



**UNSAM**

UNIVERSIDAD  
NACIONAL DE  
SAN MARTÍN

**Instituto de Ciencias de Rehabilitación y Movimiento**

**Terapia Ocupacional**

**Tesis de Grado**

*“Niveles de participación de la familia en el tratamiento de Terapia Ocupacional en niños con Parálisis Cerebral de entre 6 y 12 años”*

**Autoras:**

Lic. TO. Rao Gabriela (gabriela.rao@hotmail.com)

Lic. TO. Spikermann Cecilia (ceciliaspikermann@yahoo.com.ar)

Lic. TO. White María Magdalena (magdalenawhite@gmail.com)

**Supervisora Metodológica:**

Dra. Nabergoi Mariela

Diciembre 2013

## ÍNDICE

<b>1- INTRODUCCIÓN</b>	<b>3</b>
- Tema	3
- Palabras Clave	3
- Planteamiento del problema	3
- Relevancia y justificación	7
- Marco Teórico	8
Terapia Ocupacional y la importancia del Contexto	8
Categorización de la discapacidad	10
Concepto de familia	13
Niñez: desarrollo normal y patológico	16
Concepto de participación	19
Centro Educativo Terapéutico: dispositivo de atención	23
- Hipótesis	24
- Objetivos	24
<b>2- METODOLOGÍA</b>	<b>25</b>
- Tipo de diseño	25
- Universo	27
- Muestra	27
- Criterios de selección de la muestra	27
- Matrices de datos	29
- Fuentes e Instrumentos	45
- Aspectos éticos	49
- Análisis de datos	49
- Resultados	54
- Conclusiones	73
<b>3- BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>77</b>
<b>4- ANEXO</b>	<b>84</b>

## **1- INTRODUCCIÓN**

### **Tema**

Niveles de participación de la familia en el tratamiento de Terapia Ocupacional en niños con parálisis cerebral de entre 6 y 12 años.

### **Palabras Clave**

Familia – Terapia Ocupacional – Participación – Parálisis Cerebral

### **Planteamiento del problema**

La Terapia Ocupacional (TO) considera a la persona desde un enfoque holístico, teniendo en cuenta la integralidad de la misma. Esto incluye la consideración de su contexto y entorno (Polonio López, 2001).

El Terapeuta Ocupacional desarrolla acciones en el ámbito hospitalario, sanitario, educativo, laboral, de seguridad social y comunitario. Se trabaja con poblaciones de todos los grupos etáreos: bebés, niños pequeños, niños en edad escolar, adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores, familias o cuidadores y comunidad (Ministerio de Salud, Programa de Residencias de Terapia Ocupacional, Resolución 0603, 2010). Uno de los ámbitos de inserción más importantes para el TO es el trabajo con las personas con discapacidad (Romero Ayuso, 2003).

Según la estadística presentada por el Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) en 2003, existen en Argentina 20.6% de hogares con al menos una persona con discapacidad. Esta cifra es relevante ya que el grado de incidencia es alto, lo cual indica la importancia de trabajar al respecto (INDEC, 2003).

Se puede afirmar que en nuestro país la problemática de la discapacidad en la niñez tiene una relevancia significativa, ya que de un total de 2.176.123 personas con discapacidad habitando la República Argentina, el 11,7% son menores de 15 años. (ENDI, 2003).

La dependencia que existe en el niño con respecto a la familia es sumamente importante, debido a que se trata de un ser en curso de socialización por lo cual el aprendizaje y la adquisición de habilidades las irá adquiriendo a partir de la incorporación progresiva de la estructura social del mismo (familiar y escolar) (Polonio López, 2008).

Cuando se trata de niños con alguna patología, su desarrollo normal se ve alterado en menor o mayor medida, y de esta manera la dependencia hacia un otro se acentúa respecto a la de un niño sano. El contexto familiar no puede separarse del desarrollo del niño (Mulligan, 2006, pág. 111).

La parálisis cerebral, es una patología presente indefectiblemente en la niñez ya que es resultado de un desorden cerebral durante el embarazo, parto, período neonatal o los dos primeros años de vida (Bobath, 1967 en Muzaber, 1998). Bax (1964) la define como un “trastorno” del movimiento y de la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro”. La autonomía y desarrollo normal de los niños con esta enfermedad se ven afectados, ya que presentan alteraciones en las destrezas motoras, y pueden presentar dificultades de procesamiento, comunicación e interacción, ya sea de forma moderada o severa, lo que provoca limitaciones funcionales para realizar ocupaciones esperables para la edad que posean (Bobath, 1986).

La complejidad del niño con esta patología requiere de un trabajo interdisciplinario. En todas las disciplinas la familia resulta un factor imprescindible para abordar las dificultades del niño de manera integral (Pieri, Magyi y otros, 1998).

El Terapeuta Ocupacional estudia el desarrollo normal para luego aplicarlo al tratamiento de alguna patología (Mulligan, 2006). Se entiende por niñez propiamente dicha, a la etapa que se desarrolla entre los 6 y 12 años (Llorens, 1991). Lo esperable para cualquier niño de 6 a 12 años, es que concurra a la escuela, socialice, y adquiera conocimientos (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2012). Para posibilitar que el niño con discapacidad desarrolle al máximo su potencial, en un contexto adecuado a su edad, existen diversos dispositivos que brindan un enfoque educativo, dando lugar también a la socialización. Uno de ellos son los Centros Educativos Terapéuticos (CET). De acuerdo a la Resolución N° 705/2000 del Ministerio de Salud, este dispositivo tiene por objetivo la incorporación de conocimientos y aprendizajes de carácter educativo a través

de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico. Está dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad (mental, sensorial, motriz) no le permita acceder a un sistema de educación especial sistemático, por lo tanto no puedan incorporar conocimientos y aprendizajes sin un encuadre terapéutico, y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado a sus posibilidades (Resolución N° 705/2000). Entre esta población se encuentran los niños con PC, especialmente quienes padecen afectación grave y severa, ya que su grado de dependencia e incapacidad no les permite acceder al sistema de educación formal (Carné, 2004).

El tratamiento de los niños parálisis cerebral, se aplica en la vida diaria e incluye a la familia en actividades incorporadas a las tareas cotidianas, transformándolas en terapéuticas: cómo se da de comer, vestir, movilizar, posicionar; adecuación del mobiliario; etc. Los padres son partícipes activos en las mismas, prolongándolas así durante las 24 horas del día. Por este motivo, es fundamental promover la participación familiar en el tratamiento (Muzaber, 1998).

Se puede afirmar que la inclusión de la familia en los tratamientos de TO, aumenta su eficacia, ya que es el ambiente más próximo del usuario, y puede aportar información de gran utilidad para el abordaje del mismo (Early, 2009). La inclusión es tan importante, que la familia hasta debería ser tenida en cuenta como un miembro más del equipo (Humphry R., 1996). Según Ocaña y Expósito (2011), existe literatura que demuestra que el TO no incluye siempre a la familia en la práctica clínica. Algunos de los motivos por los cuales esto puede surgir son: cuando las opiniones de la familia se contraponen a las del profesional; por falta de tiempo por parte del profesional; generalizaciones erróneas acerca del comportamiento familiar cuando se considera que las familias actúan como obstaculizadores del tratamiento; subestimar las capacidades de la familia o restarle importancia a su participación en el tratamiento (Ocaña y Expósito, 2011).

Todos estos motivos son algunos de los tantos por los cuales la participación familiar en los tratamientos se puede ver entorpecida, como consecuencia del razonamiento clínico y accionar profesional (Ocaña y Expósito, 2011).

Se entenderá por participación “tener o tomar parte, intervenir, implicarse en una situación. Supone, en consecuencia, que la presencia es activa, comprometiendo a la

persona, en mayor o menor medida” (De la Riva, 1994, pág. 30). Participar es algo más que asistir o estar presente, aunque esto sea una condición necesaria para que se produzca la participación (Equipo Claves, 1994 en Guardia Romero, 2002).

La participación integra tres aspectos: formar parte, en el sentido de pertenecer, ser integrante; tener parte (asumir un rol) en el desempeño de las acciones determinadas; tomar parte, entendida como influir a partir de la acción. Aspectos que, respectivamente, hacen referencia a: la pertenencia, la cooperación y la pertinencia. Por su complejidad, la participación, debe ser analizada con relación a la cantidad de actores que participan, los campos posibles, sus niveles, y grados (Robirosa y otros, 1990).

Resultaría interesante profundizar los conocimientos acerca de esta temática desde la perspectiva de la familia; es decir, detectar cuáles serían los factores por los cuales las familias participan en mayor o menor medida en un tratamiento de TO. Las autoras Ruth Humphry y Mery Corcoran (2004) afirman que esta temática no se encuentra desarrollada aún y necesita mayor profundización. Dice que el rol de la familia en el tratamiento no se encuentra desarrollado con claridad, por lo cual es fundamental generar bibliografía al respecto.

La participación ha sido abordada desde distintas áreas del conocimiento tales como el campo político, educativo, económico e incluso cultural (Menéndez, 1998).

Se considera muy pertinente su aplicación en grupos, comunidades, salud pública. Es necesario trabajar con conceptos de participación existentes para generar una herramienta que permita operacionalizar el concepto viendo el modo en que se expresa en los tratamientos específicos, como por ejemplo, la participación de la familia en los tratamientos de TO, y otras profesiones de la salud.

En función de lo expuesto, se propone indagar:

¿Cuál es el nivel de participación de las familias de niños con parálisis cerebral de 6 a 12 años en el tratamiento de Terapia Ocupacional en Centros Educativos Terapéuticos de CABA en el año 2013 que se presenta con mayor frecuencia?

## **Relevancia y justificación**

El propósito de esta tesis es profundizar el conocimiento sobre la participación de las familias de niños con parálisis cerebral en el tratamiento de Terapia Ocupacional. Así mismo, consideramos que si bien está enfocado al tratamiento de esta disciplina, el aporte sería valioso para el ejercicio de otras profesiones de la salud que trabajen con esta población. El resultado de la investigación servirá para conocer los niveles en los cuales las familias participan en el tratamiento y explorar algunos de los motivos por los cuales participan en mayor o menor medida.

Nuestro trabajo serviría, en mayor o menor medida, a aquellas personas que trabajen con niños (acorde a la dependencia que demanda este grupo etario) y a quienes trabajen con patologías que comprometan la autonomía de la persona, cualquiera sea su grupo etario. Algunos de los profesionales que podrían beneficiarse con la investigación son: Terapistas Ocupacionales, Kinesiólogos, Fonoaudiólogos, Psicomotricistas, Psicólogos, Psicopedagogos, Profesores de Educación Especial, Musicoterapeutas, Asistentes Sociales y estudiantes de carreras afines.

Brindaría nuevas herramientas a los profesionales que permitan la revisión de su ejercicio profesional para evaluar el lugar que se le brinda a la familia en el tratamiento y los motivos por los cuales la familia participa o no del mismo. También es relevante para quienes llevan adelante una institución u organización con niños con discapacidad, para tener en cuenta la perspectiva de las familias a la hora de planificar intervenciones, teniendo en cuenta sus necesidades.

Así mismo, serviría también para las familias, dando lugar a la reflexión acerca de su compromiso con el tratamiento, repensando el lugar que ocupan en el mismo.

Podría resultar útil también para toda persona interesada en ampliar sus conocimientos sobre la participación de la familia en el tratamiento de Terapia Ocupacional en niños.

El trabajo traspola el concepto de participación, desde diferentes disciplinas, (sociología, política, mayormente) al campo de la salud, para que el mismo pueda ser operacionalizado en el accionar profesional cotidiano. El trabajo propone un modo de clasificar y medir la participación familiar en los tratamientos de personas con discapacidad.

## **Marco teórico**

### **Terapia Ocupacional y la importancia del Contexto**

La Terapia Ocupacional (TO) es una disciplina que utiliza las actividades de autocuidado, trabajo y juego como uso terapéutico, para aumentar la función independiente, optimizar el desarrollo, y prevenir la discapacidad. Dentro de esta disciplina se utiliza la adaptación de tareas o del medioambiente, para lograr así la máxima independencia y mejorar la calidad de vida” (Duarte Molina, 2001. Pág 17).

El objetivo principal de la profesión es favorecer el equilibrio en las ocupaciones promoviendo el desarrollo de habilidades para lograr un nivel de funcionalidad acorde al ciclo vital de la persona, siendo éste satisfactorio para ella y para los demás. El foco de intervención siempre está puesto en la persona antes que en el problema o en el método de tratamiento (Duarte Molina, 2001).

En la Terapia Ocupacional se encuentran delimitados diversos tipos de intervención; entre ellos se encuentran el uso terapéutico de uno mismo, la aplicación de métodos preparatorios, aplicación de actividades con propósito, y el proceso de asesoría. Se focalizará en este último, ya que es el tipo de intervención en el que el terapeuta utiliza su conocimiento para intentar resolver determinada problemática, capacitando a alguna persona significativa (ej. un familiar), una organización (a nivel comunitario), o una determinada población. Un ejemplo de asesoría puede ser aconsejar a la familia/padres sobre cómo colaborar en el tratamiento de su hijo (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008).

Al pensar un tratamiento desde Terapia Ocupacional, se tendrá en cuenta la integralidad del sujeto, incluyendo su contexto, ya sea físico, social, espiritual, etc (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008).

El contexto influye directamente en el desempeño ocupacional de las personas. Éste depende de la interacción dinámica entre el sujeto, la ocupación y el entorno. Se entiende por entorno: “los ambientes físico y social que rodean al cliente y en los cuales tiene lugar las ocupaciones de la vida diaria. El entorno físico se refiere al ambiente natural y construido no humano y los objetos dentro de éste. El entorno social está formado por la presencia, relaciones y expectativas de la persona, grupos y

organizaciones con quien el cliente tiene contacto (...) Los contextos y entornos influyen en la calidad y satisfacción del desempeño del sujeto” (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008, pág. 32 y 33).

Estos conceptos y su relación en la vida de la persona se encuentran desarrollados por diversos autores. En el presente trabajo se tendrá en cuenta el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO) de Kielhofner, porque hace referencia a la presencia de contextos significativos en la persona, y la manera en que éstos ejercen presión e influyen en su comportamiento. La familia es tenida en cuenta como parte de este contexto significativo.

Además se considera importante el apartado del MOHO que describe los roles que cumplen las personas. Estos roles dan identidad y sentido a las obligaciones que acompañan esa identidad. Los roles moldean el comportamiento. Además, tiene gran influencia el ambiente en el que lleven a cabo esos roles. Son ejemplos de roles el de estudiante, padre, amigo, esposo, trabajador, etc (Kielhofner, Forsyth y Barret, pag.212, en Spackman 2010).

Para el presente trabajo se considera relevante tener en cuenta los roles de padre, madre y cuidador primario, ya que las acciones que realicen en cuanto a la educación y terapéutica de los niños forman parte de ese rol, es decir, que es su responsabilidad garantizar un desarrollo óptimo del niño (Romero Ayuso, 2003).

El Modelo de la Ocupación Humana, (Kielhofner, 1995) menciona que el ambiente influye directamente en el comportamiento ocupacional, esto sucede a través de la facilitación y la presión. Además, los ambientes físicos y sociales se entrelazan para crear así ambientes de comportamiento ocupacional o contextos significativos para el desempeño ocupacional (Holm, Rogers, Stone; 2010).

Autores como Paganizzi (2007) y Samaniego (2007), desarrollan la importancia del contexto en la vida de la persona y la necesidad de Terapia Ocupacional de actuar sobre el mismo. “Cuando se trata de organizar los tratamientos, los planes de intervención y las evaluaciones consideran tres dimensiones básicas: 1) las características propias del paciente 2) las características del contexto institucional donde el paciente ha recibido tratamientos anteriores y 3) la permeabilidad familiar y social que aloja al paciente” (Paganizzi, 2007. Pág. 100).

Para Samaniego (2007), es importante comprender la realidad social desde el punto de vista de quienes están involucrados. “Para los terapeutas ocupacionales es crucial estudiar y comprender mejor las dinámicas del día a día de la vida social. También es esencial llegar a conocer el modo en que las personas experimentan sus vidas cotidianas y qué representaciones hacen de su propia condición. También necesitan utilizar sus propias perspectivas en los temas de la vida cotidiana, en el hacer de las personas y en sus contextos de vida” (Samaniego, 2007. Pág. 93).

### **Categorización de la discapacidad**

La importancia que se le ha otorgado a la consideración del contexto en el ámbito de la rehabilitación no ha sido siempre la misma. La concepción de las personas con discapacidad ha ido variando a lo largo de la historia, y por lo tanto el abordaje hacia las mismas por parte de las disciplinas de la salud que trabajan con esta población (Puig, 1990). Dos modelos centrales en la historia de la concepción de la discapacidad son el modelo médico, que toma la salud como un factor definitorio y el modelo social que además de la salud engloba otros aspectos, como ser los factores ambientales (Pantano, 2008).

El modelo médico o rehabilitador hegemónico aborda la discapacidad como una enfermedad o problema de salud que puede curarse o repararse para volver al estado de “normalidad” aceptable (INADI, 2012). La atención hacia las personas con discapacidad se concentra en el déficit/enfermedad, sin tener en cuenta las fortalezas u otros factores que la influyen; como ser su contexto inmediato: la familia (Pantano, 2008). Este enfoque tuvo su auge en la década del 60’ y reduce a las personas con discapacidad a su deficiencia, exigiendo que sean ellas las que deben adaptarse al mundo y no al revés (INADI, 2012).

La socióloga Liliana Pantano desarrolla la necesidad de superar reduccionismos. “La discapacidad se instala desde los aspectos negativos de la salud pero se produce y se expresa en el funcionamiento humano, dentro de un contexto cultural, social e histórico, que agranda o reduce, agudiza o suaviza sus efectos” (Pantano, 2008, pág.18).

El modelo social surgió hacia fines de la década del '60 a partir de la lucha de las propias personas con discapacidad y de organizaciones sociales que trabajaban en pos de los derechos de las mismas y que se unieron para condenar el estatus que tenían de “ciudadanos de segunda clase”. Actualmente, nos encontramos transitando el camino del modelo social que considera que el origen de la discapacidad obedece a causas preponderantemente sociales, contraponiéndose al paradigma anterior representado en el modelo médico (INADI, 2012).

Desde esta mirada, donde se tiene en cuenta todos los aspectos que conforman a la persona, lo que piensa, su empoderamiento y la importancia del ejercicio de los derechos que le corresponden, cabe destacar la creación de tratados y convenciones internacionales<sup>1</sup> donde se desarrollan los derechos de las personas con discapacidad, en todos los ciclos de su vida.

La conceptualización y categorización de la discapacidad se inicia por parte de la OMS en 1942 en el marco de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), en la que se van incluyendo progresivamente categorías diagnósticas correspondientes a las consecuencias de la salud, ya que brinda un marco conceptual basado en la etiología de la patología. Dicha clasificación no tenía en cuenta el impacto que las enfermedades tenían en la vida de las personas; sino que es una mera descripción de la sintomatología de la misma (Egea García y Sarabia Sánchez, 2001).

En los años 70' la Organización Mundial de la Salud (OMS) se plantea el desafío de describir la clasificación de las consecuencias que la enfermedad deja en el individuo, tanto en su propio cuerpo como las repercusiones en su actividad y en su relación con el entorno. Este intento de adaptación de la CIE a las nuevas realidades condujo a la necesidad de proponer y construir una nueva clasificación en 1972. En 1980 se publica la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDDM). Esta clasificación representa el primer intento de ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo, tanto en su propio cuerpo como en su persona, y en su relación con la sociedad.

---

<sup>1</sup> Carta para los años 80 -1980-, Declaración de Cartagena de Indias -1992-, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las Personas con Discapacidad -1994-, Convención sobre los Derechos para las Personas con Discapacidad - 2006.

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM, 1980) de la OMS describe los términos enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía y propone la relación causal entre los mismos.

“Pese al indudable empeño puesto por la OMS en la CIDDDM para que los términos de la misma fueran positivos, el documento enumeraba las situaciones limitantes, restrictivas y de desventaja. Esta perspectiva condujo a una nueva revisión de la terminología empleada” (Egea García y Sarabia Sánchez, 2001. Pág. 15).

El 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS, se aprueba la nueva versión de esta Clasificación con el nombre definitivo de “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud”, con las siglas CIF. La misma tiene el fin de establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella e integra los modelos biomédico y social de la discapacidad, asumiendo el modelo biopsicosocial como marco conceptual. Se le otorga un papel protagónico al contexto, como factor que influye en las personas con discapacidad (Ayuso, Mateos, Morenob y Vázquez-Barquerod, 2006). En la actualidad el documento más importante que respalda esta concepción de las personas con discapacidad es la Convención sobre los Derechos para las Personas con Discapacidad, del año 2006. Es un documento de carácter vinculante para los países adherentes, que considera que la discapacidad no condiciona a una persona sino que es una característica más de la misma. De esta forma, comienza a recobrar mucho valor el entorno en que las personas se encuentran inmersas.

El Preámbulo establece que la familia es una unidad fundamental para la sociedad, y como tal, tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado. Las personas con discapacidad y sus familias, deben disponer de la protección y asistencia necesarias para que las últimas puedan contribuir a que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos con plenitud, y en igualdad de condiciones.

El Art 23 establece que en caso de que la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, el Estado deberá hacer todo lo que se encuentre a su alcance por garantizar dichos cuidados dentro de la familia extensa, y de no ser posible, dentro de la comunidad, en un entorno familiar.

