

Universidad Del Norte Santo Tomás de Aquino  
Facultad Ciencias de la Salud  
Licenciatura en Terapia Ocupacional  
2023

## **Tesis de investigación final:**

*Mujeres con discapacidad motriz durante el embarazo  
y los primeros 6 meses de vida del niño: un aporte  
desde la Terapia Ocupacional.*



**Autora: Valdivieso, Ana Lucía**

**Directora de tesis: Lic. Murcani, Ana Lucía**

**Asesora metodológica: Lic. Salvatierra, María de los Ángeles**

## Agradecimientos

En primer lugar, deseo expresar mi sincero agradecimiento a mis padres, quienes me alentaron a seguir una carrera de la que ninguno de nosotros tenía mucho conocimiento, pero en la que confiábamos plenamente que cumpliría con todas mis expectativas. A lo largo de los años, han sido mi constante apoyo, acompañándome en cada paso de este arduo camino, desde los parciales y finales hasta los trabajos prácticos, y, finalmente, en este proceso de tesis. Sus palabras de aliento, sus oraciones y su consuelo incondicional en los momentos difíciles han sido invaluableles.

A mis hermanos, Santiago, Agustina y María, quiero expresar mi más sincero agradecimiento por las innumerables conversaciones, risas y momentos de complicidad que hemos compartido a lo largo de todos estos años. Su apoyo ha sido fundamental en cada etapa de mi camino académico, brindándome aliento y ánimo cuando más lo necesitaba. Han sido pilares fundamentales en mi vida, y estoy profundamente agradecida por su constante apoyo y amor incondicional.

A lo largo de este proceso de investigación, obtuve la ayuda de dos importantes profesionales presentes en mi trabajo, que enriquecieron significativamente mi experiencia y carrera académica. Nada de esto habría sido posible sin la participación de mi asesora metodológica: Licencia María de los Ángeles Salvatierra de quien obtuve su guía y asesoramiento continuo. Asimismo, quiero expresar mi profundo agradecimiento a la Licenciada Ana Lucía Murcani, mi directora de tesis, por brindarme la posibilidad de trabajar junto a ella y por su participación activa en este proyecto.

A mis compañeras de la facultad, con quienes formamos una amistad desde el primer año, les agradezco por haberme ayudado a superar todas las dificultades que surgieron a lo largo

de nuestra carrera. Siempre estuvieron dispuestas a ofrecer su apoyo, ya sea compartiendo un mate o una pinta, incluso durante la pandemia, cuando nuestras interacciones se limitaron a videollamadas. Su apoyo estuvo siempre a mi lado.

Por último, pero no menos importante, quiero expresar mi profundo agradecimiento a mi compañero. Gracias por ser mi mayor fuente de apoyo a lo largo de este viaje. Tus palabras de aliento y tu compañía inquebrantable me dieron la fuerza necesaria para seguir adelante cuando la meta parecía inalcanzable. Gracias por caminar a mi lado en este recorrido.

## Índice

<b>Resumen.....</b>	<b>5</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>5</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>7</b>
<b>Planteamiento del Problema .....</b>	<b>10</b>
1.1. Interrogantes .....	10
1.2. Objetivo general.....	10
1.3. Objetivos específicos .....	11
<b>Marco Teórico .....</b>	<b>12</b>
2.1. Antecedentes .....	12
2.2. Teoría Preexistente .....	18
2.2.1. La Terapia Ocupacional.....	18
2.2.2. La Maternidad.....	19
2.2.3. Maternidad y Terapia Ocupacional.....	22
2.2.4. La Discapacidad Motriz.....	24
2.2.5. Discapacidad, Maternidad y Ocupación .....	29
2.2.6. La Terapia Ocupacional en el Rol Materno y la Discapacidad Motora .....	33
<b>Marco Metodológico .....</b>	<b>36</b>
3.1. Tipo de Estudio.....	36
3.2. Alcance de Investigación.....	36
3.2. . Diseño.....	37
3.3. Variables.....	38
3.4. Categorías de análisis.....	42
3.5. Universo de estudio/población:.....	42
3.6. Muestra y tipo de muestreo .....	43
3.7. Criterios de inclusión: .....	43
3.8. Criterios de exclusión:.....	43
3.9. Técnica de recolección de datos:.....	44
3.10. Plan de análisis de datos:.....	44
3.11. Consideraciones Éticas:.....	45
<b>Hallazgos del Trabajo de Campo .....</b>	<b>46</b>
4.1. Contexto.....	46



4.2.	Entrevistas.....	47
4.2.1	Experiencias de Maternidad de Mujeres con Discapacidad Motriz.....	47
4.2.2	El Entorno Como Factor Facilitador y/u Obstaculizador Para La Madre Con Discapacidad Motriz.	54
4.2.3.	Independencia de Mujeres con Discapacidad Motriz en Actividades de la Vida Diaria (AVD)	60
4.3.	Categoría sustantiva.....	63
	<b>Resultados .....</b>	<b>67</b>
	<b>Discusión y Triangulación de Datos.....</b>	<b>84</b>
	<b>Conclusiones .....</b>	<b>96</b>
	<b>Propuestas .....</b>	<b>100</b>
	<b>Limitaciones y Futuras Líneas de Investigación .....</b>	<b>102</b>
	<b>Bibliografía .....</b>	<b>103</b>
	<b>Anexos.....</b>	<b>107</b>
	Instrumentos de Recolección de Datos .....	107
	Entrevista para mujeres que poseen discapacidad motriz con hijos.....	107
	Encuesta para terapistas ocupacionales.....	110
	Encuesta para mujeres del servicio de rehabilitación del Hospital Nicolas Avellaneda.....	114
	Autorización institucional .....	115
	Consentimiento informado.....	116
	Consentimiento informado.....	118

## Resumen

**Introducción:** Comprendiendo que los terapeutas ocupacionales son especialistas en el cotidiano humano y considerando el embarazo, el parto y el puerperio como fases clave en la vida, no sólo de una mujer y su hijo, sino también de todo su entorno, este trabajo plantea exponer las experiencias de mujeres con discapacidad motriz, durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo, para poder describir el abordaje que puede realizar un terapeuta ocupacional.

**Método:** Para la investigación se realizó un planteamiento metodológico del enfoque mixto, en el aspecto cualitativo se entrevistó a 8 mujeres con discapacidad motriz que tuvieron uno o más hijos en la provincia de Tucumán y en lo cuantitativo, se encuestó a 50 profesionales del área de la Terapia Ocupacional de la misma provincia.

**Resultados:** Se evidencian las diferentes experiencias en contraste con las creencias de los profesionales en cuanto a las capacidades, necesidades y limitaciones de mujeres con discapacidad motriz durante la maternidad.

**Conclusiones:** El embarazo, el parto y el puerperio son fases tan importantes como complejas para una mujer, su bebé y su entorno. Con la Terapia Ocupacional se podría facilitar ciertas actividades en el embarazo y en la crianza del niño, así como actuar en la dinámica familiar y el contexto que rodea a la mujer, mejorando su experiencia de maternidad. Se señala los aspectos de mayor importancia en los que podrían intervenir los terapeutas ocupacionales en este contexto.

## Abstract

**Introduction.** Understanding that occupational therapists are specialists in the human daily life and considering pregnancy, childbirth, and the postpartum period as key phases in life, not only for a woman and her child, but for their entire environment, this study aims to present the experiences of women with motor disabilities during pregnancy and the first six months of their



child's life in order to describe the approach that an occupational therapist can take. Method. The research employed a mixed-method approach, conducting qualitative interviews with eight women with motor disabilities who had one or more children in the province of Tucumán and a quantitative survey of 50 occupational therapy professionals in the same province. Results. Different experiences were evident, contrasting with the beliefs of professionals regarding the capabilities, needs, and limitations of women with motor disabilities during maternity. Conclusions. Pregnancy, childbirth, and the postpartum period are phases that are as important as they are complex for a woman, her baby, and their environment. Occupational therapy could facilitate certain activities during pregnancy and child rearing, as well as act on family dynamics and the context surrounding the woman, improving her maternal experience. The most important aspects in which occupational therapists could intervene in this context are highlighted.

## Introducción

El proceso del embarazo y cuidado de un hijo recién nacido implica un giro en el modo de vida de la mujer. Conlleva modificaciones en la rutina, ocupaciones y en el rol que posee. Muchas veces, implica cambios significativos en las actividades de la vida diaria. Por su parte, el cuidado de un niño trae consigo la necesidad de incorporar nuevas habilidades que requieren de un aprendizaje inmediato, como ser higienizar al bebé y cambiar sus pañales, vestirlo, amamantarlo o en caso de ser necesario, preparar una mamadera, proporcionarle los cuidados médicos necesarios en un recién nacido, entre otras tantas actividades que implican la crianza correcta y satisfactoria de un hijo, para su buen desarrollo y crecimiento.

En una mujer con discapacidad motriz, este cambio de rol y el desempeño ocupacional puede verse afectado debido a sus limitaciones físicas, en actividades tanto del autocuidado, como en las tareas específicas del cuidado del niño. Más allá de los cuidados básicos del niño, también se puede nombrar otras actividades como ser cargar al niño en brazos, pasearlo o acunarlo, las cuales le brindan al niño la posibilidad de desarrollar correctamente los lazos afectivos con su madre.

Al observarse la falta de información acerca de posibles intervenciones desde el punto de vista de la Terapia Ocupacional (TO), y del tabú que representa hablar de mujeres con discapacidad como personas sexuadas, con el deseo, el derecho y la capacidad de formar una familia, se realiza esta investigación. La cual, pretende descubrir, por medio de entrevistas a mujeres con esta experiencia y encuestas a terapistas ocupacionales, ¿Cuáles son las situaciones que atraviesa una madre con discapacidad motriz durante su embarazo, parto y los primeros 6 meses de vida de su bebé? A su vez, considerando el contexto en el que la mujer se encuentra inmersa y del apoyo que puede obtener o no, del mismo, ya sea durante su embarazo

o posterior cuidado de su hijo, se formuló la pregunta: ¿Cómo afecta el entorno a la mujer con discapacidad motriz, durante el embarazo, parto y los primeros 6 meses de vida de su hijo?

Por otro lado, siendo una investigación realizada en la provincia de Tucumán - Argentina, se formuló la siguiente pregunta: ¿Hay terapeutas ocupacionales en Tucumán, que hayan realizado intervenciones en mujeres con discapacidad motriz, durante un embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo? Y, de existir, ¿Cuántos? Por lo tanto, finalmente, teniendo en cuenta el rol y los alcances que tiene la TO, se generó la última pregunta: ¿En qué aspectos podría intervenir un terapeuta ocupacional de Tucumán para incrementar la independencia en mujeres con discapacidad motriz durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo? Por el cual, se busca el apoyo a su derecho de formar una familia y de criar a sus hijos de la manera más independiente posible, maximizando sus capacidades y reduciendo o compensando sus limitaciones.

El presente trabajo se estructura en ocho capítulos. En el primero se expone el planteamiento del problema con su justificación y objetivos.

En el capítulo segundo, se describe el marco teórico que tiene por finalidad complementar el análisis de lo recolectado en las investigaciones con una revisión bibliográfica que brinda antecedentes, conceptos y bases teóricas acerca de la maternidad y su importancia en el desempeño ocupacional en mujeres con discapacidad motriz. Donde se desarrollarán los siguientes temas:

1. La Terapia Ocupacional.
2. Maternidad y Terapia Ocupacional.
3. La Discapacidad Motriz.
4. Discapacidad, Maternidad y Ocupación.

## 5. La Terapia Ocupacional en el Rol Materno y la Discapacidad Motora.

En el tercer capítulo se desarrollarán los aspectos metodológicos que dieron la estructura y marco general al presente estudio.

Los hallazgos del trabajo de campo de la rama cualitativa de esta investigación, así como los resultados del aspecto cuantitativo se verán expuestos en el cuarto capítulo. Mientras que, en el quinto capítulo, se encuentra la triangulación de datos y discusión de los mismos.

En el sexto y séptimo capítulo se presentan las conclusiones del trabajo de tesis y la propuesta final de este trabajo respectivamente.

Por último, en el octavo capítulo de esta investigación, se encuentran las limitaciones y futuras líneas de investigación

## Capítulo 1:

### Planteamiento del Problema

#### 1.1. Interrogantes

1. ¿Cuáles son las situaciones que atraviesa una madre con discapacidad motriz durante su embarazo, parto y los primeros 6 meses de vida de su bebé?
2. ¿Cómo afecta el entorno a la mujer con discapacidad motriz, durante el embarazo, parto y los primeros 6 meses de vida de su hijo?
3. ¿Hay terapeutas ocupacionales en Tucumán, que hayan realizado intervenciones en mujeres con discapacidad motriz, durante un embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo? Y, de existir, ¿Cuántos?
4. ¿En qué aspectos podría intervenir un terapeuta ocupacional de Tucumán para incrementar la independencia en mujeres con discapacidad motriz durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo?

#### 1.2. Objetivo general

- Exponer las experiencias de mujeres con discapacidad motriz, durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo, para poder describir el abordaje que puede realizar un terapeuta ocupacional.

### 1.3 Objetivos específicos

1. Describir las experiencias de mujeres con discapacidad motriz durante su embarazo y posterior cuidado de sus hijos, durante los primeros 6 meses de vida.
2. Analizar el entorno de mujeres con discapacidad motriz durante el embarazo y primeros 6 meses del niño.
3. Indagar sobre la cantidad de terapistas ocupacionales que realizaron intervenciones en mujeres con discapacidad motriz, durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo en Tucumán.
4. Identificar los aspectos en que los terapistas ocupacionales de Tucumán consideran que pueden intervenir para incrementar la independencia en mujeres con discapacidad motriz durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo.

## Capítulo 2

### Marco Teórico

#### 2.1. Antecedentes

- *Estébanez, L. C. (2021, junio). La maternidad en mujeres con discapacidad: una visión desde la Terapia Ocupacional. Revisión Sistemática.*

El diseño del trabajo es una revisión sistemática, para la cual se realizó una búsqueda bibliográfica entre las fechas 25 de septiembre y 30 de noviembre. Para la revisión se usó la declaración PRISMA versión 2020, a través de la cual se obtuvieron un total de 14 publicaciones que se ajustan a los criterios de inclusión de la presente investigación.

Las personas con discapacidad se enfrentan a retos importantes en su desarrollo, con frecuencia tienen dificultades para participar en actividades de la vida diaria y son especialmente vulnerables a la explotación por parte de otros. Los roles que les asignan a las mujeres con discapacidad son aún más restrictivos, dando lugar a nuevas discriminaciones y menores oportunidades. De esta manera, existe una tendencia social que considera a las mujeres con discapacidad incapaces de participar en la comunidad, formar una familia, y, por tanto, ser madres y cuidar de sus hijos.

Debido al estigma social mencionado anteriormente, las mujeres con discapacidad se sienten constantemente cuestionadas en su papel de madres, algo que les genera inseguridad y, muchas veces, contribuye a mermar su autoestima. Además, es habitual que se le niegue directamente el derecho a ejercer la maternidad mediante prácticas especialmente lascivas para su dignidad, como son las esterilizaciones forzosas, y los abortos coercitivos, pese a las graves consecuencias y desprotección que genera a estas mujeres

Desde el punto de vista de la TO, el proceso de la maternidad produce un gran cambio en la vida de las mujeres, lo cual desencadena una transformación de sus ocupaciones. El embarazo, parto y puerperio conllevan una modificación de la identidad ocupacional, con un cambio de roles implícito, lo cual genera un desequilibrio y una deprivación ocupacional. Todos estos cambios que tienen lugar, conforman el concepto de transición ocupacional propio de la maternidad. Así, la transición requiere preparación, nuevos conocimientos tiempo para adaptarse a la situación y la planificación de esta transición puede incluir el papel del TO.

- Revisión del texto N°2: las mujeres experimentan barreras relacionadas con la accesibilidad de las instalaciones, el equipo adaptado, la falta de conocimiento y el rechazo del personal de atención médica a sus preocupaciones y la falta de voluntad para ayudar. Por el contrario, el apoyo tiene una influencia positiva en las experiencias de las mujeres. Evidencia que las mujeres con discapacidad física continúan encontrando barreras para acceder a la atención de maternidad relacionadas con entornos de atención inaccesibles, la falta de conocimiento y la actitud del personal de atención médica. Este personal, debe estar capacitado para conocer las necesidades especiales de las mujeres y mejorar la práctica clínica.
- Revisión del texto N°6: el cuidado nocturno, el baño y el transporte del bebé, se identificaron como los mayores desafíos. Las adaptaciones típicas (con y sin consulta de TO) incluyeron el porteo para transportar al bebé, adaptaciones de muebles para madres que usan sillas de ruedas y asistencia de los cuidadores.
- Revisión del texto N°14: los TO pueden brindar atención maternal a mujeres con discapacidad. Pero, todavía son pocos los que brindan atención a mujeres para abordar el impacto de la maternidad en su desempeño ocupacional. Los terapeutas ocupacionales pueden proporcionar intervenciones para mejorar estos problemas del desempeño

ocupacional de las mujeres durante el periodo perinatal, aún hay poca evidencia que oriente la práctica de la TO dentro de los equipos interdisciplinarios de atención maternal. Se necesita una práctica centrada en la mujer, para promover su salud y bienestar desde la profesión.

Los terapeutas ocupacionales pueden hacer grandes aportes en la promoción de la salud de mujeres embarazadas, sobre todo en la preparación para la maternidad entendida como una ocupación. Esta preparación puede asegurar que la madre se enfrente al embarazo, parto y puerperio de manera informada y con los recursos necesarios, lo cual repercute positivamente en su salud física y emocional, desarrollando habilidades y la confianza necesaria para la futura crianza de los hijos.

