Universidad Abierta Interamericana

LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL
Trabajo Final Integrador

TÍTULO

‘‘Participación social de cuidadores primarios de niños con TEA”

Nombre y Apellido: Magdalena Perez Di Santi

Docente Lic. Maria Florencia Durand

Tutora: Lic. Guadalupe Yuliano

Año: 2025

Tabla de contenido

1 INTRODUCCIÓN 1
2 ÁREA Y TEMA 2
3 PALABRAS CLAVES 3
4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 3
PREGUNTA PROBLEMA 5
5 RELEVANCIA (SOCIAL, PRÁCTICA, TEÓRICA) Y JUSTIFICACIÓN 5
6 MARCO TEÓRICO 6
6.1 ANTECEDENTES DE LA PROBLEMÁTICA 17
7 HIPÓTESIS 19
8 OBJETIVO/S GENERAL/ES 19
8.1 OBJETIVO GENERAL 19
8.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 19
9 METODOLOGÍA 20
9.1 TIPO DE DISEÑO 20
9.2 SEGÚN EL GRADO DE CONOCIMIENTO 20
9.3 SEGÚN EL MOMENTO DEL OBJETO EN EL TIEMPO 20
9.4 SEGÚN EL ENFOQUE METODOLÓGICO 21
9.5 DISEÑO UNIVERSO Y LA MUESTRA 22
9.6 CRITERIOS DE INCLUSIÓN 22
9.7 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN 22
9.8 VARIABLES 23
10 RESULTADOS 23
10.1 ANÁLISIS DE LA MUESTRA 39
10.2 CONCLUSIÓN 42
11 BIBLIOGRAFÍA 45
12 ANEXOS 48
12.1 INSTRUMENTO/S TIPOS, PROTOCOLO MODELO 51
12.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO MODELO 56

1 INTRODUCCIÓN

El cuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) constituye un desafío multidimensional que trasciende las necesidades terapéuticas del niño, afectando profundamente la vida cotidiana de sus cuidadores primarios. Este estudio explora cómo las demandas asociadas al cuidado condicionan la participación social de estos cuidadores, entendida —desde la Terapia Ocupacional— no solo como la frecuencia de interacciones comunitarias, sino como la capacidad de ejercer roles sociales, acceder a redes de apoyo y participar en actividades significativas más allá del ámbito familiar.

La participación social emerge como un factor crítico en las dinámicas familiares vinculadas al TEA, donde las exigencias del cuidado —intensivas y prolongadas— suelen derivar en aislamiento, estrés crónico y pérdida de vínculos externos. Según la OMS (2020), el 80% de los cuidadores de personas con discapacidad enfrentan barreras para integrarse socialmente, agravando su carga emocional. En el contexto del TEA, esta realidad se intensifica debido a la complejidad del trastorno, que demanda adaptaciones en entornos educativos, sociales y de salud.

Desde la Terapia Ocupacional, este trabajo se sustenta en el modelo Persona-Entorno-Ocupación (Law et al., 1996), en diálogo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) para separar estos desafíos en tres ejes: persona (habilidades de afrontamiento y carga emocional), entorno (recursos comunitarios y políticas públicas) y ocupación (balance entre cuidado y proyectos personales). Con este enfoque holístico se busca visibilizar las barreras que enfrentan los cuidadores.

2 ÁREA Y TEMA

Área: Terapia Ocupacional.

Tema: Participación social en cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista.

3 PALABRAS CLAVES

Cuidadores primarios

Participación social

Trastorno del espectro autista

4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El presente trabajo surge del interés por visibilizar las demandas complejas, persistentes y muchas veces invisibilizadas que enfrentan los cuidadores primarios de niños con TEA. Estas exigencias impactan significativamente en sus vidas, condicionando su participación social, su rutina diaria y su bienestar integral físico, emocional y relacional.

Los cuidadores, en su mayoría familiares directos, suelen asumir una carga multidimensional que abarca aspectos emocionales, físicos, económicos y sociales. Esta carga se deriva de las necesidades específicas y sostenidas que presentan los niños con TEA, como la supervisión constante, la gestión de crisis sensoriales o conductuales, y la coordinación de múltiples dispositivos terapéuticos médicos y educativos.

A esta situación se suma la escasa red de apoyos formales e informales, lo que intensifica el sentimiento de soledad y la percepción de estar constantemente en función del otro.

En muchos casos, esta realidad se ve agravada por la falta de reconocimiento institucional y social del rol que ejercen, lo cual genera un escenario en el que su participación en actividades recreativas, laborales educativas o comunitarias se ve progresivamente limitada. El aislamiento social, el agotamiento físico y el estrés emocional prolongado pueden derivar en la aparición de

problemáticas vinculadas a la salud mental, como ansiedad, depresión o trastornos del sueño. (Mugno el al.; 2007).

Asimismo, en contextos donde no existen políticas públicas adecuadas, como licencias laborales, acceso a servicios gratuitos o subsidios económicos, la sobrecarga del cuidado se vuelve aún más profunda. Desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional, esta situación afecta no solo el desempeño opcional de los cuidadores, sino también su derecho a una vida significativa y equilibrada.

En este sentido, la Ley 27.051 del Ejercicio de la Profesión de Terapeutas Ocupacionales (2014) establece que una de las incumbencias del profesional es "realizar acciones de promoción prevención, atención, recuperación y rehabilitación de la salud de las personas y comunidades a través del estudio e instrumentación de las actividades y ocupaciones de cuidado de sí mismo, básicas instrumentales, educativas, productivas y de tiempo libre". Es decir, todas aquellas actividades en las que las personas se involucren cotidianamente y que dan estructura y sentido a sus rutinas. Por lo tanto, se vuelve necesario problematizar estas experiencias para promover estrategias que favorezcan su inclusión social y participación plena, reconociendo su rol como sujetos de derecho y no únicamente como extensiones del cuidado del otro.

PREGUNTA PROBLEMA

¿Cuánto influye el cuidado de niños con TEA en la participación social de los cuidadores primarios?

5 RELEVANCIA (SOCIAL, PRÁCTICA, TEÓRICA) Y JUSTIFICACIÓN

Relevancia Social: Comprender el impacto en la participación social y la calidad de vida de los cuidadores primarios es esencial para desarrollar intervenciones efectivas y programas de apoyo comunitarios.

Relevancia Práctica: Este estudio proporcionará información sobre cómo intervenir de manera efectiva para lograr una participación social más saludable en los cuidadores primarios y así mejorar la calidad de vida también de los niños con TEA.

Relevancia Teórica: Este estudio contribuirá al conocimiento sobre la participación social en los cuidadores de niños con TEA.

6 MARCO TEÓRICO

Cuando una persona se convierte en padre o madre, muchos aspectos de su vida cambian. Las prioridades no son las mismas, las ocupaciones, las horas de sueño, como las posibilidades de participar en eventos sociales.

Estrada (1994) plantea que la llegada de un hijo implica una transformación en la dinámica familiar, ya que se requiere tanto disponibilidad emocional como física. Esto demanda una

reorganización de los acuerdos previos en torno a la crianza, la vida en pareja, la distribución de tareas del hogar, el trabajo, la economía y los espacios personales y sociales. Para que la familia pueda adaptarse funcionalmente a este nuevo escenario, es fundamental fortalecer los vínculos afectivos. El amor, la empatía, la comunicación, la creatividad y la disposición positiva son herramientas clave para que la pareja pueda afrontar e integrar los profundos cambios que conlleva la parentalidad.

Sin embargo, recibir el diagnóstico de discapacidad de un hijo representa un acontecimiento profundamente impactante para la familia. Tal como señala Estrada (1994), la presencia de una discapacidad en un hijo afecta a la familia como sistema social, generando en padres y hermanos reacciones emocionales como tristeza, enojo, confusión, culpa y frustración.

En este trabajo, se adoptará la definición de discapacidad propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), que la entiende como “cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano”.

La dinámica familiar cuando existe un hijo con discapacidad implica transformaciones significativas en diversos ámbitos: roles, salud, economía, aspectos sociales y educativos. Particularmente, los cambios en los roles familiares resultan fundamentales, entendiendo estos como las actitudes y funciones que asume cada integrante del núcleo familiar. Tradicionalmente, estos roles se han distribuido según patrones de género, donde los varones suelen asumir el rol de proveedores económicos, mientras que las mujeres se encargan predominantemente de las tareas domésticas y del cuidado directo del niño.

Como señala Cruz (2001), "esta división de roles tradicionales parece tener un impacto en el desarrollo de la dinámica familiar con hijos/as con discapacidad". El autor destaca que, tras el

diagnóstico, los padres no solo deben superar el impacto emocional inicial, sino también redefinir sus funciones dentro de la nueva estructura familiar. Sin embargo, como advierte el mismo autor, esta redistribución de roles no ocurre de manera uniforme en todos los casos.

La evidencia muestra que la reorganización de roles varía significativamente entre familias. Núñez (2003) explica que "cada familia tiene características y creencias particulares acerca de la discapacidad y la organización familiar". Esta diversidad se manifiesta en distintas configuraciones; familias donde el padre asume tanto el sustento económico como el cuidado directo, hasta aquellas donde ambos progenitores trabajan y delegan el cuidado en otros familiares (abuelos, hermanos, etc.), o incluso instituciones especializadas. Estas diferencias en la distribución de roles impactan directamente en la dinámica familiar.

El estrés y la depresión son problemáticas frecuentes en quienes cuidan a niños con discapacidad. Según Martinez y Bilbao (2008), se reconoce de manera generalizada que tener un hijo con discapacidad física o psíquica significativa puede alterar profundamente el funcionamiento familiar.