El Art 24, en el apartado de Educación, declara que se deberán facilitar medidas de apoyo efectivas y basadas en necesidades personales, para generar entornos que fomenten al máximo desarrollo académico y social de las personas con discapacidad, procurando la inclusión plena de las mismas.

Así como la importancia que se le otorgaba al contexto de la persona fue variando a lo largo de la historia, también lo fue haciendo el lugar que se le daba a la familia como parte de este contexto.

### **Concepto de Familia**

El concepto de familia es definido por diversos autores. En el trabajo se tomarán en cuenta los siguientes:

Para la Organización Mundial de la Salud, “La familia es la unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas. La salud de la familia va más allá de las condiciones físicas y mentales de sus miembros; brinda un entorno social para el desarrollo natural y la realización personal de todos los que forman parte de ella” (OMS, 2003).

Núñez (2007) señala a la familia como una institución social. Es la trama vincular donde el niño se irá desarrollando como sujeto, irá adquiriendo identidad, para insertarse en una determinada cultura. Tiene el potencial en sí misma para enfermar o para curar. Los servicios deberán hacer especial hincapié en las necesidades y valores de la familia, sobre todo cuando se trata de niños, ya que las necesidades de estos son manifestadas por los adultos.

Ambas definiciones coinciden en que la familia es una institución social fundamental para el desarrollo del niño resaltando la influencia que ésta tiene sobre la salud de sus miembros.

En el presente trabajo se considera a la familia como el entorno más cercano de una persona, por lo tanto, se sostiene la idea de que pueden brindar información útil acerca del paciente, ayudar a dar apoyo, y mantener a la persona en su óptima función. Se considera a la familia como el principal soporte para el paciente (Ocaña Expósito, 2012).

La Terapia Ocupacional considera a la familia como una fuente de continuidad, soporte afectivo, económico y cultural de las personas, aún más cuando se trata de personas con alguna discapacidad; la familia conforma el contexto cultural que da sentido al desempeño ocupacional de la persona (Ocaña Expósito, 2012). Los terapeutas ocupacionales, a la hora de trabajar, deberán analizar los roles ocupacionales que su cliente, y la familia de ese cliente realicen. Estos roles ocupacionales se encuentran desarrollados en el Marco de Trabajo de la Práctica de Terapia Ocupacional, y demuestran qué actividades son esperables que se lleven a cabo según el rol que la persona cumpla. Dentro de los roles ocupacionales<sup>2</sup>, se encuentra el rol del cuidador. Este se ve desarrollado como una Actividad Instrumental de la Vida Diaria<sup>3</sup> como el cuidado de otros (organizar, supervisar o proveer el cuidado de otros) y facilitar la crianza de los niños (proveer el cuidado y supervisión para respaldar las necesidades de desarrollo de un niño) (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008, pág. 10).

Según Romero Ayuso (2003), el rol del cuidador, es ejercido en la mayoría de los casos por la familia del individuo. El ejercicio de este rol, conlleva utilizar las habilidades y recursos que se posean en forma realista y práctica, para entender y satisfacer las necesidades del otro. Una de las funciones principales del cuidado de otros es la crianza de los niños. Las pautas de crianza constituyen un proceso de aprendizaje. Con lo cual, el terapeuta ocupacional, puede intervenir cuando lo considere pertinente, asesorando a la familia facilitándole información, entrenándola en la resolución de problemas, brindando apoyos, aconsejando sobre la rutina diaria, o de qué manera modificar el entorno, entrenándola en el manejo apropiado del paciente, entre otras cosas (Romero Ayuso, 2003).

La familia forma parte del contexto social de la persona (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008) y resulta de vital importancia en el desarrollo de la misma (Terapia Ocupacional en la Infancia, 2008).

---

<sup>2</sup> Los roles son un conjunto de comportamientos esperados por la sociedad, moldeados por la cultura (...) (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008, pág. 79).

<sup>3</sup> Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVDs): 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 auto-cuidado utilizadas en las actividades de la vida diaria, (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008, pág 78).

La teoría psicoanalítica (Freud, 1905), supone que la construcción de la personalidad se irá dando a partir de la interacción del niño con sus padres, y la resolución de las situaciones conflictivas que se fueran sucediendo.

La corriente conductista expone la idea de que el aprendizaje se va dando a través del estímulo-respuesta, por lo cual, las emociones, y la personalidad del niño se irán formando a partir de las respuestas que los padres/cuidadores vayan teniendo ante las conductas espontáneas de éste. Es decir, que determinará la forma de ser del niño en un futuro (Pág. 45).

Piaget (1976), ideó la teoría constructivista, donde concibe al ser humano como un ser social, que adquiere el aprendizaje y la percepción del mundo a partir de la interacción con otro, y la familia juega un rol protagónico en este sentido, ya que es el ambiente primario en el que se roda el niño.

La teoría socio-cultural de Vigotsky (1996), establece que el aprendizaje se da por medio de la participación activa del aprendiz, y necesita de la interacción con otro (padres, hermanos, pares), para pasar al siguiente nivel de aprendizaje.

Bowlby (1989) desarrolla la teoría del apego, en la cual afirma que “el apego es el vínculo emocional que desarrolla el niño con sus cuidadores o figuras de apego y que le proporciona la seguridad emocional indispensable para un buen desarrollo de la personalidad”. Aquí se remarca la importancia que posee el primer vínculo establecido con los padres; ya que condicionará el desarrollo futuro de ese niño.

Los autores Aznar y Gonzales Castañon (2008), consideran que “la familia se construye por el entrelazamiento de vínculos entre sus integrantes y está atravesada por una historia que la precede y la constituye en su devenir (Pág. 131).” Además señalan que la imagen social positiva comienza en el seno de la familia en tanto reconoce al niño con discapacidad como un ser completo.

Por su parte, Aberastury (1962), le brinda suma importancia a la relación de la madre con su concepto de maternidad y considera los primeros contactos del bebé con la madre como fundantes de la estructura del niño (La entrevista inicial con los padres, pág. 87).

La familia es el primer modo de vínculo de una persona, e influye directamente en el desarrollo de la misma. Por estas razones es que es de competencia<sup>4</sup> para la Terapia Ocupacional, ya que la misma trabaja con todos los grupos etáreos, incluyendo la niñez (Polonio López, 2001).

### **Niñez: desarrollo normal y patológico**

La niñez es una etapa del ciclo vital (Lela Llorens, 1991) donde el sujeto empieza a construir su historia de vida; el niño es un ser en curso de socialización, por lo cual el aprendizaje y la adquisición de habilidades las irá adquiriendo a partir de la incorporación progresiva de su estructura social (familiar y escolar).

Para un desarrollo normal, el niño necesita de un ambiente que facilite la exploración y la expresión, y esto depende en gran medida de la familia (Polonio López, 2008).

Castellanos Ortega, en el capítulo 3 del libro *Terapia Ocupacional en la Infancia* (2008), expone una idea de globalidad en el proceso evolutivo del niño. Para la evolución es necesaria una interrelación entre el sustrato biológico del niño y las condiciones psicosociales en las que se desarrolla. La familia es el marco de referencia con el cual el niño construye el mundo, porque les da la oportunidad de explorar, socializar, jugar y mantener un vínculo de apego.

El desarrollo del niño depende de la interacción de tres factores fundamentales: a) Predisposición genética. B) El rol del individuo propio en su desarrollo, incluye la experiencia previa o historia del desarrollo. C) Factores ambientales (familiar y sociocultural). El desarrollo normal se divide en cuatro áreas que influyen en la manera que los niños participan en tareas y actividades apropiadas para la edad. Entre las áreas del desarrollo se encuentran 1) el desarrollo motor, 2) las habilidades cognitivas, 3) las habilidades del lenguaje y la comunicación y 4) el desarrollo emocional y social (Mulligan, 2006. Págs. 88 y 89). Existen diversas patologías en la niñez que pueden afectar una o más de estas áreas, provocando una alteración en el desarrollo del niño.

La parálisis cerebral es una patología propia de la niñez (como se mencionó anteriormente su etiología debe darse antes de los 3 años). La autonomía y desarrollo

---

<sup>4</sup> Según el Diccionario de la Real Academia Española (2013), se entiende por Competencia (Del lat. *competentia*; cf. *competente*) como “Pericia, aptitud, idoneidad para hacer algo o intervenir en un asunto determinado”.

normal de los niños con esta enfermedad se ven afectados. Principalmente presentan alteraciones en las destrezas motoras<sup>5</sup>, lo que provoca limitaciones funcionales<sup>6</sup> para realizar ocupaciones<sup>7</sup> esperables para la edad que posean. Bax (1964) la define como un “trastorno” del movimiento y de la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro” (Bobath K., 1986). La lesión cerebral no es progresiva y causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño para mantener posturas normales y realizar movimientos normales. Este impedimento motor central se asocia con frecuencia con afectación del lenguaje, de la visión y de la audición con diferentes tipos de alteraciones de la percepción, cierto grado de retardo mental y/o epilepsia (Bobath K., 1986).

Grupos principales en la clasificación Bobath de PC:

- a) Espasticidad severa: la más frecuente; por exagerada co-contracción; movimiento escaso o ausente; no hay movimientos involuntarios. El hipertono no se modifica con reposo o movimiento. Hay contracturas y peligros de deformaciones. Las reacciones asociadas se sienten pero no se ven; las de balance están ausentes en las partes afectadas. Por su distribución pueden ser: cuadriplejia; hemiplejia; diplejia.
- b) Espasticidad moderada: se puede mover; con hipertono; reacciones de balance parcialmente presentes; reacciones asociadas muy importantes y visibles; contracturas y peligro de luxaciones. Distribución: cuadriplejia; hemiplejia; diplejía.
- c) Atetosis: tono postural fluctuante por insuficiente co-contracción; muy asimétricos, pobre control cefálico y trastornos sensoriales; movimientos involuntarios, que se maximizan con el movimiento voluntario o la estimulación; hay reacciones de equilibrio y enderezamiento pero mal coordinadas. Pueden tener deformidades, contracturas y dislocaciones. Se clasifican en: atetosis pura; con espasticidad, distonía; coreoatetosis.
- d) Ataxia: muy rara aislada; con tono bajo, posibilidad de algún movimiento y cierto control postural, falta de co-contracción proximal y de selectividad, patrones inmaduros

---

<sup>5</sup> Destrezas motoras: “acciones o comportamientos que utiliza un cliente para moverse e interactuar físicamente con las tareas, objetos, contextos y entornos” (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008. Pág. 64).

<sup>6</sup>Inhabilidad o limitación para efectuar una tarea que se encuentra dentro de lo esperado (Alchouron, 2011)

<sup>7</sup>Ocupación: “actividades diarias que reflejan valores culturales, provee una estructura de vida y significado a los individuos; esas actividades se relacionan con las necesidades humanas de autocuidado, disfrute y participación en la sociedad” (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008. Pág. 76).

que tienden a ser totales; falta coordinación en movimientos finamente graduados; con temblor intencional; nistagmus; dismetría; movimientos espasmódicos; balanceo de tronco y titubeo de cabeza. Puede asociarse a: atetosis; espasticidad (Muzaber y Schapira, 1998).

Este tipo de patologías de la niñez provocan impedimentos sensorio-motores que afectan al individuo como un todo, a la función de la persona, a su lugar en la familia y en la comunidad, su independencia y sobre todo su calidad de vida (Bobath, 1962).

Sobre esto va a trabajar la TO, enfocando sus objetivos en la reducción de la dependencia<sup>8</sup> y favoreciendo la funcionalidad (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008).

La discapacidad derivada de la patología y el grado de dependencia en quienes la padecen puede clasificarse en leve, moderada, grave y profunda (Carné, 2004).

- Afectación leve: los niños presentan dificultades en la coordinación y el movimiento como consecuencia de alteraciones sensoriomotrices, pero sus limitaciones funcionales sólo se ponen en evidencia en las actividades motrices más avanzadas como correr, saltar, escribir, etc.
- Afectación moderada: los niños presentan limitaciones funcionales en la marcha, sedestación, cambios de postura, manipulación y lenguaje. Con el paso del tiempo necesitan modificaciones del entorno a través de material adaptado y asistencia física para poder participar en las actividades propias de su edad.
- Afectación grave: la discapacidad restringe la independencia del niño en la vida diaria, debido a la presencia de alteraciones en el control del equilibrio y poca habilidad para usar sus manos en las actividades cotidianas. El niño tiene presenta déficit en la comunicación. La dependencia de estos niños hacia sus familias es mucho mayor.
- Afectación profunda: la capacidad motriz de estos niños se encuentra ampliamente reducida, incluso para funciones básicas de la movilidad, como cambiar de posición, sedestación, independencia, y necesitan la asistencia personal para las actividades más básicas, como las de alimentación. No pueden usar comunicación alternativa.

---

<sup>8</sup> Dependencia: incapacidad de realizar una actividad por sí solo (Spackman, 2003, pág. 1027)

Necesitan asistencia personal, material adaptado y equipo especial para todas las actividades de la vida diaria. Los problemas de salud suelen ser complicaciones serias en estos casos. Este grado de afectación suele ir asociada a otros déficit importantes a nivel cognitivo, de lenguaje, visual, etc.

Cuando el nivel de dependencia es muy alto, en especial en los grados de afectación grave y profunda, la necesidad de apoyos es mayor (Pantano, 2008). Con esto, el apoyo de la familia se torna aún más importante. Con lo cual, en las discapacidades de diversa índole que comprometan significativamente la funcionalidad del sujeto, considerar la participación de la familia en el tratamiento es central (Ocaña Expósito, 2012).

### **Concepto de Participación**

El concepto de participación ha sido considerado desde diversas áreas tales como la salud, las ciencias sociales, la TO y la educación. Estas teorías aportan información pertinente para aunar criterios en pos de la conceptualización del término y así poder sistematizarlo y aplicarlo en los tratamientos de rehabilitación.

En el caso de la participación en salud, Menéndez (1998) ha resaltado la importancia de incluir el concepto de “Participación Social” en el ámbito de la salud, o de “proceso de salud, enfermedad, atención”, en América Latina, para promover el empoderamiento de la población, para conseguir cambios necesarios (oponerse a lo institucionalizado) cuando el sistema sanitario no esté funcionando adecuadamente para cubrir sus necesidades. “La Participación Social se convierte en una especie de mecanismo generalizador que opera desde lo político hacia lo terapéutico” (Menéndez, 1998, pág. 9); supone disminuir la dependencia, cuestionar lo dado, aumentar la autonomía. Que los individuos tomen un papel activo en el proceso sanitario. Son ejemplos de participación social en salud estimular, movilizar y asesorar a los vecinos de la comunidad en el desarrollo de la ayuda mutua y el esfuerzo propio (Ware, 1962 en Menéndez, 1998).

Las instituciones oficiales de salud (OPS, 1994) y las ONG, reconocen que la participación social favorece la creatividad, la involucración del sujeto/grupo, la concientización, potencia la educación, la responsabilidad, la democratización, el

sentido de pertenencia, la modificación del sujeto/grupo y/o de la situación (Menéndez, 1998).

Desde el área de la educación, se desarrolla el concepto de participación en torno a la relación familia-escuela y el modo en que los padres participan en el espacio educativo. La participación debe organizarse en pos de la búsqueda de un espacio común, que además canalice valores o intereses educativos del grupo, que han de incidir en la toma de decisiones del centro escolar (Jara Tapia, 2011).

Hay una gran evidencia empírica sobre la mejoría de los resultados académicos en el quehacer educativo de niños y niñas en la medida que los padres y las madres se involucran (S. McAllister, 1990 en Bedwell Rodríguez, 2004).

La participación en educación puede definirse como el conjunto de actividades voluntarias a través de las cuales los miembros de una comunidad escolar intervienen directa o indirectamente en la elaboración y toma de decisiones (I. Reca y Col., 2001 en Bedwell Rodríguez, 2004).

El concepto de participación social es definido por la Terapia Ocupacional, como “patrones de comportamiento organizados que son característicos y esperados de un individuo o de una posición determinada dentro de un sistema social. Dentro de la participación social se encuentra la participación de la familia, que se define como “participar en las actividades que resultan en una interacción exitosa en los roles familiares requeridos y/o deseados” (Ávila, Martínez, Matilla y otros, 2008, pág. 13).

En lo que respecta a las ciencias sociales, la participación ha sido ligada directamente a la intervención o involucramiento de los actores en el marco de la realización de actividades. Se puede entender por participación como un proceso que permite a la persona intervenir en forma directa sobre las decisiones (Robirosa, 1990). De manera que participar es asumir responsabilidades en forma activa, con pleno ejercicio del poder en las decisiones dentro de un ámbito o espacio determinado. “La participación ha de entenderse como la intervención de individuos o grupos de personas en la discusión y toma de decisiones” (Gento, 1999).

Según Robirosa y otros (1990) participar significa tomar parte de algo con otros, significa repartir o entrar activamente en la distribución (de responsabilidades, compromisos), significa comprometerse.

Existen distintas clasificaciones para medir el nivel de participación. Este trabajo se basa en la descrita en el Capítulo 1 del libro “Turbulencia y Planificación Social” de Robirosa y otros (1990). La misma define tres niveles de participación, que implican un grado de compromiso diferente, que, variando de una más restrictiva a una más amplia, son:

Información: debe ser la necesaria en cantidad y calidad; quien participa debe estar en condiciones de evaluar la información que maneja. A nivel informativo, se puede participar:

- Recopilando, suministrando y elaborando información.
- Informándose y comunicando información.
- Pidiendo asesoramiento en la toma de decisiones.

Opinión: corresponde a un nivel más complejo y supone un nivel de participación más amplio que la informativa. El objetivo de la opinión podrá ser la modificación de decisiones o de acciones. La opinión tiene relación con la información en la medida en que esta última sea adecuada y oportuna.

En relación a este segundo nivel, se puede participar:

- Manifestando opiniones y sugerencias.
- Participando en los debates.
- Evaluando las consecuencias de una decisión.
- Controlando y evaluando a los representantes.
- Planificando.

Toma de decisiones: presupone, además de la adecuada y oportuna información, el reconocimiento de acuerdos, de diferencias y de mecanismos adecuados de discusión y de toma de decisiones.

En este nivel, se puede participar con grados de compromiso diferentes, estableciendo una cierta secuencia en el proceso de toma de decisiones:

- Reconocimiento de los problemas.
- Toma de decisiones sobre actividades y tareas.

- Detección de la naturaleza, magnitud, vinculaciones y contexto de los asuntos a decidir.

La participación así contemplada tiene efectos de suma importancia que, para Robirosa y otros (1990) pueden sintetizarse así: las personas que cooperan en la elaboración de las decisiones se muestran más interesadas y comprometidas con su ejecución; tienen, por lo tanto mayor probabilidad de correspondencia con las necesidades reales y cuando se sustituye la pasividad por la participación, se le da a las personas la oportunidad de ampliar conocimientos y perfeccionar su competencia de interpretación, decisión o acción.

La participación no es un estado fijo: es un proceso mediante el cual la gente puede ganar grados de participación en el proceso de desarrollo. Si bien en el trabajo se tomará en cuenta la clasificación de Robirosa, existen otras escalas para definir estos niveles. Al respecto, Geilfus (2000) presenta lo que llama la "escalera de la participación", que grafica cómo es posible pasar gradualmente, de una pasividad casi completa (ser beneficiario) al control de su propio proceso (ser actor del auto-desarrollo) y donde se puede ver que lo que determina realmente la participación de la gente, es el grado de decisión que tienen en el proceso. Estos grados de participación son los siguientes:

Pasividad: las personas participan cuando se les informa; no tienen ninguna incidencia en las decisiones.

Suministro de información: las personas participan respondiendo a encuestas; no tiene posibilidad de influir ni siquiera en el uso que se va a dar de la información.

Participación por consulta: las personas son consultadas por agentes externos que escuchan su punto de vista; esto sin tener incidencia sobre las decisiones que se tomarán a raíz de dichas consultas.

Participación por incentivos: las personas participan a cambio de ciertos incentivos (materiales, sociales, capacitación); se requiere su participación, sin embargo no tienen incidencia directa en las decisiones.

Participación funcional: las personas participan respondiendo a objetivos predeterminados. No tienen incidencia sobre la formulación, pero se los toma en cuenta en el monitoreo y el ajuste de actividades.

Participación interactiva: las personas participan en la formulación, implementación y evaluación de proyectos; esto implica procesos de enseñanza-aprendizaje sistemáticos y estructurados, y la toma de control en forma progresiva.

Auto-desarrollo: las personas toman iniciativas sin esperar intervenciones externas.

La participación no es automática o espontánea, es necesario un aprendizaje en el sentido de concretar acciones tendientes a incrementar las capacidades de los participantes para analizar la realidad e influir sobre los otros. Es un proceso de desarrollo de la conciencia crítica y de adquisición de poder. Es algo que se aprende y perfecciona (Robirosa y otros, 1990).

Para que la participación sea un hecho, es imprescindible que los llamados a participar quieran tomar parte e intervenir. Aquí entran en juego las condiciones de la participación: la motivación (querer participar), la formación (saber participar) y la organización participativa (poder participar) (Equipo Claves, 1994).

Las situaciones políticas y sociales también influyen en la participación. Éstas pueden facilitar u obstaculizar su viabilidad, condicionando los niveles, grados y formas de participación. Además, las diferencias individuales en el modo de participar deben ser reconocidas y respetadas (Equipo Claves, 1994).

Es necesario considerar estas definiciones para elaborar una concepción pertinente sobre la participación que pueda ser desglosado en componentes empíricos, para la posible utilización como herramienta por parte de los profesionales de la salud que se desempeñen en el ámbito terapéutico.