- *Mitra, M. et al. (2016). Adaptado. El embarazo entre mujeres con discapacidades físicas: Necesidades no satisfechas y recomendaciones para navegar el embarazo. Disability and Health Journal. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>*

Aunque la investigación sugiere que las mujeres con discapacidades físicas tienen la misma probabilidad de quedar embarazadas que las mujeres sin discapacidades, para estas mujeres no hay tanta información sobre cómo navegar el embarazo, el parto y la maternidad. El objetivo de este estudio fue identificar las necesidades no satisfechas y los obstáculos que las mujeres con discapacidades físicas enfrentan durante el embarazo, el parto y la maternidad, para que la atención se pueda mejorar a nivel sistémico.

Las mujeres con discapacidades físicas pueden enfrentar desafíos únicos en lo que respecta a la atención durante el embarazo. A lo largo de esta investigación han informado que sus médicos no tienen toda la información necesaria para manejar sus embarazos, que pueden estar mal informados sobre sus discapacidades, y que expresan estereotipos negativos sobre la discapacidad y la sexualidad. Muchos médicos no tienen consultorios y equipo accesible. Esto

incluye las mesas de exploración, las básculas, los baños y las camas del hospital. Varias mujeres dijeron que nunca las pesaron durante el embarazo. Algunos médicos trataron de estimar su peso mirándolas, y varias fueron pesadas mientras su pareja las sostenía.

Además, la investigación ha demostrado que las mujeres con discapacidades físicas pueden estar en mayor riesgo de malos resultados en el parto, como bajo peso al nacer y prematuridad del bebé. Las participantes recibieron muy poca información sobre el desarrollo de su embarazo en cuanto a su discapacidad. Las mujeres a menudo dependían de redes de apoyo informal. También les resultaba difícil encontrar médicos bien informados. Una vez que sus hijos nacieron, las participantes también tuvieron problemas para encontrar información sobre equipo accesible que pudieran usar con sus hijos, como cunas, moisés y muebles para cambiar pañales.

Se realizó un estudio cualitativo que consistió en entrevistas a 25 mujeres con discapacidades físicas. Para participar, las mujeres tenían que haber dado a luz en los últimos 10 años y debían tener 55 años o menos cuando fueron entrevistadas. Los métodos de reclutamiento incluyeron listas de correo electrónico, sitios web y redes sociales relacionados con las discapacidades y la comunidad. Las participantes fueron entrevistadas en inglés hasta por dos horas. Después de las entrevistas, las transcripciones se revisaron en busca de temas relacionados con las discapacidades, el embarazo y el parto.

- [Arellano, V. M. I; Vega, M. C. "Implementación de la intervención temprana con mujeres embarazadas y sus hijos desde el nacimiento hasta los seis meses de vida en el sector público de salud. República Argentina. Una experiencia de Terapia Ocupacional en la promoción del desarrollo de los niños". Revista Chilena de Terapia Ocupacional. Nº5. noviembre 2005. Parte I](#)

La investigación consta de dos etapas: 1º implementación de la intervención temprana en forma de talleres participativos con mujeres embarazadas, para facilitar los conocimientos de

apropiadas experiencias sensoriales/motoras/vinculares del niño e intensificar la confianza de la madre en sus capacidades maternas. Población: mujeres embarazadas que concurren al Curso Psicoprofilaxis del parto y sus bebés desde el nacimiento hasta los 6 meses, en Centro de Salud Pública. Los talleres se realizaron con una frecuencia semanal. La duración de cada taller fue de aproximadamente de 60 a 90 minutos reloj; dependiendo de la cantidad de mujeres asistentes en cada taller, las temáticas tratadas, y la dinámica planteada.

Se considera esta experiencia como innovadora en cuanto a la profesión, ya que en la República Argentina no se conocen experiencias publicadas de Terapia Ocupacional, promoviendo el desarrollo de los niños en un trabajo enmarcado dentro de la Psicoprofilaxis del Parto, de fundamental importancia para favorecer y crear confianza y seguridad en las mujeres y las familias que son los principales actores en el desarrollo de sus hijos. Teniendo en cuenta que la investigación partió de los resultados de otras investigaciones en las que se observó retraso y riesgo en el desarrollo de los niños de poblaciones con características socioeconómicas similares, en edades muy tempranas, se cree que la intervención del Terapeuta Ocupacional, en esta área se hace fundamental, como facilitador de aquellas experiencias y conocimientos necesarios para las madres y familias, en lo que refiere a la crianza, estimulación y salud de sus niños, como se ha observado en los resultados, que demuestran que las mujeres adquieren mayor confianza y seguridad en sus capacidades maternas, y eso se ve reflejado en el acercamiento a los profesionales, mayor demanda en la solución de inquietudes y problemas, así como en el desarrollo de los niños, en los cuales se observó un progreso en las evaluaciones tal que a los 3 meses de vida, el total de los niños obtuvo un Nivel de Desarrollo Psicomotor Normal.

Es importante destacar que, en la promoción del desarrollo sano del niño, el Terapeuta Ocupacional, tiene un rol fundamental, como profesional idóneo y capacitado y durante el

embarazo éste se potencia en esta etapa vital y receptiva ya que se logra llegar a las madres y/o familias, en los momentos más tempranos de gestación, por lo cual las situaciones que puedan interferir en el desarrollo de los niños se pueden modificar aún antes del nacimiento del bebé, facilitando conocimientos y herramientas para actuar en situaciones que a posteriori podrían afectar toda la dinámica familiar, requiriendo de intervenciones más complejas en tiempo y recursos o promoviendo de forma equitativa pautas saludables de crecimiento y desarrollo.

Se destaca la importancia del conocimiento en dicha área, como posibilidad de apertura de nuevos campos de trabajo dentro de la Terapia Ocupacional, y su conocimiento por parte de los equipos interdisciplinarios en el tema. Destaca la importancia de los resultados para la disciplina y proyecciones del tema.

Con este tipo de intervenciones se logra descentralizar la atención, y así proporcionar desde la Terapia Ocupacional intervenciones en el marco de la Prevención Primaria en la cual se provee de conocimientos y experiencias prácticas a las familias, logrando que sean partícipes directos del desarrollo de sus hijos.

## 2.2. Teoría Preexistente

### 2.2.1. La Terapia Ocupacional.

La Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA) en 1986 definió a la Terapia Ocupacional como “el uso terapéutico de actividades de autocuidado, trabajo y juego para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad.” De esta manera, se convierte en el principal objetivo de la Terapia Ocupacional capacitar al individuo para que pueda alcanzar un equilibrio en las ocupaciones, a través del desarrollo de las habilidades que le permitirán funcionar a un nivel satisfactorio para él y para los que lo rodean.

El terapeuta ocupacional trabajará con los individuos que presentan cualquier disfunción ocupacional, ya sea por un desequilibrio entre las áreas ocupacionales o riesgo de la misma. La disfunción ocupacional puede aparecer cuando el sujeto entra en un círculo desadaptativo, por causas patológicas, de inadecuación social o por circunstancias de su vida personal ante las que por alguna razón no reacciona de manera plenamente operativa. Hay ciertas etapas o momentos en la vida de las personas en las que aumenta el riesgo de desadaptación (Pilar Durante Molina, 2001) Dependiendo de cada individuo, de su personalidad y de los recursos personales que tenga y haya ido adquiriendo a lo largo de sus vivencias, la persona puede superarlos sin ayuda profesional o no. Por ejemplo, el cambio de roles debido a la maternidad o paternidad, el envejecimiento, cambio de trabajo, entre otros.

Por su parte, la promoción de salud es hoy un propósito fundamental en el campo de la Terapia Ocupacional y un imperativo en el desarrollo de las comunidades. La situación de crisis socioeconómica, educativa y de salud que afecta a gran parte de la población de nuestro país y de la región demanda creatividad, eficacia y equidad en el tratamiento de los temas de salud, en este caso, de la salud materno-infantil (Arellano, Viviana Mabel y Vega, María Carlota, 2005). En la Carta de Ottawa (1986) se detalla que la promoción de salud consiste en proporcionar a los

pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma, percibiendo a la salud no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. La Promoción de la salud favorece el desarrollo personal y social en tanto que proporciona información, educación sanitaria y perfecciona las aptitudes indispensables para la vida, en las diferentes etapas de la misma. La Terapia Ocupacional, desde la filosofía de la Atención Primaria de la Salud se aporta desde “la elaboración de guías de divulgación, actividades preventivas de educación para la salud, talleres orientados a los cuidadores principales” (Polonio López, 2008) así como a las familias y ciudadanos en general.

### **2.2.2. La Maternidad.**

La maternidad es un concepto que proviene del vocablo latino *maternitas*, a su vez derivado de *maternus*. El término puede hacer referencia a la condición de madre: la mujer que concibió y parió uno o más hijos o que ejerce un rol de cuidado con afecto y responsabilidad similar al que suelen desarrollar las mamás (Pérez Porto, 2021). Un concepto similar al de maternidad es el de crianza, la cual se denomina según la RAE como el acto y la consecuencia de criar: cuidar, alimentar y educar a un ser vivo, o producir o desarrollar algo. Laura A. Gamboa (2011), por su parte, describe la crianza como el resultado de una transmisión transgeneracional de formas de cuidar y educar a niños y niñas, definidas culturalmente, las cuales están basadas en normas y reglas. Esta se verá manifestada mediante tareas específicas como ser la administración de la vida cotidiana dentro del hogar, manejo del espacio, comunicación y reglas.

Se puede hablar de la maternidad como un proceso que abarca varias etapas. Iniciando por el embarazo, es decir, el período de aproximadamente 40 semanas, que transcurre entre la concepción (fecundación de un óvulo por un espermatozoide) y el nacimiento del niño (Dra. García Montaner, 2021). El embarazo es la etapa que marca la vida de toda mujer, se trata de una manifestación de cambios que toda mujer debe comprender y asimilar desde el momento en

que su test de embarazo le indica positivamente su condición. Según Alcolea Flores y Mohamed (2011) durante los 9 meses, la mujer va a experimentar una serie de cambios normales tanto físicos como psicológicos, algunos de los principales son:

- Cambios físicos:
  - a. Peso: aumentará de forma gradual entre 8 a 12 kg.
  - b. Aparato respiratorio: aumenta el número de respiraciones por minuto.
  - c. Aparato urinario: orina con mayor frecuencia debido al aumento del útero que comprime la vejiga.
  - d. Sistema musculoesquelético: lordosis progresiva, como mecanismo compensador del aumento de peso en la parte anterior del cuerpo.
  - e. Corazón: aumenta su frecuencia cardiaca, disminuye la tensión arterial, la circulación sanguínea es más lenta, sobre todo en las piernas.
- Cambios psicológicos: No todas las mujeres se sentirán de la misma forma, depende esencialmente de su carácter, las circunstancias que le rodean y del apoyo que disponga en cada momento.
  - a. Al principio son normales los cambios frecuentes en los sentimientos y estado de ánimo.
  - b. Irritación y cambios frecuentes de humor. Temores por el nuevo hijo/a.
  - c. Sentimientos de ambivalencia, alegría, tristeza, ilusión, rechazo, preocupación, etc.
  - d. En el segundo trimestre es normal que se sienta más tranquila.
  - e. En el tercer trimestre, al acercarse el momento del parto, pueden aparecer las inquietudes, impaciencia y preocupación por el parto

Posterior al embarazo y el parto, aun siendo considerado dentro del proceso de maternidad, se puede mencionar el puerperio. Etimológicamente, puerperio procede de los vocablos latinos *Puer* (que significa niño) y *Peri* (alrededor de). Esta expresión evoca precisamente el momento biológico que sucede tras el nacimiento (Castelló López, 2019). El puerperio puede definirse como el tiempo transcurrido desde la finalización del parto hasta un límite variable, generalmente 6 semanas, en que ocurre la primera menstruación y vuelve a la normalidad el organismo femenino.

Desde el punto de vista clínico, según Presta (2021), el puerperio se divide en diferentes momentos evolutivos:

1. Puerperio Inmediato: comprende las primeras 24hs posteriores al nacimiento.
2. Puerperio precoz: abarca del 2° al 10° día postnatales.
3. Puerperio alejado: se extiende desde el día 11 hasta los 42 días luego del parto.
4. Puerperio tardío: abarca desde el día 43 hasta los 60 días posteriores al nacimiento.

De acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), este periodo se extiende hasta los 364 días cumplidos, debido a que no todos los órganos regresan a su estado basal en los 60 días post parto.

Se debe hacer especial hincapié en que los cuidados ofrecidos en esta etapa deben centrarse en el binomio madre-niño y su familia, y que deben brindarse con amabilidad y respeto. La comunicación debe ser completa y clara, tomando en cuenta su cultura, sus costumbres, su nivel de educación y su idioma. Las mujeres deberán recibir información relevante y oportuna que las ayude a tomar un rol protagónico en sus propios cuidados en salud y los de su bebé y a reconocer y responder ante un problema. En consecuencia, se requiere que los prestadores de salud, aborden en forma integral este periodo, que incluya la orientación y consejería en lactancia

materna, salud reproductiva, regulación de fertilidad y adaptación con su hijo/a y su entorno (Presta, 2021).

### ***2.2.3. Maternidad y Terapia Ocupacional.***

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948) reconoce el derecho de los hombre y mujeres, a partir de una edad núbil, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia. Además, establece que la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección y ayuda de la sociedad y del Estado. Por su parte, según la OMS (2010), los derechos sexuales constituyen la aplicación de los derechos humanos a la sexualidad y a la salud sexual. Todas las personas tienen derecho a ejercer un control sobre su sexualidad y su salud sexual y reproductiva, así como, a decidir de forma libre y responsable sobre las mismas, sin coacción, discriminación, ni violencia.

Entendiendo a la formación de una familia y, por consecuencia, a la maternidad o cuidado de los hijos como un derecho, podemos establecer a la misma como una ocupación humana significativa. Esta es definida como “todo comportamiento que es motivado por una necesidad intrínseca y consciente de ser efectivo en el ambiente” (Kielhofner, 1980), cuyo objetivo será el de cumplir con diversos roles individuales, que forman parte de su tradición cultural y son aprendidos mediante la socialización a lo largo de la vida del individuo.

Según el Modelo de la Ocupación Humana (1980), una persona al incorporarse en una ocupación, asume un rol y una identidad ocupacional. Cuando se produce un cambio en las ocupaciones, se transforma la identidad y la competencia ocupacional, lo cual tiene un impacto sobre el desempeño ocupacional y conlleva una reorganización de la participación ocupacional. En este caso, la transición a la maternidad requiere una adaptación ocupacional y la adquisición del rol de madre.

De esta forma, con la llegada de la maternidad, es razonable pensar que tienen lugar una serie de cambios en la vida de las mujeres, los cuales permiten hablar de transición ocupacional. Shaw y Rudman (2009), identifican la transición ocupacional como cambios en aquello que las personas pueden hacer, tienen que hacer o se espera que hagan; pudiendo entender que dichos cambios se pueden acompañar de pérdidas, modificaciones o adquisición de nuevos roles (Carly Crider et al., 2014), a su vez, de transformaciones en el significado de las ocupaciones, en la propia participación ocupacional y en su desempeño.

El desempeño ocupacional se refiere a la capacidad para ejecutar aquellas tareas que hacen posible desarrollar roles ocupacionales de una manera que sea satisfactoria y apropiada en relación a la edad del individuo, la cultura y el entorno (Polonio López, 2001). La maternidad o crianza implica la participación en numerosas ocupaciones dentro del Modelo de Desempeño Ocupacional (MDO) de la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales. En primer lugar, se parte de una de las actividades de la vida diaria (AVD), como es la actividad sexual, para satisfacer las necesidades reproductivas. También la crianza de los hijos es una de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), dentro de las cuales, también se contemplan las actividades espirituales, una de las cuales puede ser la maternidad, si esta es especialmente significativa para la persona, dándoles sentido a su vida (Jiménez Arberas, 2021). Por su parte, el embarazo, también en el MDO, se la pueda analizar desde el área de autocuidado y gestión de la salud, donde se ven implicados los cuidados que la mujer debe realizar para llevar su embarazo de la mejor manera, como ser en la realización y seguimiento de los estudios correspondientes a cada etapa del mismo, y los cuidados de su salud durante todo su proceso.

Teniendo en cuenta todas las ocupaciones que implica la experiencia de la maternidad, y que este puede ser un momento de vulnerabilidad de la mujer, desde la Terapia Ocupacional debemos fomentar la autonomía de esta para participar en sus ocupaciones. De esta manera,

desde la profesión podemos proporcionar la información y los apoyos necesarios para conseguir una participación ocupacional adecuada, así como, ayudar a las mujeres a desarrollar las competencias requeridas para llevar a cabo el nuevo rol de madre (Acharya, 2014).

Para la Ciencia de la Ocupación el significado de la ocupación se refiere a la experiencia subjetiva de la participación en ocupaciones. Las personas comunican a las ocupaciones el significado o el valor personal. Más aún las ocupaciones están simbólicamente constituidas en una cultura y son interpretadas en el contexto de las historias vitales de cada individuo” (Crepeau, Cohn y Schell, 2006).

Desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional es importante tener en cuenta que, su base es la ocupación, la cual se caracteriza por el valor y significado que la persona les otorga a sus ocupaciones, por lo tanto, el ser madre y mujer como actividades importantes, dependiendo del significado que les brinde cada mujer a estas (Dehays, Hichins y Vidal, 2012).