En este contexto cabe destacar que existen investigaciones que señalan que las familias de niños con autismo experimentan niveles de estrés crónico notablemente más altos que aquellas con hijos con otras discapacidades. Este impacto diferenciado surge inicialmente por la incertidumbre ante el desarrollo irregular del niño, se agrava debido a la falta de diagnósticos y pronósticos precisos, y se intensifica aún más por las consecuencias negativas en la dinámica familiar (Martínez & Bilbao, 2008).

A esta complejidad se le agregan factores como la situación económica, el contexto social y el acceso a la educación, ya que todos ellos impactan directamente en el funcionamiento de la

familia. Por eso, resulta fundamental comprender en qué medida estos elementos condicionan las particularidades de cada núcleo familiar. Asimismo, la forma en que los padres responden a las demandas y necesidades de su hijo con discapacidad también repercute en la dinámica familiar (Nuñez, 2003).

García Mesa, Delgado y Sánchez López, (2021) destacan que, "uno de los principales desafíos que enfrentan los cuidadores es la sobrecarga asociada a su rol. Las necesidades constantes de cuidado, junto con las dificultades para encontrar servicios accesibles o redes de apoyo adecuadas, suelen limitar el tiempo y la energía disponible para actividades sociales, laborales o recreativas.

Esto puede llevar al aislamiento social, ya que muchos cuidadores priorizan las necesidades de sus hijos sobre las suyas, lo que disminuye las oportunidades para establecer relaciones fuera del entorno familiar. A su vez, esta falta de interacción social incrementa el riesgo de desarrollar problemas de salud mental, como estrés, ansiedad o depresión, lo que afecta tanto al cuidador como a la calidad del cuidado brindado.

Desde la Terapia Ocupacional, se propone un abordaje integral que contemple tanto a la persona como el entorno y la ocupación. La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WOFT, 2012), enfatiza que la Terapia Ocupacional busca facilitar la participación ocupacional mediante la interacción dinámica entre la persona, sus ocupaciones y el entorno. Esta visión se operativiza a través del Modelo PEO (Law et al., 1996), el cual provee un marco concreto para analizar la Persona: factores como el agotamiento emocional o la resiliencia, el Entorno: barreras actitudinales o falta de servicios y la Ocupación: conflictos entre el rol de cuidador y otras actividades significativas.

La Terapia Ocupacional busca facilitar la participación ocupacional y promover el equilibrio ocupacional de los cuidadores. Este enfoque se alinea con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (CIF), que concibe la participación como el resultado de la interacción entre factores personales y ambientales.

Al centrarse este trabajo en la participación social de los cuidadores, cabe destacar que las familias con hijos con discapacidad suelen ser foco de atención para los grupos sociales establecidos dentro de una sociedad determinada. Por tal razón, la discriminacion es una de las causas mas comunes que dificultan que la familia se integre a distintos grupos sociales.

Ortega y Garrido (2012) ponderan que " ante la discapacidad en hijos se da un aislamiento y cambios de creencias. Los padres no quieren convivir con otros y se rehusan a integrarse a diferentes círculos sociales, considerando que serán rechazados y cuestionados socialmente con respecto al desarrollo del niño, lo cual puede, desde su perspectiva, etiquetarlo como un individuo mas vulnerable que cualquier otro."

De este modo, todos estos inconvenientes pueden verse traducidos, entre otras cosas, en la disminución de la participación social y en ocupaciones significativas para la vida de los cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), de quienes nos ocupamos en este trabajo.

A partir de esta realidad, resulta fundamental comprender quienes son estos cuidadores y como se conceptualiza su rol desde el enfoque de la Terapia Ocupacional. La Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) los define como, "las personas que brindan cuidados y apoyo a un individuo con necesidades especiales". Kielhofner (2008) amplia esta definición al considerar que "cuidar implica un proceso complejo que abarca apoyo físico, emocional, cognitivo y

ocupacional" Para los cuidadores de niños con TEA, esta responsabilidad implica una carga emocional y practica significativa, lo que impacta en su bienestar general y participación social.

La Terapia Ocupacional entiende que cuidar no solo es una actividad cotidiana, sino una ocupación que debe ser equilibrada con otras áreas de la vida del cuidador.

Precisamente por esta carga multidimensional, el Marco de Trabajo para la Practica de Terapia Ocupacional (2020) subraya que "la participación social es un concepto central porque representa el nivel de interacción de una persona en su comunidad y entorno. Se refiere a la capacidad de una persona para involucrarse en actividades sociales significativas, establecer relaciones y desempeñar roles en diferentes contextos, como la familia, el trabajo, el estudio, el ocio o la comunidad". La participación social no solo es beneficiosa para los cuidadores en términos de bienestar emocional, sino que también impacta positivamente en los niños con TEA.

"Los cuidadores que logran mantener conexiones sociales y acceder a recursos comunitarios estan en mejores condiciones para gestionar el cuidado de sus hijos. Sin embargo, esta participación esta influenciada por múltiples factores, incluidas las barreras físicas, sociales y culturales que enfrentan. En muchos casos, las familias deben lidiar con el estigma social asociado al TEA, la falta de comprensión por parte de la comunidad y la insuficiencia de políticas públicas que promueven la inclusión" (Iborra, 2017).

Para mitigar estas dificultades, las redes de apoyo desempeñan un papel fundamental. "Los grupos de padres de niños con TEA son un recurso valioso ya que ofrecen espacios donde los cuidadores pueden compartir experiencias, recibir asesoramiento y construir relaciones significativas. Estas redes ayudan a reducir el aislamiento y fortalecer la resiliencia emocional de los cuidadores." Rabago de Avila et al. (2024). Además, las políticas públicas orientadas a la

inclusión social y la accesibilidad son esenciales para garantizar que estas familias tengan acceso a servicios que fomenten su participación activa en la comunidad.

Desde el enfoque de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la participación social se entiende como el resultado de la interacción dinámica entre factores personales (capacidades, salud mental) y ambientales (apoyos, barreras sociales). La CIF proporciona un marco integral para analizar los factores que influyen en la participación social de los cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Estas son la dimensiones relevantes:

Factores Ambientales

Elementos externos que facilitan o limitan la participación.

Facilitadores

-Redes formales(grupos de padres, asociaciones de TEA) e informales (familia, amigos).

-Servicios, sistemas y políticas de inclusión (programa de respiro).

Barreras

-Ausencia de redes accesibles u horarios incompatibles con las demandas del cuidado.

-Falta de servicios especializados o cobertura geográfica limitada. (García Mesa et al., 2021).

-Actitudes sociales: estigma hacia el TEA en entornos laborales, educativos y comunitarios que perpetuan el aislamiento (Ortega et al., 2012).

Factores Personales

Condiciones intrínsecas del cuidador que modulan su participación:

Funciones mentales: Estrés crónico, agotamiento emocional y ansiedad asociada al cuidado intensivo (Martines & Bilbao, 2008).

Actividades y participación: Relaciones interpersonales, dificultad para mantener vínculos sociales por sobrecarga de roles (Hernandez et al., 2012).

Vida comunitaria: reducción del involucramiento en actividades recreativas, laborales o educativas por falta de tiempo o recursos (AOTA, 2018).

Por lo antedicho, conceptualizar el Trastorno del Espectro Autista es de suma importancia para comprender las demandas específicas de los cuidadores, en este caso lo haré tomando el *DSM-5* que lo define de la siguiente manera:

Trastorno caracterizado por:

* Deficiencias persistentes en la comunicación y la interacción social, junto con patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento.

* Intereses o actividades. Estas deficiencias se manifiestan en la reciprocidad social, la comunicación no verbal y el desarrollo de las relaciones.

* Dificultad para entender y responder a las señales sociales, como la falta de interés en compartir emociones o interactuar socialmente.

* Problemas con el uso de lenguaje no verbal, como el contacto visual, el lenguaje corporal y la expresión facial.

* Dificultades para establecer y mantener relaciones sociales, comprender las normas sociales y ajustar el comportamiento en diferentes contextos.

* Movimientos repetitivos, uso de objetos de manera no funcional, o habla repetitiva.

* Dificultad para aceptar cambios, apego a rutinas y rituales.

* Intereses intensos y muy específicos, a menudo poco convencionales, que pueden obsesionar a la persona.

* Hiper o hiposensibilidad a los estímulos sensoriales, o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno.

A su vez, el *DSM-5* (APA, 2013) lo clasifica en tres niveles de severidad determinados por el grado de apoyo requerido. Los desafíos de cada nivel impactan directamente en las demandas de los cuidadores primarios: en niveles 2 o 3, la sobrecarga emocional y física se intensifica debido a la necesidad de supervisión constante (Hernández et al., 2012), lo que exige adaptaciones específicas en el entorno familiar.

Niveles de apoyo en TEA (DSM-5):

Nivel 1 (Requiere Apoyo).

* Deficiencias en comunicación social evidentes sin apoyo.

*Conductas restrictivas *leves*.

Nivel 2 (Requiere Apoyo Sustancial).

* Dificultades persistentes incluso con asistencia.

* Comportamientos restrictivos más marcados.

Nivel 3 (Requiere Apoyo Muy Sustancial).

* Deficiencias severas que impactan la vida diaria.

* Necesidad de apoyo constante y especializado.

Estos niveles no son solo etiquetas diagnósticas, sino guías para:

* Personalizar intervenciones.

* Asignar recursos adecuados.

* Promover autonomía según cada necesidad.

Actualmente, la prevalencia del TEA ha experimentado un aumento significativo (1 caso por cada 31 personas) según los últimos datos del CDC (U.S Centers for Disease Control and Prevention) en niños entre 4 y 8 años, lo cual deja en evidencia la urgente necesidad de desarrollar estrategias de intervención integrales. En este sentido, resulta crucial considerar no solo las necesidades del niño con TEA, sino también el impacto en su entorno familiar, particularmente en lo que respecta al apoyo a cuidadores y la promoción de su participación social.