### **Centro Educativo Terapéutico: dispositivo de atención**

La presente investigación se propone trabajar la conceptualización de participación, enmarcándola en el tratamiento de Terapia Ocupacional dentro del dispositivo de Centro Educativo Terapéutico.

De acuerdo a la Resolución 705/2000, se entiende por Centro Educativo Terapéutico a “aquel que tiene por objetivo la incorporación de conocimientos y aprendizajes de

carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico”.

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

El mismo está dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad (mental, sensorial, motriz) no le permita acceder a un sistema de educación especial sistemático y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado a sus posibilidades (Resolución 705/2000).

Si bien la participación puede ser explorada en familiares y cuidadores de cualquier niño con PC e incluso con otras patologías, el trabajo se enfoca en CET's de CABA que trabajan con niños con afectación grave y profunda, siendo aún mayor la dependencia que se genera por parte de estos niños hacia la familia, lo cual implica una necesaria participación por parte de los padres/cuidadores.

## **Hipótesis**

El nivel de participación de las familias en el tratamiento de Terapia Ocupacional de niños con parálisis cerebral de 6 a 12 años en Centros Educativos Terapéuticos de CABA en el año 2013 que se presenta con mayor frecuencia, es el de “opinión”.

## **Objetivos**

Objetivo general: Analizar el nivel de participación de las familias en el tratamiento de Terapia Ocupacional de niños con parálisis cerebral de 6 a 12 años en Centros Educativos Terapéuticos de CABA en el año 2013.

### Objetivos específicos:

- Clasificar las formas de participación de las familias encuestadas en los diferentes niveles descriptos por Robirosa (“Información”, “Opinión” y “Toma de decisiones”).

- Detectar el nivel de participación predominante en las familias participantes.
- Explorar posibles motivos relacionados con la falta de participación de las familias en el tratamiento de TO, en caso de que existan.
- Explorar la opinión de la familia respecto a la convocatoria por parte de los TO para participar en el tratamiento.

## **2- METODOLOGÍA**

### **Tipo de diseño**

Teniendo en cuenta el *grado de conocimiento sobre el tema*, el diseño metodológico de la investigación se plantea en un nivel exploratorio.

En los diseños exploratorios se apunta a conseguir una familiarización con hechos desconocidos, generando ideas que permitan nuevas preguntas e hipótesis. Al tratarse de una estrategia exploratoria no se pretende ubicar en primer lugar la verificación de la hipótesis y generalización de resultados, sino elaborar nuevos datos observables, no resulta primordial el mayor o menor número de muestra, sino que los sujetos escogidos sean pertinentes al tipo de pregunta que se plantea la investigación (Samaja, 2002).

La presente investigación aspira a poder tener una primera aproximación al fenómeno de estudio, en este caso, los niveles de participación de la familia en la sesión de TO. Temática que no se ha profundizado desde la Terapia Ocupacional, por lo tanto no se cuenta con demasiada información al respecto. Como se ha mencionado, el concepto de participación se ha desarrollado desde diversas disciplinas, pero no se encuentra operacionalizado para que profesionales del ámbito de la rehabilitación, puedan implementarlo de un modo práctico en su quehacer profesional. Este trabajo intenta realizar un primer acercamiento para que esto suceda. Por eso es que se considera que el diseño es de un nivel exploratorio; porque se ha construido un Marco Teórico que previamente no existía en el campo mencionado.

Según *la naturaleza del objeto el estudio*, el presente diseño es de campo, ya que se basará en objetos reales a estudiar para afirmar o refutar la hipótesis. La metodología se basará en asistir a los CET, entregar las encuestas y luego recolectarlas para ser analizadas.

Según *la posición del investigador en el trabajo*: observacional. No tiene intención de modificar, sino de conocer y describir la realidad tal cual se da.

Según *el movimiento del objeto*: transversal o sincrónico, ya que estudia el objeto de investigación en un momento determinado, no estudia su evolución en el tiempo. El diseño se tomó de la unidad de análisis y sus variables la manera en que se manifiesta actualmente. La pregunta de investigación apunta a saber cuáles son los niveles de participación de las familias en un tiempo y espacio determinado, no como estos varían en el tiempo.

Según *la temporalidad del dato*: Prospectivo. Busca generar nuevos datos. Se realiza a partir de la propia intervención de los investigadores a través de los resultados de las encuestas.

Según *el enfoque metodológico*: de acuerdo con la posición epistemológica de conocimiento o el paradigma del diseño, el presente trabajo es de naturaleza mixta. La investigación es predominantemente cuantitativa ya que el objetivo principal será obtener datos sólidos y repetibles. Se elaborará una encuesta con preguntas cerradas<sup>9</sup>. En este instrumento el foco estará puesto en la obtención de resultados, para que puedan ser generalizables. El diseño de las mismas es rígido, lo que quiere decir que se utilizarán las mismas preguntas, el mismo orden, con las mismas opciones de respuesta para cada encuestado (Botinelli, 2003).

Además están presentes aspectos cualitativos, aunque en menor grado, ya que se incluyen en la encuesta algunas preguntas abiertas (preguntas sin opciones determinadas previamente) a través de las cuales se busca obtener la opinión propia de cada sujeto, con el fin de obtener datos reales, ricos y profundos (Botinelli, 2003), y así poder indagar información interesante, relacionada con la temática principal, pero que en este caso resulta de importancia secundaria para la investigación (no conforma el eje de la misma). Se apunta a obtener dicha información como puntapié para otras posibles investigaciones.

---

<sup>9</sup> Preguntas cerradas: son aquellas cuyas posibles respuestas se establecen de antemano. El entrevistado se limita a elegir una o varias respuestas, según el caso (Rubio y Varas, 1999)

## **Universo**

El universo estaría conformado por todas las familias de niños con PC que asistan a CETs de CABA.

## **Muestra – Tipo y subtipo**

El tipo de la muestra es no probabilístico accidental. Se toman elementos hasta que se obtiene un tamaño representativo obteniendo fundamentos para pensar que la estructura de la muestra es análoga a la estructura del universo (Samaja, 2002).

El tamaño de la muestra depende del cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión, y la voluntad de participar o no de los familiares.

## **Procedimiento muestral**

Las cifras de familias para el estudio se estimaron en base a la cantidad de CETs existentes en CABA y las vacantes de niños de 6 a 12 años con PC en cada uno de los dispositivos. De acuerdo a los datos obtenidos sobre los niños, se indujeron la cantidad de familias que podrían participar de la investigación.

Dentro de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, existen 34 Centros Educativos Terapéuticos. Los mismos atienden a Personas con diversas discapacidades, siendo pocos los que se encargan de la atención de niños con PC con cuadros severos. Se logró contactar a 25 de los 34 CET'S, estableciendo así que son 4 instituciones las que se dedican a este tipo de población. Quedaron 9 instituciones que no se pudieron contactar. Las 4 instituciones que trabajan con niños con PC son AEDIN, CARI, CIREN, y ATENEA (Registro Nacional de Prestadores de Servicios de Atención a Personas con Discapacidad, 2012).

Los cupos para cada uno de los CET'S son los siguientes:

AEDIN (Asociación en Defensa del Infante Neurológico): 198, los cuales se dividen en niños desde 3 años hasta adultos. El cupo de niños entre 6 y 12 años con diagnóstico de PC es de alrededor de 50 niños.

CARI: 19, de los cuales no todos los niños tienen PC, ya que se trabaja además con niños con trastornos generalizados del desarrollo, de 4 a 12 años.

CIREN (Centro Integral de Rehabilitación y Educación Neurológica): 29, atendiendo a una población de 6 a 15 años.

ATENEA (Asistencia Terapéutica Neurológica Argentina): 32 cupos de niños y adolescentes de 3 a 15 años.

De acuerdo al número de niños con PC atendidos en estas instituciones, en base a los cupos antes mencionados, se estimó una muestra de 40 familias de niños de 6 a 12 años que concurren a CET'S de CABA. Este número muestral fue inferido teniendo en cuenta las circunstancias que podían presentarse al momento de llevar a cabo el trabajo de campo. Era posible que no todos los CETs autorizaran la aplicación de la encuesta y quizás no se obtuviera respuesta de parte de la totalidad de las familias.

Para establecer contacto con estas familias, fue necesario primero comunicarse con cada institución y establecer diálogo con alguna autoridad de la misma. Luego, se convocó a una reunión con dicha autoridad para ahondar en los criterios del trabajo a realizar, justificar la relevancia por la cual era necesario contactar a las familias y describir criterios de inclusión y exclusión de la muestra que debían ser tenidos en cuenta a la hora de considerar a las familias que formarían parte de la investigación. Luego, habiendo seleccionado a las familias participantes de acuerdo a estos criterios por parte de la autoridad competente, se estableció contacto con dichas familias para enviarles la encuesta junto con el consentimiento informado, a través del cuaderno de comunicados del niño. Previamente, se les informó al respecto por alguna autoridad de la institución, mediante nota en el cuaderno de comunicados, llamada telefónica o encuentro personal.

Cabe destacar que el único CET que autorizó la aplicación de la encuesta fue AEDIN.

De las 51 personas que conformaron el universo (todos los familiares de los niños a quienes se enviaron las encuestas mediante el cuaderno de comunicados):

15 personas no devolvieron la encuesta.

3 manifestaron no querer colaborar con la investigación.

5 personas accedieron a participar respondiendo la encuesta, pero no fueron tenidas en cuenta ya que no cumplían con todos los criterios de inclusión (eran mayores de 12 años). Se tuvieron en cuenta sus respuestas en la instancia de pilotaje y como información complementaria (ver Respuestas de pregunta complementaria “a”, pág. 98).

28 personas accedieron a participar contestando la encuesta y cumpliendo con todos los criterios de inclusión.

Se considera que la muestra es representativa del universo “*todas las familias de niños con PC que asisten a CETs de CABA*”, ya que más allá de haber quedado conformada por un número que representa la mayoría del estimado con anterioridad, AEDIN, es el CET de CABA que trabaja con la mayor población de niños con la discapacidad previamente mencionada, y además de eso, los niños que concurren a dicha institución provienen de diferentes clases socio-económicas.

### **Criterios de selección de la muestra**

Criterios de inclusión:

- Familiares de niños de 6 a 12 años con diagnóstico de PC
- Familiares de niños que concurren a CET en CABA
- Que sea familiar conviviente
- Que sea madre, padre o cuidador primario del niño

Criterios de exclusión:

- Que el familiar/tutor no acepte participar.
- Que el familiar/tutor no sepa leer ni escribir.
- Que el cuidador primario sea pago.

## Matrices de Datos

**Unidad de Análisis:** Cada una de las familias de niños con parálisis cerebral de 6 a 12 años que participan de tratamiento de Terapia Ocupacional en Centros Educativos Terapéuticos de CABA en el año 2013.

## **VARIABLES NECESARIAS**

1. **Variable necesaria compleja (VNC1): Información** (Primer nivel de participación de acuerdo a la clasificación de Robirosa. Debe ser la necesaria en cantidad y calidad; quien participa debe estar en condiciones de evaluar la información que maneja –Robirosa, 1990- ).

La componen las siguientes subvariables (SV):

- Subvariable 1 (SV1): *Busca información*
  - Dimensiones de la subvariable “Busca información”:
    - Consulta sobre avances médicos y en rehabilitación
    - Sabe lo trabajado en las sesiones de TO
    - Lee el cuaderno de comunicados

**RSV1:** Para cada dimensión de cada subvariable se utilizó una escala de valores de frecuencia (Siempre, A Veces, Nunca). Según la importancia de cada dimensión de la subvariable, se le otorgó un determinado puntaje para cada valor de la misma (ver cuadro “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág. 59).

**Indicador SV1:** Se entregaron las encuestas a las familias, solicitándoles que marquen con una cruz el casillero de frecuencia con la que consideran que realizan determinada acción (corresponde a cada una de las dimensiones de las subvariables). En base a las respuestas obtenidas, se sumó el puntaje obtenido, para determinar si realiza o no cada subvariable. Si resulta mayor o igual a 6, se considera que se cumple la subvariable “busca información”. Si el puntaje da 5 o menos, no alcanza a cumplir la SV1.

- Subvariable 2 (SV2): *Comunica información*
  - Dimensiones de la subvariable “Comunica información”:
    - Comunica al TO sobre el desempeño del niño fuera del CET, frente a posibles cambios.

**RSV2:** Para cada dimensión de cada subvariable se utilizó una escala de valores de frecuencia (Siempre, A Veces, Nunca). Según la importancia de cada dimensión de la subvariable, se le otorgó un determinado puntaje para cada valor de la misma (ver cuadro “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág. 59).

**ISV2:** Se entregaron las encuestas a las familias, solicitándoles que marquen con una cruz el casillero de frecuencia con la que consideran que realizan determinada acción (corresponde a cada una de las dimensiones de las subvariables). En base a las respuestas obtenidas, se sumó el puntaje obtenido, para determinar si realiza o no cada subvariable. Si resulta mayor o igual a 1, se considera que se cumple la subvariable “comunica información”. Si el puntaje da 0, no alcanza a cumplir la SV2.

- Subvariable 3 (SV3): *Pide asesoramiento en la toma de decisiones*
  - Dimensiones de la subvariable “Pide asesoramiento en la toma de decisiones”:
    - Pide asesoramiento al TO antes de tomar decisiones

**RSV3:** Para cada dimensión de cada subvariable se utilizó una escala de valores de frecuencia (Siempre, A Veces, Nunca). Según la importancia de cada dimensión de la subvariable, se le otorgó un determinado puntaje para cada valor de la misma (ver cuadro “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág. 59).

**ISV3:** Se entregaron las encuestas a las familias, solicitándoles que marquen con una cruz el casillero de frecuencia con la que consideran que realizan determinada acción

(corresponde a cada una de las dimensiones de las subvariables). En base a las respuestas obtenidas, se sumó el puntaje obtenido, para determinar si realiza o no cada subvariable. Si resulta mayor o igual a 1, se considera que se cumple la subvariable “pide asesoramiento en la toma de decisiones”. Si el puntaje da 0, no alcanza a cumplir la SV3.

**Indicador Variable 1 “Información” (VNC1):** Se entregaron las encuestas a las familias, solicitándoles que marquen con una cruz el casillero de frecuencia con la que consideran que realizan determinada acción (corresponde a cada una de las dimensiones de las subvariables). En base a las respuestas obtenidas, se sumaron los puntaje obtenidos, para determinar si realiza o no cada subvariable. Se sumaron los valores seleccionados por el encuestado en cada dimensión, obteniendo un puntaje global de cada subvariable. De acuerdo a dicho puntaje, se clasificaron en la escala “SI” o “NO”.

Si la mayoría de las subvariables dan SI, la variable se clasificó en SI y si dan NO, se clasificó en NO. (Ver “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág. 59).

Si se cumplen por lo menos 2 de las 3 subvariables previamente descritas, se considera que la Variable “Información” se encuentra presente en los niveles de participación de la familia.

**2. Variable Necesaria Compleja 2 (VNC2): Opinión** (Segundo nivel de participación de acuerdo a la escala de Robirosa. Corresponde a un nivel más complejo y supone un nivel de participación más amplio que la informativa. El objetivo de la opinión podrá ser la modificación de decisiones o de acciones. La opinión tiene relación con la información en la medida en que esta última sea adecuada y oportuna – Robirosa, 1990- ).

Lo componen las siguientes Subvariables:

- Subvariable 4 (SV4): *Manifiesta opiniones*
  - Dimensiones de la subvariable “Manifiesta opiniones”:

- Manifiesta dificultades en la rutina que involucran al niño
- Manifiesta su opinión en el caso de que surjan diferencias de criterio con el TO.

**RSV4:** Para cada dimensión de cada subvariable se utilizó una escala de valores de frecuencia (Siempre, A Veces, Nunca). Según la importancia de cada dimensión de la subvariable, se le otorgó un determinado puntaje para cada valor de la misma (ver “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág.59).

**ISV4:** Se entregaron las encuestas a las familias, solicitándoles que marquen con una cruz el casillero de frecuencia con la que consideran que realizan determinada acción (corresponde a cada una de las dimensiones de las subvariables). En base a las respuestas obtenidas, se sumó el puntaje obtenido, para determinar si realiza o no cada subvariable. Si resulta mayor o igual a 2, se considera que se cumple la subvariable “Manifiesta Opiniones”. Si el puntaje da 1 o menos, no alcanza a cumplir la SV4.

- Subvariable 5 (SV5): *Realiza sugerencias*
  - Dimensiones de la subvariable “Realiza sugerencias”:
    - Realiza sugerencias al TO sobre el tratamiento del niño.

**RSV5:** Para cada dimensión de cada subvariable se utilizó una escala de valores de frecuencia (Siempre, A Veces, Nunca). Según la importancia de cada dimensión de la subvariable, se le otorgó un determinado puntaje para cada valor de la misma (ver “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág.59).

**ISV5:** Se entregaron las encuestas a las familias, solicitándoles que marquen con una cruz el casillero de frecuencia con la que consideran que realizan determinada acción (corresponde a cada una de las dimensiones de las subvariables). En base a las respuestas obtenidas, se sumó el puntaje obtenido, para determinar si realiza o no cada

subvariable. Si resulta mayor o igual a 1, se considera que se cumple la subvariable “realiza sugerencias”. Si el puntaje da 0, no alcanza a cumplir la SV5.

- Subvariable 6 (SV6): *Participa en los debates*
  - Dimensiones de la subvariable “Participa en los debates”:
    - Participa en reuniones o sesiones con el TO cuando es convocado.

**RSV6:** Para cada dimensión de cada subvariable se utilizó una escala de valores de frecuencia (Siempre, A Veces, Nunca). Según la importancia de cada dimensión de la subvariable, se le otorgó un determinado puntaje para cada valor de la misma (ver “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág.59).

**ISV6:** Se entregaron las encuestas a las familias, solicitándoles que marquen con una cruz el casillero de frecuencia con la que consideran que realizan determinada acción (corresponde a cada una de las dimensiones de las subvariables). En base a las respuestas obtenidas, se sumó el puntaje obtenido, para determinar si realiza o no cada subvariable. Si resulta mayor o igual a 3, se considera que se cumple la subvariable “participa en los debates”. Si el puntaje da 1 a menos, no alcanza a cumplir la SV6.

**IVNC2: Indicador Variable 2 “Opinión”:** Si se cumplen por lo menos 2 de las 3 subvariables previamente descritas, se considera que la Variable “Información” se encuentra presente en los niveles de participación de la familia.

3. **Variable Necesaria Compleja 3 (VNC3): Toma de decisiones** (Tercer nivel de participación según la clasificación de Robirosa. Presupone, además de la adecuada y oportuna información, el reconocimiento de acuerdos, de diferencias y de mecanismos adecuados de discusión y de toma de decisiones –Robirosa, 1990- ).

La componen las siguientes subvariables:

- Subvariable 7 (SV7): *Toma decisiones sobre actividades y tareas*
  - Dimensiones de la subvariable “Toma decisiones sobre actividades y tareas”:
    - Realiza propuestas al TO sobre lo que quiere que el niño logre en la terapia

**RSV7:** Para cada dimensión de cada subvariable se utilizó una escala de valores de frecuencia (Siempre, A Veces, Nunca). Según la importancia de cada dimensión de la subvariable, se le otorgó un determinado puntaje para cada valor de la misma (ver “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág.59).

**ISV7** Se entregaron las encuestas a las familias, solicitándoles que marquen con una cruz el casillero de frecuencia con la que consideran que realizan determinada acción (corresponde a cada una de las dimensiones de las subvariables). En base a las respuestas obtenidas, se sumó el puntaje obtenido, para determinar si realiza o no cada subvariable. Si resulta mayor o igual a 1, se considera que se cumple la subvariable “Toma decisiones sobre actividades y tareas”. Si el puntaje da 0, no alcanza a cumplir la SV7.

- Subvariable 8 (SV8): *Continúa con las pautas de tratamiento en el hogar*
  - Dimensiones de la subvariable “Continúa con las pautas de tratamiento en el hogar”:
    - Colabora con las pautas de tratamiento en el hogar
    - Interrumpe las indicaciones del TO cuando observa dificultades

**RSV8:** Para cada dimensión de cada subvariable se utilizó una escala de valores de frecuencia (Siempre, A Veces, Nunca). Según la importancia de cada dimensión de la subvariable, se le otorgó un determinado puntaje para cada valor de la misma (ver “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág.59).

**ISV8:** Se entregaron las encuestas a las familias, solicitándoles que marquen con una cruz el casillero de frecuencia con la que consideran que realizan determinada acción (corresponde a cada una de las dimensiones de las subvariables). En base a las respuestas obtenidas, se sumó el puntaje obtenido, para determinar si realiza o no cada subvariable. Si resulta mayor o igual a 6, se considera que se cumple la subvariable “continúa con las pautas de tratamiento en el hogar”. Si el puntaje da menos o igual que 4, no alcanza a cumplir la SV8.

- Subvariable 9 (SV9): *Trae los materiales solicitados*
  - Dimensiones de la subvariable “Trae los materiales solicitados”:
    - Lleva el equipamiento y/o materiales solicitados a la institución cuando se lo requiere.

**RSV9:** Para cada dimensión de cada subvariable se utilizó una escala de valores de frecuencia (Siempre, A Veces, Nunca). Según la importancia de cada dimensión de la subvariable, se le otorgó un determinado puntaje para cada valor de la misma (ver “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág.59).