#### ***2.2.4. La Discapacidad Motriz.***

La discapacidad se puede interpretar de diferentes maneras. Cada una de ellas implica una forma de ver, de pensar y de actuar ante el fenómeno de la discapacidad. Hoy, frente al modelo tradicional muy centrado en la deficiencia, el planteamiento actual entiende la discapacidad como una cuestión eminentemente social. Como señala Olmedo (2008), en los últimos años, se ha pasado de una concepción de la discapacidad basada únicamente en términos de deficiencia, a otra muy distinta en la que lo esencial son las necesidades del medio social y cultural concreto. Es decir, se ha pasado de un modelo del déficit a un modelo social. Así, antes lo importante era describir, lo más exactamente posible, el origen o las características del problema con el fin de establecer un tratamiento que se correspondiese con el diagnóstico de dicha deficiencia. En la actualidad, no se trata de olvidar la discapacidad, sino de remarcar que lo importante no es encuadrar a la persona en un diagnóstico, sino hacer un estudio real de

sus necesidades para, una vez identificadas, buscar las soluciones más apropiadas y conseguir así potenciar al máximo sus capacidades.

Al considerar el contexto en su más amplio sentido, se comprueba que la discapacidad, como fenómeno social, afecta a tres ámbitos interconectados: el de las prácticas cotidianas, el de la identidad social y el de la estratificación social (López González, 2008).

Por otro lado, en cuanto a la concepción de la discapacidad, parece que el paso del modelo del déficit al modelo social al que se hace referencia, supone un gran avance puesto que como se ha señalado, ya no se trata solo de etiquetar a la persona dentro de una u otra clasificación, sino que se intenta ir más allá, tratando de ver sus necesidades y procurando responder a ellas de la mejor forma posible. Sin embargo, todavía queda un largo camino por recorrer puesto que no todo el mundo está sensibilizado con la discapacidad y todavía hay mucha gente que trata a estas personas con lástima y menosprecio viendo exclusivamente sus limitaciones y creyendo, que no tienen fortalezas (Grau, 2005).

Según la OMS (1980), la discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Según la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud CIF aprobada en el año 2001 por los 191 países que integran la OMS, existen cuatro tipos de discapacidad:

- Discapacidad sensorial: Es la que hace referencia a las personas que han perdido su capacidad visual o auditiva o a quienes presentan problemas para comunicarse o para utilizar el lenguaje.
- Discapacidad intelectual: es aquella que provoca que las personas presenten una serie de limitaciones a la hora de adquirir las habilidades diarias que sirven para

- responder a distintas situaciones en la vida, para comprenderlas y para comunicarse con los demás.
- Discapacidad Psíquica: se relaciona con el comportamiento del individuo o con alteraciones de tipo emocional o cognitivo. Está ligada a las enfermedades de tipo mental como, por ejemplo, bipolaridad, esquizofrenia, depresión, trastornos del pánico, síndrome de Asperger o trastornos del espectro autista (TEA). Aunque, en ocasiones, una persona puede presentar discapacidad psíquica y también intelectual, no siempre están asociadas.
  - Discapacidad física o motora: es aquella que reduce la capacidad de movimiento de las personas. En muchas ocasiones, es sobrevenida (la persona no nace con ella). Dentro de este tipo de discapacidad, también existe mucha variabilidad, ya que puede deberse a la falta de una o varias extremidades, afecciones neurológicas, problemas en la musculatura y un largo etcétera. Como en todos los tipos de discapacidades, la discapacidad física puede ser de diversos grados (según su levedad o gravedad).

La discapacidad física o motriz, específicamente, según Lobera Gracida (2010), constituye una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, en distinto nivel, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración. Ocurre cuando hay una alteración en músculos, huesos o articulaciones, o bien cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz y que le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión.

Por su parte, Parra y Luque-Rojas (2013), apuntan que la discapacidad motora es un estado de limitación en la movilidad o comunicación, debido a la interacción entre factores individuales (dificultades por un inferior funcionamiento del sistema osteoarticular, muscular y/o nervioso) y aquellos derivados de un contexto menos accesible o no adaptado.

Para el CIF (2001), la discapacidad motriz se puede clasificar en dos tipos de trastornos:

- Trastornos físicos periféricos: afectan huesos, articulaciones, extremidades y músculos. Estos suelen presentarse desde el nacimiento, o bien, son consecuencias de enfermedades en la infancia. Algunos accidentes o lesiones en la espalda dañan la medula espinal e interrumpen la comunicación de las extremidades con el cerebro y viceversa.
- Trastornos neurológicos: significan el daño originado en la corteza motora cerebral, área del cerebro encargada de procesar y enviar la información de movimientos al resto del cuerpo. La cual, origina dificultades de movimiento, las sensaciones y control de ciertas partes del cuerpo, como ser la parálisis cerebral, los traumatismos craneoencefálicos y los tumores localizados en el cerebro.

Como señala Peralta (2011), dentro del término discapacidad motora se engloban un conjunto heterogéneo de trastornos manifestados en múltiples formas y diversos grados. Cada una de estas formas afecta en grado variable a la capacidad de realizar movimientos que sean precisos, ágiles y coordinados. El grado de afectación depende de una serie de variables como la extensión, localización, origen e importancia funcional de la zona lesionada. Por ello, resulta complejo generalizar los síntomas y manifestaciones características de cada una de las diversas patologías. No obstante, en ocasiones, las clasificaciones ayudan a promover la investigación para mejorar la calidad de vida de estas personas y sirven para que puedan recibir una serie de ayudas. Por ello, a continuación, se muestran diferentes clasificaciones propuestas por diversos autores relevantes en este ámbito.

Pérez y Garaigordobil (2007), presentan una clasificación de los trastornos motrices utilizando distintos criterios. Por un lado, la topografía del trastorno motor o como señala Olmedo (2008), según la zona afectada, encontramos:

- Monoplejía: se encuentra afectado un miembro del cuerpo, ya sea brazo o pierna.
- Hemiplejía: se encuentra afectado un lado simétrico del cuerpo, ya sea derecho o izquierdo.
- Paraplejía: se encuentran afectados ambos miembros inferiores.
- Tetraplejía: se encuentran afectados los cuatro miembros.
- Diplejía: se encuentran más afectados los miembros inferiores que los superiores.

Por otro lado, y en función de las características del movimiento, Pérez y Garaigordobil (2007), recogen:

- La espasticidad: se caracteriza por un tono muscular excesivo.
- La hipotonía: se caracteriza por una disminución del tono muscular.
- La distonía: se refiere a la alteración del tono muscular caracterizada por espasmos de contracción intermitente.

Sin embargo, concluyen estos autores, que a menudo resulta imposible situar a una persona en una de estas categorías, debido a que existen formas de transición entre unas y otras. Además, en muchos casos, la clasificación se dificulta aún más por la existencia de trastornos asociados.

Siguiendo esta línea, unas de las principales dificultades, al intentar conceptualizar genéricamente a las mujeres con discapacidad motora, es que se tiene que incluir a un amplio y a la vez diverso número de afecciones que condicionan en diferentes grados a la conducta de la persona (Bilbao León, 2005), dificultad que se incrementa si además del déficit motor que las caracteriza se toma en consideración otras dificultades asociadas que pueden rodear al mismo. En cualquier caso, lo que se pretende resaltar es la limitación en el movimiento y las necesidades que pueden derivarse de ello para conseguir la igualdad de oportunidades. En este sentido, las

principales dificultades podemos encontrarlas en: desplazamiento, manipulación, fuerza muscular, movimientos corporales, comunicación y accesibilidad.

Pero quizás el reto más importante de las mujeres con discapacidad motora sea el de conseguir la independencia familiar para crear su propia familia como forma de vida libremente elegida. Lo cual, se encuentra dificultado debido a que en la conciencia social no parece estar asumido este derecho ni la libertad de elección de las mujeres con discapacidad y se alzan voces en pro de la esterilización, la creación de macro residencias asistidas, la limitación de la capacidad para llevar a cabo una vida sexual normalizada. Es que aquí donde la dependencia vuelve a jugar un papel importante porque, en el caso de la discapacidad motora, la falta de autonomía hace que se precise de intermediarios “físicos” para llevar a cabo muchas actividades concretas, según lo escrito por Bilbao León (2005).

### ***2.2.5. Discapacidad, Maternidad y Ocupación***

Abordar el tema de la discapacidad materna implica tener presente que es imposible apreciar completamente sus causas, procesos y consecuencias sin recurrir al entorno social y a la interacción de la mujer con discapacidad con el mismo. Es importante tener en cuenta que el abordaje individual y familiar de la discapacidad desde una óptica interdisciplinaria permite asomarse de una manera diferente a esta problemática, vinculándola a la estructura propia y singular de cada sujeto y su familia (Fernández, 2021)

Ser madre, es un hecho que va mucho más allá de los procesos biológicos pues, aun cuando es un evento que tiene origen en el cuerpo, la reproducción adquiere significados diferentes en función a la época y contexto sociocultural en el que sucede, además de que conlleva matices particulares de acuerdo con las condiciones en que se encuentra cada mujer.

Así, factores como la edad, la condición socioeconómica, la salud física y/o mental y, por supuesto, los rasgos físicos y/o funcionales con los que se encuentra “marcado” el cuerpo de las

mujeres entran en esa especie de proceso de evaluación social que define si la mujer está en condiciones de cumplir la responsabilidad de ser madre (Cruz Pérez, 2014).

Desde el inicio del embarazo, el parto y durante la maternidad, la mujer irá desarrollando y adquiriendo un nuevo rol ocupacional, los cuales, según Polonio López (2001), son “los roles vitales que el individuo desarrolla dentro de la sociedad.” Así, la llegada de la maternidad puede relacionarse con la adquisición de un nuevo rol y, por lo tanto, con la transformación de la identidad ocupacional de una persona, incluyendo la aparición de nuevas ocupaciones como las derivadas del cuidado materno y de las nuevas necesidades ocupacionales; es decir, aparecen nuevas necesidades para que la persona pueda participar en aquellas ocupaciones que desea o necesita (Echeverría, Ortega y Riquelme Echeverría, 2009).

En una mujer con discapacidad motriz, este cambio de rol y el desempeño ocupacional puede verse afectado debido a sus limitaciones físicas, en tareas específicas tanto del autocuidado, como en las tareas requeridas para llevar a cabo la correcta crianza de su hijo. En estas últimas tareas podemos nombrar la alimentación del niño, su vestimenta, la higiene del mismo, dentro de la cual se contempla el baño, el cambio de pañales y los cuidados médicos necesarios para un bebé recién nacido. Más allá de los cuidados básicos del niño, también se puede nombrar otras actividades como ser cargar al niño en brazos, pasearlo o acunarlo, las cuales le brindan al niño la posibilidad de desarrollar correctamente los lazos afectivos con su madre.

Por otro lado, las mujeres con discapacidad forman parte de los grupos tradicionalmente identificados como poco aptos para ejercer la maternidad, pues sus rasgos físicos, mentales y/o funcionales suelen conllevar obstáculos y limitaciones que al enfrentarse a condiciones sociales y estructurales que no consideran su existencia, se traducen en signos de debilidad, dependencia, inferioridad, pasividad e, incluso, abiertas exclusiones a sus derechos sexuales y

reproductivos, al considerarlas incapaces de cumplir las expectativas sociales de salud e independencia para ejercer el rol materno (Cruz Pérez, 2014).

En consecuencia, la posibilidad de ser madre suele ser vista por las mujeres con discapacidad como una situación compleja, cuando no lejana o inalcanzable, pues si bien es un proceso que suele coincidir en muchos momentos con lo que les ocurre a mujeres sin discapacidad, conlleva también eventos muy diferentes, derivados principalmente de los estereotipos que las etiquetan como inferiores, dependientes y asexuadas, pero también de las condiciones sociales que no consideran sus necesidades particulares, limitando su movilidad, comunicación y acceso a los servicios de salud.

Por ello, los terapeutas ocupacionales deben prestar especial atención a los cambios en su rol ocupacional, en los que la mujer deberá adquirir nuevas habilidades para el desempeño satisfactorio del mismo, para poder realizarlo de manera autónoma, llevando a cabo elecciones y control sobre su propia vida personal, y de manera independiente, haciendo lo que se requiere para mantener la salud, sin necesidad de nadie más que le ayude (Pilar Durante Molina, 2001).

De acuerdo al nivel de autonomía e independencia de la madre, puede verse o no vulnerados sus derechos a formar una familia. Cuando las mujeres con discapacidad manifiestan su deseo de ser madres, según Cruz (2014), la sociedad trata de interferir en esta decisión con comentarios negativos. Por un lado, son las propias familias de estas mujeres quienes cuestionan que puedan traer al mundo a un niño y cuidarlo como es debido. Por otro lado, el personal sanitario suele incidir en el riesgo que supone el embarazo y el parto para la salud de la madre y del bebé, y que se trata de una irresponsabilidad por parte de la mujer, mermando su autoestima.

Por su parte, algunos autores también expresaron que en el postparto y la crianza estas madres requerirán ayuda de familiares o empleados para desempeñar ciertos cuidados del recién nacido. Esta ayuda será proporcional al tipo y gravedad de su discapacidad, en este sentido,

este hecho puede transformarse en una situación frustrante si la mamá se siente controlada en cada una de sus actuaciones (Peláez, Martínez y Leonhardt, 2009)

Para Fernández (2021), la prevalencia de las negativas representaciones sociales de las mujeres con discapacidad que se tienen en cuanto a la maternidad, hace que se las siga condenando a muchas de ellas a no ser madres o, de serlo, delegar las responsabilidades relativas al cuidado de sus hijos o hijas en personas de su confianza, en el mejor de los casos. Plantea que todavía siguen existiendo importantes barreras mentales que impiden el desarrollo de la maternidad a muchas de estas mujeres que tampoco se considera que “encajan” en la imagen social que se les concede.

Entre los mitos que motivan la visión negativa de la maternidad figuran:

- La asexualidad. Si la mujer con discapacidad no es considerada candidata al amor y la vida en pareja, es impensable que ejerza como madre.
- La consideración por parte de profesionales de la salud del riesgo que entraña el embarazo y parto por la delicada salud de la mujer con discapacidad.
- La idea de dependencia absoluta de la mujer con discapacidad. Se piensa que no tendrá autonomía y capacidad para cuidar a un niño.
- La visión de la discapacidad como una enfermedad heredable o un castigo, que se transmite a la descendencia.
- La creencia de que los hijos sufrirían las consecuencias psicoemocionales y psicosociales negativas de tener una madre con una discapacidad.
- Criar hijos supone unas condiciones óptimas de energía, movilidad, agilidad que demandan que la mujer esté en excelentes condiciones de salud y nadie pueda ocupar su lugar ni desempeñar su rol, por lo tanto, esto hace incompetentes a las mujeres con discapacidad.

Pese a todos los prejuicios y obstáculos, muchas mujeres con discapacidades tienen el “valor” de ser madres. “Valor” en el sentido de enfrentarse a nuevos desafíos y limitaciones prácticas, pero sobre todo por tener que demostrar continuamente en la sociedad si son “buenas o malas madres”. Resulta sumamente enriquecedor intentar conocer tanto las vivencias de las dificultades físicas con las que se enfrentan estas madres singulares, como así también sus recursos para solventarlas, sus logros y su desempeño en la crianza, explorando las “capacidades de la diada” puestas en juego en cada encuentro madre-hijo.

### ***2.2.6. La Terapia Ocupacional en el Rol Materno y la Discapacidad Motora***

Para Arellano y Vega (2005) la intervención del terapeuta ocupacional, en esta área se hace fundamental, como facilitador de aquellas experiencias y conocimientos necesarios para las madres y familias, en lo que refiere a la crianza, estimulación y salud de ellas (las mujeres) y de sus niños. Como así también el aumento de la autoconfianza, autoestima y seguridad de las mujeres en sus capacidades maternas, y eso se ve reflejado en el acercamiento e interpelación a los profesionales y en el mayor conocimiento, oportunidad y pertinencia en la demanda de consulta de inquietudes y problemas durante un proceso vital e importante como el embarazo, nacimiento y primeros meses de sus hijos.

Algunos estudios indican que las mayores complicaciones a las que se enfrenta una mujer con discapacidad son en el momento de la lactancia, tienen relación con el posicionamiento. Determinados profesionales como ser el terapeuta ocupacional, puede facilitarla con asesoramiento. Serán necesarios dispositivos que hagan posible la aproximación y sujeción del bebé al pecho de la madre, así como se debe valorar la adaptación de mamaderas. Además de la adecuación del nivel de los cambiadores y las cunas, accesorios para fijar los cochecitos de bebe a la silla de ruedas y cualquier herramienta que facilite el cuidado del bebé por parte de la madre (Strassburguer, Hernández y Barquín, 2010)

Según Peinado Molina (2016) estas madres, en cualquier caso, requerirán de ayuda para la asistencia en el cuidado de sus hijos, por lo que es importante conocer su entorno y saber con los apoyos que cuenta (familiares, amigo, entre otros). La tecnología también se puede convertir en otro soporte en cuanto al cuidado del bebé (teleasistencia, aplicaciones informáticas, etc.). Toda mujer durante el embarazo suele perder algunas habilidades funcionales y en las mujeres con discapacidad, este hecho puede verse incrementado. Es por ello que una valoración funcional postparto pretende detectar un desacondicionamiento físico con la finalidad de que se recupere cuanto antes y en la mejor forma posible. Para ello se prescribirá terapia física u ocupacional adecuada.