El marco normativo argentino, la *Ley 27.043* sobre Trastornos del Espectro Autista representa un avance fundamental al declarar de interés nacional la atención integral e interdisciplinaria de las personas con TEA. Esta legislación, en consonancia con la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, establece cuatro pilares esenciales:

*Detección y atención temprana: mediante protocolos estandarizados y formación especializada de profesionales.

*Investigación epidemiológica: para actualizar datos de prevalencia y necesidades.

*Inclusión socioeducativa: garantizando adaptaciones en todos los niveles.

*Ejercicio de derechos: incluyendo vida independiente y participación en decisiones.

Cabe destacar que la ley enfatiza específicamente en:

-La necesidad de campañas de concientización social.

-La planificación de apoyos personalizados.

-La promoción de la autonomía progresiva.

-La accesibilidad a servicios de salud y educación.

En la práctica, esta normativa impacta directamente en la calidad de vida de las familias ya que reduce barreras institucionales, facilita el acceso al diagnóstico oportuno, promueve la inclusión laboral de cuidadores y fomenta redes de apoyo comunitario.

Como resultado, se configura un marco legal que, articulado con los enfoques terapéuticos basados en evidencia y los principios de la CIF, permite avanzar hacia una verdadera inclusión que considere tanto a la persona con TEA como a su sistema familiar en conjunto.

La Terapia Ocupacional, con su enfoque centrado en la ocupación y el bienestar, juega un papel fundamental en este proceso, promoviendo la inclusión y el fortalecimiento de los cuidadores como agentes clave en el desarrollo integral de los niños con TEA.

6.1 ANTECEDENTES DE LA PROBLEMÁTICA

Hocking (2009), en su análisis de la Terapia Ocupacional en contextos comunitarios, subraya la importancia de los recursos comunitarios en el acceso a oportunidades para la participación significativa de las personas. Los cuidadores primarios de niños con TEA, según Hocking, experimentan mayores desafíos cuando no tienen acceso adecuado a servicios, lo que puede afectar negativamente su bienestar emocional y su capacidad para participar en actividades sociales y comunitarias.

Whiteford (2000), al hablar sobre el modelo de ocupación social, menciona que la participación social de los individuos está íntimamente relacionada con los recursos y las redes de apoyo que tienen a su disposición. En el caso de los cuidadores de niños con TEA, las redes de apoyo formadas por otros cuidadores, grupos de profesionales y la comunidad en general son fundamentales para mantener el equilibrio ocupacional, ya que facilitan la inclusión y reducción del estrés.

Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. (Torres-Lista 2019)

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), está clasificado como Trastorno del desarrollo Neurológico, esta condición se caracteriza por una perturbación grave y generalizada en diversas áreas del desarrollo como: las habilidades sociales, la comunicación e intereses o conductas

estereotipadas. La sospecha del Autismo se puede iniciar antes del primer año de vida, sin embargo, el diagnóstico en algunos casos es tardío trayendo como consecuencia un impacto significativo en diferentes áreas de la vida personal, familiar, de pareja, social, psicológica y económica de todo el grupo familiar. Esta repercusión modifica el estilo de vida generando procesos de duelo que pueden tener un desarrollo negativo o positivo de acuerdo a la intervención temprana tanto para el niño como para los familiares. Es por esto que esta investigación busca comprender el impacto psicosocial sobre el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los padres o cuidadores, mediante estudios de casos realizados en el Centro Ann Sullivan Panamá. En esta investigación se encontró que hubo un impacto elevado, en el momento del diagnóstico, es decir, presentaron etapas de vulnerabilidad, en tres de las cuatro áreas (socioeconómico, sociopsicológico, funcionamiento familiar). Donde las áreas más sensibles fueron la sociopsicológica (integración social, participación social, modo de vida familiar, convivencia social, planes y proyectos filiales) y las funciones familiares (comunicación familiar, afectividad, cohesión, armonía, roles). Por lo tanto, la sociedad panameña debe seguir informándose acerca del Autismo, para permitir mayor concientización, así como también mejorar la integración social tanto del niño como la familia en general, para poder disminuir las creencias/mitos erróneos con respecto al TEA.

7 HIPÓTESIS

"Los cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) presentan una menor participación social debido a la carga de cuidados, la falta de apoyo familiar e institucional y las barreras sociales, lo que impacta en su calidad de vida y bienestar emocional."

8 OBJETIVO/S GENERAL/ES

8.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar el impacto que tiene el cuidado de niños con TEA en la participación social de sus cuidadores primarios.

8.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Explorar las barreras y facilitadores que impactan en la participación social de los cuidadores primarios de niños con TEA.

Evaluar el acceso a recursos comunitarios y servicios de apoyo disponibles para los cuidadores primarios y su influencia en su participación social.

Identificar la influencia del entorno familiar en las posibilidades de participación social de los cuidadores primarios de niños con TEA.

9 METODOLOGÍA

9.1 TIPO DE DISEÑO

El diseño de este trabajo se enmarca dentro de un diseño descriptivo. El objetivo principal es analizar cómo se da la participación social en los cuidadores de niños con TEA. El diseño descriptivo "busca especificar las propiedades, características y perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis" (Sampieri, Fernández-Collado 2014).

9.2 SEGÚN EL GRADO DE CONOCIMIENTO

Se trata de un estudio de tipo descriptivo, ya que busca conocer y caracterizar una población determinada. El fin es conocer la participación social de la misma en relación a la demanda que proporciona el cuidado de un niño con TEA.

"Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis" (Hernández Sampieri, Fernández-Collado, 2014)

9.3 SEGÚN EL MOMENTO DEL OBJETO EN EL TIEMPO

El diseño es transversal, es decir, que la recolección de datos se realiza en un único momento: cuando cada cuidador realiza la encuesta. Esta investigación no busca observar o analizar cambios a lo largo del tiempo.

"Los diseños transversales recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado" (Hernández Sampieri, Fernández-Collado, 2014).

9.4 SEGÚN EL ENFOQUE METODOLÓGICO

La metodología adoptada será de tipo cuantitativa, ya que se busca recolectar y analizar datos numéricos a partir de preguntas cerradas estructuradas en una encuesta. Este enfoque permite identificar patrones de participación social en cuidadores primarios de niños con TEA, cuantificando la frecuencia, los factores limitantes y las variables asociadas.

Según Hernández Sampieri, Fernández-Collado y Baptista Lucio (2014). "El enfoque cuantitativo utiliza recolección y análisis de datos para contestar preguntas de investigación y probar hipótesis previamente establecidas. Se basa en la medición numérica, el uso de instrumentos estandarizados y el análisis estadístico para establecer patrones y generalizaciones".

El instrumento utilizado fue una entrevista estructurada voluntaria, con preguntas cerradas y preguntas de opción ampliada realizada en el formato de Google Forms. La misma se envió por wasap a los colaboradores.

9.5 DISEÑO UNIVERSO Y LA MUESTRA

La muestra estará compuesta por 20 cuidadores principales de niños con TEA no verbales entre 6 y 10 años dispuestos a participar del estudio.

9.6 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Ser el cuidador primario de un niño diagnosticado con TEA no verbales entre 6 y 9 años, que vivan en la Capital Federal.

Ser mayor de 18 años de edad.

Estar dispuesto a participar en el estudio.

9.7 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Cuidadores que no proporcionan cuidado de manera regular o
continua.

Que el niño con diagnóstico de TEA curse además otras patologías.

9.8 VARIABLES

Variable dependiente: Participación social.

Variable independiente: Cuidadores

10 RESULTADOS

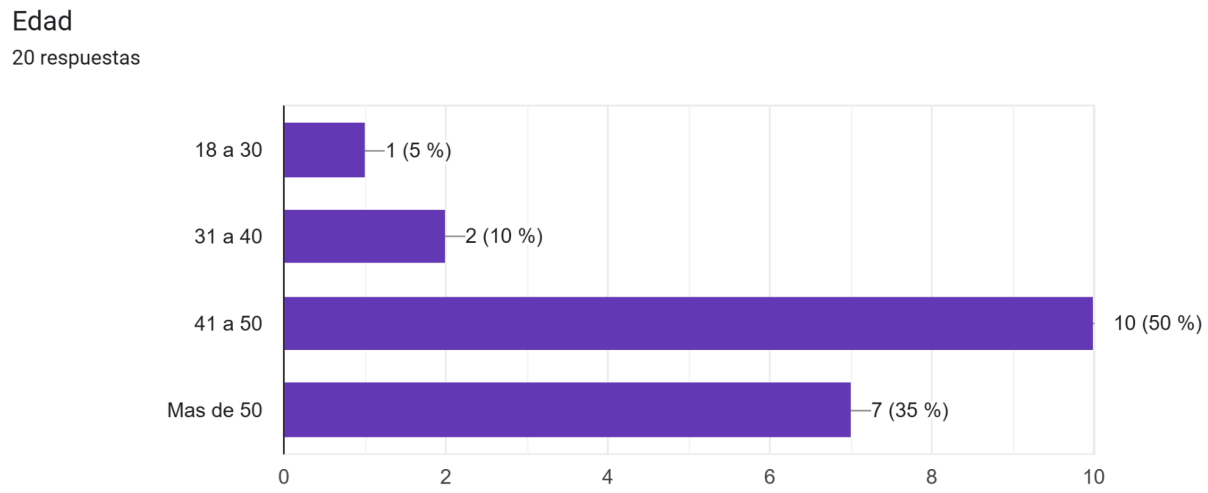


Gráfico 1. “Edad”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 1**, cuya variable es la "edad" del cuidador primario del niño con TEA, arroja que el 50% de las personas en el rango entre 41 a 50 años de edad, siendo el porcentaje menor (5%) aquellos que se encuentran entre los 18 y 30