**ISV9:** Se entregaron las encuestas a las familias, solicitándoles que marquen con una cruz el casillero de frecuencia con la que consideran que realizan determinada acción (corresponde a cada una de las dimensiones de las subvariables). En base a las respuestas obtenidas, se sumó el puntaje obtenido, para determinar si realiza o no cada subvariable. Si resulta mayor o igual a 3, se considera que se cumple la subvariable “trae los materiales solicitados”. Si el puntaje da 1 o menos, no alcanza a cumplir la SV9.

**RVNC3:** Para cada dimensión de cada subvariable se utilizó una escala de valores de frecuencia (Siempre, A Veces, Nunca). Según la importancia de cada dimensión de la subvariable, se le otorgó un determinado puntaje para cada valor de la misma (ver “Instrumento de evaluación de variables necesarias”, pág.59).

**IVNC3: Indicador Variable 3 “Toma de decisiones”:** si se cumplen por lo menos 2 de las 3 subvariables previamente descritas, se considera que la Variable “Toma de decisiones” se encuentra presente en los niveles de participación de la familia.

**Variables suficientes (VS):**

**VS1**

**Edad del niño:** Corresponde a la cantidad de años transcurridos desde la fecha de nacimiento del mismo hasta el momento de responder la encuesta.

**RVS1:**

- 6 a 12

**IVS1:** Se solicitó al encuestado que escriba la edad de su familiar en el casillero correspondiente en la encuesta. Se leyó y tomó como valor la cifra respondida por el familiar.

**VS2**

**Edad del familiar/tutor:** Corresponde a la cantidad de años transcurridos desde la fecha de nacimiento del mismo hasta la actualidad.

**RVS2:**

- Menor de 30 años
- 31 a 40 años
- 41 años o más

**IVS2:** Se entregó a los familiares la encuesta con el ítem “edad del familiar” y se le solicitó que señale con una cruz el rango en el que se encuentra la edad del encuestado. Se tomó como respuesta aquella que el familiar señaló con una cruz.

**VS3**

**Relación de parentesco:** Corresponde al lazo familiar que une al encuestado con el niño.

**RVS3:**

- Madre
- Padre
- Tutor
- Otros

**IVS3:** Se entregaron a los familiares las encuestas con el ítem “relación de parentesco”, y se les solicitó que marquen con una cruz el que corresponde a su situación. Se tomó como respuesta aquella que el familiar señaló con la cruz.

**VS4**

**Sexo:** Corresponde a la variable biológica y genética que divide a los seres humanos en dos posibilidades: mujer u hombre. La diferencia entre ambos es fácilmente reconocible y se encuentra en los genitales, el aparato reproductor y otras diferencias físicas.

**RVS4:**

- Femenino
- Masculino

**IVS4:** Se entregaron a los familiares las encuestas con el ítem “sexo”, y se les solicitó que marquen con una cruz el que corresponde a su situación. Se consideró como respuesta aquel casillero que estuviera señalado con una cruz por el familiar.

**VS5**

**Trabaja:** Se refiere a la ocupación que ejerce una persona adulta habitualmente a cambio de un salario.

**RVS5:**

- Si
- No

**IVS5:** Se entregaron a los familiares las encuestas con el ítem “trabaja”, y se les solicitó que marquen con una cruz el que corresponda a su situación. Se consideró como respuesta aquel casillero que estuviera señalado con una cruz por el familiar.

#### **VS6**

**Cantidad de horas de trabajo:** Se refiere a la cantidad de horas transcurridas desde que la persona ingresa al trabajo, hasta que egresa del mismo.

#### **RVS6:**

- 1 a 5
- Más de 5 y menos de 8
- 8 o más

**IVS6:** se entregaron a los familiares las encuestas con el ítem “cantidad de horas de trabajo”, y se les solicitó que señalen con una cruz el rango correspondiente a su situación. Se consideró como respuesta aquel casillero que estuviera señalado con una cruz por el familiar.

#### **VS7**

**Cuenta con ayuda para el cuidado del niño:** Se refiere a la presencia de otro capaz de colaborar en el cuidado del familiar con discapacidad.

#### **RVS7:**

- Si
- No

**IVS7:** Se entregaron a los familiares las encuestas con el ítem “cuenta con ayuda para el cuidado del niño”, y se les solicitó que marquen con una cruz el que corresponda a su situación. Se consideró como respuesta aquel casillero que estuvo señalado con una cruz por el familiar.

## **VS8**

**Empleo del familiar/tutor:** Se refiere al rubro del empleo del familiar del niño.

### **RVS8:**

- Ama de casa
- Empleado
- Profesional
- Independiente
- Jubilado
- Otros

**IVS8:** se entregó a los familiares las encuestas con el ítem “empleo del familiar/tutor”, y se les solicitó que marquen con una cruz el que corresponda a su situación. Se consideró como respuesta aquel casillero que estuvo señalado con una cruz por el familiar.

## **VS9**

**Modo de concurrencia del niño hacia la institución:** Se refiere al modo en que se traslada al niño desde su hogar a la institución y viceversa.

### **RVS9:**

- Padres
- Transporte contratado
- Otro familiar
- Cuidador/Enfermero

**IVS9:** Se entregó a los familiares las encuestas con el ítem “Modo de concurrencia a la institución”, y se les solicitó que marquen con una cruz el que corresponda a su situación. Se consideró como respuesta aquel casillero señalado con una cruz por el familiar.

## **VS10**

**Estado Civil:** Se refiere a la condición particular que caracteriza a una persona en lo que hace a sus vínculos personales con individuos de otro sexo o de su mismo sexo.

### **RVS10:**

- Soltero/a
- Casado/a
- Divorciado/a
- Viudo/a
- En pareja

**IVS10:** Se entregó a los familiares las encuestas con el ítem “Estado Civil”, y se les solicitó que marquen con una cruz el que corresponda a su situación. Se consideró como respuesta aquel casillero señalado con una cruz por el familiar.

## **VS11**

**Nacionalidad:** Se refiere al lugar de nacimiento del encuestado.

**IVS11:** Se solicitó al encuestado que escriba su nacionalidad en el casillero correspondiente en la encuesta. Se leyó y tomó en cuenta lo escrito por el encuestado.

### **Preguntas complementarias**

Las preguntas del apartado son de elaboración propia. Se realizaron con el fin de indagar otros aspectos que pudieran surgir y no estar contemplados en la encuesta, o que estando presentes en la evaluación precisaban de una mayor descripción. Así mismo, cabe aclarar que los resultados de estas preguntas no son el eje de la investigación, sino

que se los tiene en cuenta como información complementaria que podrá ser utilizada para futuras investigaciones.

**1- En los casos en que la respuesta haya sido “nunca”, se solicita que indique el principal motivo por el que esto sucede.**

- Falta de tiempo
- Desconocimiento
- Otras prioridades
- Diferencias de criterio con el terapeuta
- Otros – Indique cuáles

**V:** Posibles motivos por los que la familia no participa

**R:** Falta de tiempo/ Desconocimiento/ Otras prioridades/ Diferencias de criterio con el terapeuta/ Otros

**I:** Se entregaron las encuestas a las familias y se les solicitó que marquen con una cruz el motivo principal por el que no participan en esa dimensión. Se leyó y tomó en cuenta lo escrito por el encuestado.

**2- Recibe información necesaria por parte de los Terapistas Ocupacionales.**

**VN** Información brindada por el TO a la familia

**R:** Siempre (S) – A Veces (AV) – Nunca (N)

**I:** Se entregaron las encuestas a las familias y se le solicitará que en el ítem “Recibe información necesaria por parte de los Terapistas Ocupacionales” seleccione una opción. Se leyó y tomó en cuenta lo escrito por el encuestado.

**3- Recibe sugerencias del TO para colaborar con el tratamiento en el hogar.**

**V:** Indicación del TO para colaborar con el tratamiento en el hogar

**R:** Siempre (S) – A Veces (AV) – Nunca (N)

**I:** Se entregaron las encuestas a las familias y se le solicitó que en el ítem “Recibe sugerencias del TO para colaborar con el tratamiento en el hogar” seleccione una opción. Se leyó y tomó en cuenta lo escrito por el encuestado.

**4- Se siente convocado a participar en las sesiones.**

**V:** Convocatoria por parte del TO

**R:** Siempre (S) – A Veces (AV) – Nunca (N)

**I:** Se entregaron las encuestas a las familias y se le solicitó que en el ítem “Se siente convocado a participar en las sesiones” seleccionen una opción. Se leyó y tomó en cuenta lo escrito por el encuestado.

**5- Le otorga importancia a las sugerencias del TO para trabajar con el niño en el hogar**

**V:** Importancia otorgada a las sugerencias del TO para trabajar con el niño en el hogar

**R:** Siempre (S) – A Veces (AV) – Nunca (N)

**1- I:** Se entregaron las encuestas a las familias y se le solicitó que en el ítem “Le otorga importancia a las sugerencias del TO para trabajar con el niño en el hogar” seleccione una opción. Se leyó y tomó en cuenta lo escrito por el encuestado.

## **Preguntas abiertas (cualitativas)**

- **¿Hay otra forma en la que siente que usted participa en el tratamiento del niño? Agregue cuál/es**

V La variable dependerá del discurso del encuestado

I Se transcribieron las respuestas a esta pregunta para luego ser clasificadas por criterios comunes.

- **Agregue todo lo que considere necesario al tema**

V Ídem anterior

I Ídem anterior

## **Fuentes e Instrumentos**

Samaja define el concepto de “fuente de datos” como “la praxis que la sociedad ha logrado generar en el campo del objeto de estudio” y por medio del cual “llega a ser objeto de conocimiento” (Samaja, 2002. pág. 258). Es el “tipo de práctica que produce la información”.

Teniendo en cuenta esta definición, para el presente trabajo las fuentes de datos fueron los familiares que poseen hijos con parálisis cerebral de 6 a 12 años y que concurren a un CET en CABA.

Samaja afirma que el concepto de “fuente de datos”, se encuentra muy ligado al de “instrumentos de evaluación”. Sin embargo, existe una marcada diferencia entre los mismos; el primero se refiere al contexto en el que se genera la información, y el segundo, hace referencia a los dispositivos materiales concretos que se emplean como instrumentos en dichos contextos (Samaja, 2002).

Para la recolección de datos del presente trabajo se implementaron encuestas de elaboración propia, es decir, que las fuentes de información utilizadas fueron de tipo primarias (Samaja, 2002). Se adjunta dicha encuesta en el anexo.

Rubio y Varas (1999) definen este instrumento de evaluación como un instrumento de medición cuantitativo de una gran variedad de características objetivas y subjetivas de la población. Incluye todos los pasos para su realización (diseño del cuestionario y de la muestra, aplicación del cuestionario, tabulación y análisis de los datos).

La encuesta cuenta con preguntas que esperan respuestas cerradas. Se eligió esta modalidad porque son muy sencillas de codificar, da agilidad al cuestionario, requiere menor esfuerzo para el entrevistador y el entrevistado, y facilita la comparación y tabulación de las respuestas.

Algunas de las preguntas son semicerradas, lo que implica que se añada a la lista de respuestas delimitadas previamente la opción “otros”, lo que le permite al entrevistado introducir información nueva que no haya sido prevista por el investigador. (Rubio y Varas, 1999).

Como se ha mencionado, al tratarse de un diseño mixto (con aspectos cuantitativos y cualitativos), en el trabajo se incluyeron, en menor medida, preguntas abiertas, que

resultan de gran utilidad en estudios exploratorios donde el investigador desconoce en gran medida la situación o el tema a abordar. Son preguntas que no presentan una serie de respuestas ya establecidas sino que el encuestado tiene la libertad de responder lo que quiera, (Rubio y Varas, 1999).

Conforme a lo que se pretende investigar, se trata de preguntas de hechos, ya que buscan registrar acciones u objetos de la realidad. Se trata de dejar de lado interpretaciones subjetivas o valoraciones de la persona que responde (Rubio y varas, 1999).

El análisis es univariado ya que el trabajo se concentra en una sola variable y busca encontrar y representar características propias de la misma; no se busca el cruce de variables.

A través de las encuestas se indagó el nivel de participación que poseen dichas familias en los tratamientos de TO de sus hijos.

Se eligió el instrumento mencionado dado que el diseño apunta a un primer acercamiento a los niveles de participación en el tratamiento de TO de familias de niños de 6 a 12 años. De esta manera, el instrumento de evaluación fue construido condescendiéndose a una aproximación al tema, no así a un desarrollo en profundidad. Teniendo en cuenta el objeto que se pretende medir (niveles de participación), las preguntas diseñadas están dirigidas a describir un hecho de la realidad. Con esto se apunta a la obtención de respuestas concretas, para que luego puedan ser sistematizadas de modo pertinente de acuerdo a lo que se desea saber.

Las encuestas se enviaron por el cuaderno de comunicados personal de cada niño, gracias a la colaboración de los terapeutas. Por lo tanto, es similar a la clasificación de Rubio y Varas del tipo de encuesta *por correo*, cuyas ventajas son:

- Es menos costosa que la encuesta personal
- Permite la posibilidad de obtener una tasa de respuesta mayor en las preguntas confidenciales

- Posibilita acceder a personas alejadas espacialmente o muy ocupadas (que es el caso de muchos padres)
- No existen interferencias ni sesgos del entrevistador
- Permite una mayor flexibilidad en relación a los tiempos del entrevistado
- Permite una mayor posibilidad de reflexionar las respuestas; el entrevistado tiene la posibilidad de consultar o verificar antes de responder.

#### Desventajas:

- Posible baja tasa de respuestas
- Dudosa representatividad de los cuestionarios devueltos (esto se tratará de prevenir, luego de la prueba piloto y la consulta con un experto en el tema)
- En ocasiones se puede ver limitada por el escaso nivel educativo de los entrevistados
- Imposibilidad de que el entrevistado siga el orden de las respuestas
- Quien responde puede verse influido por las opiniones de otras personas
- El cuestionario ha de ser breve y muy sencillo
- En realidad se desconoce la identidad de la persona que ha respondido el cuestionario, pues este pudo haber sido contestado por otra persona del entorno
- Es un proceso que necesita bastante tiempo

Se eligió dicho tipo de encuesta, ya que se considera que es difícil que la población de estudio (familiares de niños con PC de 6 a 12 años que concurren a CET en CABA), disponga del tiempo suficiente para responderla personalmente, debido su ocupación, la distancia, o por motivos personales.

La encuesta se divide en 4 secciones: Una parte introductoria de datos generales sobre la encuesta y sugerencias para realizarla; una segunda parte de datos personales, con preguntas cerradas, en su mayoría con opciones poli o dicotómicas preestablecidas y

una tercer sección correspondiente a las preguntas basadas en la escala de participación de Robirosa (1990) adaptadas al ámbito de la participación familiar en el tratamiento de Terapia Ocupacional en el niño con PC. Dichas preguntas corresponden a los distintos niveles de participación respectivamente (información, opinión, toma de decisiones). El diseño de las respuestas apunta a establecer la frecuencia con la que ese familiar realiza determinada acción dentro del tratamiento de TO de sus hijos (siempre- a veces -nunca). Se concluye con 4 preguntas sobre la opinión del familiar acerca del accionar por parte del TO, y dos preguntas abiertas con el objetivo de complementar la información obtenida.

Respecto a la escala de valores, se escogió la Escala tipo Likert. La misma hace referencia a un procedimiento de escalamiento en el que el sujeto asigna los estímulos a un conjunto específico de categorías o cuantificadores lingüísticos, en el caso del presente trabajo, de frecuencia. Se escogieron los valores: siempre, a veces y nunca, para obtener un acercamiento a la cantidad de veces que las familias realizan las acciones descriptas. (Cañadas Osinski y otros, 1998).

Dicha escala “presenta un nivel de medida ordinal, donde los sujetos son “ordenados” a partir de su posición favorable o desfavorable hacia una actitud concreta.(...) Se presenta una escala aditiva que permite establecer si la actitud hacia un objeto es positiva o negativa”. En el caso de la encuesta se presenta una escala aditiva de frecuencia con la que el familiar participa en el tratamiento de su hijo en los diferentes aspectos. “Frecuentemente se suelen diseñar escalas Likert con 4 (cuatro) categorías para cada ítem, de modo de forzar una postura más decidida acerca de la postura que se pregunta”. (Rubio y Varas, 1998, pág. 291).

Algunas de las preguntas son semicerradas, lo que implica que se añada a la lista de respuestas delimitadas previamente la opción “otros”, lo que le permite al entrevistado introducir información nueva que no haya sido prevista por el investigador. (Rubio y Varas, 1999).

Las encuestas se aplicaron a la población elegida luego de haber obtenido la autorización de los directivos de los respectivos CET y de la voluntad de colaboración del terapeuta de cada niño.

### **Aspectos éticos**

Para el resguardo de los aspectos éticos, se adjuntó a la encuesta un Consentimiento Informado, el cual se acompañó con una carta de presentación que describe que somos estudiantes de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, y que nos encontramos realizando un trabajo de investigación para la misma.

Se describe en la misma el propósito del estudio, garantizando el anonimato y confidencialidad de los datos, y la revocabilidad del mismo.

(Ver anexo, hoja de Consentimiento Informado).

### **Análisis de datos**

#### **Procesamiento de datos**

Para la aplicación del presente diseño, se realizaron las siguientes tareas:

- ***Numeración de planillas de evaluación:*** Se realizó la numeración de acuerdo al orden de recepción de las encuestas, para mantener un orden a la hora de volcar los datos.
- ***Codificación:*** En el procesamiento se tradujeron directamente los valores asignados a “siempre”, “a veces” y “nunca” según corresponda a cada ítem (ver anexo, libro de códigos).

Las variables fueron codificadas a partir de la elaboración de un libro de códigos con el objetivo de agilizar la carga de los datos que se obtuvieron de las encuestas. Al mismo tiempo fueron transcritos directamente los datos que cada encuestado respondió respecto de las variables cualitativas, clasificándolas de acuerdo a ciertos criterios en común (“continuando pautas en el hogar”; “compartiendo actividades recreativas/sociales”; “intercambiando con los profesionales”; “Manteniéndose informados, estando al tanto de lo trabajado”; “brindando amor y contención” y otros).

Para la variable “Edad del niño”, se transcribió el valor respondido en ese ítem (valores entre 6 y 12).

Para la variable “Nacionalidad” se transcribió el valor respondido en ese ítem.

Para la variable “Sexo del familiar/tutor”, se colocaron las opciones: Femenino-Masculino.

Para la variable “Edad del familiar/tutor”, se colocaron las opciones: 30 o menos-31 a 40-41 o más.

Para la variable “Relación de parentesco”, se colocaron las opciones: Madre-Padre-Tutor.

Para la variable “Estado civil”, se colocaron las opciones: Soltero/a- Casado/a-Divorciado/a-Viudo/a-En pareja.

Para la variable “Trabaja”, se colocaron las opciones: Si-No.

Para la variable “Empleo”, se colocaron las opciones: Ama de casa- Empleado-Profesional-Independiente-Desempleado-Jubilado-Otros.

Para la variable “Cantidad de horas de trabajo”, se colocaron las opciones: 1 a 5-más de 5 y menos de 8-8 o más.

Para la variable “Cuenta con ayuda para el cuidado del niño”, se colocaron las opciones: Si-No.

Para la variable “Cómo concurre a la institución”, se colocaron las opciones: Padres-Transporte-Otro familiar-Cuidador/enfermera.

Libro de códigos: (se adjunta en anexo)

### **Sistematización**

Se armaron las bases de datos con asistencia del programa inespecífico Excel (ver base de datos 1, 2 y 3 en anexos), asignando etiquetas y colocando los resultados en el

programa. En algunos casos se complementó el trabajo con la transcripción manual de la información obtenida.

En las base de datos cada columna correspondió a las variables necesarias y suficientes en cada caso, y cada fila correspondió a una UA. En las celdas de intersección se registraron los valores obtenidos respetando el dato o código asignado.

Se prepararon archivos de textos (en programa Word) para las respuestas a las preguntas abiertas, clasificando dichas respuestas de acuerdo a criterios comunes establecidos por las investigadoras.

### **Análisis y presentación de resultados**

Se realizó un análisis mixto, con predominancia cuantitativa, ya que esto permite resumir la información y comparar los datos con herramientas estadísticas. Las mismas fueron tablas de distribución de frecuencias y gráficos. Así mismo, se incluyeron aspectos cualitativos para describir con mayor profundidad aspectos relevantes para la investigación. Respecto al procesamiento de datos, se transcribieron las respuestas a las preguntas abiertas realizadas en la encuesta. Luego, se sintetizaron las ideas principales de las mismas, se las preparó en cuadros que permitieran visualizarlas con mayor claridad y para analizar estos datos procesualmente se establecieron criterios en común que permitieran agrupar las respuestas para poder ser clasificadas.

Para contestar la pregunta de investigación: *“¿Cuál es el nivel de participación de las familias de niños con parálisis cerebral de 6 a 12 años en el tratamiento de Terapia Ocupacional en Centros Educativos Terapéuticos de CABA en el año 2013?”* y cumplir el objetivo general: *“Analizar el nivel de participación (dividido en los niveles de “Información”, “opinión” y “toma de decisiones”, según Robirosa) de las familias en el tratamiento de Terapia Ocupacional de niños con parálisis cerebral de 6 a 12 años en Centros Educativos Terapéuticos de CABA en el año 2013”*, se realizó el análisis exhaustivo de todos los datos recabados mediante las encuestas, construyendo tablas de frecuencias de las variables correspondientes: “Información”, “Opinión” y “Toma de decisiones”. Los resultados se presentaron en tablas de distribución de frecuencias,

gráficos de tortas y columnas, para expresar de manera visual las diferencias y/o similitudes entre las variables.