Es importante destacar que, en la promoción del desarrollo sano del niño, el terapeuta ocupacional tiene un rol fundamental. Durante el embarazo, éste se potencia ya que es una etapa vital de mucha receptividad y se logra llegar a las madres y/o familias, en los momentos más tempranos de gestación, por lo cual las situaciones que puedan interferir en el desarrollo de los niños se pueden modificar aún antes del nacimiento del bebé, facilitando conocimientos y herramientas para actuar en situaciones que a posteriori podrían afectar toda la dinámica familiar, requiriendo de intervenciones más complejas en tiempo y recursos. (Revista chilena de Terapia Ocupacional, N°5)

De esta manera, para conseguir una buena atención de las mujeres embarazadas con discapacidad, es necesario erradicar los prejuicios sociales, así como, capacitar al personal de atención para reconocer a las mujeres con discapacidad física como personas adultas y sexuadas, y así abordar sus necesidades y demandas. (Cruz, 2014) De la misma manera, Farber (2000) propone que el terapeuta ocupacional debe ayudar a las madres con discapacidad a aceptar el hecho de que pueden necesitar utilizar diferentes medios para lograr los mismos fines que otras madres sin discapacidad, así como normalizar el intercambio de roles. Además, se puede educar a la madre y su familia a desarrollar formas mutuamente respetuosas de compartir

los roles de paternidad y de otros miembros de la familia, que promuevan la autonomía y la participación ocupacional de la madre. Esto puede incluir replantear la aceptación de la ayuda, ya sea mecánica o humana, como una fortaleza, en lugar de una deficiencia.

Para ayudar a las madres con discapacidad a maximizar la funcionalidad y la calidad de vida, los terapeutas ocupacionales deben ser conscientes de la variedad de experiencias que tiene las madres y diseñar tratamientos individualizados que maximicen el compromiso ocupacional significativo de las madres. Sin embargo, en las asociaciones de personas con discapacidad, no se suele abordar la maternidad. Por ello, los autores sostienen que la Terapia Ocupacional es necesaria en los servicios sociosanitarios de atención a la maternidad (Domínguez et al, 2018; Farber, 2000).

## Capítulo 3

### Marco Metodológico

#### 3.1. Tipo de Estudio

Esta investigación se realizó con el planteamiento metodológico del *enfoque mixto*, puesto que se considera que este se adapta con mayor asertividad a las características y necesidades de la investigación.

El enfoque mixto son procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación. El cual implica la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos, su integración y discusión conjunta, de esta manera, realizar inferencias producto de la información recaudada, y así, de esta manera, lograr un mayor entendimiento del fenómeno que se pretende estudiar (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2008).

#### 3.2. Alcance de Investigación

La presente investigación tiene un alcance de estudio de tipo *exploratorio*, cuyo objetivo es examinar un problema de investigación poco estudiado y obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto a un contexto en particular. A su vez, esta investigación también posee un alcance *descriptivo*, por el cual, se busca especificar las características y perfiles de personas, grupos, procesos o del fenómeno que se someta a investigación. Únicamente pretende medir o recoger información de manera independiente o conjunta de sobre los conceptos o las variables a las que se refiere, sin indicar como se relacionan las mismas.

### 3.2. Diseño

Dentro del enfoque mixto, se sigue un diseño de estudio de *ejecución concurrente*, es decir que, para ambos métodos, tanto cuantitativo como cualitativo, se recolectaron y analizaron los datos de manera simultánea, por lo que los datos de un método no se construyen sobre los resultados del otro.

En el aspecto cualitativo se utiliza el método de la *teoría fundamentada* y la *fenomenología*, que proporciona una mejor comprensión de la experiencia subjetiva de las personas, siguiendo un *diseño constructivista*, el cual se enfoca en los significados provistos por los participantes de la investigación, considerando sus visiones, creencias, valores y sentimientos. De esta manera, al enfocarse en comprender los fenómenos explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto, se utilizó este método para recaudar información sobre mujeres con discapacidad motriz durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida su hijo, para obtener información con mayor subjetividad acerca de las capacidades y limitaciones que encontraron estas mujeres en sus experiencias personales, y así, analizarlas y compararlas para una mayor comprensión de las mismas.

En cuanto al aspecto cuantitativo, su diseño es *no experimental – transaccional descriptivo*, en el cual se estudiaron y describieron situaciones ya existentes, en las que no se manipuló ninguna variable con fines para esta investigación. Por medio de este, se pretendía conocer la experiencia de profesionales de la Terapia Ocupacional en cuanto a la intervención de mujeres con discapacidad motriz, su embarazo y posterior cuidado de sus hijos durante los primeros 6 meses de vida.

### 3.3. Variables

1. *Cantidad de terapistas ocupacionales que realizaron intervenciones en mujeres con discapacidad motriz, durante su embarazo.*

*Definición conceptual.* El número aproximado de terapistas ocupacionales que a lo largo de su experiencia profesional haya trabajado con mujeres con discapacidad motriz, mientras la misma se encontraba cursando un embarazo.

*Definición operacional.* Para la recolección de datos de esta variable se utilizó la “Encuesta para terapistas ocupacionales”, elaborada para la presente investigación, de la cual, se utilizaron las preguntas desde la n°1 hasta la n°7.

- Las preguntas 1, 3 y 5 son del tipo dicotómicas, es decir presenta únicamente dos categorías. (Si o No)
- Las siguientes preguntas son de opción múltiple con respuesta única:
  - Pregunta 2, hace referencia a la cantidad de años que lleva el participante ejerciendo su profesión como terapeuta ocupacional. Cuenta con cuatro variables (Menos de 5 años, Entre 5 y 10 años, Entre 10 y 15 años, Más de 15 años)
  - Pregunta 4 y 6 hacen referencia a la cantidad de mujeres con discapacidad motriz con las que el profesional ha trabajado y a cuantas de ellas han tenido hijos, respectivamente. Ambas poseen las mismas 4 categorías (Menos de 5, Entre 5 y 10, Entre 10 y 15, Más de 15).
  - Pregunta 7 es en relación a la cantidad de mujeres que mientras estaban embarazadas asistían a Terapia Ocupacional. Tiene 4 categorías (Ninguna, Entre 1 y 3, Entre 4 y 6, Más de 6)

2. *Cantidad de terapistas ocupacionales que realizaron intervenciones en mujeres con discapacidad motriz, durante los primeros 6 meses de vida de su hijo.*

Definición conceptual. El número aproximado de terapistas ocupacionales que a lo largo de su experiencia profesional haya trabajado con mujeres con discapacidad motriz, durante los primeros 6 meses de vida de su hijo.

Definición operacional. Para la recolección de datos de esta variable se utilizó la “Encuesta para terapistas ocupacionales”, elaborada para la presente investigación, de la cual, se tuvo en cuenta las preguntas de la 1 a la 6 y la n°8.

- Las preguntas 1, 3 y 5 son del tipo dicotómicas, es decir presenta únicamente dos categorías. (Si o No)
- Las siguientes preguntas son de opción múltiple con respuesta única:
  - Pregunta 2, hace referencia a la cantidad de años que lleva el participante ejerciendo su profesión como terapeuta ocupacional. Cuenta con cuatro variables (Menos de 5 años, Entre 5 y 10 años, Entre 10 y 15 años, Más de 15 años)
  - Pregunta 4 y 6 hacen referencia a la cantidad de mujeres con discapacidad motriz con las que el profesional ha trabajado y a cuantas de ellas han tenido hijos, respectivamente. Ambas poseen las mismas 4 categorías (Menos de 5, Entre 5 y 10, Entre 10 y 15, Más de 15).
  - Pregunta 8 es en relación a la cantidad de mujeres que durante los primeros 6 meses de vida de su hijo, asistían a Terapia Ocupacional. Tiene 4 categorías (Ninguna, Entre 1 y 3, Entre 4 y 6, Más de 6)
- 3. *Aspectos en los que los terapistas ocupacionales de Tucumán consideran que pueden intervenir para incrementar la independencia en mujeres con discapacidad motriz durante su embarazo*

Definición conceptual. Acciones que puede realizar un terapeuta ocupacional de Tucumán, para facilitar y mejorar el desempeño de las actividades de la vida diaria básicas, instrumentales o avanzadas necesarias, en una mujer con discapacidad motriz embarazada.

*Definición operacional.* Para el conocimiento de esta variable se utilizaron dos instrumentos: la “Encuesta para terapeutas ocupacionales” y la “Entrevista para mujeres que poseen discapacidad motriz con hijos”, ambas elaboradas para la presente investigación.

- De la “Encuesta para terapeutas ocupacionales” se tomó información aportada por las siguientes cinco preguntas:
  - Pregunta 7 en relación a la cantidad de mujeres con discapacidad motriz, que asistieron a Terapia Ocupacional, es de opción múltiple y presente cuatro categorías (Ninguna, Entre 1 y 3, Entre 4 y 6, Más de 6)
  - Pregunta 10: en relación a los modelos utilizados, es de opción múltiple con lugar a que el profesional agregue una respuesta que no se encuentra entre las opciones. Cuatro categorías (Modelo de desempeño ocupacional -AOTA-, Modelo canadiense del desempeño ocupacional, Modelo Kawa, Otro ¿Cuál?)
  - Pregunta 11 y 12 son de carácter abierto, donde el profesional debe expresar su respuesta con respecto a los modelos y el abordaje elegidos.
  - Pregunta 13 con respecto a las dificultades en las AVD que surgieron durante el embarazo. Es de respuesta múltiple con lugar a que el profesional agregue otra respuesta si así lo desea, doce categorías (Ninguna, Higiene, Vestido, Alimentación, Uso del baño, Transferencias, Cocina, Limpieza, Actividades de ocio, Deporte, Trabajo, Otras)
- De la “Entrevista para mujeres que poseen discapacidad motriz con hijos” se tomaron también cinco preguntas:
  - Preguntas 3, 4, 6, 9 y 11 son de carácter abierto, donde la participante expresará su opinión sobre su experiencia de embarazo con una discapacidad motriz.

4. Aspectos en los que los terapeutas ocupacionales de Tucumán consideran que pueden intervenir para incrementar la independencia en mujeres con discapacidad motriz durante los primeros seis meses de vida de su hijo.

*Definición conceptual.* Acciones que puede realizar un terapeuta ocupacional para facilitar y mejorar el desempeño de las actividades de la vida diaria básicas, instrumentales o avanzadas necesarias, en una mujer con discapacidad motriz, durante los primeros 6 meses de vida de su hijo o hija.

*Definición operacional.* Dicha variable también fue investigada por medio de la “Encuesta para terapeutas ocupacionales” y se utilizaron algunas preguntas de la “Entrevista para mujeres que poseen discapacidad motriz con hijos”, ambas redactadas para la presente investigación.

- De la “encuesta para terapeutas ocupacionales” se recolectó información a través de seis preguntas:
  - Pregunta 8 es de opción múltiple con respuesta única, en relación a la cantidad de mujeres, que teniendo un hijo entre los primeros 6 meses de vida, siguieron asistiendo a Terapia Ocupacional. Presenta cuatro categorías (Ninguna, Entre 1 y 3, Entre 4 y 6, Más de 6).
  - Pregunta 9 dicotómica, en relación a la realización de adaptación, dos variables (Si o No)
  - Pregunta 10: en relación a los modelos utilizados, es de opción múltiple con lugar a que el profesional agregue una respuesta que no se encuentra entre las opciones. Cuatro categorías (Modelo de desempeño ocupacional -AOTA-, Modelo canadiense del desempeño ocupacional, Modelo Kawa, Otro ¿Cuál?)
  - Pregunta 11 y 12 son de carácter abierto, donde el profesional debe expresar su respuesta con respecto a los modelos y el abordaje elegidos.

- Pregunta 14 con respecto a las dificultades en las actividades de cuidado de su hijo, es de respuesta múltiple, con lugar a que el profesional incorpore otra respuesta si así lo desea, tiene siete categorías (Ninguna, Amamantar al niño/a, Vestimenta de su hijo/a, Cargar en brazos a su hijo/a, Cambiar pañales, Cuidados médicos del niño/a, Otra).
- De la “Entrevista para mujeres que poseen discapacidad motriz con hijos” se tomó tres preguntas:
  - Pregunta 13, 14 y 15, son de carácter abierto, donde la participante expresará su opinión con respecto a su experiencia en el cuidado de su hijo.

### 3.4. Categorías de análisis

1. Experiencias de maternidad de mujeres con discapacidad motriz.
2. El entorno como factor facilitador y/u obstaculizador para la madre con discapacidad motriz.
3. Independencia de mujeres con discapacidad motriz en actividades de la vida diaria (AVD)

### 3.5. Universo de estudio/población:

En el aspecto cualitativo el universo de estudio son mujeres únicamente con discapacidad motriz, entendiendo a la misma como una alteración en músculos, huesos o articulaciones, o bien, un daño cerebral que afecte el área motriz y que le impida a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión; y que la misma haya experimentado un embarazo y el posterior cuidado de su hijo, residiendo en Tucumán durante ese periodo.

En lo cuantitativo la población es de terapeutas ocupacionales con título profesional, que residan o hayan ejercido su profesión en Tucumán durante al menos un año.

### 3.6. Muestra y tipo de muestreo

En lo cualitativo, al realizarse bajo el marco metodológico de la teoría fundamentada, el número final de participantes se dio una vez saturados los datos de la investigación. Las participantes fueron seleccionadas de manera no probabilística por juicio, ya que las mismas se eligieron en función de las características y requisitos necesarios para ser partícipes de la presente investigación.

En el aspecto cuantitativo, la investigación se realizó en base a 50 profesionales del área de Terapia Ocupacional, elegidos de manera no probabilística siguiendo las bases del muestreo de bola de nieve o cadena, para el cual, se seleccionaron individuos que cumplan con los criterios de inclusión de la presente investigación, quienes, a su vez, sugirieron otros profesionales que cumplan con las mismas características.

### 3.7. Criterios de inclusión:

Para participar de la rama cualitativa se buscó mujeres que tenga una discapacidad motriz previa o que haya surgido durante al embarazo. Tenga actualmente uno o más hijos. Menor de 50 años. Que viva o haya vivido en Tucumán durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida del bebé. Debe firmar un acuerdo de consentimiento informado de participación voluntaria.

En el aspecto cuantitativo se incluyeron terapeutas ocupacionales, de cualquier sexo y edad, que poseen título profesional. Debe residir o haber ejercido su profesión durante al menos un año en Tucumán. El participante debe firmar un acuerdo de consentimiento informado de participación voluntaria.

### 3.8. Criterios de exclusión:

No participaron de la investigación cualitativa mujeres que poseen cualquier discapacidad además de la motriz u otra diferente. No tenga hijos. Mayor de 50 años. Que su discapacidad se haya presentado posterior al embarazo. Haya vivido fuera de Tucumán durante su embarazo y

los primeros 6 meses de vida del bebé. No firme el acuerdo de consentimiento informado de participación voluntaria.

Se vieron excluidos del aspecto cuantitativo profesionales de otra área fuera de la Terapia Ocupacional o estudiantes sin título profesional de terapeuta ocupacional. Que resida fuera de Tucumán o no haya ejercido su profesión en la provincia durante al menos un año. No firme el acuerdo de consentimiento informado de participación voluntaria.

### **3.9. Técnica de recolección de datos:**

Para la investigación cualitativa se recolectaron los datos por medio de una entrevista individual, semiestructurada, con preguntas abiertas y de contraste, elaborada para la presente investigación. La cual, posteriormente, fue transcrita para su análisis.

Por su parte, para la rama cuantitativa, se realizaron a todos los participantes una encuesta virtual, la cual, cuenta con preguntas cerradas y abiertas, redactada para la presente investigación, utilizando la herramienta Google Forms para su realización.

### **3.10. Plan de análisis de datos:**

Para el análisis de los datos cualitativos, primero se realizó una transcripción de las entrevistas realizadas. Luego se procedió a organizar los datos, en una codificación de primer nivel, donde se compararon las unidades y se crearon las categorías de análisis, necesarias para la investigación.

Consecuentemente, se hizo una codificación de segundo nivel, en la cual se compararon las diferentes categorías generadas anteriormente, la misma dio lugar a la interpretación de los datos, desarrollo de patrones y la codificación selectiva para el posterior desarrollo de hipótesis, explicaciones, teorías y conclusiones.

En el caso de los datos cuantitativos, una vez realizada la encuesta, los resultados de la misma fueron expresados en gráficos estadísticos circulares, de barras y cuadros comparativos para un mejor análisis y comparación de la información obtenida.

### **3.11. Consideraciones Éticas:**

Todos los participantes debieron aceptar de manera voluntaria su participación, no remunerada, en la presente investigación, para la cual expresaron su voluntad a través de la firma de un documento de consentimiento informado, donde manifestaron tener conocimiento absoluto sobre la investigación, su propósito, así como los objetivos y del uso de la información recolectada, exclusivamente para fines de la investigación. Además, se les aseguró confidencialidad y anonimato, dando lugar a retirarse en cualquier momento o negarse a contestar algún tipo de pregunta.

## Capítulo 4

### Hallazgos del Trabajo de Campo

#### 4.1. Contexto

Para la presente investigación, se realizó una entrevista individual, semiestructurada, con preguntas abiertas y de contraste. Debido a la dificultad para hallar mujeres con las características requeridas, dicha entrevista, fue dirigida a ocho mujeres con discapacidad motriz, menores de 50 años, quienes tuvieron uno o más hijos, residentes de la provincia de Tucumán.

Dichas entrevistas se realizaron con motivos de recolectar información sobre la experiencia y perspectiva de diferentes mujeres, que poseen discapacidad motriz y han atravesado un embarazo y cuidado de su hijo, durante los primeros 6 meses de vida, de manera que, en base a las respuestas recolectadas, pudiera establecer los puntos en común y las diferencias entre las historias de las participantes.

Las mismas fueron audio-grabadas y transcritas de manera textual, lo que constituyó el “corpus de análisis”.

El análisis se realizó en base a la Teoría Fundamentada. Se inició con una **codificación abierta** donde se identificaron las **unidades de registro** o códigos, a partir de los cuales se fueron elaborando categorías de orden creciente que pudieron dar cuenta acerca de las percepciones de las entrevistadas (**Codificación axial**).