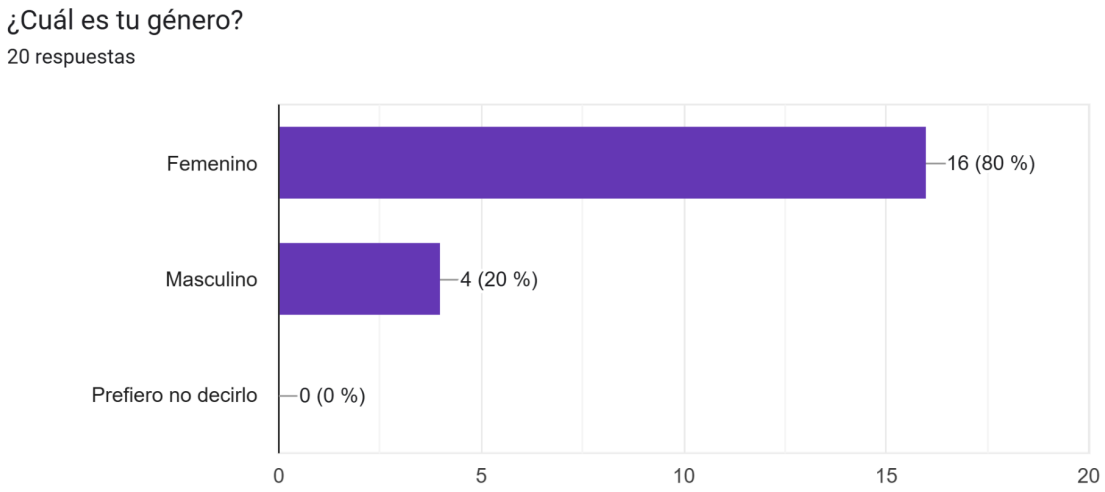


Gráfico 2." Género". Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 2,** representa que el 80% de los cuidadores primarios son del género femenino.

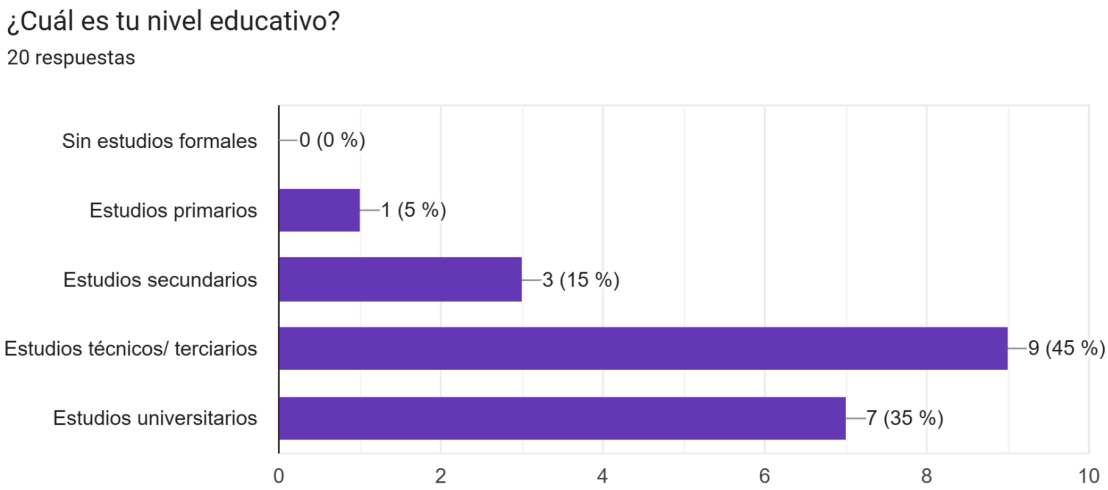


Gráfico 3. “Nivel de estudio”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 3** expone que el 45% posee estudios técnicos/ terciarios, un 35% universitarios y la tasa más baja (solo el 5%) posee solo estudios primarios.

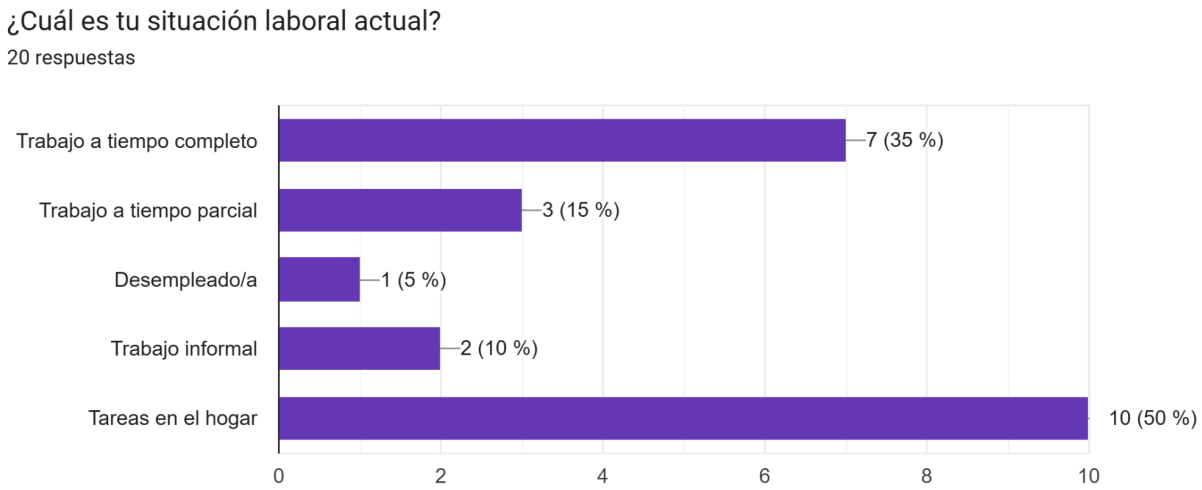


Gráfico 4: “Situación laboral actual ”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 4** representa la “Situación laboral”. El gráfico refleja que el 50% realiza tareas en el hogar, el 35% trabajo de tiempo completo mientras que el 15% trabaja en forma parcial, el 10% trabaja de manera informal y desempleados el 5 %.

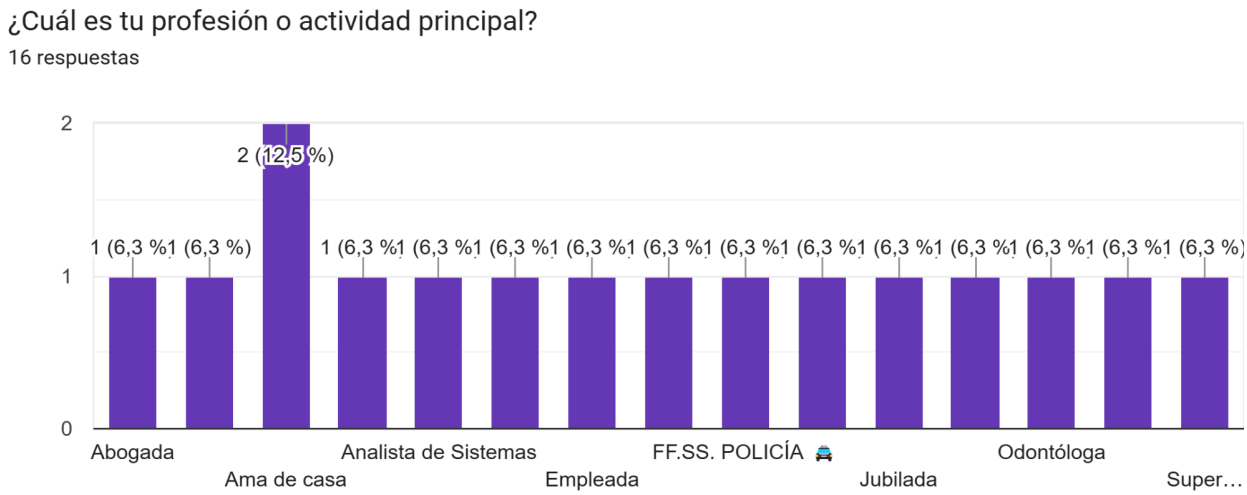


Gráfico 5: “Profesión o actividad principal”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 5** representa la “Actividad principal”, esté como los anteriores datos demográficos indica que en su mayoría los encuestados se dedican a tareas de la casa lo cual puede ser un indicador de demanda del cuidado.

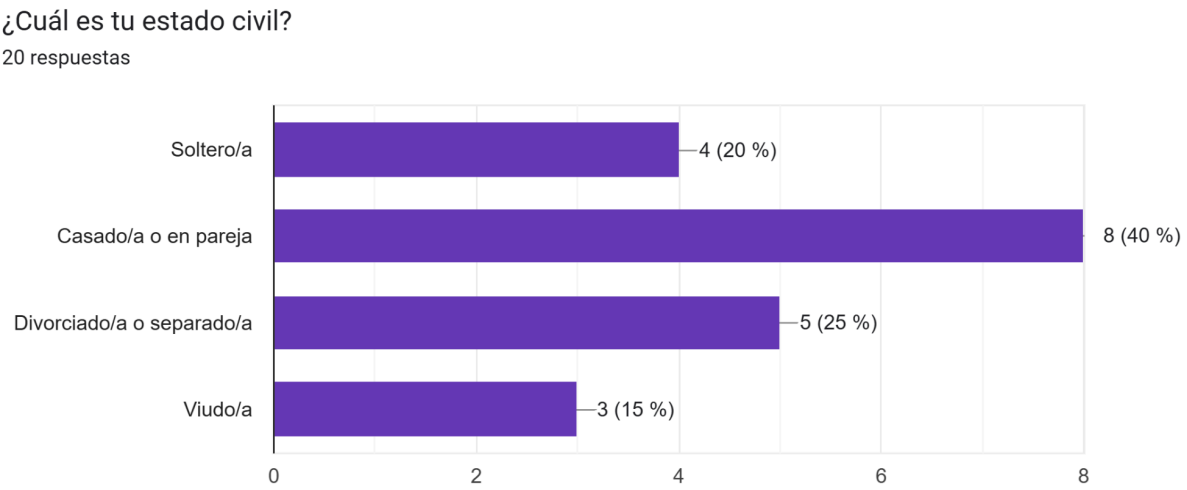


Gráfico 6: "Estado Civil". Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 6** "Estado civil", un 40% de los encuestados se encuentra casado o en pareja, en consecuencia el 60% restante no comparte el hogar con su pareja, el 20% están solteros, el 25% separados y un 15% viudos.