Para contrastar la hipótesis *“El nivel de participación de las familias en el tratamiento de Terapia Ocupacional de niños con parálisis cerebral de 6 a 12 años en Centros Educativos Terapéuticos de CABA en el año 2013 que se presenta con mayor frecuencia, es el de “opinión””*, se analizaron las Frecuencias Absolutas (FA) correspondientes a las variables necesarias complejas (“Información”, “Opinión” y “Toma de decisiones”), comparando la cantidad de respuestas positivas presentes en cada variable. Para ilustrar los resultados, se utilizó un gráfico de columnas en donde puede visualizarse la frecuencia porcentual de respuestas “SI” en los diferentes niveles de participación.

Al tratarse de variables excluyentes, puede ocurrir que todas las variables (información; opinión; toma de decisiones) se presenten de igual manera. En este caso la hipótesis se refuta.

La hipótesis también se refuta en caso de que el nivel de participación de las familias sea en su mayoría de “Información” o “Toma de decisiones”.

Para afirmar la hipótesis, el resultado de este procedimiento debía arrojar que la variable que aparece con mayor frecuencia en base a los datos arrojados por todas las encuestas es la de “Opinión”.

Los objetivos específicos a cumplir fueron los siguientes:

- 1- Clasificar las formas de participación de las familias encuestadas en los diferentes niveles descriptos por Robirosa.
- 2- Detectar el nivel de participación predominante en las familias participantes.
- 3- Explorar posibles motivos relacionados con la falta de participación de las familias en el tratamiento de TO.
- 4- Explorar la opinión de la familia respecto a la convocatoria por parte de los TO para participar en el tratamiento.

- 1- Para cumplir el objetivo específico: *“Clasificar las formas de participación de las familias encuestadas en los diferentes niveles descritos por Robirosa”*, se analizaron las dimensiones que componen cada subvariable, traduciendo el puntaje establecido para cada dimensión, que permitió visualizar en qué medida estuvieron presentes o no las subvariables en las respuestas de la totalidad de las familias. A través de tablas de frecuencias y gráfico de columnas agrupadas 3D, se visualiza cómo se distribuyen las respuestas afirmativas y negativas, teniendo en cuenta las diferentes subvariables que en este trabajo representan las formas de participación (ver tablas y gráficos en “Resultados”).
  
- 2- Para el objetivo *“Detectar el nivel de participación predominante en las familias participantes”*, se confeccionó una grilla donde se describen los tres niveles de participación, presentes o no en cada unidad de análisis; colocando “Sí”, si el nivel estaba presente, y “No” si no lo estaba. A partir del ordenamiento de datos que permitió una mayor visualización de los mismos, se realizó una tabla de frecuencias para calcular la cantidad de respuestas afirmativas y de esta manera poder conocer el nivel de participación predominante para así cumplir con el objetivo (ver base de datos 2 en anexos).
  
- 3- Para el objetivo *“Explorar posibles motivos relacionados con la falta de participación de las familias en el tratamiento de TO”*, se tuvo en cuenta la pregunta del apartado, de acuerdo a la variable “posibles motivos por los cuales la familia no participa”. Se realizó el análisis especificado en la matriz de datos y se recopilaron manualmente todas las respuestas, volcándolas en la respectiva tabla e identificando la que aparece con mayor frecuencia (ver “Tabla de resultados – Variable de información complementaria” en anexo).
  
- 4- Para el objetivo *“explorar la opinión de la familia respecto a la convocatoria por parte de los Terapistas Ocupacionales para participar en el tratamiento”*, se tuvieron en cuenta las cuatro preguntas complementarias con sus respectivas variables, realizando el proceso previamente mencionado para cada indicador. Se

volcaron los resultados en una base de datos y se identificaron las que aparecen con mayor frecuencia calculando el modo de las mismas (ver “Tabla OF”).

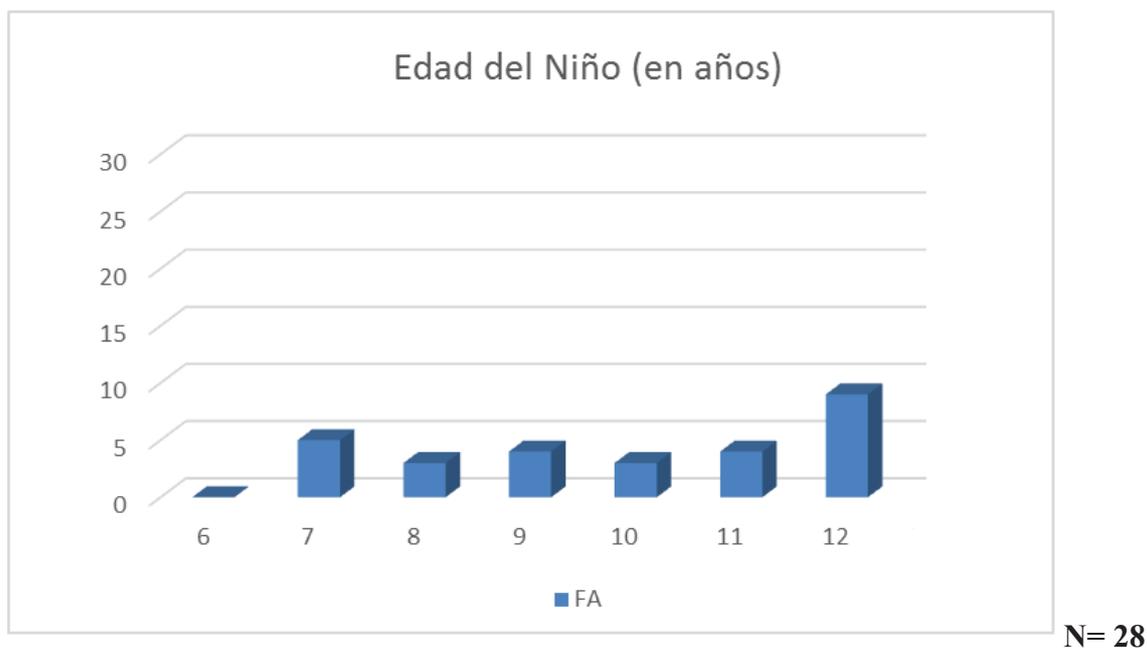
Además, se realizaron preguntas abiertas de modo complementario, como posible aproximación cualitativa al concepto de participación por parte de las familias. Puede resultar relevante para una investigación futura donde se profundice este concepto. Se analizaron las respuestas transcribiendo los datos obtenidos de las preguntas en una grilla.

## **Resultados**

A continuación se presentan los resultados obtenidos del análisis de las variables.

De acuerdo a la muestra estudiada, formaron parte de la misma padres de niños de 7 a 12 años de edad, siendo la mayoría de esta última (32%). El resto de la muestra se distribuye de modo regular, presentando porcentajes que van desde el 11% hasta el 18%. Se destaca el hecho de que en la muestra no se encuentran presentes niños de 6 años, a pesar de encontrarse esta edad dentro de los criterios de inclusión de la investigación.

### **Gráfico de la variable “Edad del Niño”**



Las encuestas fueron enviadas mediante el cuaderno de comunicaciones de los niños, invitando a quienes lean el cuaderno a responderlas. Se evidencia que casi el total de las encuestas han sido respondidas por las madres de los niños. Ha formado parte de la muestra de familias un solo hombre. Cabe señalar que no se han recibido encuestas respondidas por tutores u otro familiar del niño. En un caso, la madre ha aclarado en la encuesta que todo lo respondido coincidía también con el criterio del padre de su hijo.

### Tabla de distribución de frecuencias de la variable “Sexo del Familiar”

Sexo del familiar	FA	FR	F%
F	27	0,96	96%
M	1	0,4	4%
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>28</b>	<b>100%</b>
			<b>N=28</b>

### Gráfico de la variable “Relación de Parentesco”

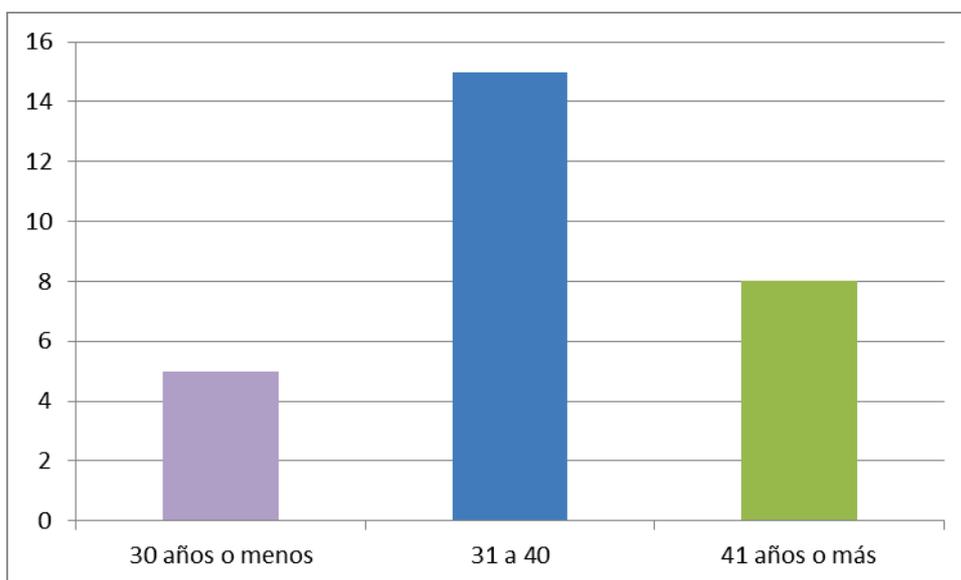


**N=28**

En relación a la edad de los encuestados, tal como puede observarse en el gráfico, la mayoría de los padres tienen entre 31 y 40 años; representando el 53% de la muestra.

Además, se evidencia que el estado civil de la gran mayoría de las personas encuestadas es de “Casado” (el 50%). El 25% de la muestra, está conformada por padres cuyo estado civil es de “Soltero”; lo cual representa una parte significativa de la misma.

### Gráfico de la variable “Edad del familiar (en años)”



N=28

### Tabla de distribución de frecuencias de la variable “Estado Civil”

Estado Civil	FA	Fr	F%
Soltero	7	0,25	25%
Casado	14	0,5	50%
Divorciado	3	0,11	11%
Viudo	0	0	0%

En Pareja	4	0,14	14%
<b>Total</b>	28	1	100%
			N=28

De los datos recabados se desprende que un alto porcentaje de la población encuestada (89%) trabaja, mientras que un 11% no lo hace. La ocupación de la mayoría de los padres es de “Empleado” e “Independiente” (ambos en un 36%). El 18% de los encuestados son profesionales, y el 11% Ama de casa. En la muestra no han participado personas jubiladas, o de otra ocupación diferente a la mencionada.

Se observa que la mayoría de los padres encuestados trabaja entre 5 y 8 horas diarias, así mismo no se encuentran diferencias significativas con respecto a los que trabajan 8 horas o más. El porcentaje No Corresponde refiere a los familiares cuya ocupación es de Ama de Casa.

### **Tabla de distribución de frecuencias de la variable “trabajo”**

Trabaja	FA	Fr	F%
Si	25	0,89	89%
No	3	0,11	11%
Total	28	1	100%
			N=28

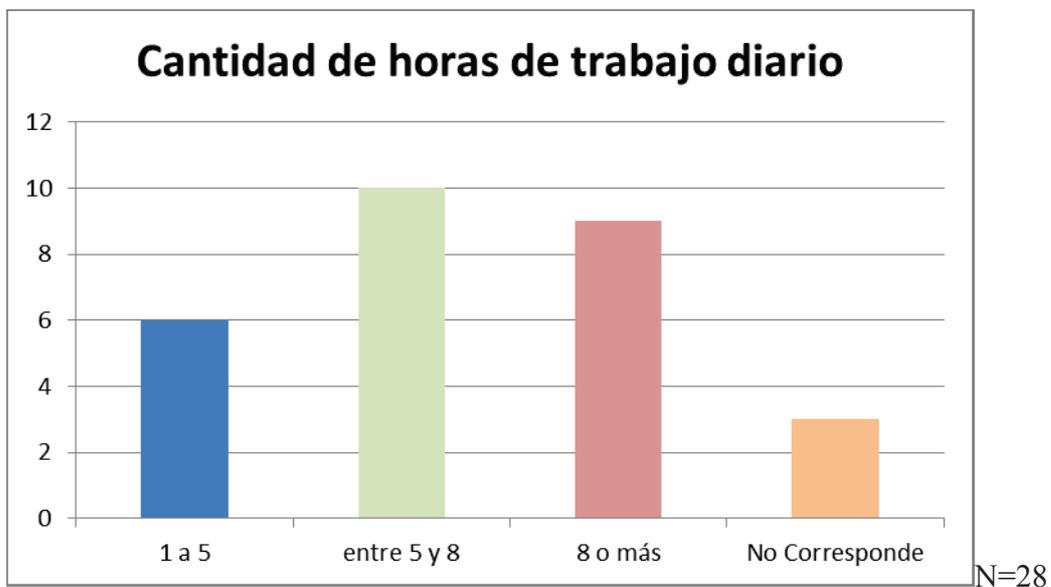
### **Tabla de distribución de frecuencias de la variable “Empleo”**

Empleo	FA	Fr	F%
Ama de Casa	3	0,11	11%
Empleado	10	0,36	36%
Profesional	5	0,18	18%
Independiente	10	0,36	36%

Jubilado/a	0	0	0%
Otro	0	0	0%
Total	28	1	100%

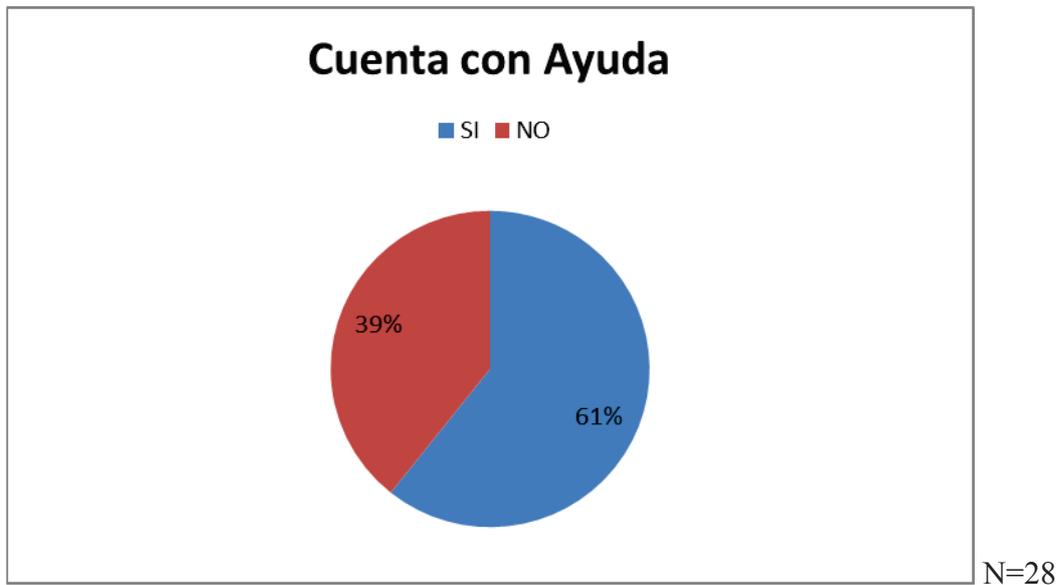
N=28

**Gráfico de la variable “Cantidad de horas de trabajo”**



De todas las familias encuestadas, se puede observar que un porcentaje mayor cuenta con ayuda para el cuidado del niño. Igualmente, el porcentaje de familias que no cuentan con ayuda continúa siendo significativo.

### Gráfico de la variable “Cuenta con ayuda para el cuidado del niño”

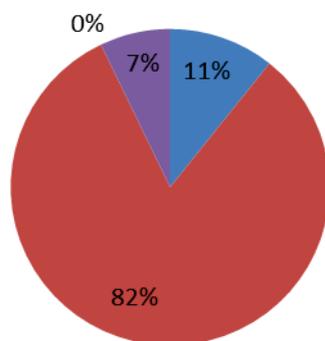


Se puede observar en el gráfico que el 82% de las familias encuestadas utiliza el transporte como forma de traslado de sus hijos al CET, mientras que un 11% lo hace a través de los padres del niño y un 7% mediante un cuidador o enfermera. Cabe destacar que ninguna familia utiliza “otro familiar” como forma de traslado. A la hora de comunicarse con los Terapeutas, la mayor parte de los padres debe hacerlo mediante cuaderno de comunicaciones, llamado o reunión acordada, ya que al no concurrir diariamente a llevar a sus hijos al CET, no suelen tener contacto personal frecuente.

### Gráfico de la variable “Traslado al CET”

## Traslado al CET

■ Padres ■ Transporte ■ Otro familiar ■ Cuidador/enfermera



N=28

## Presentación de Resultados de los Niveles de Participación de las familias

A continuación se presentan los resultados del análisis de datos obtenidos de las encuestas, respecto al nivel de participación de las familias. La muestra ha quedado conformada por 28 familias, representadas en su gran mayoría por las madres de los niños con PC que concurren a Aedin. Los participantes se encuentran en su mayoría dentro del rango etéreo de 31 a 40 años. Una parte significativa de los encuestados se encuentran casados y trabajan entre 5 y 8 horas diarias o más.

Se analizaron los datos de la evaluación, codificando las respuestas obtenidas con su puntaje correspondiente para luego sumarlos y de este modo clasificarlas respecto si cumplen o no con los requisitos de cada nivel de participación.

La evaluación ha sido aplicada enumerando cada dimensión como ítem de la encuesta; cada dimensión representa una acción específica como forma de participar en el tratamiento. Las mismas han sido descritas mediante ejemplos concretos para facilitar la comprensión por parte de los padres.

A continuación, se presentarán las tablas de Frecuencias de la cantidad de respuestas de las encuestas analizadas.

### Tabla de frecuencia de las Subvariables del Nivel de Participación.

Nivel	Subvariables	SI	%	No	%
Información	Busca información	27	96,4%	1	3,6%
	Comunica información	26	92,9%	2	7,1%
	Pide asesoramiento	25	89,3%	3	10,7%
Opinión	Manifiesta opiniones	24	85,7%	4	14,3%
	Realiza sugerencias	19	67,9%	9	32,1%
	Participa en debates	18	64,3%	10	35,7%
Toma de decisiones	Toma decisiones sobre actividades y tareas	22	78,6%	6	21,4%
	Continúa con pautas de tratamiento en el hogar	8	28,6%	20	71,4%
	Lleva equipamiento y materiales	24	85,7%	4	14,3%

Variable	Escala de Valores	Subvariables	Indicador	Dimensiones	S	AV	N
Información	SI- NO Mayoría Si=Si Mayoría NO=NO	Busca información	SI: 6 puntos o más NO: 5 puntos o menos	Consulta sobre avances médicos y en rehabilitación Sabe lo trabajado en las sesiones de TO Lee el cuaderno de comunicados	3	1	0
		Comunica información	SI: 1 puntos o más NO: 0 puntos	Comunica al TO sobre el desempeño del niño fuera del CET frente a posibles cambios	3	1	0
		Pide asesoramiento en la toma de decisiones	SI: 1 puntos o más NO: 0 punto	Pide asesoramiento al TO antes de tomar decisiones	3	1	0
Opinión	SI- NO Mayoría Si=Si Mayoría NO=NO	Manifiesta opiniones	SI: 2 puntos o más NO: 1 puntos o menos	Manifiesta dificultades en la rutina que involucran al niño Manifiesta diferencia de opiniones con el TO	3	1	0
		Realiza sugerencias	SI: 1 puntos o más NO: 0 puntos	Realiza sugerencias al TO sobre el tratamiento del niño	3	1	0
		Participa en los debates	SI: 3 puntos o más NO: 1 puntos o menos	Participa en reuniones o sesiones con el TO que se lo convoque	3	1	0
Toma de decisiones	SI- NO Mayoría Si=Si Mayoría NO=NO	Toma decisiones sobre actividades y tareas	SI: 1 puntos o más NO: 0 puntos	Realiza propuestas al TO sobre lo que quiere que el niño logre	3	1	0
		Continúa con las pautas de tratamiento en el hogar	SI: 6 puntos o más NO: 4 puntos o menos	Colabora con las pautas de tratamiento en el hogar Interrumpe las indicaciones del TO cuando observa dificultades	3	1	0
		Lleva el equipamiento y los materiales solicitados	SI: 3 puntos o más NO: 1 puntos o menos	Lleva el equipamiento y materiales solicitados a la institución	3	1	0

Instrumento de evaluación de Variables Necesarias

N=28

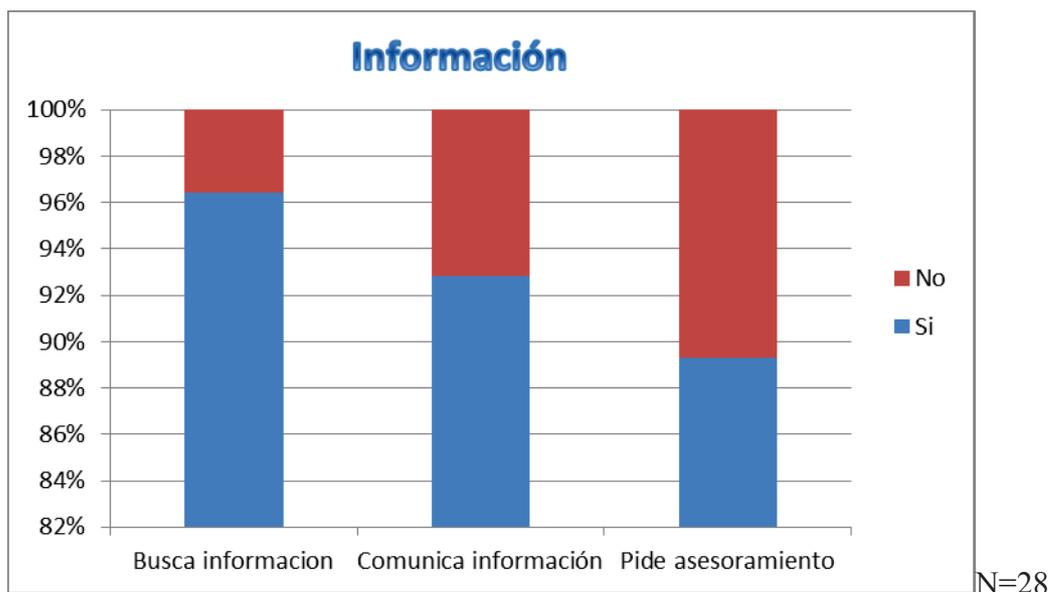
## Gráficos

### Porcentajes de resultados de las subvariables

A continuación se grafica la frecuencia absoluta en que se presentaron las subvariables del Nivel de Participación “Información”. Las mismas son “Busca Información”, “Comunica Información” y “Pide Asesoramiento”

Se puede apreciar la presencia de una mayoría de respuestas afirmativas, con un amplio margen de distancia respecto a las negativas, ya que las respuestas afirmativas representan alrededor del 90% de la muestra; mientras que las respuestas negativas, no superan el 11%.

