los integrantes recalca que aunque ahora no puede manejar es una actividad muy significativa para él ya que corría en Turismo Carretera.

En cuanto a la realización de las compras la mayoría la realiza con un fin en sí misma para adquirir productos de su interés. Además un participante expresó comprar comestibles para reuniones con sus amigos, otro mencionó realizarla para comprar productos en una ferretería para arreglar elementos de su hogar. Todos la refirieron como una actividad muy importante para ellos, uno recalcó que para él era como pasear cuando acompañaba a su esposa a un supermercado grande ya que él podía ir en un escúter por su limitación en la movilidad funcional.

En referencia a la gestión de las finanzas, dos integrantes la realizan con un fin en sí misma y los otros, uno para pagarle a la señora que le cocina en su casa y el otro participante retira todo su dinero para evitar movilizarse por la comunidad al retirar constantemente el dinero del cajero automático. Todos mencionaron esta actividad como muy importante.

Con respecto al establecimiento y orden del hogar dos de los integrantes lo realiza con un fin en sí misma y uno como parte de su rol de amo de casa. Uno de los integrantes también mencionó “Me viene bien para practicar el equilibrio” con lo que lo utiliza a su vez para cuidar de su salud entrenando este aspecto que previamente trabajó con el kinesiólogo. Todos acordaron que es una actividad muy importante para ellos.

Las actividades menos significativas fueron la preparación de la comida, ya que sólo 2 mencionaron realizarla de los cuales uno hacía solamente menús fáciles para su trabajo por necesidad y el otro cocinaba para todo su familia, el resto expresó desinterés en realizarla y como una actividad que delegan en otro familiar o cocinera contratada para dicho fin. Con respecto al cuidado de las mascotas la mayoría refirió tener y que les gustaba, pero no se encargaban de cuidarla, también delegaba esa actividad, no era significativa.

Resultados categoría “Contexto físico”

En relación a este punto, todos los integrantes de Ultreya mencionaron que el contexto físico actúa como barrera al movilizarse en la calle, refiriendo que sin importar si se trata de CABA o de Gran Buenos Aires, las veredas se encuentran rotas, por lo que dificulta la marcha tanto para los adultos que utilizan ayudas técnicas técnicas, por ejemplo andador, como para los que no utilizan. En cuanto al integrante que utiliza andador, mencionó que también se le dificulta ingresar a los negocios en donde hay mucha gente, ya que la ayuda técnica ocupa espacio, por lo que en la mayoría de las ocasiones debe dejarla en la entrada del local. Cabe destacar, que uno de los adultos manifestó que la distancia entre su hogar y el de sus amigos es una barrera para movilizarse autónomamente en la comunidad, ya que tanto por sus secuelas físicas como cognitivas no logra manejar un auto para visitarlos con mayor frecuencia.

Resultados categoría “Contexto social”

La mayoría de los integrantes de Ultreya manifestaron que en diversas ocasiones la persona que los acompañaba al movilizarse por la comunidad y realizar compras resultaba una barrera, ya que los vendedores se comunicaban con dicho acompañante y no con ellos, “no sé si pensaban que yo era tonto o qué” , “hay mucha gente que piensa que por ser persona con discapacidad sos una boluda o te quieren pasar o están mal predispuestos” fueron las frases utilizadas por dos de los adultos. A su vez, el integrante que consideró la distancia como una dificultad para ver a sus amigos, refirió depender de su madre para movilizarse, ya que ella lo lleva a los encuentros de Ultreya, a visitar a sus amigos, etc., llamándose a él mismo como “nene de mamá”.

En relación al contexto social como facilitador, uno de los adultos mencionó que en ciertas ocasiones, cuando se movilizaba solo en la comunidad, un policía lo ha ayudado al presentar dificultad para cruzar la calle, pero lo hacía de manera muy rápida y luego se iba y lo dejaba nuevamente solo.

Fuente N2: Bitácora de campo

Resultados categoría “Roles”

A lo largo de los encuentros con Ultreya el rol que han mencionado con mayor frecuencia los adultos fue el de trabajador, tres de ellos comentando que desempeñan dicho rol en la actualidad. Uno de ellos se encuentra encargado de seleccionar personas para distintos puestos de trabajo. A su vez, el otro adulto trabajador refirió que era jefe de planta en el sitio donde trabajaba, pero luego del accidente que originó el TEC, descendió de categoría y manifestó no entender ni saber claramente cuál es su función en la actualidad. El tercer adulto refirió desempeñarse como abogado en la actualidad y la cuarta adulta manifestó haber perdido el rol de trabajadora luego del accidente, ya que se desempeñaba como periodista y en la actualidad no puede leer ni escribir. A su vez, dicha integrante, mencionó que previamente a la lesión iba a ser ama de casa ya que estaba por comenzar a vivir sola, pero luego del accidente sus planes fueron cambiados.

Resultados categoría “Actividades instrumentales de la vida diaria”

Tres integrantes de Ultreya mencionaron que desempeñan actividades propias del cuidado de la salud. Uno de ellos, realiza natación de manera amateur, y no competitivamente como lo hacía previamente a la lesión, por lo que se siente frustrado con respecto a esto ya que le gustaría volver al nivel que tenía. Cabe destacar, que dicha persona manifestó que la natación colaboró con su rehabilitación física. Otros adultos han comentado que también desempeñan actividades que contribuyen al cuidado y bienestar en relación a la salud, como por ejemplo, uno de los integrantes del grupo realiza aquagym en Ramsay y se siente conforme con esta actividad. La integrante mujer toma clases de yoga.