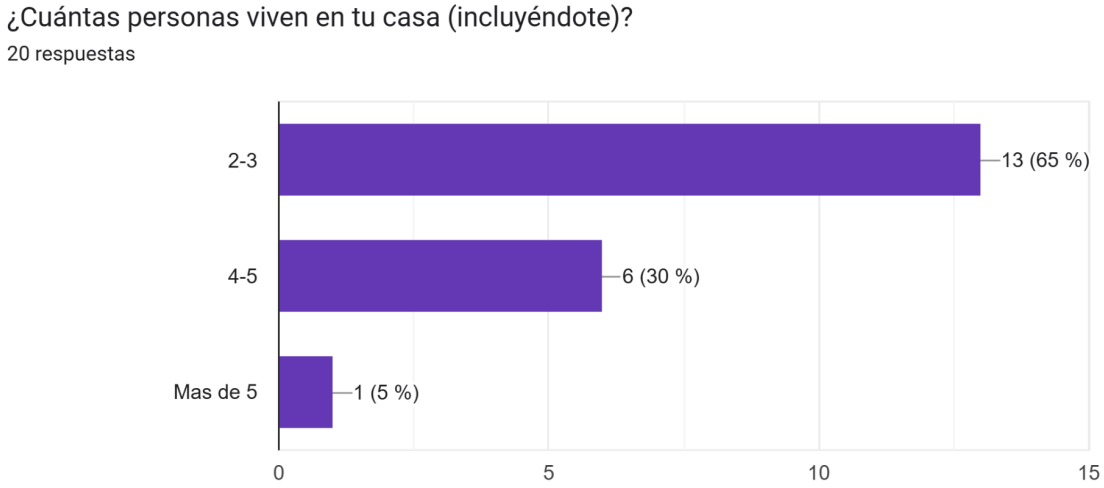


Gráfico 7: “Cuántas personas viven en la casa”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 7** “Cuántas personas viven en la casa”, un 65% de los encuestados manifiestan ser 2 o 3 personas que viven en la misma casa incluyéndose, 4 o 5 convivientes un 30% y un 5% son más de 5 personas en el hogar, este dato nos permite conocer de manera fragmentada el posible grupo de apoyo que rodea al niño.

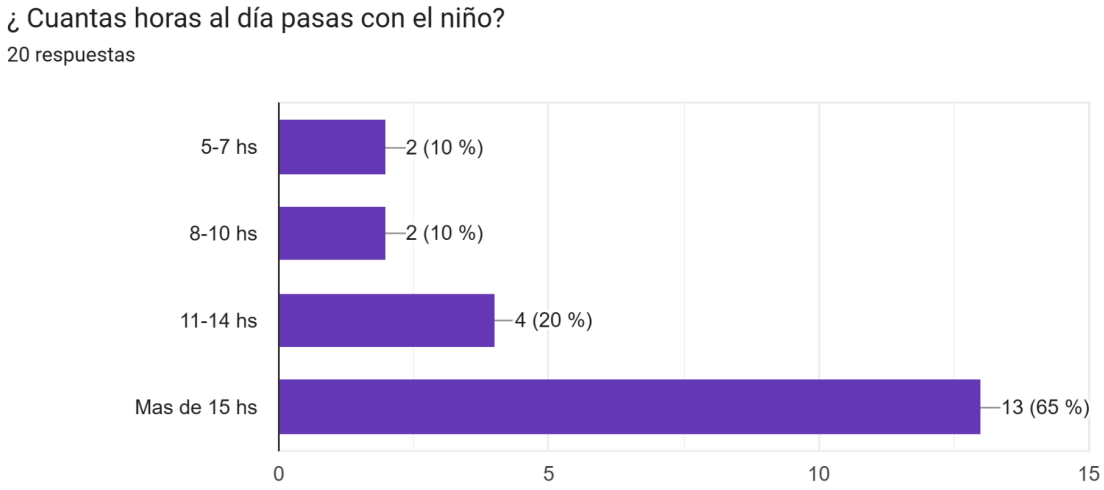


Gráfico 8: “Cuántas horas al día pasas con el niño”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

Al realizar un análisis del **gráfico 8,** representa la cantidad de horas que pasa con el niño, dando como resultado que el 65% de los encuestados pasan más de 15 horas al cuidado del niño. Este porcentaje refleja una carga horaria significativa. Pasar más de 15 horas diarias implica una dedicación casi total.

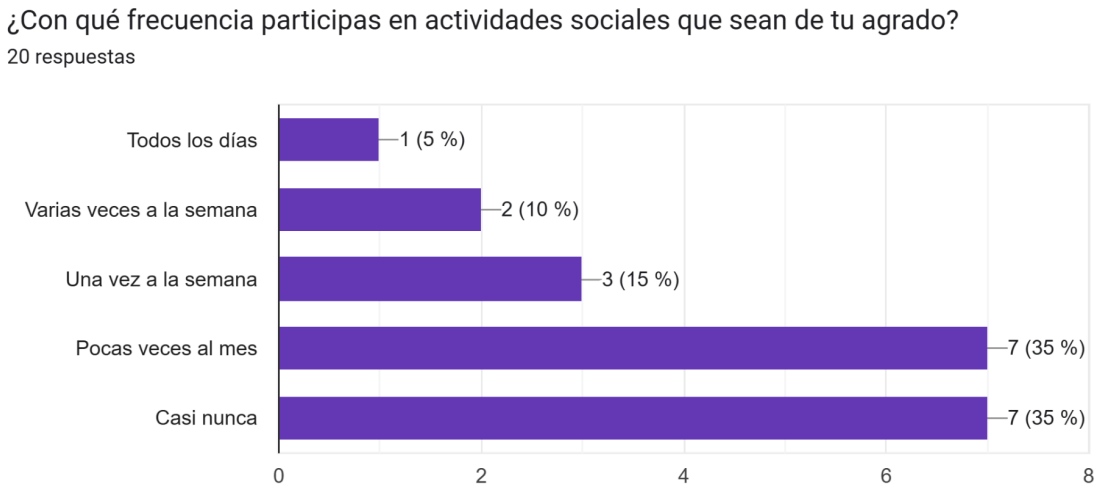


Gráfico 9: “Con qué frecuencia participas en actividades sociales que sean de tu agrado”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 9**, expresa que en su gran mayoría, específicamente 70% respondieron pocas veces al mes o casi nunca. El otro 30% realizan actividades con mayor frecuencia.

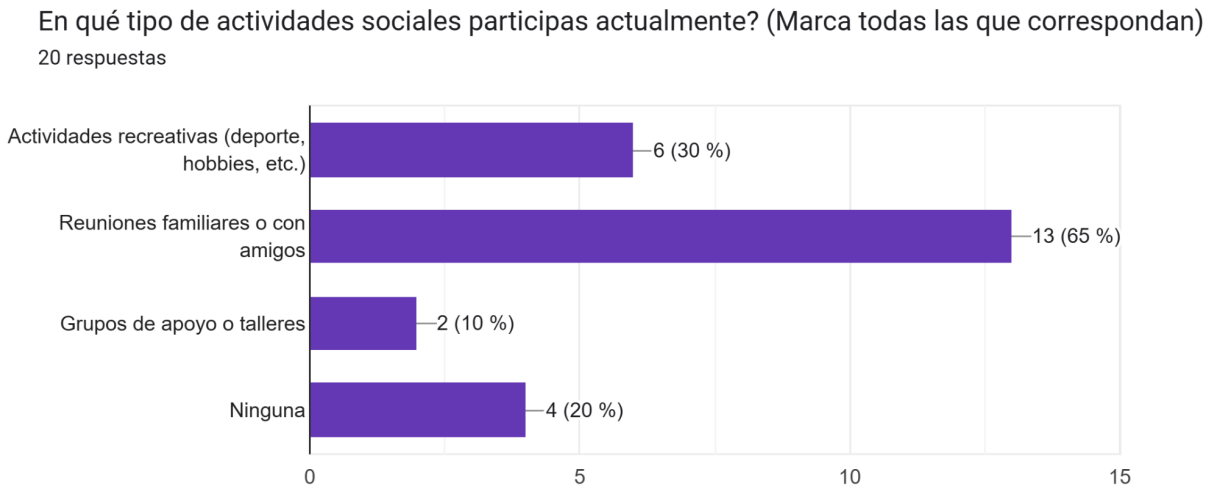


Gráfico 10: “Actividades sociales en las que participa”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 10** “Actividades sociales en las que participa”, un 65% de los encuestados manifiestan participar de reuniones familiares o con amigos. Un 30% en actividades recreativas, un 10% en talleres o grupos de apoyo y un 20% manifiesta no participar en ninguna.