Finalmente se seleccionó la **categoría sustantiva**, a partir de la cual se logró elaborar una hipótesis que diera una idea más acabada del problema de investigación.

## 4.2. Entrevistas

### 4.2.1 *Experiencias de Maternidad de Mujeres con Discapacidad Motriz.*

Cuando las entrevistadas comenzaron a relatar las vivencias que atravesaron a lo largo de toda su maternidad, lo primero que surgió fueron sus **experiencias previas al embarazo**. Donde la búsqueda del embarazo en algunos casos, se vio dificultada debido a su discapacidad. Por un lado, P3 quien refiere “cuando tenía 1 año y 6 meses, tuve la enfermedad de la poliomielitis, que me dejó con una secuela de parálisis en los MMII”, inició relatando “Me embaracé y tuve un embarazo ectópico, porque por la escoliosis, hizo que mis características de la parte de las trompas y todos mis órganos reproductores estén como cruzados [...] me operaron y perdí una de mis trompas de Falopio”. Por lo cual, luego tuvo que hacer un tratamiento especial para lograr un embarazo nuevamente “Después hice un tratamiento, eso fue marzo y en agosto me embaracé de mi primera hija, a los 26 años”. Por su parte, P5, quien a los 17 años tuvo un ACV, hizo un tratamiento diferente, en relación a su desempeño sexual “Para poder embarazarme de nuevo, para tener el deseo sexual digamos, tuve que hacer muchas cosas. Fue difícil y me costó muchísimo, porque no sentía nada. Empezamos a ver otras maneras, otro tipo de caricias y posiciones para ver cómo podía empezar a sentir”. Por otro lado, P4, la cual contó acerca de su discapacidad “una enfermedad autoinmune, que se llama Enfermedad Mixta del Tejido Conectivo (EMTC), lo que hace mi enfermedad, es que solapa enfermedades como el lupus, la artritis, la esclerodermia y hace síntomas como al azar y los junta. En mi caso, me fallaban mucho las articulaciones y la parte muscular”, narró “Como yo tenía mucho dolor articular, el trabajo que hice, fue lograr masa muscular, en las proximidades de las articulaciones, para que cuando yo haga fuerza no utilice las articulaciones sino el músculo, entonces fui logrando fuerza y tuve un punto donde estaba muy muy bien, en ese punto fue donde busque el embarazo”

Muchas de ellas relataron como inició la idea de formar una familia y tener un hijo o una hija, y lo que conllevó aquello. P3 comentó “El embarazo de mis 2 hijos, sobre todo de la primera, fue buscar, buscarla. Encontramos un ginecólogo que realmente es muy bueno. Él nos pudo ayudar, porque fue muy traumático perder el primer bebé. Él nos formó, nos enseñó todo el tema de la fecundación [...] Fueron más de 9 meses de cuidados, de estar en la cama, de ir a control todos los meses, de una buena alimentación”. Por su parte, P4 relató “Yo para quedar embarazada, en realidad, se supone que tiene que haber como de mi enfermedad una estabilidad. Entonces me hicieron un cambio de medicación, para poder cursar un embarazo con la medicación esa y así lo hice. A los 31 en el 2019, nació mi hijo” y continuó describiendo “Yo quería tener un hijo, así que me puse en campaña de investigar si con mi enfermedad activa era viable o no, que pueda quedar embarazada. Cuando encontré un ginecólogo que me dijo que era posible, yo obvio lo acepté. Él me explicó que lo ideal, es que la enfermedad se inactive, que deje de tomar medicación y recién buscar el embarazo, después de 6 meses. Primero si, esperé varios años a ver si mi enfermedad se estabilizaba, por lo menos 5 años. Como veía que no pasaba, ahí probé otras opciones.” Por último, P6, quien posee diagnóstico de cuadriplejía, comentó en contraste a las demás participantes: “yo nunca me había imaginado que podía llegar a estar embarazada. O sea, no pensaba que era posible para alguien como yo [...] de todas formas, no lo buscaba y ya llevaba 10 años noviendo y nunca había pasado nada, fue inesperado para todos”.

A continuación de estos relatos, le siguieron los que hacían referencia a sus **experiencias durante el embarazo**, donde atravesaron diferentes situaciones a lo largo de esos nueve meses que, en algunos se hallaron coincidencias entre las participantes y en otras no. Por un lado, algunas refieren que su embarazo tuvo que ser con reposo absoluto a causa de su discapacidad. P3 relató “Mi hija tenía 4 años ya cuando empecé a sentir síntomas de mucha hambre, náuseas

y bueno me hice el análisis y estaba embarazada. Ahí empezó de nuevo el tema de los cuidados, de hacer reposo [...] Así que embarazos de mucho reposo, mucho control médico, de estar siempre las personas al lado mío, por temor a perderlo como al primero”. Similar al caso que planteó P7, con parálisis cerebral espástica, quien comentó “Mi embarazo fue complicado, tuve una amenaza de aborto, casi lo pierdo cuando el embarazo era muy chiquito [...] me pusieron en cama y la pasé en reposo casi todo el embarazo, dejé de trabajar todo un año”. Por su parte, P2 relató “[...] de la nada, me quería acostar y me agarró una compresión fuerte en la cervical y a raíz de eso, se me ha ido durmiendo todo digamos y me agarró como una disminución de la fuerza [...] me dijeron que era una enfermedad autoinmune, una inflamación en la medula y pasé el resto del embarazo internada, durante cuatro meses y a los ocho meses de embarazo, ya cuando lo tuve a mi hijo, me dieron el alta”

A diferencia de P5 quien comentó “mi embarazo fue normal, es más, ni yo me di cuenta que estaba embarazada hasta los 5 meses” o P1, quien fue diagnosticada con paraplejía espástica, dijo “Durante el embarazo lo llevé como cualquier otra mujer”.

Todas las mujeres entrevistadas tuvieron un parto por cesárea, ellas comentaron sus experiencias con médicos o los profesionales de la salud, quienes las atendieron en cuanto a su embarazo y su discapacidad. Algunas, tuvieron buenas experiencias como P2 quien narró “durante los últimos 4 meses de embarazo al estar internada estaba rodeada de profesionales todo el tiempo que me ayudaban con mis necesidades”, P4 relató “incluso el ginecólogo al que iba era especializado en embarazo de riesgo, un señor muy bueno, muy humano”. En contraste con ellas, otras no tuvieron una experiencia favorable con el personal de salud, como es el caso de P6 que comentó “El médico que me estaba haciendo el tratamiento en esa época, para mi espalda, me dijo que no debería tenerlo al bebé, que yo no sería capaz de cuidarlo”, similar fue el caso de P8 quien relató “una médica me sugirió que sería mejor no tenerlo, por una cuestión

de que, siendo madre soltera, discapacitada, mi vida sería el doble de difícil”, quien también tuvo un mal encuentro con su médico fue P7, la cual narró “La doctora me transmitió su temor de que yo no pudiera tolerar o realizar el trabajo de parto, y ella me dijo que debería ser por cesárea [...] y no me dejaron elegir”. Continuó narrando una situación que atravesó al momento de la cirugía “a la hora de la operación, me ponen el epidural y yo estaba despierta y sentía que la ginecóloga se quejaba y les decía a sus colegas que no podía atravesar los músculos de mi vientre por mi espasticidad [...] lo dijo enojada con ciertas palabras que no voy a repetir, pero echándome la culpa de que yo le estaba dificultando su trabajo. No me lo decía directamente a mí, pero yo escuchaba todo, me pareció poco profesional”.

En cuanto a la pregunta que iba dirigida a las dificultades debidas al embarazo que hallaron con respecto a su discapacidad, P5 comentó “Me sentía muy pesada, más de lo normal. Me dificultaba mucho el caminar, o sea aparte de que ya de por si me costaba, con el embarazo sentía mucho más peso y era más difícil”, P6 también relató “con el embarazo un poco me dificultaba para pasarme a la silla que usaba para bañarme [...] después ya me bañaba fuera de la ducha, era más fácil el pase, porque tenía miedo de caerme. Un par de veces me caí, pero bajito, el pase ese era complicado por el peso que tenía mi cuerpo, que yo no estaba acostumbrada”, al igual que P7, la cual dijo “me vivía cayendo por el peso de la panza”.

Seguidamente, las mujeres entrevistadas narraron sus **experiencias durante la crianza de sus hijos**, en cuanto a los hechos sucedidos desde el momento del parto hasta los seis meses de vida de su bebé. Todas ellas encontraron alguna dificultad dada su discapacidad, como P2 quien comentó “bueno, en ese momento no tenía tanta fuerza en los brazos como ahora para poder sostenerlo, así que siempre me ponía almohadones sobre mis piernas para poder sostenerlo y darle el pecho”, P4 por su parte, relató “mi estabilidad emocional afecta la actividad

de la enfermedad y esa a su vez mi destreza física. Todo se vio, así como boicoteado, por todas las emociones del momento, pero dentro de todo llevadero”.

Las diferentes narradoras prosiguieron a comentar las actividades específicas del cuidado de sus hijos, en las que tuvieron alguna dificultad, debido a su discapacidad motora. P1 inició contando “con los chicos cuando nacieron, que tenés que estar bañándolos, agachándote todo el tiempo y bueno la espalda me empezó a afectar mucho, con el movimiento ese de levantarte y agacharte seguido”, por su lado P4 relató más detalladamente “a veces me quedaba sola en casa y yo tenía que abrir la tapa del hipoglos y era espantoso, porque yo trataba de hacer todas las formas con mis dedos y no lo podía hacer, entonces tenía que hacer con la boca o esperar a que mi esposo llegue [...] Me acuerdo que antes y bueno ahora también, cuando lo quería alzar, el dolor que se siente como en la articulación del hombro, no lo podía levantar a pesar de que él estaba llorando [...] todas las actividades que me involucraban los miembros superiores para mí eran muy difíciles. Cargarlo o levantarlo de las axilas, para mí era super difícil. [...] Para cambiar el pañal, con el tiempo aprendí como manipular las manos para hacer menos fuerza. Lo que era cuidado de él, creo que más o menos me daba maña [...] hacer algo con una jeringa, sacar una hilacha, prenderle los botones o cierres, para vestirlo esas cosas que requerían lo fino, para mí si era muy difícil. Por ahí para bañarlo, más lo hacía mi esposo, por una cuestión de que yo me agotaba mucho para tenerlo en el agua”. P5 también comentó “cuando de noche lloraba la beba él (su pareja) era quien tenía que levantarse y traerla o levantarla de la cuna, porque cuando son muy chiquitos los tenés que levantar con ambas manos si o si y yo todavía no tenía la fuerza necesaria con ambos brazos para levantarla”. P7 narró “El hecho de cambiarlo cada 3 horas, tener que estar todo el tiempo agachada, sosteniendo las cosas y todo, era tremendamente difícil”, por último, P2 refirió “nunca pude cambiarle los pañales, vestirlo, bañarlo ni nada de esas cosas”.



A medida que se fueron adaptando a esta nueva etapa de sus vidas, y las diferentes actividades que tuvieron que incorporar en su rutina, las mujeres fueron logrando lo que para ellas era un desempeño satisfactorio de dichas tareas, en ocasiones con ayuda, como, por ejemplo, P3 narró por su parte “la ayuda que yo recibía era que me acercan las cosas que yo no podía acercar, aprendí a hacer todo en la cama. Es más, hasta el día de hoy, para mis hijos es lo más normal estudiar, cenar, merendar, ver televisión, todo en la cama, porque los primeros años de ellos era así. Los ponía en la cama a jugar, ahí los cambiaba, los alimentaba [...] Pero yo cuidaba de mis hijos, en la noche por supuesto, si alguno lloraba, él (su esposo) tenía que levantarse y me los traía al lado mío”, en similitud a la experiencia de ella, P5 dijo “La ponía a la bebé en la cama y como sea la cambiaba”. Por su parte, P8 también agregó “De a poco me fui adaptando y me fui acomodando a mis necesidades y a las necesidades del bebé, cumplí con lo que me propuse. Tuve días más difíciles que otros, pero creo que eso es parte de la vida de todos”. P6 también comentó su experiencia diciendo “cuando ya se podía sentar más o menos el bebé, como a los 4 meses por ahí, ya yo lo acomodaba y lo sentaba en la pileta de la cocina, que es bajita, está a mi medida y lo bañaba ahí” y P1 relató “ya después andaba re canchera, me movía en colectivo y llevaba a mis hijos conmigo sin problema, cargaba hasta el coche en el colectivo”.

A su vez, no dejaron de comentar cómo fueron sus sentimientos a lo largo de este periodo. P3 narró “obviamente no fue fácil, no es fácil. Yo me sentía realizada pero muchas veces si sentía frustración, porque había cosas que no las podía hacer [...] pero al mismo tiempo, yo soy muy creyente, así que lo recibí como un milagro en mi vida”. P6 también acotó “el cambio en el ritmo de vida fue muy difícil pero ya me estoy acostumbrando, me estoy acomodando con todas las obligaciones. Es por mi hijo lo que hago [...] al principio, para cambiarlo si me costaba, era como que tenía miedo de golpearlo o de que se me caiga, por mi condición”, otro comentario surgió por parte de P2 “yo me entristecía porque no podía hacer nada de lo que yo quería. Yo siempre



**UNSTA**

quise ser mamá [...] y ahora que era mamá no podía hacer nada de lo que hubiese gustado hacer". Por su parte, P8 dijo "Siempre me di maña, como sea le encontré la vuelta para hacer todo, no podía permitirme sentirme derrotada".

#### **4.2.2 El Entorno Como Factor Facilitador y/u Obstaculizador Para La Madre Con Discapacidad Motriz.**

En este apartado, se encuentran las respuestas brindadas con respecto a aquellos aspectos de su entorno socio-cultural y ambiente físico que fueron de apoyo o impedimento, para poder llevar a cabo de la mejor manera su embarazo y posterior cuidado de sus bebés. En un primer momento, el factor a resaltar fue el **entorno familiar**. Por un lado, tenemos a aquellas quienes comentaron haber tenido un buen apoyo, por parte de los distintos familiares. Por ejemplo, P1, quien dijo “con mi esposo, bueno creo que equilibramos bien las tareas. No es como que él tuvo que hacer más cosas por mi discapacidad, los criamos como cualquier pareja lo haría, creo yo” o P5, que narró “me acompañó siempre el papá de mi bebé, él iba conmigo a todos lados y si no podía por trabajo, iba con mi mamá”. También fue el caso de P6, que relató “mi familia siempre me dio mucho apoyo, mucho apoyo de mi hermana y de mi madre. El primer día que me enteré que estaba embarazada si nos costó mucho a todos, fue fatal [...] Mi pareja también me ayudó mucho, generalmente nos dividimos las tareas, si él está con el bebé yo hago las cosas de la casa o al revés”.

Por su parte, algunas vivenciaron desencuentros o malas experiencias con sus familiares, al momento de concebir a su hijo. P5, narró, que estando cursando su segundo embarazo con su novio, “mi familia trato de decirle que se estaba metiendo en un lio grande al tener un hijo con alguien como yo, con mi discapacidad, era mejor no tenerlo [...] Me acuerdo que mi familia lo invitaba a casa para decirle que no esté conmigo, que yo no me iba a recuperar mañana [...] él igual me acompañaba a fisio, yo iba todos los días al hospital avellaneda. Se trepaba conmigo en la ambulancia, primero cuando yo estaba en camilla, después en la silla de rueda... estaba siempre digamos”. P8 también tuvo una mala experiencia con su madre, cuando se enteró de su embarazo “En ese momento mi mamá me pidió que volviera a vivir con ella [...] ella decía que iba a necesitar ayuda para criar un hijo, que sería muy difícil, que no sería capaz de cuidarme a

mí y a mi hijo, como si todavía fuera una niña [...] creo que hasta le sorprendió saber que yo podía embarazarme [...] decidí permanecer en mi departamento, le prometí a mi vieja que le iba a pedir ayuda cuando la necesite, pero yo sabía que ese sería el último recurso, yo quería probarme una vez más a mí y a todo el mundo, que podía hacer esto sola, que por andar en silla de ruedas no era menos capaz que cualquier otra mujer”.

Experiencias como ser el embarazo, traen consigo diferentes cambios en el estilo de vida, en la familia, su rutina, entre otros. Por lo que también se resaltaron algunos de los cambios en su entorno familiar que las entrevistadas sintieron o tuvieron en sus vidas durante este periodo. En este caso, P3 relató “mi marido trabajaba, entonces buscamos gente que nos ayude, mi familia siempre nos estuvo apoyando [...] Por ahí mis amigas también venían a prepararme el desayuno y la comida”. Por su parte, P2 tuvo que mudarse de su casa cuando tuvo su hijo, luego agregó “vivo con mi esposo, mi hijo, mi suegra y mi cuñado que también tiene una discapacidad y entre todos hacemos lo que podemos”. Un caso diferente, pero también a destacar, es del de P5, la cual, tuvo su ACV meses antes de concebir su segundo hijo, comentó “sí te puedo decir, que quien seguro la pasó mal fue mi primer hijo. Mi hijo tuvo una mamá que no se separaba de él, lo llevaba a todos lados, al colegio, los cumpleaños y demás [...] Igual yo siempre traté de ir a todos los actos, jugar con él y así, pero por ahí yo sentía que él se frustraba mucho al ver que yo no podía hacer algunas cosas, y de verdad le costó mucho adaptarse al cambio”.