### Gráfico de las subvariables del nivel de participación “Información”

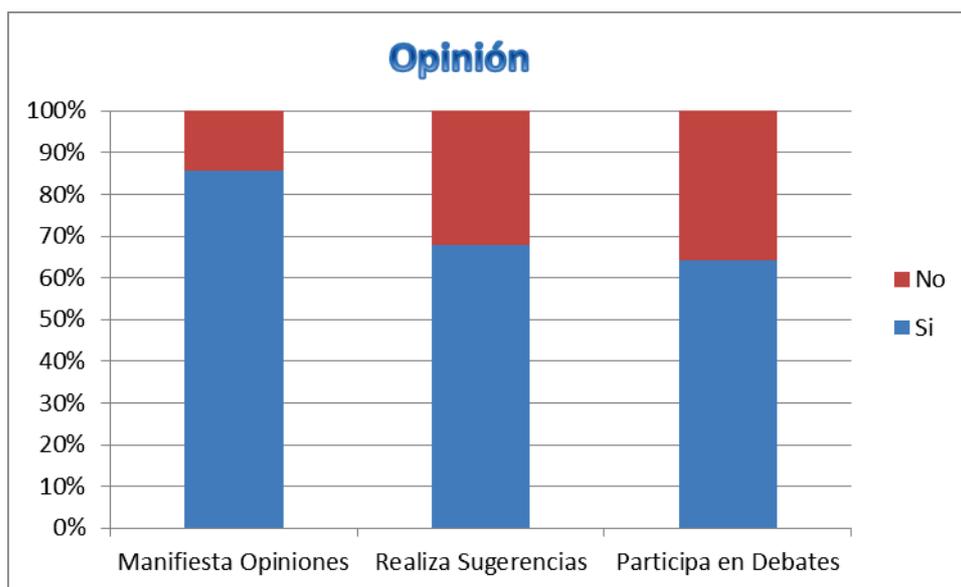


Respecto al Nivel de Participación “Opinión”, se analizó la frecuencia absoluta en que se presentaron las subvariables de dicho nivel, siendo las mismas “Manifiesta Opiniones”, “Realiza Sugerencias”, y “Participa en Debates”.

Se puede observar que continúa habiendo una mayoría de respuestas afirmativas. En el caso de la subvariable “Manifiesta Opiniones”, la distancia respecto a las respuestas

negativas es más amplia (se acerca al 90%); mientras que las demás subvariables presentan un porcentaje menor de respuestas afirmativas (no alcanza el 70%).

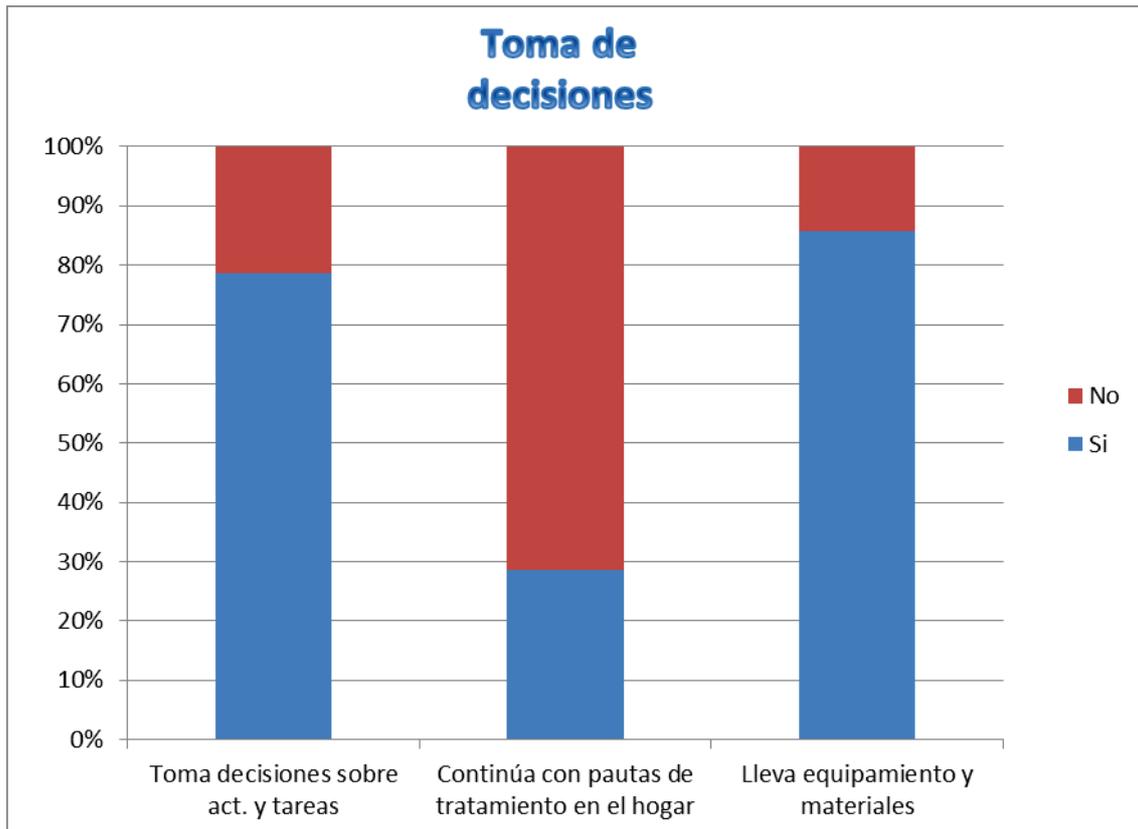
### Gráfico de las subvariables del nivel de participación “Opinión”



N= 28

A continuación se presenta la aparición de frecuencia absoluta de las subvariables del Nivel de Participación “Toma de Decisiones”, siendo las mismas “Toma decisiones sobre actividades y tareas”, “Continúa con las pautas de tratamiento en el hogar”, “Lleva el equipamiento y los materiales”.

Se puede apreciar una distribución más variada de las respuestas. Tanto la subvariable 1 como la 3, presentan una amplia mayoría de respuestas afirmativas (ambas se encuentran entre el 78 y el 90%). La particularidad de este Nivel de Participación se encuentra en que la subvariable “Continúa con pautas de tratamiento en el hogar”, brindó una mayoría significativa de respuestas negativas (un 71%), lo cual representa una escasa participación familiar en dicha subvariable.



N=28

Posteriormente se desarrollará con mayor profundidad la descripción de los presentes resultados.

Cabe destacar que el procedimiento utilizado para arribar a estos valores, fue contabilizar los puntajes obtenidos de cada dimensión (cada subvariable se encuentra conformada por dimensiones; por ejemplo, la subvariable “Busca Información” se encuentra compuesta por las dimensiones “Consulta sobre avances médicos y en rehabilitación”, “sabe lo trabajado en las sesiones de TO” y “lee el cuaderno de comunicados”). Esto se puede visualizar con mayor claridad en el cuadro “Instrumento de evaluación de Variables Necesarias”.

El puntaje variaba dependiendo si la respuesta era “siempre”, “a veces” o “nunca”, (ver cuadro de Evaluación de Variables Necesarias).

Una vez contabilizados los puntajes de cada dimensión, se los sumó. Si el puntaje correspondía a lo previamente establecido como “SI”, se consideró que esa subvariable se encontraba presente (ver cuadro previamente mencionado).

Resulta interesante analizar de qué manera se han distribuido las frecuencias de las dimensiones (que a la vez conforman las preguntas de la encuesta). Esto permite observar con mayor profundidad, que acciones son realizadas por los padres con mayor frecuencia, o, por el contrario, poder visualizar aquellas que son realizadas en menor medida.

Al analizar la frecuencia de aparición de los diferentes valores (siempre, a veces, nunca) de cada respuesta, se ha observado que en algunas preguntas se reflejaron grandes similitudes en la repetición de respuestas. Como ser el caso de la pregunta 3 (“Lee el cuaderno de comunicados”) en la cual el 100% de las familias contestaron con el valor “Siempre”. Algo similar ocurrió con la pregunta número 13 (“Lleva el equipamiento y materiales solicitados a la institución”) en la cual un alto porcentaje de familias (85,7%) contestó con el valor “Siempre”.

Por otro lado, al procesar los datos de la encuesta, se evidenció, que muchos de los familiares (20) no alcanzaron el puntaje suficiente como para considerar que se cumple con la dimensión “colabora con las pautas de tratamiento en el hogar”, porque se ha decidido evaluar como “SI”, solo aquellos que colocaran la opción “Siempre” (ya que se la considera como una dimensión sumamente importante y necesaria para llevar a cabo un tratamiento efectivo). Hubo un porcentaje significativo de familiares (el 53,6%), que contestaron “A veces”. Con esto se quiere explicar, que muchos familiares no han alcanzado el puntaje necesario, pero esto no quiere decir que fuera por omisión total.

**A continuación, se presenta la tabla de distribución de frecuencias de las respuestas de cada Nivel de Participación.**

**Tabla de Distribución de frecuencias de los diferentes Niveles de Participación.**

Nivel de Participación	SI	%	NO	%2
Información	28	100%	0	0
Opinión	22	78,60%	6	21,40%
Toma de Decisiones	20	71,40%	8	28,60%

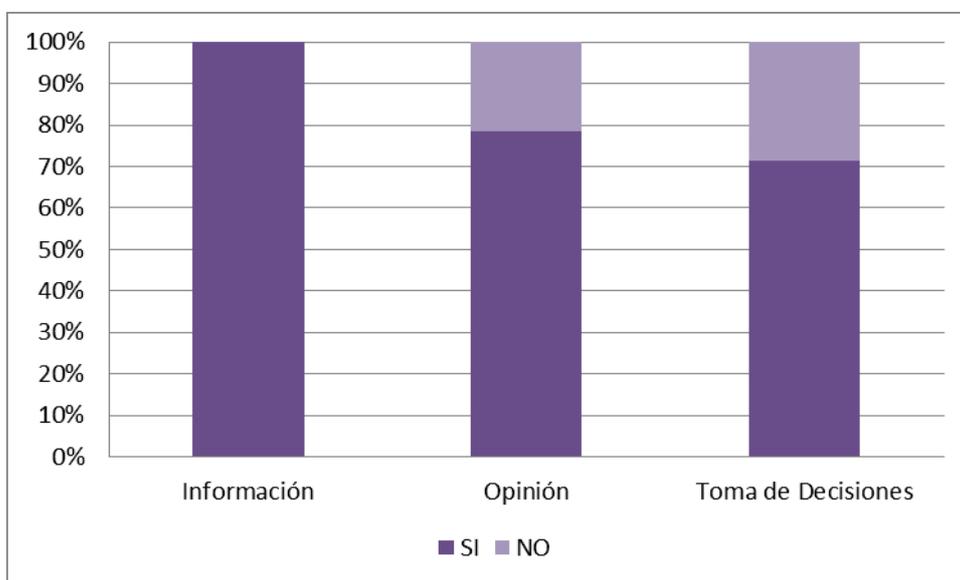
**N=28**

Los resultados arrojaron que, de acuerdo a la evaluación, el 100% de las respuestas cumplen con los requisitos establecidos para pertenecer al Nivel de Participación “Información”.

Por otro lado, respecto al nivel “Opinión”, se observa que hay un alto porcentaje de respuestas positivas (un 79%). Sin embargo, el Nivel “Opinión”, comparado con el Nivel “Información”, presenta un mayor porcentaje de respuestas negativas (21% y 0% respectivamente). El último dato adquiere suma importancia para lo planteado en la hipótesis del presente trabajo, ya que significa que la misma se refuta. Esto último será ampliado en las conclusiones de la investigación.

Respecto al Nivel de Participación “Toma de Decisiones”, se observa una amplia mayoría de respuestas positivas, al igual que los niveles anteriores. Sin embargo, cabe destacar que el nivel “Toma de Decisiones” presenta el mayor porcentaje de respuestas negativas.

#### **Gráfico de porcentaje de respuestas de los tres Niveles de Participación.**

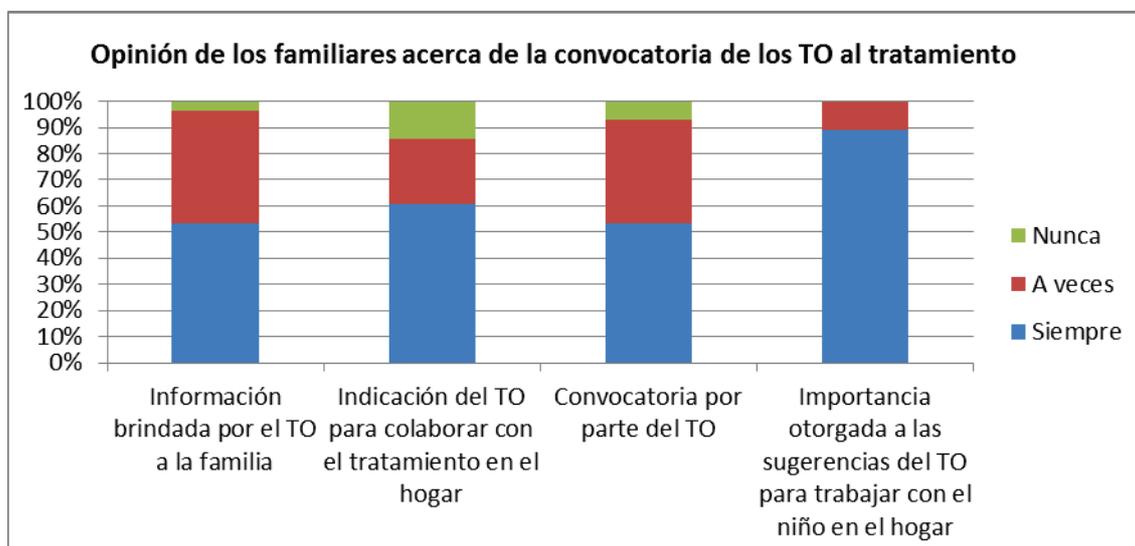


## Presentación de resultados de las preguntas complementarias.

**Tabla de distribución de frecuencias de la Opinión de los familiares acerca de la convocatoria de los TO en los tratamientos**

Pregunta	Siempre		A veces		Nunca	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Información brindada por el TO a la familia	15	53,6%	12	42,9%	1	3,6%
Indicación del TO para colaborar con el tratamiento en el hogar	17	60,7%	7	25%	4	14,3%
Convocatoria por parte del TO	15	53,6%	11	39,2%	2	7,1%
Importancia otorgada a las sugerencias del TO para trabajar con el niño en el hogar	24	85,7%	3	10,7%	0	0

N=28



N=28

A simple vista se puede observar que en las cuatro preguntas el valor que aparece con más frecuencia es “Siempre”. Esto significa que la opinión de la familia respecto a la convocatoria de los TO a los tratamientos es favorable. Cabe señalar que el valor

“Nunca” posee una frecuencia significativamente menor. A partir de este dato se puede señalar que casi no existieron opiniones desfavorables en este aspecto.

### Resultados Preguntas abiertas (cualitativas)

A continuación se presenta un cuadro realizado en base a lo respondido en las preguntas abiertas del apartado. Dichas preguntas, de carácter cualitativo, fueron elaboradas con el objetivo de reforzar y profundizar los datos ya obtenidos mediante las preguntas cuantitativas, y de explorar posibles aspectos que surgieran de los encuestados que no hubieran sido tenidos en cuenta.

Las preguntas son:

- ¿Hay otra forma en la que siente que usted participa en el tratamiento del niño?  
Agregue cuál/es.
- Agregue todo lo que considere necesario al tema.

Dichas respuestas mismas fueron resumidas y categorizadas de acuerdo a criterios en común determinados por las investigadoras.

UA	Pregunta a (otras formas de participación)	Pregunta b (agregados)
UA 1	Estando informada/ aplicando todo en el hogar	-----
UA 2	Siguiendo pautas en el hogar	-----
UA 3	-----	-----
UA 4	Introduciendo pautas recibidas de otros terapeutas	-----
UA 5	Amor de su familia	-----
UA 6	Estando informada/ ser nexos entre médicos y TO	-----
UA 7	-----	-----
UA 8	Continuando el trabajo de las sesiones en el hogar	-----
UA 9	Intercambio de ideas, participación	Es importante tener buena relación y comunicación con la TO

UA 10	Cumplir pautas del tratamiento en el hogar/ compartiendo tiempo con su hijo	-----
UA 11	Amor y contención/ compartiendo actividades familiares y sociales	-----
UA 12	-----	Cuando era más pequeño y era hijo único se ocupaba más, ahora se centra en su postura y controles médicos
UA 13	Siguiendo pautas en el hogar	Quisieran ir más seguido a participar, aunque por trabajo es difícil
UA 14	-----	-----
UA 15	-----	-----
UA 16	-----	Le gustaría que los TO comuniquen y mantengan al tanto sobre nuevos equipamientos modernos y prácticos
UA 17	-----	Piensa que es importante la participación de los padres pero se dificulta con el trabajo
UA 18	Haciendo terapias fuera del horario del CET	-----
UA 19	Continuando pautas de tratamiento en el hogar	Quisiera estar más al tanto de lo trabajado en sesiones, hay poco contacto con la TO/ Le gustaría que le indiquen tareas para el hogar y trabajar en conjunto
UA 20	Estando atenta a las necesidades y manifestaciones del niño	-----
UA 21	Jugando e interactuando con el niño	-----
UA 22	Buscando siempre información sobre novedades y nuevos tratamientos	-----
UA 23	-----	-----
UA 24	-----	-----
UA 25	-----	-----
UA 26	-----	Hay buena comunicación con el TO pero le gustaría estar presente en las sesiones o tener más contacto o devolución por parte del TO.
UA 27	Compartiendo actividades con la familia	-----
UA 28	Creando adaptaciones para el hogar/ integrando al niño en juegos con amiguitos	-----

Padres que respondieron	Padres que no respondieron	Total
18 (64%)	10 (36%)	28 (100%)

De los padres encuestados, una gran parte (64%), ha respondido al menos una de las preguntas abiertas, considerando que podían agregar más información a la ya respondida mediante las preguntas previas.

Además, se tuvieron en cuenta las respuestas de padres que colaboraron para el pilotaje del trabajo y no entraron en la investigación, ya que no cumplían con todos los criterios de inclusión (los niños tenían más de 12 años), pero que pueden aportar datos significativos o sumar a los ya existentes. Si bien no debieran ser incluidos en la investigación, se realiza una excepción únicamente en estas respuestas, ya que los criterios por los cuales no forman parte del trabajo no se consideran relevantes a la hora de responder sobre estos dos ítems.

UA Pilotaje	Pregunta a (otras formas de participación)	Pregunta b (agregados)
UA 29	Siguiendo indicaciones en el hogar	Está conforme con el tratamiento de TO, que se manifiestan en logros en su hija
UA 30	Participando en las sesiones/ Intercambiando información con los profesionales	Considera fundamental el diálogo y participación/ a veces no alcanza sólo con indicaciones por cuaderno para comprenderlas, es necesario mostrarlas y justificarlas
UA 31	Jugando con el niño	-----
UA 32	Presentando inquietudes o pidiendo asesoramiento (especialmente en actividades recreativas y adaptaciones)	Sería útil tener un trato más directo con la TO y no a través de maestras o cuadernos
UA 33	Ocupar tiempo recreativo con él/observarlo en situaciones que no sean parte de su rehabilitación/en el contexto social	-----

Considerando las respuestas de estas 33 familias, se realiza la clasificación de las mismas, arrojando los siguientes resultados para la primer pregunta (pregunta a):

## Respuestas de pregunta complementaria “a”

Respuestas	Frecuencia	Total
Continuando con pautas en el hogar	XXXXXXXX(X)	8
Compartiendo actividades recreativas/ sociales	XXXXX(XX)	7
Intercambiando con los profesionales	XX(XX)	4
Otros	XXXX	4
Manteniéndose informados, estando al tanto de lo trabajado	XX	2
Brindando amor y contención	XX	2

Las respuestas obtenidas mediante las encuestas de pilotaje se encuentran entre paréntesis (). Además, en el caso de los padres que dieron más de una respuesta, todas se han considerado como válidas.