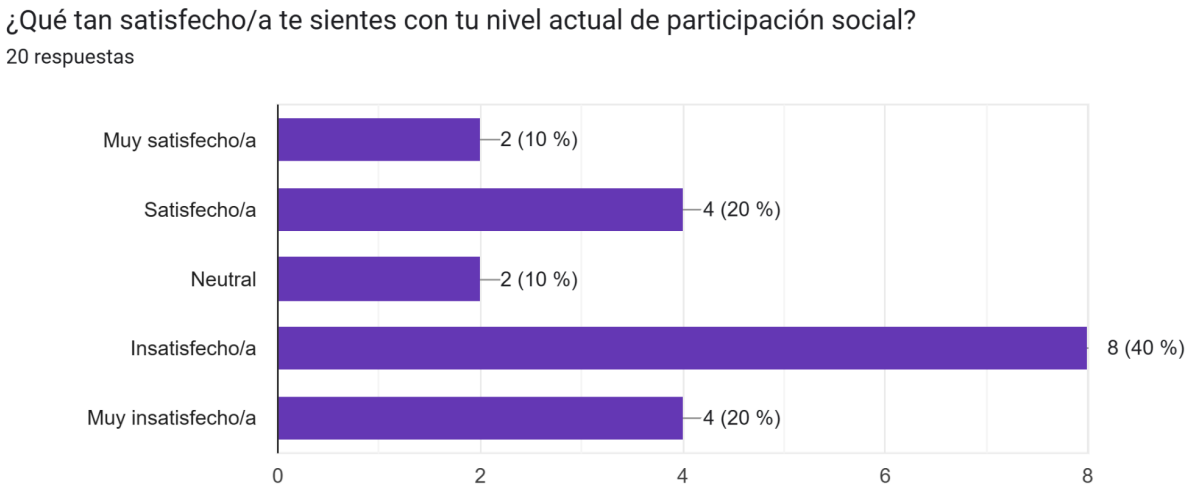


Gráfico 11: “Qué tan satisfecho/a te sientes con tu nivel actual de participación social”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 11**, expresa que en su mayoría, específicamente el 60% respondieron insatisfecho o muy insatisfecho. El 30% manifestó un buen grado de satisfacción y el 10% resultó neutral.

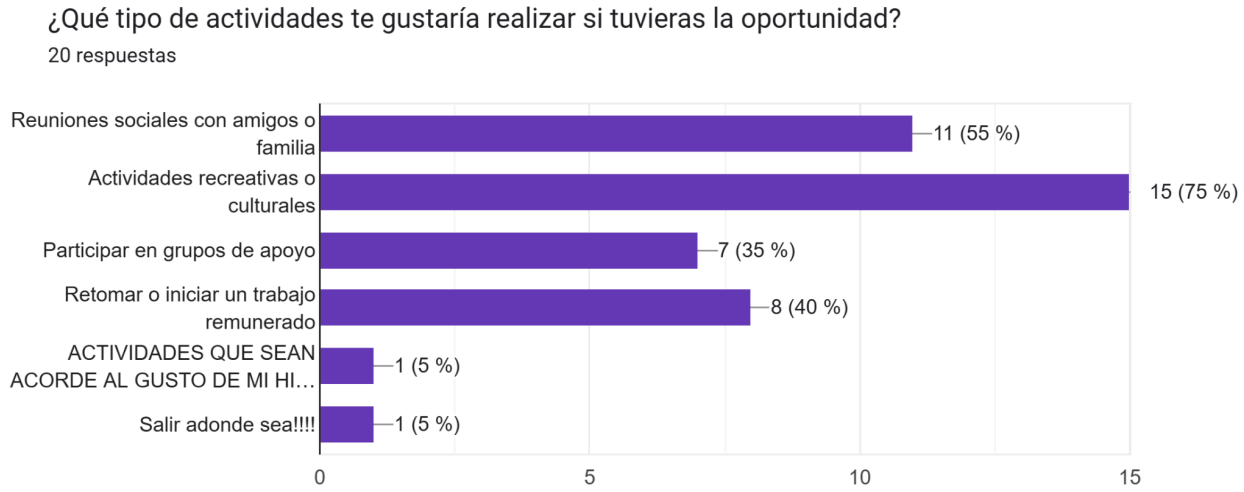


Gráfico 12: “Qué tipo de actividad te gustaría realizar si tuvieras la oportunidad”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 12** nos indica que un 75% de los encuestados desearían participar de actividades recreativas o culturales. El otro 35% manifiestan intereses variados.

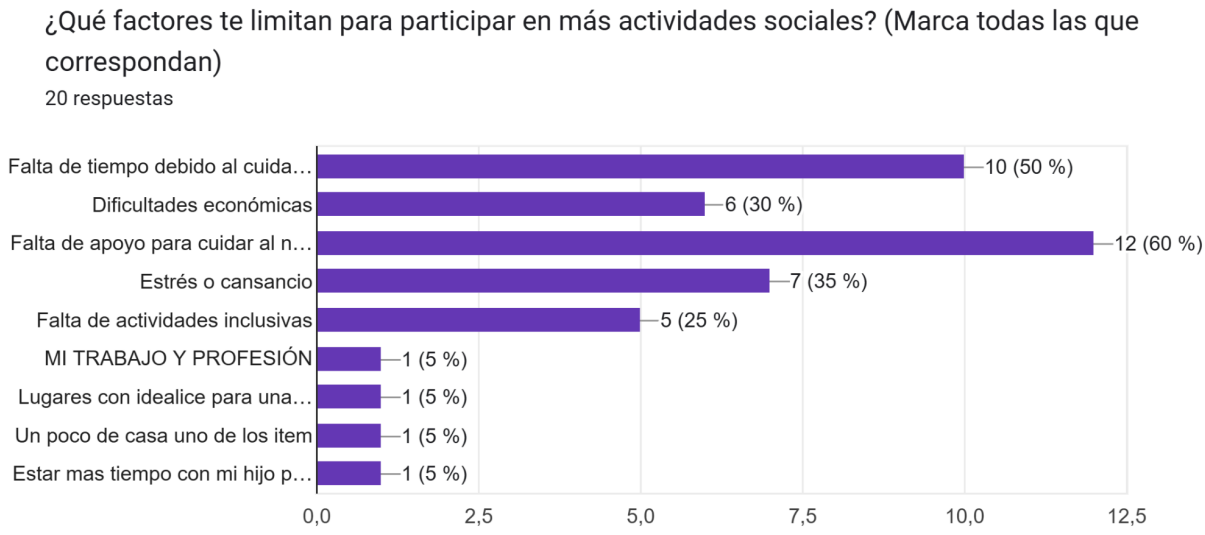


Gráfico 13: "Qué factores limitan para participar en actividades sociales". Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 13** nos indica que en su mayoría los encuestados manifiestan la falta de apoyo para cuidar al niño, falta de tiempo por su tarea de cuidador, falta de actividades inclusivas y el estrés o el cansancio.

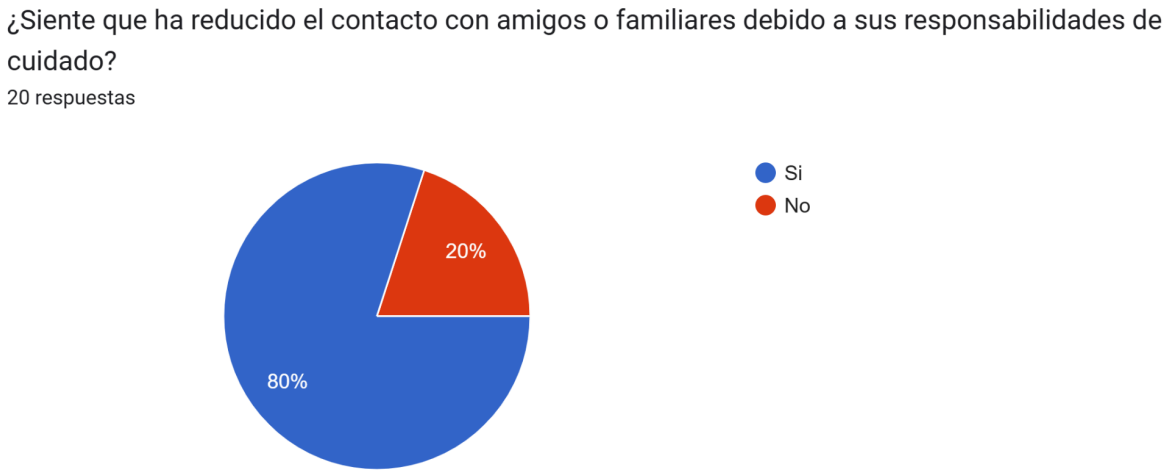


Gráfico 14: “Siente que ha reducido el contacto con amigos o familiares debido a sus responsabilidades de cuidado”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 14** nos arroja información contundente ya que un 80% de los encuestados refieren SI ver reducida su vida social debido al cuidado del niño. Solo el 20% contesta que no ha reducido su vida social.



Gráfico 15: “Recibe apoyo de redes familiares o comunitarias para poder participar en actividades personales o sociales”. Fuente: Encuesta de elaboración propia de alumna de la carrera de Terapia Ocupacional de la UAI para TFI. Año: 2025

El **gráfico 15** nos arroja información sobre “redes de apoyo ”, donde el 80% de los encuestados refieren no tenerla. El 20% restante refiere contar con redes de apoyo.

10.1 ANÁLISIS DE LA MUESTRA

Datos Demográficos

- Edad: 18-30 años: 5%.

  31-40 años 10%.

  41-50 años: 50% .

  Más de 50 años: 35%.

- Genero: 80% mujeres, 20% hombres..

  Los datos demográficos muestran que de las personas que han respondido la encuesta, la mayoría son mujeres con edades que rondan entre los 41 y 50 años.

- Nivel educativo: Primarios 5%.

  Secundarios 15%.

  Técnicos/terciarios 45%.

  Universitarios 35%.

  El 80 % cuenta con estudios terciarios o universitarios, lo que da cuenta de una alta formación educativa

- Situación laboral: El 50% se dedica exclusivamente a tareas en el hogar.

  El 30% trabaja tiempo completo.

  El 20% tiene trabajo informal/parcial.

  La dedicación exclusiva a tareas del hogar lo cual puede estar relacionado con la carga del rol de cuidado.