Otro tema acerca del cual se les interrogó a las participantes sobre la crianza de sus hijos, fue: ¿Quién se encargó mayoritariamente del cuidado del niño/a? P2, contestó “mi esposo, me casé en el hospital cuando estaba internada con el papá de mi hijo, un mes antes de que nazca. Y bueno, él se encargó en su mayoría de cuidar a nuestro hijo y también de ayudarme a mí. La verdad que él nos tuvo que cuidar a ambos”; al igual que P5, “durante el embarazo me mudé a la casa de los padres de mi pareja en ese momento, ellos por ahí me colaboraban, pero yo

intentaba de que no se metan mucho [...] Mi pareja me ayudó un montón también con los cuidados de la beba, sobre todo porque cuando de noche lloraba la beba él era quien tenía que levantarse. [...] cuidarlo en general los primeros meses si o si lo tenía que hacer su papá, o alguno de mis hermanos, o algunos de sus abuelos cuando vivíamos en su casa. [...] me daba miedo que se me caiga”. Por su parte, P3 relató “y en su mayoría yo, la ayuda que yo recibía era que me acerquen las cosas que yo no podía acercar, pero de ahí hacia todo en la cama [...] Bañarlos si lo hacia mi marido. Hay cosas que yo no las podía hacer [...] en la noche por supuesto, si alguno lloraba, él tenía que levantarse y me los traía al lado mío”; con cierta similitud a P4, quien narró “yo, pero por ahí para bañarlo, más lo hacia mi esposo, por una cuestión de que yo me agotaba mucho para tenerlo en el agua” o P8 que dijo “de vez en cuando, le pedía a mi hermana o a mi mamá que me ayudaran, pero solo cuando yo, mi cuerpo, ya estaba muy cansado, sino todo lo hacía yo”.

En segundo lugar, otro factor que se destaca fueron las **barreras o limitaciones** que generaron cambios en la manera de llevar a cabo un embarazo y el cuidado de sus hijos los primeros 6 meses de vida. La mayoría de las mujeres entrevistadas marcaron como una fuerte limitación los centros médicos con dificultades de accesibilidad y el personal de salud que las atendió. P6 relató “cuando fui a hacerme los estudios, me tenía que pesar para ver el embarazo como iba y no había forma, porque las balanzas eran de pie y yo estoy en silla de ruedas. Me daba hasta vergüenza ir a cada visita y que me digan que no podía pesarme porque no podía estar parada, como si fuera mi culpa [...] era un bochorno que no tengan el lugar habilitado para madres en silla de ruedas. De ahí, el problema de los pases, me tenían que levantar para subir a la camilla entre el papá de mi bebe y el médico, porque no tenían una camilla baja para que yo pueda pasar sola [...] sumado que el médico que me estaba haciendo el tratamiento en esa época, para mi espalda, me dijo que no debería tenerlo al bebé, que yo no sería capaz de cuidarlo y así empecé a sentirme yo también”. P7 también comentó su experiencia “ni un mínimo de



control sobre las rampas, las entradas nada [...] te cuento, cuando estaba con mi segundo embarazo se me resbaló el pie, se quebró, me operaron y me tuvieron que poner 2 tornillos. Cuando esperaba que me atiendan, veo a dos enfermeros aparecer con una camilla de por lo menos un metro de alto [...] como les dije que no podía subir, me dieron un banquito con dos escalones [...] me tuve que poner a explicarles que, entre el embarazo, la espasticidad y que tenían un solo pie funcional, no podía subir el banquito [...] si para un fracturado es así de complicado imagínate para alguien con una discapacidad peor que la mía. [...] Con los embarazos avanzados y sobre todo en el primero que me la pase haciendo reposo, me movía en silla de ruedas y hay varios consultorios médicos donde las puertas son tan angostas que no pasa la silla de rueda. En el consultorio que fui, es un centro, no había silla de ruedas, ni rampas y por las puertas no pasaba la silla [...] sin contar que mi marido me tuvo que alzar para subir los escalones de entrada. Un papelón”. De igual manera, P8 narró “creo que no hay ningún centro de obstetricia en Tucumán está habilitado para recibir mujeres en sillas de rueda. Y los hospitales que se suponen que deberían estar más desarrollados en ese tema, tiene las rampas, eso sí, en pésimo estado o pesimamente mal hechas y los que trabajan ahí, ni un mínimo de ayuda para subir la rampa te ofrecen. Eso que ni hablamos de las camillas para revisarte o para hacerte las ecografías o lo que sea [...] al personal de salud también les falta años luz de formación en discapacidad [...] Incluso una médica me sugirió que sería mejor no tenerlo, por una cuestión de que, siendo madre soltera, discapacitada, mi vida sería el doble de difícil”. De manera diferente, P3 resaltó “a mí me tenía que manejar mi marido, me levantaba, me llevaba en la silla de ruedas, para subir a todas las camillas me tenía que levantar él. Los baños, no eran para nada adaptados. Pero qué decirte, las barreras están en todos lados [...] pero en general te puedo decir que el personal de salud que trabajó conmigo, puso mucho empeño, muchas ganas, aparte, lo que sí, todo el mundo me preguntaba *¿cómo se anima a ser madre?* como si fuera lo más raro del mundo”.

Para finalizar, el último factor clave, que influenció en la manera de desarrollar las actividades de maternidad son **las adaptaciones realizadas previas y posteriores al embarazo**. Solamente P1 refirió no haber utilizado ningún tipo de adaptación “No utilicé ninguna adaptación para cuidar a mis hijos, lo único que sí le hice poner a mi marido una baranda en el baño, para tener dónde sujetarme en caso de que me accidente en la ducha”. Luego, por su parte, P2 y P5 requirieron del mismo tipo de adaptación, por un lado, P2 dijo “siempre me ponía almohadones sobre mis piernas para poder sostenerlo y darle el pecho”, mientras que P5 comentó “Cuando nació mi bebé, mi hermana me la puso encima para que le de pecho desde el primer momento, ella tomó pecho nada más el primer año. Pero yo tenía que estar acostada, me la pasaba y la acomodaba alguien con una almohada y así le daba pecho”. P4 relató “Lo que hacía por ahí era agacharme para estar más o menos a la altura de él, como para que él sienta que lo abrazaba, pero no le podía hacer upa”; a diferencia P7 que debido a sus dificultades para agacharse dijo “Para cambiarlo al bebe, yo tenía una mesa alta, para no tener que agacharme”.

Por otro lado, P6 narró de manera más detallada sus adaptaciones “yo tengo un baño adaptado, así que yo me agarro a lo que hay, mientras entre la silla al baño yo no tengo problema, en el mío tengo la silla plástica que esta fija ahí [...] yo en mi casa tengo todo a mi medida, la mesa donde lo cambiaba estaba a mi altura, entonces no era una dificultad la altura [...] lo sentaba en la pileta de la cocina, que es bajita, está a mi medida y lo bañaba ahí [...] toda mi casa está hecha a medida, el lavarropa tiene la puerta al costado para poder usarlo, el tender es bajo, la cocina también, todo”. De igual manera P8 también relató detalladamente su experiencia “cuando me mudé sola, me armé mi departamento con muebles a la medida, baño adaptado, cocina adaptada, ropero adaptado, todo lo que se te pueda ocurrir para poder hacer todo absolutamente sola [...] como tengo todo el departamento lleno de barandas me las ingeniaba para siempre transferirme cerca de una [...] Cuando nació mi hijo, hice mover un mueble para que esté cerca del borde de mi cama y funcionaba de baranda, así que mi hijo dormía conmigo



en la cama, entre el mueble y yo. [...] Tenía una cajonera con su ropa cerca de mi cama también, así que lo vestía y le cambiaba los pañales sobre la cama, sí se me complicaba un poco lo de los botones y cierres, porque a veces tengo como más débil las manos unos días que otros. Por eso mismo, para amamantarlo sí lo hacía en la cama o en la silla, pero con un almohadón en las piernas, para apoyarlo ahí y no tener que hacer tanta fuerza con los brazos. [...] para bañarlo, lo hacíamos juntos, o sea, me metía a la bañera con él, le ponía agua hasta más o menos una altura razonable y no peligrosa, y con el agua era más fácil tenerlo en brazos, era menos peso. Así que de esa manera lo bañaba y también aprovechaba para darme una lavada yo, porque mucho tiempo para bañarme no tenía”.

### **4.2.3. Independencia de Mujeres con Discapacidad Motriz en Actividades de la Vida Diaria (AVD)**

Desde la Terapia Ocupacional, siempre se tomó como pieza fundamental la independencia en las AVD de todas las personas. Por lo que, una de los temas a destacar de estas entrevistas fue **la independencia en las AVD previas al parto**. Al comentar sobre su infancia y juventud, o en algunos casos, de los primeros estadios de su discapacidad, muchas de ellas refirieron haber asistido a rehabilitación como método para lograr mayor independencia. Como P3, a quien su discapacidad la acompañó desde el primer año de vida, narró “logré hacer tratamiento y rehabilitación durante los primeros 15 años y que me permitieron potencializar todo lo que me quedó, que el virus no arrasó, lo potencié a 1000 y eso me dio la posibilidad de poder estudiar, casarme, formar una familia”. Por su parte, P8, que a los 13 años tuvo un accidente con una maquina ferroviaria, y ahora posee diagnóstico de cuadriparesia, comentó “hice kinesiología y Terapia Ocupacional, durante mucho tiempo [...] Ahora me movilizo en silla de rueda eléctrica. Aprendí también a realizar transferencias de la silla a la cama, al baño, a otras sillas, la verdad que todos nos sorprendimos con los avances logrados. Ya de más grande me di maña y aprendí a cocinar”. A diferencia de P4, donde su enfermedad autoinmune comenzó a manifestarse a partir de los 26 años, relató “en el punto que yo dejo de poder vivir, así independientemente, es cuando empiezo a rehabilitar. Pude recuperar movimientos y un montón de cosas que en ese momento había perdido. Recupero todo menos lo de las manos”

Posteriormente, las participantes, relataron las diferentes dificultades experimentadas para desempeñar correctamente sus AVD. P4 comentó “cada vez me podía mover menos, no me podía cambiar, me era imposible prenderme el corpiño o tener que pasar la mano por la ropa, esos movimientos comunes no podía hacerlos. Hasta que, en un momento, ya no podía ir ni al baño sola, ni siquiera ir y sentarme en el inodoro no podía, necesitaba que alguien me ayude”. Por otro lado, P5 quien tuvo un ACV meses antes de su embarazo refirió “me tuvieron que ayudar

para todo, más cuando iba creciendo la panza, me ayudaban a bañarme porque no llegaba bien a los pies con la panza, a cambiarme, a levantarme de la cama, todo [...] Me acuerdo que entre la fisio, el embarazo y todo el esfuerzo físico, a la noche casi no me quedaban fuerzas ni para levantar una cuchara, entonces también me tenían que dar de comer, tristísimo la verdad”.

En cambio, algunas de las entrevistadas no encontraron dificultades para realizar sus actividades diarias, como ser P1, quien comentó “me daba maña para hacer todas las actividades que tenía que hacer [...] Mi discapacidad nunca fue un impedimento ni para vestirme, ni para alimentarme, ni para nada, siempre supe darme maña para no depender de otros” o P3, que narró “yo tengo independencia. Me baño sola, como sola [...] mis manos y mis brazos son todo, son como las piernas, para pasarme de la silla de ruedas a la cama, o al inodoro utilizo mis manos”. Por su parte, P7 relató “creo que si alguna vez tuve una dificultad, como sea yo veía la forma de superarla, era la manera en que me criaron [...] te voy a decir que yo crecí considerándome una persona normal que caminaba raro, esa era mi autopercepción [...] ahora en el revisar de mi historia de vida, me doy cuenta que en muchas ocasiones me obligué a hacer un esfuerzo extra para adaptarme a lo que yo necesitaba en cada momento con respecto al esfuerzo físico o al rendimiento físico”.

También se les interrogó acerca de su trabajo, antes y durante el embarazo, las respuestas obtenidas fueron muy variadas, P8 relató “Yo soy abogada, hice la carrera en tiempo y forma, luego conseguí un trabajo en una importante empresa”, como P7 que comentó “mi vieja me mandó al conservatorio de música, ahí me recibí de profesora de música y a eso me dediqué, después hice el terciario, soy maestra de grado [...] entré a trabajar a los 21 años como maestra de música de la provincia”. P4 atravesó una situación diferente, ya que su patología inició mientras se encontraba cursando su carrera “yo estudiaba bioquímica y en el laboratorio yo necesito la motricidad fina, que es lo que en realidad no pude rehabilitar del todo. Y, además,

tengo algo que se llama síndrome de Raynaud, entonces cada vez que yo tocaba el vidrio en el laboratorio, el vidrio hacía que se me cierran los vasos y se me caían las cosas, entonces tengo mucha torpeza en las manos y es lo que en si me ha quedado que no pude rehabilitar [...] luego me tuve que cambiar al profesorado, porque no podía con esa carrera y logré recibirme de profesora de bioquímica”. En el caso de P2, ella era muy joven en ese entonces “yo trabajaba, hacía de todo un poco, lo que podía o lo que conseguía, porque era menor, tenía 15 o 16 años. Había épocas en las que me tocaba limpiar casas, épocas en las que me tocó trabajar en bares como bachera o moza, también trabajé en una carpintería... no me acuerdo qué más”; o P1 “siempre trabajé de acuerdo a la situación que estábamos en casa. De acuerdo a si tenía problemas, es como que por periodos dejaba de trabajar y después retomaba con algo”. Por otro lado, P6 dijo “No, no, nunca trabajé, mi marido es el que sale a trabajar”.

Por otra parte, también se debe destacar la información brindada acerca de **la independencia en las AVD posteriores al parto**. Un ejemplo es P2, quien estuvo internada durante su embarazo y obtuvo el alta luego del nacimiento de su hijo. Ella comentó “Mientras estaba internada tenía rehabilitación de vez en cuando, pero después de eso ya comer, peinarme, maquillarme, cepillarme los dientes, las cosas básicas si podía lograrlas sola, el baño si me era complicado y lo sigue siendo, porque tengo que pasar de mi silla a otra y alcanzar el jabón, el shampoo y todas esas cosas”. P4 también narró “Por algunos periodos, por ejemplo, cuando nació él bebe, que nació por cesárea, ahí no podía hacer ciertas cosas, era como que mi enfermedad se había agravado bastante luego del nacimiento”. Por su lado, P3 relató su experiencia luego del parto “yo fui ama de casa y mamá. Yo cocinaba, lo sigo haciendo, me encargo de la cocina, de la casa, de la organización, lavaba la ropa, esas cosas que hacen las mamás”. P7 refirió “yo creo que seguí igual, incluso entre mi 2do y 3er hijo, decidí aprender a manejar, nadie me tenía fe en que podría. Para mí era más benévola mi vida aprendiendo a andar en auto que subiendo al colectivo que me vivía cayendo”. P8 hizo referencia a los

momentos en los que debía bañar a su hijo, donde “aprovechaba para darme una lavada yo, porque mucho tiempo para bañarme no tenía”.

Otros datos recurrentes obtenidos en esta parte de la entrevista, fueron los respectivos al trabajo, que, en algunos casos, se vio modificado por el nacimiento de sus bebés. Por un lado, P3 relató “yo estudié todo el ciclo primario, secundario y terciario, me recibí de profesora de religión. Cuando tuve que ejercer, realmente estuve un momento en que tenía que decidir en si quedarme con mi hija o no [...] Entonces con mi marido evaluábamos, necesitábamos a alguien que se quede en casa y cuide de los niños. Alguien que me lleve a mí a la escuela [...] entonces la decisión fue quedarme en casa”. Similar a P4, quien se recibió de profesora de bioquímica, comentó “cuando nació mi hijo, tuve que dejarlo. Lo que hago ahora es estudiar, hacer cursos, pero estudio en mi casa, a distancia”. Por su parte P1 narró “me puse las pilas e hice un curso de acompañante terapéutico, con el que pude conseguir otros trabajos cuando mis hijos eran pequeños”. Diferente a P8, quien continuó ejerciendo su mismo trabajo, solo que en distinto horario “ahora continuó trabajando allí, en el horario en que mi hijo va al jardín”.

#### 4.3. Categoría sustantiva

##### *¿Cómo se vive la maternidad, en mujeres con discapacidad motriz?*

Las protagonistas de esta investigación son en todo momento las mujeres con discapacidad motriz, que, de diferentes maneras, han vivenciado el embarazo y los primeros 6 meses de vida de sus hijos.

Siendo la maternidad, uno de los más grandes cambios que pueden acontecer en la vida una mujer y considerada como una ocupación humana significativa, era importante indagar cómo este proceso, desde la concepción, el embarazo, el parto, hasta los primeros meses de vida del

bebé, pueden afectar o no, de diferentes formas el desempeño en las actividades diarias de una mujer, de una madre.

Para esta investigación, se tomó esta ocupación, observada en mujeres con discapacidad motriz, para saber, según la experiencia de las mismas, qué es lo que vivieron, sintieron, pensaron y su manera de poder sobrellevar una importante tarea como es la maternidad, teniendo o no alguna dificultad para hacerlo.

En primer lugar, se describieron **“Experiencias de maternidad de mujeres con discapacidad motriz”**, haciendo alusión a todas aquellas vivencias que formaron parte de esta etapa de sus vidas. Iniciando por aquellas que sucedieron previas a su embarazo, relatando los procesos y tratamientos, que estas mujeres debieron realizar, para lograr el embarazo que deseaban. Luego, comenzaron los relatos respecto a las experiencias durante el embarazo. Cómo de a poco fueron sintiendo los síntomas y descubriendo nuevos cambios en su vida, producidos por esta etapa. Narraron las dificultades que encontraron debido a su panza y el peso que ésta conllevaba, principalmente, los problemas de equilibrio tanto para caminar, como para realizar transferencias de una superficie a otra. Además, se comentó sobre los periodos de reposo intensivo, al ser en muchos casos, embarazos de riesgos debidos a su discapacidad. Cerrando esta unidad de análisis, se comentó también, los momentos más destacables en la crianza de sus bebés, durante los primeros 6 meses de vida, en mayor medida, las limitaciones halladas al momento de realizar actividades específicas del cuidado del bebé, como ser en el cambio de pañales, la alimentación, su higiene, pero principalmente, a la hora de sostenerlos en brazos, donde muchas de ellas se vieron dificultadas debido a su motricidad afectada.