Como puede observarse en el cuadro, la mayoría de las familias consideran que una manera de participar además de las ya mencionadas en la encuesta, es continuando con las pautas de tratamiento en el hogar. Cabe destacar, que esta acción se encuentra definida en las preguntas cuantitativas, en el ítem “colabora con las pautas de tratamiento en el hogar”.

En segundo lugar, los padres consideran como participación el hecho de compartir actividades recreativas y sociales con sus hijos.

En cuanto a la pregunta b, en la cual podían agregar lo que consideraran, el criterio que aparece con mayor frecuencia es acerca de la importancia de la comunicación directa y fluida con el TO y la participación en las sesiones.

## Conclusiones

Se puede afirmar que a partir de la realización del presente trabajo se ha conseguido cumplir con los objetivos específicos, y de este modo con el objetivo general *“Analizar el nivel de participación (dividido en los niveles de “Información”, “opinión” y “toma de decisiones”, según Robirosa) de las familias en el tratamiento de Terapia Ocupacional de niños con parálisis cerebral de 6 a 12 años en Centros Educativos Terapéuticos de CABA en el año 2013”*, ya que se ha podido aplicar el instrumento de evaluación, con la población elegida, permitiendo de este modo el análisis de los tres niveles de participación, desglosados en acciones específicas llevadas a cabo por los padres. Se considera que dicha evaluación ha sido comprendida por los padres y ha resultado eficaz, ya que ha permitido obtener los datos esperados, más allá de la afirmación o refutación de la hipótesis, pudiendo obtener un acercamiento al nivel de participación que presentan las familias, que se querían analizar. Se pudo observar que en general hubo un nivel alto de participación. En su mayoría, los familiares demostraron compromiso con la participación en el tratamiento de sus hijos, ya que los tres niveles se presentaron en la mayor parte de las encuestas. No se han encontrado diferencias significativas entre un nivel y otro. El nivel que menos se cumplió fue el de “toma de decisiones”, presentado como el más complejo y de mayor compromiso según Robirosa (1990).

Luego del análisis de los resultados, se puede afirmar que la hipótesis, *“El nivel de participación de las familias en el tratamiento de Terapia Ocupacional de niños con parálisis cerebral de 6 a 12 años en Centros Educativos Terapéuticos de CABA en el año 2013 que se presenta con mayor frecuencia, es el de “opinión”*”, ha sido refutada. Esto se debe a que el Nivel de Participación predominante de las familias encuestadas, resultó ser “Información” (en un 100%). Esto no quiere decir que el Nivel de Participación “Opinión” no haya estado presente de modo significativo en la muestra (78,6%). El nivel “Toma de Decisiones” estuvo presente en un 71,4% de las respuestas. Analizando con mayor profundidad los resultados obtenidos para cada nivel, se puede afirmar que el nivel de “Información”, es el que presenta en sus tres subvariables, una mayor diferencia entre las respuestas positivas y negativas, siendo ampliamente superiores las primeras. Se destaca en este punto, que la dimensión “lee el cuaderno de comunicados” ha sido respondida en todos los casos con el valor “siempre”. A su vez,

esta dimensión ha sido considerada de gran importancia a la hora de evaluar la participación, otorgándole un puntaje más elevado que al resto de las dimensiones.

Por otro lado, respecto al nivel de “opinión”, se ha observado una mayor cantidad de respuestas positivas en la subvariable “manifiesta opiniones”; mientras que en el resto de las subvariables “realiza sugerencias” y “participa en debates” no es tan significativa la diferencia entre la cantidad de respuestas afirmativas que negativas.

El nivel “toma de decisiones” ha sido el único que en sus resultados presentó una de las subvariables con mayor cantidad de respuestas negativas que positivas, la cual fue “continúa con las pautas de tratamiento en el hogar”. Esta dimensión también fue designada con un puntaje mayor que el resto, ya que se consideró primordial para determinar el nivel de participación. Muchas familias que respondieron con el valor “a veces”, no han alcanzado a cumplir con este nivel, de acuerdo a la importancia otorgada a este resultado. Esto no quiere decir que los resultados hayan mostrado que las familias nunca continúan con las pautas en el hogar.

Por otro lado, ya que se ha escogido investigar a partir de un diseño de tipo exploratorio, el hecho de que la hipótesis haya sido refutada, no modifica significativamente el fin de la investigación, ya que el eje estaba puesto en operacionalizar el concepto de “Participación” de la familia en el tratamiento de niños, en este caso con PC, desde la Terapia Ocupacional. Esto puede modificarse en futuros diseños, traspolando estos conceptos a familias de niños con otras patologías o en otras disciplinas.

Con respecto a los aspectos cualitativos, a pesar de que no se encontraran dentro de los objetivos de trabajo principales, han aportado información relevante para la presente investigación. Resulta paradójico, que la respuesta que se ha presentado con mayor frecuencia, indica que para los familiares, un modo importante de participar en el tratamiento de los niños es mediante la aplicación de las pautas de tratamiento en el hogar; sin embargo, ésta ha sido la única dimensión que ha dado mayoría de respuestas negativas. Esto puede traducirse, en que si bien en muchos casos los padres no continúan con las pautas de tratamiento en el hogar, sí lo consideran un aspecto importante. Esto podría dar el puntapié inicial para futuras investigaciones, por ejemplo, sobre los posibles motivos por los cuales las familias no participan en los tratamientos (la falta de tiempo y el desconocimiento fueron los aspectos más destacados en la

presente investigación). Además, se han encontrado similitudes en muchas respuestas de familiares que comparten la inquietud de que sería conveniente tener una relación más directa y un diálogo más fluido con la TO. Afirman que de este modo podrían comprender con mayor claridad las indicaciones, lo que les permitiría desenvolverse con mejores estrategias, a la hora de continuar con el tratamiento del niño en el hogar, comprendiendo la relevancia que esto tiene en la efectividad del tratamiento.

Además, ha surgido con mucha frecuencia en las respuestas de los padres, un ítem que no ha sido considerado como dimensión de las subvariables ni aplicado en la encuesta: compartir actividades recreativas y sociales con los niños. Esto no ha sido considerado como parte del tratamiento de Terapia Ocupacional en CET, por lo cual no ha sido evaluado.

Consideramos que los resultados de este trabajo permitirán a los profesionales la revisión de su ejercicio profesional para evaluar el lugar que se le brinda a la familia en el tratamiento y los motivos por los cuales la familia participa o no del mismo. Ha surgido por parte de los padres la sugerencia de mantener un mejor diálogo con el profesional y la necesidad de ser convocado con más frecuencia, ya que hay muchas indicaciones que no llegan a ser comprendidas en profundidad mediante el cuaderno de comunicaciones (por ejemplo la importancia que tiene la correcta utilización de las adaptaciones y el equipamiento en el hogar).

Así mismo, puede servir también para las familias, dando lugar a la reflexión acerca de su compromiso con el tratamiento, repensando el lugar que ocupan en el mismo. Se han recibido comentarios referentes de familias que han manifestado haber reflexionado sobre el modo de participar en el tratamiento de sus hijos, como consecuencia de haber participado de la encuesta de la presente investigación.

Si bien a modo operativo este trabajo fue destinado a familias de niños con Parálisis Cerebral, el mismo se puede transpolar a poblaciones con diferentes características (otras patologías, diferente rango etario, otro dispositivo de atención, por ejemplo). Puede afirmarse que la muestra del trabajo puede ser representativa de todo el universo, ya que Aedin es el CET con mayor población con PC de CABA, y el número de familias que respondieron ha sido la mayoría de los familiares de los pacientes del CET

que cumplen con los criterios de inclusión. Por lo tanto, dentro del universo, la muestra de este trabajo es representativa.

Teniendo en cuenta lo previamente mencionado, y que para nuestra profesión el contexto es sumamente significativo, pudiendo facilitar o interferir el tratamiento, se considera que es sumamente importante seguir elaborando bibliografía y estudios e investigaciones, para continuar avanzando en lo que respecta a la participación y el modo de involucrarse de los familiares en el tratamiento.

Para finalizar y considerando que no hay suficiente bibliografía acerca del tema investigado, este trabajo puede ser la base para futuras investigaciones en torno a la temática, no solo desde el ámbito de la TO sino también como objeto de estudio para otras disciplinas.

## Bibliografía

- Aberastury, A.; *“La entrevista inicial con los padres”*. En *Teoría y técnica del psicoanálisis de niños*. Cap. 5. Editorial Paidós. Buenos Aires, 1962
- Aguado Díaz, L.; *“Historia de las deficiencias”*. Editorial Escuela Libre, Fundación Once. Madrid, 1995.
- Alchouron, C.; *“Supuestos generales del enfoque de Teoría del Neurodesarrollo.”* Apunte de cátedra Terapia Ocupacional IV. Pediátrica. Universidad Nacional de San Martín. Buenos Aires, 2011.
- Ávila Álvarez A., Martínez Piédrola R., Matilla Mora R., Bocanegra M., Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al; *“Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 2ª ed.”* Traducido de: American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (2nd ed.). Am J Occup Ther. 2008.
- Ayuso M., Nieto-Moreno, Sánchez-Moreno, Vázquez-Barquero.; *“Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica.”* Revista Médica Clínica Barcelona, 2006.  
Página Del Servicio de Información sobre Discapacidad.  
URL:  
[http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13069/clasificacion\\_internacional\\_del\\_funcionamiento.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13069/clasificacion_internacional_del_funcionamiento.pdf)
- Aznar, A. y González Castañón, D.; *“¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorrido múltiples”*. Capítulo: Familia y discapacidad. Páginas: 131 a 141. Editorial Noveduc. Buenos Aires, 2008

- Bedwell Rodríguez; *“Participación de los padres, madres, apoderados y apoderadas en el ámbito educativo, Una mirada desde los dirigentes y dirigentas de centros de padres y apoderados/as”*. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Sociología. Chile, 2004.
- Bobath, K.; *“Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral”*. 2º edición. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires, 1986.
- Bottinelli, M; *“Metodología de la Investigación. Herramientas para un pensamiento complejo”*. 1ra edición. Buenos Aires, Gráfika Hels, 2003.
- Burin, D.; Karl I. y Levin L.; *“Hacia una Gestión Participativa y Eficaz”*. Editorial Ciccus. Buenos Aires, 1998.
- Cañadas Osinski y otros; *“Categorías de respuesta en escalas tipo Likert”*. Psicothema, Vol. 10, nº 3, páginas 623-631. La Laguna, España, 1998.
- Carné C; *“La fisioterapia en la parálisis cerebral”*. Buenos Aires, 2004
- Christiansen, C. y Baum, C.; "Intervención en el desempeño vital" (fragmento), en *"Superación de los déficits en el desempeño ocupacional"*, cap.1, Thorofare, Slack, 1991. Traducción de la T.O. Claudia Batistoni.
- *“Convención sobre los Derechos para las Personas con Discapacidad”*. Asamblea General de Naciones Unidas. Nueva York. 2006.  
Consultado en Página web oficial de “NacionesUnidas”  
URL: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- De la Riva, F.; *“Gestión Participativa de las Asociaciones”*. Segunda Parte. Selección de lectura sobre trabajo comunitario. CIE "Graciela Bustillos." Asociación de Pedagogos de Cuba. Pág. 30. IPADE. Managua, 1994.

- Early MB; *“Mental health concepts & techniques”*, fourth edition, Philadelphia, Lippincott, Williams & Wilkins, 2009.
- Egea García, C., Sarabia Sánchez, A.; *“Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad”*. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad, N° 50. Págs. 15-30. Murcia, 2001.  
URL:  
<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>
- Geilfus, F.; *“80 Herramientas para el Desarrollo Participativo: diagnóstico, planificación, monitoreo, evaluación”*. Instituto Interamericano de Cooperación para la Agricultura (IICA). Octava reimpresión. San José de Costa Rica, 2009.
- Giné i Giné, C.; *“Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebé”*. Alta Inspección del Estado en Catalunya. Revista Siglo Cero, N° 157. Páginas 23-30. Cataluña, 1995.  
URL:<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con5.html>
- Guardia Romero, R.; *“Variables que mediatizan la participación educativa de las familias”*. Departamento de Psicología Educativa, Evolutiva y Psicobiología. *Tesis doctorales Humanidades y Ciencias Sociales, Tomo n° 6*. Universidad de la Laguna: Servicio de Publicaciones. España, 2004.
- Holm, Rogers, Stone; *“Terapia Ocupacional de Willard & Spackman”*. 10ª edición. Unidad 8, capítulo 27 sección II. Editorial Panamericana. Buenos Aires, 2003.
- Humphry, R, González, S., Taylor E, *“Family Involvement in Practice: issues and attitudes”*. American Journal of Occupational Therapy, North Carolina, (1992).  
URL: <http://ajot.aotaexpress.net/content/47/7/587.full.pdf>
- INADI - Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el

Racismo; *“Discapacidad y No Discriminación”*. Dirección: Mouratian P., Contreras, J. 1a ed. Documentos temáticos INADI. Buenos Aires, 2012.  
URL:[http://inadi.gob.ar/wpcontent/uploads/2012/12/discapacidad\\_y\\_discriminacion.pdf](http://inadi.gob.ar/wpcontent/uploads/2012/12/discapacidad_y_discriminacion.pdf)

- Instituto Nacional de Estadística y Censos - INDEC; *“ENDI (Encuesta Nacional sobre Personas con Discapacidad)”*. Argentina, 2003.
- Jara Tapia, C; *“Sobre el falso concepto de participación en educación”*, CISMA, Revista del Centro Telúrico de Investigaciones Teóricas. N ° 1. 2° semestre. Páginas 1-10. Distrito Federal- México, 2011.
- Kronenberg, F., Simó Algado, S., Pollard, N.; *“Terapia Ocupacional Sin Fronteras: Aprendiendo del espíritu de los Supervivientes.”* Capítulo 7. Ed. Médica Panamericana, Buenos Aires – Madrid, 2007.
- Menéndez, E.; *“Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social privado”*. Cuadernos Médico Sociales, número 73, páginas 5-22. Rosario, 1998.
- Ministerio de Salud, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires; *“Programa de la Residencia de Terapia Ocupacional”*. Resolución 0603-MSGC-2010. Dirección General de Docencia, Investigación y Planeamiento de los Recursos Humanos. Buenos Aires, 2010.  
URL:<http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/res/prog/to.pdf>
- Ministerio de Salud; *“Resolución 705/2000: Marco Básico de Organización y Funcionamiento de prestaciones y establecimientos de atención a Personas con Discapacidad”*. Buenos Aires, 2000.
- Ministerio de Salud y Servicio Nacional de Rehabilitación; *“Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad, 2011”*

URL: <http://www.snr.gob.ar/uploads/Anuario2011.pdf>

- Mulligan, S.; *“Terapia Ocupacional en Pediatría, Proceso de Evaluación”*. Capítulo 3. Editorial Panamericana. Buenos Aires - Madrid, 2006
- Musitu, G. y Cava, M. J.; *“La familia y la educación”*. Editorial Octaedro. Barcelona, 2001.
- Muzaber L.; *“Parálisis cerebral y el concepto Bobath de Neurodesarrollo”*. Consultorio de Intervención Temprana, Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá, vol. 17, N° 2, págs. 84-89. Buenos Aires, 1998.
- Naciones Unidas; *“Convención sobre los Derechos del Niño”* Asamblea General de las Naciones Unidas, 1989.
- Nuñez, B.; *“Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría”*. 3° reimpresión, Editorial Lugar. Buenos Aires, 2007.
- Nuñez, B.; *“La familia con un miembro con Discapacidad”*, artículo presentado en el Primer Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, familia y comunidad realizado en Córdoba, 2005.  
URL:<http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/articulo3.pdf>  
Fecha de consulta: 28/4/2013
- Organización Mundial de la Salud; *“Clasificación Internacional de la Funcionalidad”*, 2001.
- Organización Mundial de la Salud – Organización Panamericana de la Salud; *“La familia y la salud”*. 37a sesión del subcomité de planificación y programación del comité ejecutivo. Washington, D.C., 2003. p.5.

- Paganizzi, L. y otros; *“Terapia Ocupacional Psicosocial: Escenarios Clínicos y Comunitarios.”* Editorial Polemos. Buenos Aires, 2007.
- Pantano L.; *“Enfoque social de la discapacidad”*, compiladora, Editorial EDUCA. Buenos Aires, 2008.
- Parlamento Vasco, Boletín Oficial; *“Informe extraordinario sobre la integración laboral de las personas con discapacidad en la CAPV”*. VII Legislatura, N° 96 zk., España, 2003.  
URL: <http://www.parlamento.euskadi.net/pdfdocs/publi/1/07/000096b.pdf>
- Pieri M., Magyi C.; *“Parálisis Cerebral, impacto familiar y social del término”*. Editorial Fundación Obligado, publicación. Buenos Aires, 2000.
- Polonio López, B., Duarte Molina, P., Noya Arnaiz, B.; *“Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional”*. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2001.
- Polonio López, Castellanos Ortega, Viana Moldes; *“Terapia Ocupacional en la Infancia, teoría y práctica.”* Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires-Madrid, 2008.
- Puig de la Bellacasa, R.; *“Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad”*. En "Discapacidad e información". Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1990.
- Robirosa, M., Cardarelli, G. y A. Lapalma; *“Turbulencia y Planificación Social: lineamientos metodológicos de gestión de proyectos sociales desde el Estado”*. Capítulo 1. UNICEF: Siglo XXI. Buenos Aires, 1990.
- Romero Ayuso, Moruno Miralles; *“Terapia Ocupacional, teoría y técnicas.”* Editorial Masson. Barcelona, 2003.

- Rubio, J, Varas, J; “*El análisis de la realidad en la intervención social: métodos y técnicas de investigación*”. Editorial CCS. Buenos Aires, 1999.
- Samaja, J; “*Epistemología y Metodología: elementos para una teoría de la investigación científica*”. Editorial Eudeba. Buenos Aires, 2002.
- Velásquez Sagua, N.; “*Participación de la familia Aimara en el proceso de enseñanza – aprendizaje escolar del niño en la escuela 70302. Canahuayto, Zepita – Perú*”. Tesis presentada a la Universidad Mayor de San Simón para obtención del título de Magíster en Educación Intercultural Bilingüe con Mención en Gestión y Planificación. Cochabamba, 2004.

URL:

[http://bvirtual.proeibandes.org/bvirtual/docs/tesis/proeib/Tesis\\_Nestor\\_Velasquez.pdf](http://bvirtual.proeibandes.org/bvirtual/docs/tesis/proeib/Tesis_Nestor_Velasquez.pdf)

# ANEXOS



## Consentimiento Informado

Estimado participante:

Somos graduadas de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín. Estamos realizando un trabajo de investigación, para la obtención de la licenciatura. La temática del mismo es acerca de la participación familiar en el tratamiento de niños con parálisis cerebral.

Necesitamos de su colaboración para la realización de dicho trabajo, respondiendo la encuesta que se adjunta a continuación. Le comunicamos que la información obtenida a través de esta encuesta será mantenida bajo estricta confidencialidad y su nombre se mantendrá en el anonimato. Usted tiene el derecho de revocar el consentimiento para la participación en esta investigación en cualquier momento. Este trabajo no implica ningún riesgo ni recibe ningún beneficio. Tampoco recibirá una compensación por participar.

Los resultados estarán disponibles en la biblioteca de la Universidad Nacional de San Martín, situada en Ramsay 2250, si así desea solicitarlos. Si tiene alguna pregunta sobre esta investigación, se puede comunicar vía mail:

[gabriela.rao@hotmail.com](mailto:gabriela.rao@hotmail.com)

[ceciliaspikermann@yahoo.com](mailto:ceciliaspikermann@yahoo.com)

[magdalenawhite@gmail.com](mailto:magdalenawhite@gmail.com)

Desde ya agradecemos su colaboración. Quedamos a su disposición.

Investigadoras: T.O. Rao, Gabriela; T.O. Spikermann, Cecilia y T.O. White, Magdalena.

He leído el procedimiento descrito arriba. Las investigadoras me han explicado la investigación. Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en este trabajo.

Acepto colaborar en esta investigación:      SI

NO

---

Firma y aclaración

## ENCUESTA

El siguiente cuestionario tiene por objetivo recoger una idea general sobre las características de la participación de las familias en el tratamiento individual de Terapia Ocupacional en niños con diagnóstico de ECNE/PC, de 6 a 12 años; así como también el lugar que dan los Terapeutas Ocupacionales (TO) a la participación de las mismas.

Todas las respuestas dadas por usted, son importantes para indagar sobre este aspecto, poco desarrollado desde la disciplina. Por tanto **no hay respuestas ni buenas ni malas**. Lo único que cuenta es su veracidad.

Nos comprometemos a utilizar estos datos dentro de lo que marca la ética profesional, siendo esta encuesta de **carácter anónimo, voluntario y confidencial**. Los datos recabados serán recogidos únicamente por las investigadoras.

Esta encuesta consta de preguntas que buscan recabar información sobre el accionar cotidiano de los familiares en relación al tratamiento de Terapia Ocupacional en el CET.