- Estado civil: Solteros/as 20%.

  En pareja/casados: 40%.

  Divorciados/separados: 25%.

  Viudos/as: 15%.

  El 60% de los encuestados está sin pareja, lo cual puede reflejar una menor contención de red familiar.

- Cuántas personas viven en la casa: 2 a 3 personas: 65%.

  4 o 5: 30%.

  Más de 5: 5%.

  Predominan los grupos familiares pequeños.

- Cuál es el parentesco con el niño/a: Madre: 75%.

  Padre: 20%.

  Hermano: 5%.

  El 95% son padres/madres directos.

- Cantidad de horas que pasa con el niño/a: Más de 15 hs: 60%.

  11-14 hs: 20%.

  8-10 hs: 10%.

  5-7 hs: 10%.

  La carga alta en el cuidado resulta importante para analizar el grado de participación social.

Participación Social

- Frecuencia de actividades sociales: Todos los días: 5%.

  Varias veces a la semana: 10%.

  Una vez a la semana: 15%.

  Pocas veces al mes: 35%.

  Casi nunca: 35%.

  El 75% posee escasa participación social.

  Tipo de actividades que participas actualmente: Reuniones familiares o con amigos 50%.

  Actividades recreativas: 15%.

  Grupos de apoyo o talleres: 10%

  Ninguna: 25%

- Nivel de satisfacción con su vida social: Muy satisfecho 10%.

  Satisfecho: 20%.

  Neutral: 10%.

Insatisfecho: 40%.

Muy insatisfecho: 20%.

El 60% tiene un bajo nivel de satisfacción.

- Factores que limitan su participación. (Respuestas múltiples)

  Carga del cuidado y falta de apoyo y tiempo personal: 60%.

  Cansancio, estrés: 20%

  Barreras del entorno, dificultades económicas: 20%

  Estos factores evidencian agotamiento físico y mental y la importancia de contar con redes de apoyo.

- Actividades que le gustaría realizar. (Respuestas múltiples)

  Actividades recreativas con familiares y amigos: 55%.

  Retomar o iniciar trabajo remunerado: 40%.

  Grupos de apoyo: 5%.

- Ha reducido el contacto con amigos o familiares debido a las responsabilidades del cuidado:

  Si: 80%.

  No: 20%.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Hallazgos clave (en relación con los objetivos)

Impacto en la participación social:

* El 80% manifiestan haber reducido su participación social debido a las tareas de cuidado.

Estos resultados coinciden con los aportes de García Mesa el al.,(2021), quienes describen que la sobrecarga del cuidado suele llevar al aislamiento social afectando la salud mental de los cuidadores.

Esto mismo fue anticipado también por Ortega y Garrido (2012), al describir que muchas familias evitan el contacto social por temor a ser juzgadas o incomprendidas, lo que limita la integración comunitaria y genera cambios profundos en las dinámicas sociales de sus cuidadores.

Lo planteado por Martinez y Bilbao (2008) y Torres Lista (2019) coincide también con los resultados cuando afirman que, los cuidadores enfrentan un impacto psicosocial que se expresa en forma de estrés, agotamiento y duelo ante la pérdida del proyecto de crianza esperado.

En este estudio el 80% de las personas encuestadas son mujeres tal como señala Cruz (2001) en relación al enfoque de género.

Barreras vs. facilitadores

*Barreras: Demandas de cuidado, estigma social, acceso limitado a servicios.

*Facilitadores: Grupos de apoyo entre pares, flexibilidad laboral.

Entorno familiar:

*El 60% identificó que carecen de apoyo para cuidar al niño/a.

Esto valida lo planteado por Rabago de Avila et al.,(2024) quienes destacan que los espacios de intercambio entre familias permiten construir resiliencia y reducir el aislamiento.

En línea con Whiteford (2000) y Hocking (2009), se confirma que la ausencia de apoyos comunitarios e institucionales afectan negativamente la participación y el bienestar emocional de los cuidadores. También la necesidad de políticas públicas eficaces, como propone la Ley 27.043, para garantizar apoyos reales y que puedan sostenerse en el tiempo.

En línea con la hipótesis, se demuestra que la carga de cuidados, sumada a la insuficiencia de apoyos institucionales y el estigma, configura un escenario que vulnera el principio de justicia ocupacional (WFOT, 2012).

10.2 CONCLUSIÓN

Los resultados de esta investigación muestran con claridad que los cuidadores primarios de niños con TEA enfrentan un desgaste multidimensional, donde la carga física y emocional se entrelaza con barreras sistémicas: falta de inclusión, burocracia institucional y un entorno social que profundiza su soledad. El diagnóstico (inicial) suele vivirse como un duelo cargado de

incertidumbre, pero -lejos de ser un destino- se convierte en un punto de partida hacia la aceptación, donde el verdadero desafío no es solo el TEA, sino la desatención social hacia quienes cuidan.

LIMITACIONES

Al leer e interpretar los resultados resulta fundamental entender que este trabajo presenta algunas limitaciones como por ejemplo:

El tamaño de la muestra es muy limitado lo cual no permite generalizar los resultados.

No se indago sobre situaciones socioeconómicas o culturales lo cual podría haber enriquecido el análisis.

Al ser un enfoque temporal único, no se pudo analizar la evolución de la participación social en el tiempo y si esto se modifica con el desarrollo del niño.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Luego de realizar este trabajo , me surgen distintas posibilidades por donde ampliar y profundizar este conocimiento.

Estudiar cómo evoluciona el equilibrio ocupacional en los distintos momentos del desarrollo del niño.

Explorar las diferentes necesidades de los cuidadores en función del nivel de apoyo requerido por el niño (niveles 1, 2 y 3 de TEA).

Realizar el análisis en contextos rurales donde cuentan con menos servicios de atención y realizar una comparativa de cuánto se incrementan las barreras según el acceso a recursos.

Por todo lo antedicho considero que desde la Terapia Ocupacional nuestro rol es:

Intervenciones micro:

*Diseñar programas de equilibrio ocupacional que fortalezcan habilidades de afrontamiento y autogestión.

*Promover rutinas visuales para optimizar tiempos de cuidado y autogestión.

Intervenciones macro:

*Abogar por políticas públicas que garanticen servicios de respiro y entornos inclusivos.

*Fomentar redes comunitarias que rompan el aislamiento.

Esta investigación evidenció que los datos cuantitativos ocultan narrativas de resistencia cotidiana. El cuidado de niños con TEA constituye una labor de profundo compromiso afectivo, pero también una carga que genera agotamiento físico, emocional, aislamiento social y duelos permanentes. Los cuidadores -en su mayoría madres o padres- enfrentan no solo los desafíos intrínsecos del autismo, sino sistemas de apoyo insuficientes, estigma social y la privación sistemática de sus propios derechos ocupacionales.

Como señala Terapia Ocupacional Sin Fronteras (2007), cuando estos cuidadores se ven impedidos de participar en actividades significativas más allá del rol de cuidado, se vulnera su derecho a la justicia ocupacional. Esta exclusión se debe, entre otras razones, a barreras estructurales como la falta de políticas de respiro, a actitudes sociales discriminatorias y a la distribución inequitativa de recursos temporales y económicos.

Nuestra labor como terapeutas no se limita a enseñar técnicas o desarrollar habilidades. Cada ejercicio, cada rutina, cada pequeña victoria terapéutica, se construye sobre el esfuerzo invisible de familias que, deconstruyen expectativas sociales, desarrollan competencias de afrontamiento en entornos hostiles y reconfiguran constantemente sus proyectos de vida. Son ellos los verdaderos agentes de cambio.

Me permito citar a Kronenberg y Pollard (2005) que sintetiza este desafío: *“ La justicia ocupacional [...] es una lucha por redistribuir poder, tiempo y recursos para que nadie sea privado de su derecho a ser a través del hacer”*.

Es necesario garantizar que las intervenciones incluyan el bienestar ocupacional del sistema familiar. Por ello, nuestro enfoque debe visibilizar estas desigualdades y co-construir andamiajes que restituyan a los cuidadores su derecho fundamental a ser sujetos ocupacionales plenos,

“ Cuidar a quienes cuidan no es un lujo, es una necesidad social”.

11 BIBLIOGRAFÍA

- American Occupational Therapy Association (AOTA). (2018). *Occupational therapy practice framework: Domain and process* (4th ed.). American Journal of Occupational Therapy, 72(2), 1-48.

- Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). McGraw-Hill.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98*(2), 310-357.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation: Theory and application* (4th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 63*(1), 9-23.
- Pfeiffer, B., Phelps

- AOTA. (2018). *Asociación Americana de Terapia Ocupacional* .
- Cadaveira, M. y Waisburg, C. (2014). *Autismo: Guía para padres y profesionales* . Ed Pai
- Cohen, S., y Wills, TA (1985). *Estrés, apoyo social y la hipótesis de la amortiguación* . Psychological Bulletin
- Croen, LA (2023). *Prevalencia del trastorno del espectro autista* .

- Cruz, M. (2001). *Impacto de la discapacidad en la dinámica familiar* .
- Estrada, L. (1994). *El ciclo vital de la familia* . Ed.Mexico
- Kielhofner, G. (2008). *Modelo de ocupación humana: teoría y aplicación* . Lip
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., y Letts, L. (1996). *El modelo persona-entorno-ocupación: un enfoque transactivo del desempeño ocupacional* .
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares* . A
- Ortega, P., Torres, L. E., Reyes, A. & Garrido, A. (2012, 12 de abril). Discapacidad en hijos. Cambios en la dinámica familiar. *Revista PsicologiaCientifica.com,* 14(6). https://psicolcient.me/qvdj8
- OMS (2017). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)* .
- Seguí, A., et al. (2008). *Estrategias para promover la participación social de cuidadores*.
- Wilcock, A. (2006). *Una perspectiva ocupacional de la salud* . SL
- Zango, I. (2010). *La Terapia Ocupacional Comunitaria y la inclusión social*.
- Stefani, Dorina; Seidmann, Susana; Acrich, Luisa Estructura de la red social, apoyo social percibido y sentimiento de sobrecarga: un estudio preliminar en cuidadoras de enfermos crónicos Interdisciplinaria, vol. 17, núm. 1, 2000, pp. 21-38.