En segundo lugar, se resaltaron los **“El Entorno Como Factor Facilitador y/u Obstaculizador Para La Madre Con Discapacidad Motriz.”**, aquí se estableció un análisis de todos los aspectos del ambiente que rodea a la mujer, sobre todo, el ambiente socio-cultural y

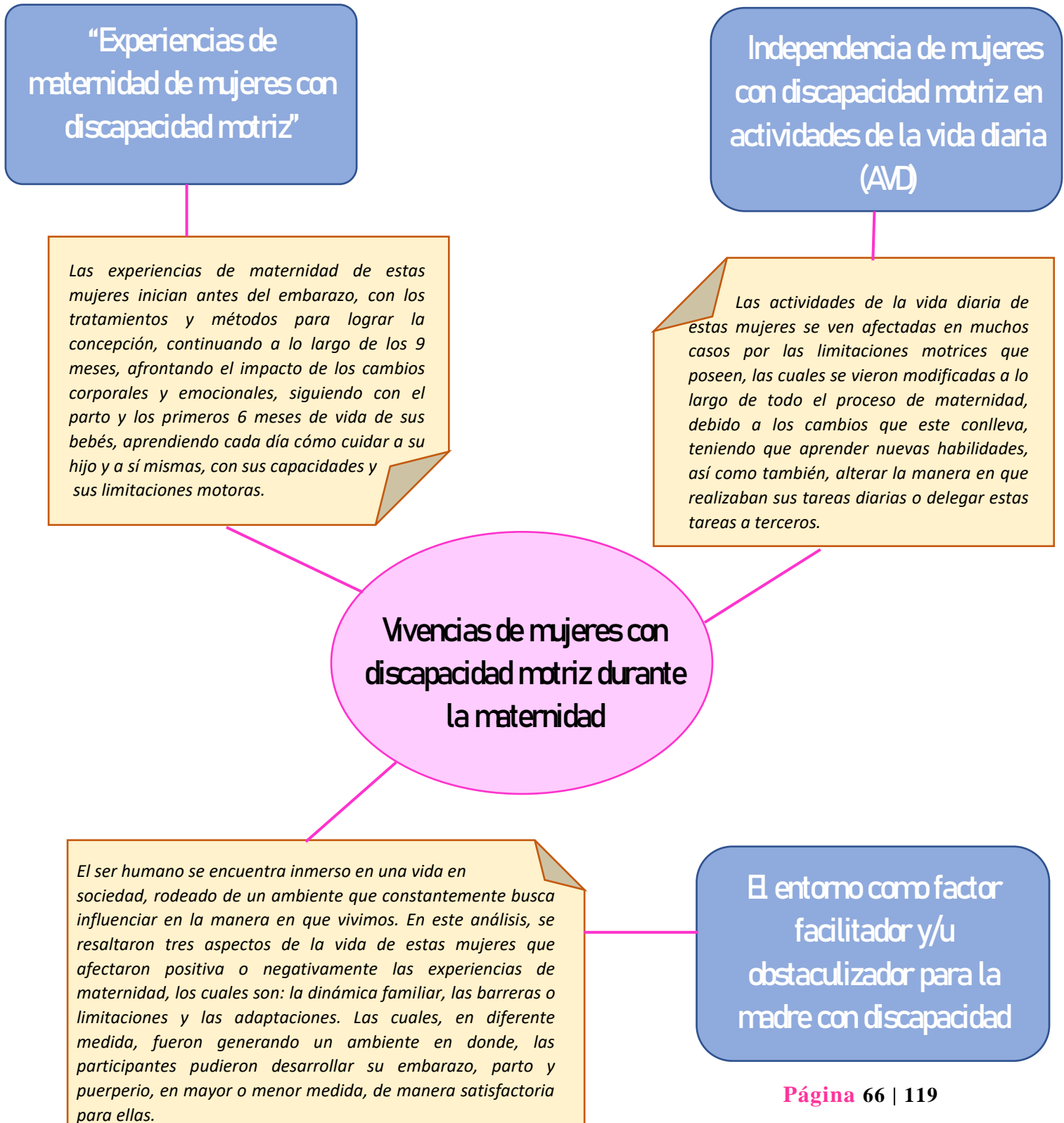
físico, en relación a la manera en que estos afectaban, de manera positiva o negativa, el desempeño de sus actividades para la maternidad.

En tercer y último lugar, se habló acerca de la “**Independencia de mujeres con discapacidad motriz en actividades de la vida diaria (AVD)**”, donde se describió en dos partes las AVD realizadas previas al parto y, por otro lado, las AVD posteriores al mismo. En la primera, las mujeres cuya discapacidad inició en los primeros años de su vida, comentaron acerca de su proceso de rehabilitación y cómo fueron adquiriendo cada vez más habilidades para realizar sus AVD, mientras que otras, donde la discapacidad se presentó en su adolescencia y adultez, narraron mayormente las dificultades que tuvieron luego de este cambio. Luego, al hablar de su independencia posterior al parto, se comentó acerca de los apoyos que recibieron, la mejoría en el desempeño en las AVD, y en algunos casos, la aparición de nuevas dificultades.

De tal manera que lo expresado por las entrevistadas otorga una idea más completa de cómo se vivencia la maternidad en mujeres con discapacidad motriz.

Es por ello, que la Categoría Sustantiva elegida es “VIVENCIAS DE MUJERES CON DISCAPACIDAD MOTRIZ DURANTE LA MATERNIDAD”

**Mapa conceptual 1:** Categoría sustantiva de las experiencias de mujeres con discapacidad motriz durante la maternidad.

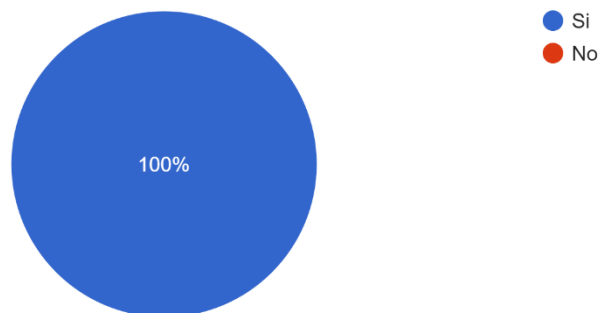


## Resultados

Con motivos de recolectar información sobre la experiencia laboral de diferentes terapeutas ocupacionales, en relación al embarazo y maternidad de mujeres con discapacidad motriz en Tucumán, se realizó una encuesta virtual a n50 profesionales del área de Terapia Ocupacional, a través de la plataforma Google Forms, elegidos de manera no probabilística siguiendo las bases del muestreo de bola de nieve o cadena. La información obtenida de dichas encuestas se verá plasmada a continuación.

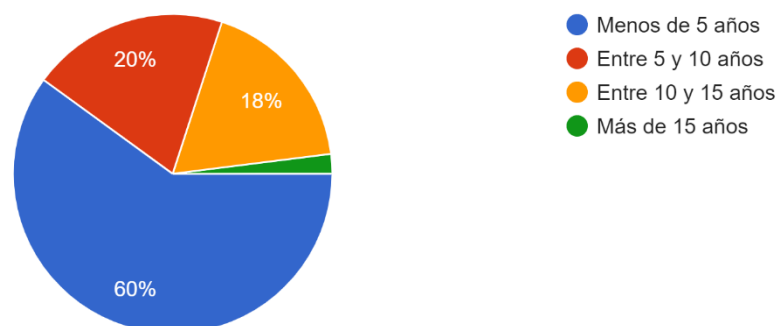
### 1. ¿Posee título profesional como terapeuta ocupacional?

50 respuestas



### 2. ¿Cuántos años de experiencia laboral tiene?

50 respuestas

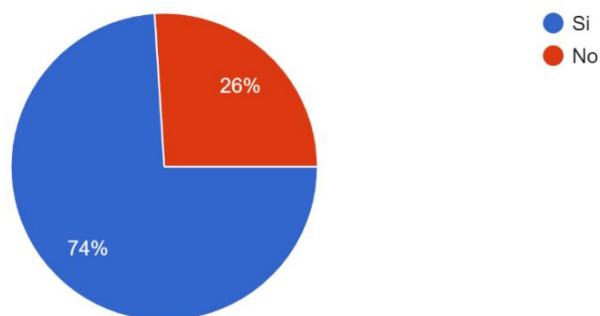


En las preguntas 1 y 2 de la encuesta realizada a terapeutas ocupacionales, podemos observar que el 100%, es decir, los n50 encuestados poseen título profesional para ejercer como

terapeuta ocupacional. Donde el 60% (n30) tienen una experiencia laboral menor a 5 años, el 20% (n10) entre 5 y 10 años, 18% (n9) entre 10 y 15 años, y el 2% (n1) más de 15 años de experiencia laboral como terapeuta ocupacional.

**3. ¿Ha trabajado usted con mujeres que poseen, únicamente, algún tipo de discapacidad motriz?**

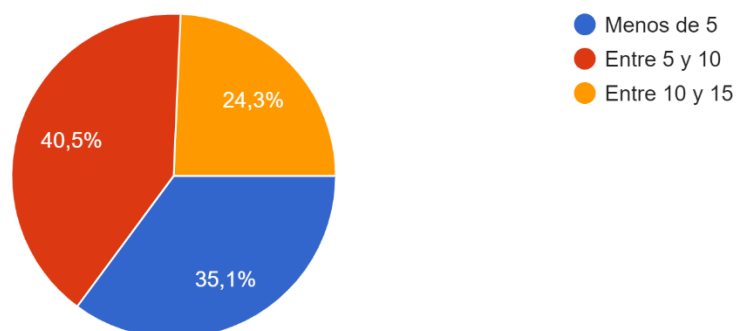
50 respuestas



En la tercera pregunta realizada, se observa que el 74% de las personas encuestadas (n37) atendieron alguna vez una mujer con discapacidad motriz, a diferencia del 26% restante (n13) que no lo hicieron.

**4. ¿Con cuántas fueron aproximadamente?**

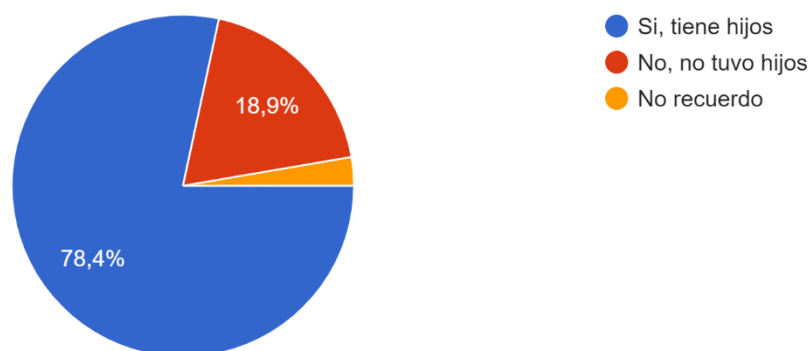
37 respuestas



A partir de las n37 personas que contestaron afirmativamente a la pregunta anterior, en la cuarta pregunta de la encuesta, se obtuvo que el 35,1% (n13) trabajaron con menos de 5 mujeres con dichas características, el 40,5% (n15) entre 5 y 10 mujeres, y el 24,3% (n9) atendieron entre 10 y 15 mujeres con discapacidad motriz.

**5. ¿Puede recordar si alguna de ellas posee actualmente un hijo/a?**

37 respuestas

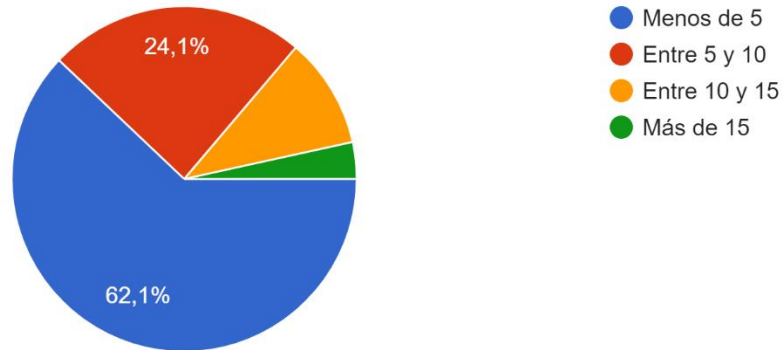


En relaciona a las n37 personas que afirman haber atendido a mujeres con discapacidad, la pregunta número 5 se encuentra orientada a cuestionar si dichas mujeres tuvieron hijos o no, donde el 78,4% (n29) de los encuestados indicaron que, si los tuvieron, el 18,9% (n7) establecieron que no, y solo 1 persona (2,7%) dice no recordar si su paciente tuvo o no hijos.

Las siguientes preguntas fueron realizadas únicamente a los n29 profesionales que indicaron en la anterior pregunta, haber atendido mujeres con discapacidad motriz que poseen algún hijo:

**6. ¿Podría decir cuántas aproximadamente?**

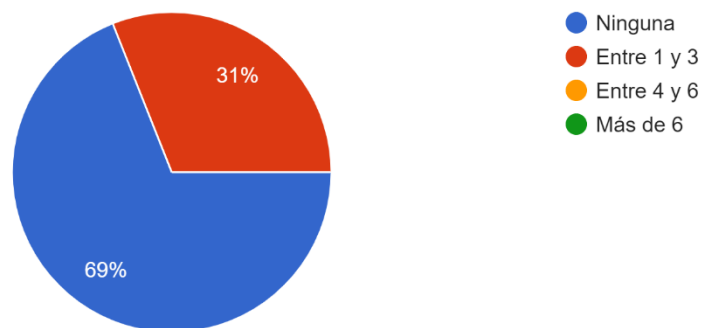
29 respuestas



De los 29 profesionales encuestados, el 62,1% (n18) de los mismos, indicaron haber atendido menos de 5 mujeres con discapacidad motriz con hijos, el 24,1% (n7) atendió entre 5 y 10, el 10,3% (n3) trabajaron con entre 10 y 15 mujeres y solo el 3,4%, es decir, un profesional, llegó a trabajar con más de 15 pacientes con dichas características.

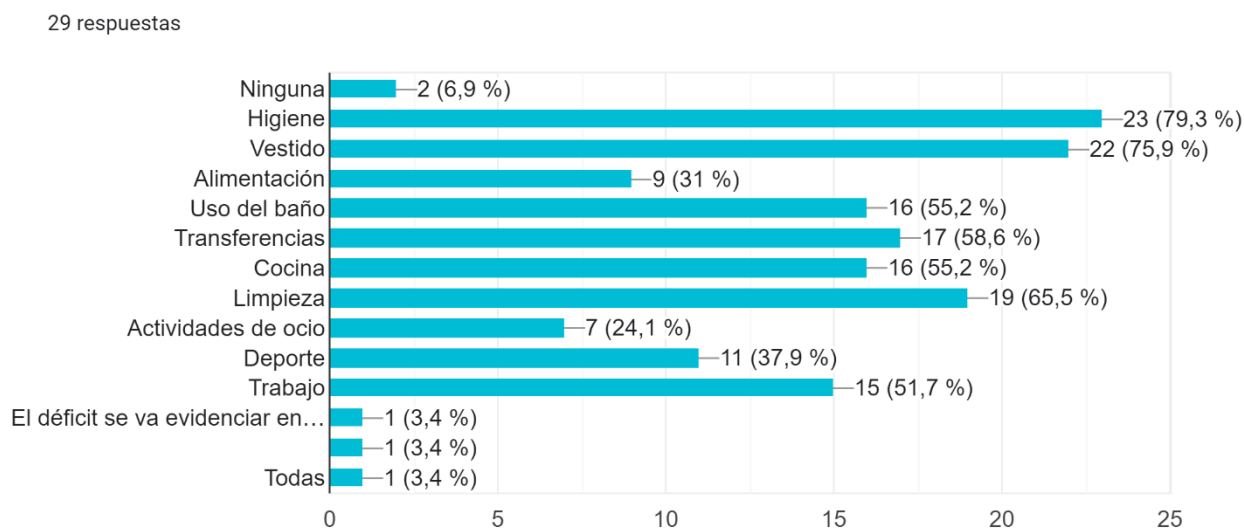
**7. De las mujeres que usted atendió y tuvieron hijos, ¿Cuántas transcurrieron su embarazo mientras asistía a sesiones de Terapia Ocupacional?**

29 respuestas



Continuando con los profesionales que dijeron haber trabajado con mujeres que poseen alguna discapacidad física y que tuvieron hijos, el 69% (n20) indicó que ninguna de estas pacientes asistió a Terapia Ocupacional durante su embarazo y el 31% (n9) indicaron que solo entre 1 y 3 si asistieron.