En relación a la actividad gestión de la comunicación, uno de los adultos manifestó estar conforme con su desempeño en dicha actividad, ya que utiliza celular, computadora y redes sociales en todo momento, refiriendo que estas últimas le sirvieron para reconstruir sus recuerdos luego del accidente.

Categoría: “Contexto físico”

Con respecto a la actividad instrumental “Cuidado de la salud”, mencionada en el apartado anterior, el adulto que realiza natación mencionó que la pileta funciona como una barrera ya que es olímpica, por lo que no llega a realizar los largos como lo hacía previamente a la lesión y requiere de mayor tiempo para esto. A su vez, el integrante que realiza aquagym refirió el agua de la pileta como un facilitador para el desempeño de la actividad, “el agua es como conectarse con la naturaleza, cambia el cuerpo”, fueron las palabras textuales de dicha persona.

En relación a la actividad “Movilidad en la comunidad”, uno de los adultos que se desempeña como abogado, manifestó que hubo una modificación en su contexto físico de trabajo, ya que no concurre más al estudio donde trabajaba previamente a la lesión, debido a que las calles se encuentran en muy mal estado y eso le dificulta la marcha porque usa andador, por lo que en la actualidad trabaja desde la casa.

Categoría: “Contexto social”

La integrante que realiza yoga mencionó que el contexto social actúa como facilitador de la actividad, ya que la profesora le brinda “claridad sobre cómo expresar la discapacidad para realizar los ejercicios”, explicándole diferentes estrategias para llevarlos a cabo.

El adulto que se desempeña como abogado refirió como contexto social facilitador a Ultreya y a su familia, ya que los definió como un gran acompañamiento en su vida cotidiana porque si no “se queda afuera”.

Categoría:

“Función y Significado”

En relación a la función de las actividades instrumentales de la vida diaria, los adultos manifestaron que el cuidado de la salud la llevan a cabo con un fin en sí misma. Con respecto a la gestión de la comunicación, uno de los integrantes de Ultreya mencionó que en muchas ocasiones la desempeña para involucrarse en el área ocupacional “Participación social”, ya que a través del uso de redes sociales arregla con sus amigos para reunirse en bares, por ejemplo. A su vez, la mayoría de los adultos refirieron considerar la actividad “Movilidad en la comunidad” como muy importante en su vida cotidiana.

Fuente N3: Vivencias de las investigadoras a lo largo de los encuentros con Ultreya.

El primer contacto que tuvimos con el grupo fue vía mail donde a través de este medio fuimos invitadas a formar parte de un primer encuentro. Desde el mes de mayo hasta noviembre del año 2018 participamos de dichos encuentros que lleva a cabo Ultreya cada quince días. Todos los encuentros se realizaron en ADEEI, con excepción de dos que fueron en un bar ubicado a pocas cuadras de la Asociación. Uno de ellos debido a que era el primer encuentro del año, por lo que las terapistas ocupacionales propusieron hacerlo en un lugar diferente al del resto de las ocasiones. Esta primera reunión en el bar coincidió con el día que conocimos al grupo. El otro de los encuentros en dicho bar ocurrió en una ocasión en que no se pudo ingresar a ADEEI por problemas con la llave de la Asociación.

En los seis meses mencionados, vivenciamos diversos momentos más allá de lo anotado en la bitácora. Entre las charlas más significativas con los integrantes de Ultreya, se puede destacar una en la cual la fundadora del grupo nos contó que se encontraba realizando la tesina de la carrera de periodismo, la cual había comenzado antes del accidente. En un principio, el tema de la misma era sobre el atentado a las Torres Gemelas, pero en la actualidad, al retomar la investigación, decidió cambiarlo y que el mismo sea sobre medios de comunicación y discapacidad. A su vez, nos compartió un video sobre una periodista con discapacidad que informa a la sociedad sobre qué es la

discapacidad, cómo llamar a las personas con discapacidad, cómo evitar la estigmatización de las mismas, etc. También, mantuvimos distintas conversaciones con las familias de los integrantes de Ultreya, las cuales se mostraron interesadas en conocer la temática de nuestra investigación y señalaron la importancia de visibilizar a las personas con daño cerebral adquirido, expresando que hay muchas personas con tec que no salen de sus hogares luego del accidente, y que son desconocidas por la sociedad. A su vez relataron su recorrido hasta llegar a Ultreya y como sus familiares no lograban “encajar” en ningún otro dispositivo, ya que no estaban preparados para personas que habían sufrido un traumatismo encéfalo craneano. Sólo encontraban geriátricos, que figuraban como centros de rehabilitación con personas que no pertenecían a su mismo grupo etario y con las cuales no se sentían identificados. Al encontrar este grupo se sintieron pares, que por medio de sus vivencias y experiencias podían brindarles sus contactos y ayuda extendiendo una red para colaborar con más personas en la misma situación. Al mismo tiempo, los encuentros en Ultreya se realizan con las personas que tienen discapacidad por un daño cerebral adquirido, y por otro lado, se reúnen los familiares de las mismas para intercambiar experiencias.

A lo largo de nuestros encuentros con Ultreya, un tema de conversación siempre presente, fue la confección de distintos eventos para recaudar fondos para el grupo y para hacerse más conocidos. Por ejemplo, en el mes de diciembre Ultreya participará de la “Maratón Inclusiva” organizada por FLENI y realizará una jornada donde actuarán artistas para la recaudación de dinero. Cabe destacar, que uno de los fundadores del grupo, manifestó poseer contacto con Carolina Stanley, Ministra de Desarrollo Social de Nación, mencionando que dicha figura pública estaba interesada en formar redes con Ultreya.