Se le solicita leerlas con atención y responder de forma prudente, ya que de la veracidad de las respuestas depende el resultado de nuestra investigación.

**Duración aproximada: 15 minutos.**

La siguiente lista incluye posibles actividades de participación de la familia en el tratamiento del niño.

Le rogamos marcar lo que corresponda según realice o no esa actividad.

Al pie de la encuesta describa brevemente si usted realiza otra/s actividades que no estén incluidas en los ítems siguientes.

Al finalizar la encuesta, puede agregar los comentarios que considere pertinentes.

Señale con una cruz la opción que corresponda

<b>Datos personales</b>		
Sexo	Femenino	<input type="checkbox"/>
	Masculino	<input type="checkbox"/>
Edad	30 años o menos	<input type="checkbox"/>
	31 a 40 años	<input type="checkbox"/>
	41 años o más	<input type="checkbox"/>
Relación de parentesco con el niño	Madre	<input type="checkbox"/>
	Padre	<input type="checkbox"/>
	Tutor	<input type="checkbox"/>
	Otros	<input type="checkbox"/>
Estado civil	Soltero/a	<input type="checkbox"/>
	Casado/a	<input type="checkbox"/>
	Divorciado/a	<input type="checkbox"/>
	Viudo/a	<input type="checkbox"/>
	En pareja	<input type="checkbox"/>
Trabaja	Si	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>
Empleo	Ama de casa	<input type="checkbox"/>
	Empleado	<input type="checkbox"/>
	Profesional	<input type="checkbox"/>
	Independiente	<input type="checkbox"/>
	Jubilado/a	<input type="checkbox"/>
	Otros	<input type="checkbox"/>
Cantidad de horas diarias de trabajo	1 a 5	<input type="checkbox"/>
	Más de 5 y menos de 8	<input type="checkbox"/>
	8 o más	<input type="checkbox"/>
Cuenta con ayuda para el cuidado del niño	Si	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>
¿Cómo concurre el niño a la institución?	Padres	<input type="checkbox"/>
	Transporte	<input type="checkbox"/>
	Otro familiar	<input type="checkbox"/>
	Cuidador/enfermera	<input type="checkbox"/>

Nacionalidad

Edad del niño

Señale la opción que corresponda según cada ítem (Siempre - A veces - Nunca)

Consulta sobre avances médicos y en rehabilitación (ej: busca información en revistas, internet, con otros profesionales, otros padres, etc.)	S AV N
Sabe lo trabajado en las sesiones de TO (los objetivos planteados por el/la Terapeuta Ocupacional, estrategias y abordaje)	S AV N
Lee el cuaderno de comunicados	S AV N
Comunica al TO sobre el desempeño del niño fuera del CET frente a posibles cambios (ej: si hay cambios en el sueño, alimentación, medicación)	S AV N
Pide asesoramiento al TO antes de tomar decisiones (ej: frente a posibles cambios de equipamiento, adaptaciones en el hogar, etc.)	S AV N
Manifiesta dificultades en la rutina que involucran al niño (ej: habitualmente cuesta hacerlo dormir, no quiere agarrar su cuchara, etc.)	S AV N
Manifiesta su opinión en el caso de que surjan diferencias de criterios con el TO (ya sea a través del cuaderno de comunicados, personalmente o por teléfono)	S AV N
Manifiesta inquietudes al TO para que éste aborde en las sesiones (ej: le gustaría que se trabaje la independencia en la alimentación)	S AV N
Realiza sugerencias al TO sobre el tratamiento del niño (ej: se le ocurre una nueva forma de trabajar la independencia en la alimentación)	S AV N
Participa en reuniones o sesiones con el TO cuando es convocado	S AV N
Colabora con las pautas de tratamiento en el hogar (ej: usa las adaptaciones y equipamientos indicados, coloca juguetes en la forma que le dijeron, etc.)	S AV N
Interrumpe las indicaciones del TO cuando observa dificultades (ej: deja de colocar las férulas ya que detecta signos de dolor)	S AV N
Lleva el equipamiento y materiales solicitados a la institución	S AV N

En los casos en los que su respuesta fue Nunca, identifique los posibles motivos señalándolo/s con una cruz:

- Falta de tiempo
- Desconocimiento
- Otras prioridades
- Diferencia de criterios con el terapeuta
- Otros:

A continuación señale su opinión acerca del accionar por parte del TO individual

Recibe la información necesaria por parte de los Terapistas Ocupacionales	S	AV	N
Recibe sugerencias del TO para colaborar con el tratamiento en el hogar	S	AV	N
Se siente convocado a participar en las sesiones	S	AV	N
Le otorga importancia a las sugerencias del TO para trabajar con el niño en el hogar	S	AV	N

¿Hay otra forma en la que siente que usted participa en el tratamiento de su hijo?  
Agregue cuál/es:

---

---

---

---

---

---

---

Agregue todo lo que considere necesario al tema:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

¡Desde ya, muchas gracias!



**Tabla 1**

**Distribución de frecuencias de la variable “Edad del niño”**

Edad del niño	FA	Fr	F%	FAA	FA%
6	0	0	0	0	0
7	5	0,18	18%	5	18%
8	3	0,11	11%	8	29%
9	4	0,14	14%	12	43%
10	3	0,11	11%	15	54%
11	4	0,14	14%	19	68%
12	9	0,32	32%	28	100%
<b>Total</b>	28	1	100%	28	100%
<b>N=28</b>					

**Gráfico 2**

**Variable “Sexo del Familiar”**



**F: Femenino**

**N=28**

**M: Masculino**

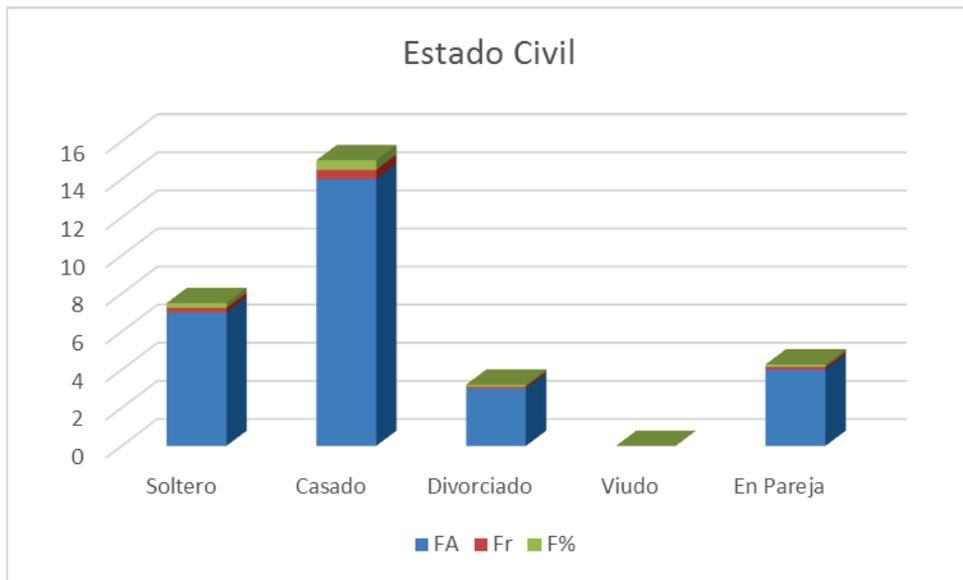
**Tabla de distribución de frecuencias de la variable “Edad del Familiar”**

	<b>FA</b>	<b>Fr</b>	<b>F%</b>
	5	0,18	18%
31-40	15	0,53	53%
41 o más	8	0,28	28%
<b>Total</b>	28	1	100%
		N=28	

**Tabla de distribución de frecuencias de la variable “Relación de parentesco”**

<b>Relación de parentesco</b>	<b>FA</b>	<b>Fr</b>	<b>F%</b>
Madre	27	0,96	96%
Padre	1	0,04	4%
Tutor	0	0	0
Otros	0	0	0
<b>Total</b>	28	1	100%
		N=28	

### Gráfico de la variable “Estado Civil”



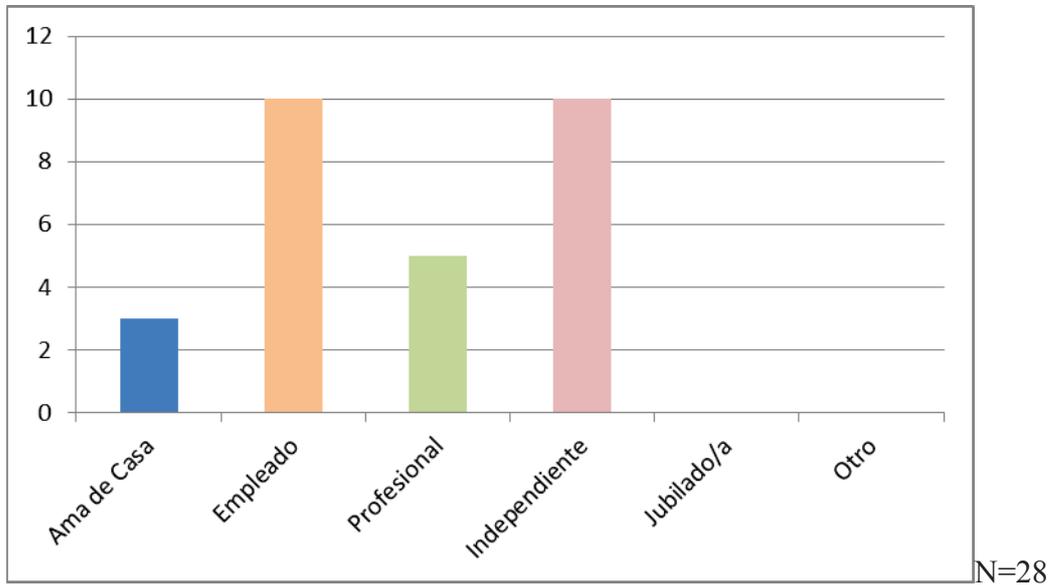
N=28

### Gráfico de la variable “Trabajo”



N=28

### Gráfico de frecuencias absolutas de la variable “Empleo”



### Tabla de distribución de Frecuencias de la variable “Cantidad de horas”

Cant. hs. De trabajo	FA	FR	F%
1 a 5	6	0,21	21%
entre 5 y 8	10	0,36	36%
8 o más	9	0,32	32%
No Corresponde	3	0,11	11%
Total	28	1	100%
			N:28

**Tabla de distribución de Frecuencias de la Variable “Cuenta con Ayuda”**

Cuenta con ayuda	FA	Fr	F%
SI	17	0,61	61%
NO	11	0,39	39%
Total	28	1	100%
			N=28

**Tabla de distribución de Frecuencias de la variable “Traslado al CET”**

Traslado al CET	FA	Fr	F%
Padres	3	0,11	11%
Transporte	23	0,82	82%
Otro familiar	0	0	9
Cuidador/enfermera	2	0,07	7%
Total	28	1	100%
			N=28

**Tabla de distribución de frecuencias de la variable “Nacionalidad”**

Nacionalidad	FA	Fr	F%
Argentino	28	1	100%
Otro	0	0	0
Total	28	1	100%
			N:28

## Base de datos 1– Variables suficientes

Variables	Edad niño	Edad familiar	Parentesco	Sexo familiar	Est. Civil familiar	Trabaja	Cant horas	Ayuda p. cuidado	Empleo familiar	Como concurre	Nacionalidad
UA											
Familiar 1	8	2	MD	F	EP	ST	5	SC	IN	TT	Argentina
Familiar 2	12	2	MD	F	C	ST	4	NC	IN	TT	Argentina
Familiar 3	7	2	MD	F	C	ST	4	NC	EM	TT	Argentina
Familiar 4	8	3	P	M	D	ST	6	SC	IN	TT	Argentina
Familiar 5	12	3	MD	F	C	ST	6	SC	EM	TT	Argentina
Familiar 6	12	2	MD	F	EP	ST	6	SC	EM	TT	Argentina
Familiar 7	7	1	MD	F	SL	ST	4	NC	IN	PD	Argentina
Familiar 8	9	2	MD	F	C	ST	5	SC	IN	PD	Argentina
Familiar 9	12	2	MD	F	C	ST	6	SC	EM	TT	Argentina
Familiar 10	10	1	MD	F	SL	ST	4	NC	EM	TT	Argentina
Familiar 11	7	2	MD	F	C	NT	----	SC	AC	TT	Argentina
Familiar 12	11	3	MD	F	C	NT	----	SC	AC	TT	Argentina
Familiar 13	10	3	MD	F	C	ST	5	SC	PR	TT	Argentina
Familiar 14	9	2	MD	F	EP	ST	5	NC	EM	TT	Argentina
Familiar 15	11	3	MD	F	C	ST	5	SC	PR	TT	Argentina
Familiar 16	7	2	MD	F	D	ST	6	SC	PR	TT	Argentina
Familiar 17	8	2	MD	F	SL	ST	5	NC	PR	TT	Argentina
Familiar 18	9	2	MD	F	C	ST	5	NC	EM	TT	Argentina
Familiar 19	12	3	MD	F	D	ST	5	SC	IN	CE	Argentina
Familiar 20	10	2	MD	F	C	NT	---	SC	AC	CE	Argentina
Familiar 21	12	2	MD	F	SL	ST	4	NC	IN	TT	Argentina
Familiar 22	9	2	MD	F	SL	ST	6	NC	EM	TT	Argentina
Familiar 23	12	3	MD	F	C	ST	6	SC	EM	PD	Argentina
Familiar 24	11	1	MD	F	EP	ST	6	NC	PR	TT	Argentina
Familiar 25	11	1	MD	F	SL	ST	5	SC	EM	TT	Argentina
Familiar 26	12	3	MD	F	SL	ST	6	NC	IN	TT	Argentina
Familiar 27	12	1	MD	F	C	ST	4	SC	IN	TT	Argentina
Familiar 28	7	2	MD	F	C	ST	2	SC	IN	TT	Argentina

## Base de datos 2– Variables Necesarias

	UA1	UA2	UA3	UA4	UA5	UA6	UA7	UA8	UA9	UA10	UA11	UA12	UA13	UA14	UA15	UA16	UA17	UA18	UA19	UA20	UA21	UA22	UA23	UA24	UA25	UA26	UA27	UA28		S	AV	N	
Pregunta 1	S	AV	N	S	AV	AV	S	AV	AV	S	AV	AV	AV	AV	S	AV	N	AV	S	AV	S	AV	S	S	AV	S	S	AV		11	15	2	
Pregunta 2	AV	S	AV	S	AV	S	AV	AV	S	AV	S	S	S	S	S	AV	S	S	S	S	S	S	S	S	AV	AV	S	S		19	9	0	
Pregunta 3	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S		28	0	0	
Pregunta 4	S	S	N	S	S	AV	S	S	S	N	S	AV	AV	S	S	S	S	S	S	AV	AV	S	S	S	S	S	S	S		21	5	2	
Pregunta 5	AV	AV	N	S	S	AV	AV	AV	S	AV	S	AV	N	AV	AV	AV	S	S	AV	AV	N	S	S	S	S	S	S	S		13	12	3	
Pregunta 6	AV	AV	N	S	AV	N	N	S	S	S	AV	AV	N	AV	S	N	S	S		N	AV	S	N	AV	AV	N	AV	S		9	10	8	
Pregunta 7	AV	AV	N	AV	AV	N	S	AV	S	S	S	S	N	AV	AV	S	S	S	S	AV	AV	S	S	S	AV	S	S	S		15	10	3	
Pregunta 8	AV	S	N	AV	N	AV	N	AV	AV	AV	N	AV	N	AV	AV	S	AV	N	N	AV	N	AV	AV	S	N	S	AV	S		5	14	9	
Pregunta 9	S	S	AV	S	AV	AV	S	S		S	S	AV	AV	S	S	AV	S	S	AV	S	S	S	S	S	AV	S	AV	S		18	9	0	
Pregunta 10	AV	AV	N	AV	S	AV	S	AV	S	AV	AV	N	N	S	AV	N	AV	S	N	AV	S	S	S	S	N	S	AV	S		11	11	6	
Pregunta 11	AV	AV	S	AV	S	AV	AV	AV	S	AV	S	AV	AV	AV	AV	AV	S	S	S	S	S	S	S	S	AV	AV	S	AV		13	15	0	
Pregunta 12	S	AV	AV	AV	AV	AV	S	AV	S	S	S	S	N	AV	N	S	AV	S	S	S	N	S	AV	S	AV	S	S	S		15	10	3	
Pregunta 13	S	S	S	AV	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	N	S	S	S	AV	AV		24	3	1
																														0	0	0	
Pregunta 14	S	S	AV	AV	S	S	N	AV	S	AV	S	AV	AV	AV	AV	S	AV	S	AV	S	AV	S	S	S	AV	S	S	S		15	12	1	
Pregunta 15	S	S	N	AV	S	AV	N	S	S	AV	S	AV	N	AV	AV	S	S	S	N	AV	S	S	S	S	S	S	S	S		17	7	4	
Pregunta 16	S	S	AV	N	AV	AV	N	S	S	AV	S	S	AV	AV	AV	S	S	S	AV	AV	S	S	AV	S	AV	S	S	S		15	11	2	
Pregunta 17	S	S	S	S	AV	S	S	S	S	S	S	AV	S	AV	S	S	S	S		S	S	S	S	S	S	S	S	S		24	3	0	

## Base de datos 2 – Variables Necesarias

	Información	Opinión	Toma de Decisiones
UA 1	SI	SI	SI
UA 2	SI	SI	SI
UA 3	SI	NO	NO
UA 4	SI	SI	NO
UA 5	SI	NO	SI
UA 6	SI	NO	SI
UA 7	SI	SI	SI
UA 8	SI	SI	SI
UA 9	SI	SI	SI
UA 10	SI	SI	SI
UA 11	SI	SI	SI
UA 12	SI	SI	NO
UA 13	SI	NO	NO
UA 14	SI	SI	SI
UA 15	SI	SI	SI
UA 16	SI	SI	NO
UA 17	SI	SI	SI
UA 18	SI	SI	SI
UA 19	SI	NO	SI
UA 20	SI	SI	SI
UA 21	SI	SI	SI
UA 22	SI	SI	SI
UA 23	SI	SI	NO
UA 24	SI	SI	SI
UA 25	SI	NO	NO
UA 26	SI	SI	SI
UA 27	SI	SI	SI
UA 28	SI	SI	NO
<b>TOTAL "SI"</b>	28	22	<u>20</u>

**Base de datos 3 -  
Resultado de las  
respuestas  
correspondientes  
a cada  
subvariable**

NIVEL	Subvariables	UA1	UA2	UA3	UA4	UA5	UA6	UA7	UA8	UA9	UA10	UA11	UA12	UA13	UA14	UA15	UA16	UA17	UA18	UA19	UA20	UA21	UA22	UA23	UA24	UA25	UA26	UA27	UA28	TOTAL
INFORMACIÓN	Busca información	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	27						
	Comunica información	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	26																	
	Pide asesoramiento	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI	NO	SI	25																		
OPINIÓN	Manifiesta opiniones	SI	SI	NO	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	24							
	Realiza sugerencias	SI	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	19
	Participa en debates	SI	SI	NO	SI	NO	NO	SI	SI	N/C	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	NO	SI	18
TOMA DE DECISIONES	Toma decisiones sobre actividades y tareas	SI	SI	NO	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	22						
	Continúa con pautas de tratamiento en el hogar	NO	SI	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SI	SI	SI	NO	SI	NO	SI	NO	NO	SI	NO	8							
	Lleva equipamiento y materiales	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	NO

## Tabla de frecuencia de las subvariables

Subvariable	SI	SI	NO
Busca información	27	96,4%	3,6%
Comunica información	26	92,9%	7,1%
Pide asesoramiento	25	89,3%	10,7%
Manifiesta opiniones	24	85,7%	14,3%
Realiza sugerencias	19	67,9%	32,1%
Participa en debates	18	64,3%	35,7%
Toma decisiones sobre actividades y tareas	22	78,6%	21,4%
Continúa con pautas de tratamiento en el hogar	8	28,6%	71,4%
Lleva equipamiento y materiales	24	85,7%	14,3%

## Tabla de resultados – Variable de información complementaria

Posibles motivos por los cuales la familia no participa	Frecuencia
Falta de tiempo	6
Desconocimiento	3
Otras prioridades	0
Diferencia de criterios con el terapeuta	0
Otros	
Consulta con otro profesional	2
La TO está mejor capacitada	2

## **Libro de códigos**

Edad del familiar/tutor

- Menor de 30 - **1**
- 31 a 40 - **2**
- 41 o más - **3**

Relación de parentesco

- Madre - **MD**
- Padre - **P**
- Tutor - **T**

Sexo del familiar/tutor

- Fem - **F**
- Masc - **M**

Estado civil del familiar/tutor

- Soltero/a - **SL**
- Casado/a - **C**
- Divorciado/a - **D**
- Viudo/a - **V**
- En pareja - **EP**

Trabaja

- Si - **ST**
- No - **NT**

Cantidad de horas de trabajo

- 1 a 5- **4**
- Más de 5 y menos de 8 - **5**
- 8 o más - **6**

Cuenta con ayuda para el cuidado del niño

- Si - **SC**
- No - **NC**

Empleo del familiar/tutor

- Ama de casa – **AC**
- Empleado - **EM**
- Profesional - **PR**
- Independiente - **IN**
- Desempleado - **DE**
- Jubilado - **JU**
- Otros – **OT**

Cómo concurre a la institución

- Padres - **PD**
- Transporte - **TT**
- Otro familiar - **OF**
- Cuidador/enfermera – **CE**