- Wagman, P., & Håkansson, C. (2022). Equilibrio ocupacional desde la perspectiva interpersonal: Una revisión de alcance. *Journal of Occupational Science*, *29*(2), 186-194.

- D, Delgado-Reyes, A. C., & Sánchez López, J. V. (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la

ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos De Psicología*. https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666

- Rábago de Ávila, M., Polanco Ortega, X. Z., González Castillo, S., Ruíz Bernés, S., & Chávez Rivera, C. D. (2024). Prácticas Narrativas: Visibilización de la Red de Apoyo Emocional y la Resiliencia en las Madres de Personas con Trastorno del Espectro Autista. *Estudios Y Perspectivas Revista Científica Y Académica* , *4*(3), 987–1011. https://doi.org/10.61384/r.c.a.v4i3.462

- Iborra, A. T. (2017). *Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados* (Doctoral dissertation, Universitat de València)

- García-Villamisar, D. (2022). *Autism and Caregiver Stress*. Springer.
- OMS (2023). *Informe mundial sobre inclusión y discapacidad*.
- *American Journal of Occupational Therapy* (2024). Special Issue on Autism.
- American Occupational Therapy Association [AOTA]. (2021). *Occupational therapy practice framework* (4th ed.). AOTA Press.
- Díaz-Muñoz, R., & López-Carrillo, M. (2021). *Participación social en cuidadores de niños con TEA: Un estudio argentino*. Revista Latinoamericana de Discapacidad, 15(2), 45-60. https://doi.org/xxxx
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2022). *Informe sobre cuidados en discapacidad*. OPS.
- Wang, L., et al. (2023). Global prevalence of depression in autism caregivers: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(1), 112-125. https://doi.org/xxxx

- Occupational Balance Questionnaire (OBQ)

- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, M. P. B. (2014). Metodología de la investigación

- García-Villamisar, D. (2022). *Autism and Caregiver Stress*. Springer.

- *American Journal of Occupational Therapy* (2024). Special Issue on Autism.

- Martínez Martín, M. Ángeles, & Bilbao León, M. Cruz. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, *17*(2), 215-230.

- Torres-Lista, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores.

- American Psychiatric Association (2013). *DSM-5*.

12 ANEXOS

Códigos de ética profesional (WFOT)

Consideraciones generales

Normativa aplicada: Declaración de Helsinki (2013) y Ley 25.326 (Protección de Datos Personales, Argentina).

Instituciones involucradas: Aval del Comité de Ética de la UAI (Expediente N°2025-TO-015).

Participantes

Criterios de inclusión:

Cuidadores primarios de niños con TEA (6-9 años).

Residencia en CABA.

Consentimiento informado firmado.

Proceso de reclutamiento:

Invitación por redes de asociaciones de TEA.

Muestreo por referidos.

GLOSARIO

Términos Clave

Participación social. Definición: Involucramiento en actividades comunitarias significativas que permiten el desempeño de roles (AOTA, 2020).Ejemplo en estudio: Asistencia a reuniones familiares o actividades recreativas.

Cuidadores primarios Definición: Personas responsables principales del cuidado diario de individuos con dependencia (Kielhofner, 2008).

Ejemplo en estudio: Madres/padres de niños con TEA no verbales.

Trastorno del Espectro Autista (TEA): Definición: Condición del neurodesarrollo que afecta comunicación, interacción social y comportamientos (DSM-5).

Barreras ambientales: Definición: Obstáculos físicos o sociales que limitan la participación (CIF-OMS).

Modelos Teóricos

Modelo PEO

El modelo Persona-Entorno-Ocupación (PEO) es un modelo sistémico que considera la función en el sistema como un todo y la interacción entre sus componentes. El desempeño ocupacional se enfatiza en el modelo PEO e involucra tres componentes: (1) características de la persona (incluyendo fisiológicas, psicológicas, motoras, sensoriales/perceptuales, cognitivas o espirituales), (2) características del entorno (incluyendo culturales, apoyo social, determinantes sociales y capital social, entornos físicos y naturales, educación para la salud y políticas públicas, tecnología de asistencia), y (3) características de la actividad, tarea o rol. Cuando las personas desempeñan ocupaciones, también interactúan con el entorno. Por lo tanto, existen consecuencias recíprocas; es decir, los objetivos e intenciones de una persona influyen en su desempeño ocupacional, y la acción cambia su entorno y sus características al mismo tiempo. La interacción entre la persona y los componentes del entorno influye positiva o negativamente en el desempeño ocupacional. Cuando existe una adecuación entre la persona y el entorno para apoyar la ocupación valorada, el éxito en el desempeño ocupacional finalmente conduce a la participación y al bienestar. Además, el modelo PEO se centra en el cliente; es decir, el cliente

debe establecer metas activamente y participar en la elaboración de un plan que promueva el desempeño ocupacional. La aplicación del modelo PEO en la práctica requiere una relación de colaboración entre el cliente y el profesional. El profesional comprende los problemas y las opciones que presentan las necesidades y objetivos del cliente formulando las preguntas adecuadas para obtener su relato. El modelo identifica los factores en las capacidades/limitaciones del desempeño personal y los factores facilitadores/barreras del desempeño ambiental que son fundamentales para el desempeño ocupacional, lo que a su vez conduce al desarrollo de un plan de intervención realista y secuencial.

CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento)

Enfoque: Salud desde perspectiva biopsicosocial.

Términos Legales Ley 24.901 (Argentina)

Artículo relevante: Derecho a apoyos para discapacidad.

Brecha identificada: Cobertura insuficiente para cuidadores.

12.1 INSTRUMENTO/S TIPOS, PROTOCOLO MODELO

Encuesta Participación Social

perezmmagdalena@gmail.com Cambiar de cuenta

No compartido

CUESTIONARIO

Edad

- 18 a 30
- 31 a 40
- 41 a 50
- Más de 50

¿Cuál es tu género?

- Femenino
- Masculino
- Prefiero no decirlo

¿Cuál es tu nivel educativo?

- Sin estudios formales

Estudios primarios

Estudios secundarios

Estudios técnicos/ terciarios

Estudios universitarios

¿Cuál es tu situación laboral actual?

Trabajo a tiempo completo

Trabajo a tiempo parcial

Desempleado/a

Trabajo informal

Tareas en el hogar

¿Cuál es tu profesión o actividad principal?

Tu respuesta

¿Cuál es tu estado civil?

Soltero/a

Casado/a o en pareja

Divorciado/a o separado/a

Viudo/a

¿Cuántas personas viven en tu casa (incluyéndote)?

2-3

4-5

Más de 5

¿Cuál es tu parentesco con el niño/a con TEA?

Madre

Padre

Hermano/a

Otro:

¿ Cuántas horas al día pasas con el niño?

5-7 hs

8-10 hs

11-14 hs

Mas de 15 hs

¿Con qué frecuencia participas en actividades sociales que sean de tu agrado?

Todos los días

Varias veces a la semana

Una vez a la semana

Pocas veces al mes

Casi nunca

¿En qué tipo de actividades sociales participas actualmente? (Marca todas las que correspondan)

Actividades recreativas (deporte, hobbies, etc.)

Reuniones familiares o con amigos

Grupos de apoyo o talleres

Ninguna

Otro:

¿Qué tan satisfecho/a te sientes con tu nivel actual de participación social?

Muy satisfecho/a

Satisfecho/a

Neutral

Insatisfecho/a

Muy insatisfecho/a

¿Qué factores te limitan para participar en más actividades sociales? (Marca todas las que correspondan)

Falta de tiempo debido al cuidado del niño/a

Dificultades económicas

Falta de apoyo para cuidar al niño/a

Estrés o cansancio

Falta de actividades inclusivas

Otro:

¿Qué tipo de actividades te gustaría realizar si tuvieras la oportunidad?

Reuniones sociales con amigos o familia

Actividades recreativas o culturales

Participar en grupos de apoyo

Retomar o iniciar un trabajo remunerado

Otro:

¿Siente que ha reducido el contacto con amigos o familiares debido a sus responsabilidades de cuidado?

Si

No

¿Recibe apoyo de redes familiares o comunitarias para poder participar en actividades personales o sociales?

Si

No

12.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO MODELO

Mi nombre es Magdalena y esta encuesta forma parte de una investigación en el marco de mi tesis de Licenciatura en Terapia Ocupacional. El estudio se centra en la **participación social de cuidadores primarios de niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA)** , con el objetivo que proporcione información sobre cómo intervenir de manera efectiva para lograr una participación social más saludable en los cuidadores primarios y así mejorar la calidad de vida también de los niños/as. Se entiende por **participación social** la posibilidad de involucrarse en actividades significativas dentro de la comunidad. Esto incluye aspectos como el acceso al trabajo, la educación, la recreación, el ocio y las relaciones interpersonales. La investigación busca explorar cómo estos factores impactan la vida de los cuidadores primarios y qué desafíos enfrentan en su participación social.

Su participación en este estudio es **voluntaria y anónima.** Toda la información proporcionada será utilizada exclusivamente con fines académicos y se mantendrá bajo estricta confidencialidad. Completar el cuestionario le tomará aproximadamente **[4] minutos**.

Desde ya, agradezco su tiempo y colaboración.

Magdalena Perez Di Santi

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Universidad Abierta Interamericana.

¿Acepta que sus respuestas sean utilizadas y publicadas en la investigación?