### 8. Durante el embarazo, ¿En qué AVD considera que su paciente podría encontrar limitaciones?

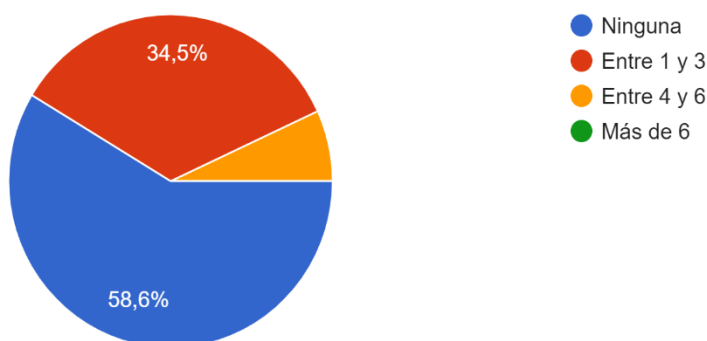


La pregunta numero 8 era de opción múltiple, donde los encuestados seleccionaron todas las respuestas que consideraban correspondientes, en relación a las limitaciones en las AVD de sus pacientes durante el embarazo. n2 encuestados (6,9%) indicaron que las mujeres no hallaron ninguna limitación durante el embarazo. Por su parte, n23 profesionales (79,3%) establecieron que tuvieron limitaciones en su higiene. El 75,9%, es decir n22 encuestados, dijeron que hubo complicaciones en la AVD de vestido. n19 de los encuestados (65,5%) indicaron una limitación para realizar actividades de limpieza. n17 (58,6%) observaron limitaciones en las transferencias. El 55,2%, n16 encuestados señalaron dificultades para el uso de baño y actividades de cocina.

n15 profesionales (51,7%) las observaron en el desempeño en el trabajo. El 37,9% (n11) observaron limitaciones en actividades deportivas. Por su parte, n9 profesionales (31%) indican dificultad para la alimentación y n7 (24,1%) en actividades de ocio. n2 terapeutas ocupacionales (6,8%) indicaron que hubo limitaciones en todas las actividades de la vida diaria y uno solo (3,4%) señaló que también hubo complicaciones en otras AVD.

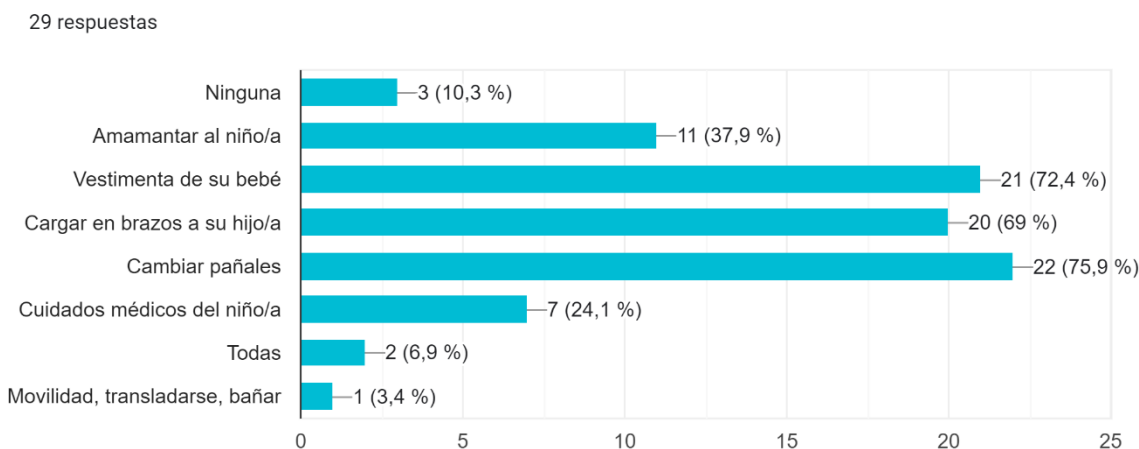
**9. ¿Cuántas de ellas asistieron a Terapia Ocupacional durante los primeros meses de vida de su hijo/a?**

29 respuestas



Los resultados de la novena pregunta realizada, arrojaron que el 58,6% de los encuestados (n17) indicó que ninguna de las mujeres que atendieron con discapacidad motriz que tuvieron hijos, asistieron a sesiones de Terapia Ocupacional durante los primeros meses de vida de su hijo/a. El 34,5% (n10) señalaron que entre 1 y 3 mujeres si fueron a sesiones de Terapia Ocupacional, mientras que solo el 6,9% (n2) tuvieron entre 4 y 6 pacientes que asistieron a Terapia Ocupacional en los primeros meses de vida de sus hijos/as.

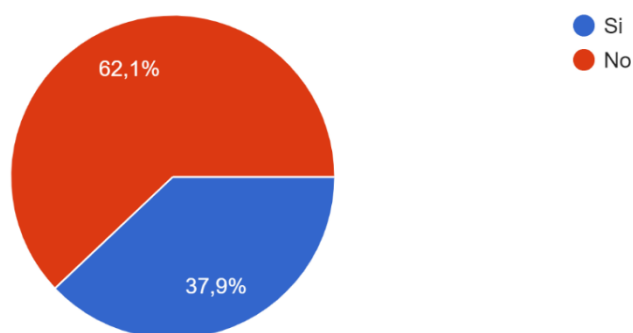
**10. Durante los primeros 6 meses de cuidado de su hijo/a, ¿Qué actividades considera que podrían verse dificultadas debido a su discapacidad, con respecto al cuidado del niño/a?**



En relación a la dificultad en la realización de actividades específicas del cuidado de un niño, en la pregunta número 10, de opción múltiple, el 75,9% (n22) señaló que las mujeres con discapacidad motriz que atendieron encontraron una limitación para realizar el cambio de pañales. 72,4% (n21) observó dificultad para las actividades de vestimenta del bebé y 20 (69%) para cargar al bebé en brazos. Por su parte, en menor medida, el 37,9% (n11) indicaron que hubo dificultades para amamantar al niño/a, el 24% (n7) en cuidados médicos del bebé, 3,4% (n1) en lo que respecta a movilidad, traslado y baño del niño/a, y n2 profesionales (6,9%) indicaron dificultad en todas las actividades. Por otro lado, n3 (10,3%) no observaron dificultad alguna.

## 11. ¿Realizó intervenciones o adaptaciones para facilitar el cuidado de su hijo?

29 respuestas



A continuación, se interrogó acerca de las adaptaciones que se realizaron para facilitar el cuidado del hijo/a de la mujer con discapacidad motriz. El 62,1% (n18) respondió que no se realizaron adaptaciones, mientras que el 37,9%, es decir, n11 profesionales, si las realizaron.

A los 11 profesionales que indicaron haber realizado adaptaciones, posteriormente en la pregunta número 12 se les cuestionó acerca de las mismas, donde algunas de las respuestas fueron las siguientes:

- a. “Sugerí la utilización de ciertos elementos para favorecer la independencia en el cuidado del niño, por ejemplo, un fular porta bebé y cuando estuviera sentada, almohadones de lactancia para un mejor control postural.”
- b. “Guantes para artritis para mejorar el agarre”
- c. “Estructuración de la rutina de cuidados de su bebé con imágenes. Coche con flota flota para evitar accidentes. Uso de plato con sopapa.”
- d. “Simples pasos y ayudas, como ser una sillita para que el nene pueda estar sujeto y le sea fácil el baño”.

- e. “Porteo ergonómico con mochila para liberar miembros superiores y realizar transferencias seguras desde la silla de ruedas a otras superficies en una paciente con lesión medular.”
- f. “Engrosadores, adaptaciones ambientales, ortesis.”
- g. “Fueron modificaciones de entorno, tener al alcance los elementos necesarios para el cuidado del niño, modificar altura de cuna”.

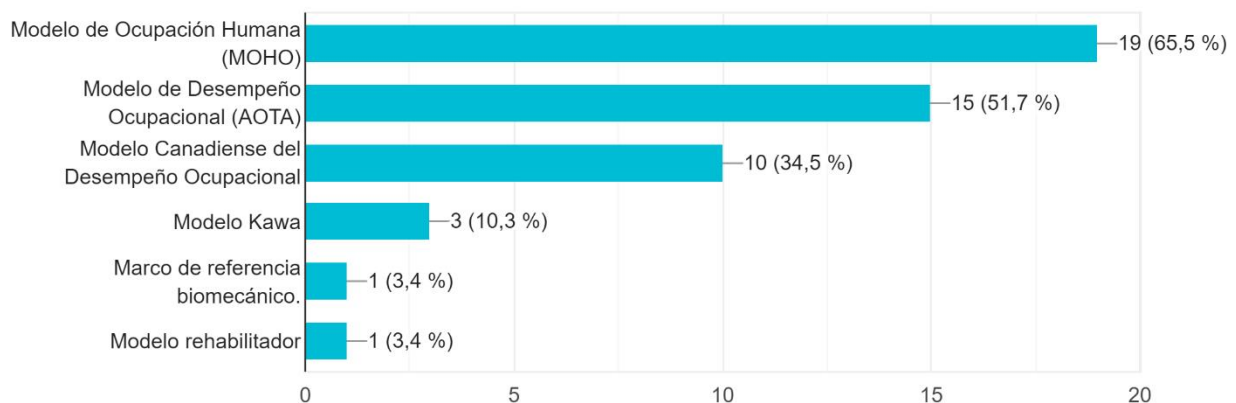
Por su parte, a los 18 profesionales que no realizaron adaptaciones, se les preguntó en el interrogante N°13 sobre las adaptaciones que podrían haber sido de utilidad. Algunas de las respuestas fueron las siguientes:

- a. “Adaptación en la altura de cuna”
- b. “Simplificación de pasos de actividad. Engrosadores para manipular elementos de cuidado e higiene del bebé, etc.”
- c. “Adaptaciones para cargar el niño, para vestirlo, evitar ropa para el bebé con botones”
- d. “Adaptación que faciliten conservación de energía, posturas ergonómicas y cambios posturales”
- e. “La mayoría de las pacientes acompañadas tenían desafíos motores finos, por este motivo recomendaría adaptación en la ropa del infante (evitar botones o ganchos pequeños), recomendar marca de mamadera que son de diámetro más significativos para favorecer la toma (obviamente considerando las posibilidades económicas de la concurrente), amamantar con la ayuda de almohada de sostén para evitar fatiga de miembro superior, uso de coche para los traslados, usar bañadera con regulador de altura (ya están en el mercado) para que la paciente tenga al infante a una altura apropiada”

- f. “Si está afectada en manos, por ejemplo, férulas funcionales con la finalidad de realizar movimientos más finos y manipular objetos necesarios para el bebé.”
- g. “Adaptaciones en el hogar para facilitar la funcionalidad en higiene y vestimenta de su hijo”

**14. ¿Qué marco o modelo de referencia utilizó para su intervención o habría usado en caso de atender una paciente con estas características?**

29 respuestas



La pregunta sobre el marco o modelo utilizado para abordar el tratamiento de la mujer con discapacidad motriz, durante el embarazo y los primeros meses de vida de su hijo, arrojó los siguientes resultados: El Modelo de Ocupación Humana (MOHO) fue elegido por n19 de los encuestados (65,5%), el Modelo de Desempeño Ocupacional de la AOTA, fue la opción escogida por el 51,7% (n15) de los profesionales y el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional fue optado por n10 encuestados (34,5%). En menor medida, podemos encontrar el Modelo de Kawa, elegido por el 10,3% de los profesionales (n3). Por último, el 3,4%, es decir un profesional, eligió el Marco de Referencia Biomecánico y el Modelo Rehabilitador.

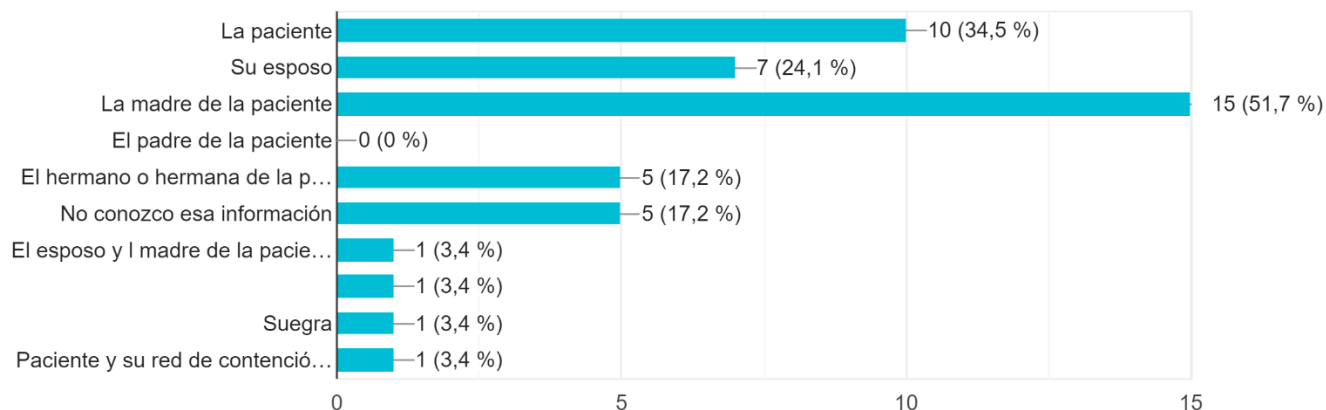
En la pregunta N°15, del tipo abierta, se les solicitó a los encuestados una breve explicación acerca de la elección de los modelos, a continuación, se presentan algunas de las respuestas:

	MOHO	MDO de la AOTA	MDO canadiense	M. KAWA
TO 1	Se refiere a la capacidad para ejecutar aquellas tareas que hacen posible desarrollar los roles ocupacionales. Las competencias de la TO son las áreas de ejecución, componentes de ejecución y contextos de la ejecución."			
TO 2		Porque es uno de los modelos base que suelo utilizar en el proceso de tratamiento. Permite que en base a una actividad propositiva (significativa para el paciente), se puede preparar al paciente para la compensación de los déficits que presente en el momento y sea a largo plazo una persona funcional, desempeñando de manera exitosa los roles ocupacionales que se le adjudiquen. En este caso, la paciente es ama de casa y mamá. Su prioridad estuvo puesta en todo momento en las AIVD		
TO 3	Nos permite comprender la complejidad sobre la que se desarrolla la motivación por hacer y aprender. Y también entender la importancia del rol de la madre y las habilidades que necesita para desempeñar sus hábitos y rutinas de forma satisfactoria e independiente			

TO 4			Por la importancia de hacer que la persona se involucre y participe en actividades, considerando su entorno, sus roles, sus necesidades. Además, considerando sus hábitos, rutinas, lo cual en el cuidado de un bebé es indispensable.”	
TO 5				Es un modelo que destaca la importancia de aspectos culturales de cada persona, implicando en ello, el significado de llevar a cabo el rol de madre para cada usuario.
TO 6			Me parece importante entender los miedos de la madre y sus deseos y sobre ellos trabajar	

### 16. ¿Sabe usted, quién se encargó mayoritariamente del cuidado del niño/a?

29 respuestas

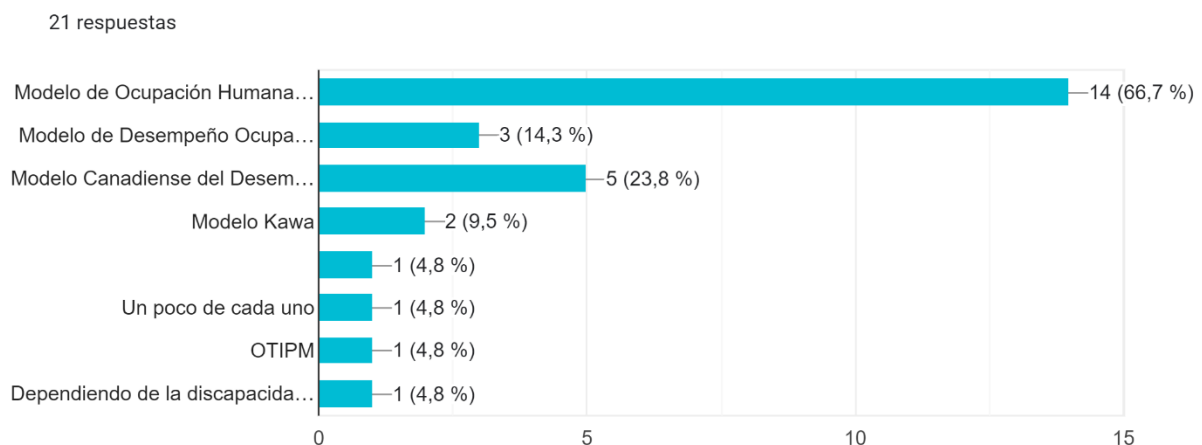


La pregunta número 16 buscaba indagar con respecto al cuidado del infante y quien fue el encargado de realizarlo, al ser una pregunta abierta, se observa la posibilidad de que haya más de un cuidador. n15 de los profesionales encuestados (51,7%) aseguran que el niño estuvo mayoritariamente a cargo de su abuela, madre de la paciente, en contraste con los n10

encuestados (34,5%), quienes indicaron que fue la paciente quien se encargó del cuidado de su hijo/a. En menor medida, el 24,1% de los terapeutas ocupacionales (n7) señalaron que fue el esposo de la paciente, padre del niño, quien llevó a cabo los cuidados, n5 de los encuestados (17,2%) indicaron que fue un hermano o hermana de la paciente. Un profesional indicó que el trabajo fue en conjunto del esposo y la madre la paciente, así como otro, que señaló que fue la suegra de la paciente. Un caso particular, agregado por uno de los encuestados, indicó que la paciente fue quien realizó los cuidados, en conjunto con una red de contención primaria. n5 profesionales más (17,2%) apuntaron no poseer esta información.

Las siguientes preguntas fueron realizadas a los n21 profesionales restantes, dentro de los cuales se encuentran los n13 que indicaron en la pregunta número 3, no haber trabajado con mujeres con discapacidad motriz. Así como a los n8 que indicaron que, si, atendieron mujeres con dichas características, pero que no tuvieron hijos o no recuerdan si los tuvo, en la quinta pregunta de la presente encuesta:

**17. ¿Qué marco o modelo de referencia usaría en caso de atender una paciente con discapacidad motriz, que se encuentra cursando un embarazo o cuidando un bebé recién nacido?**



En esta pregunta, en referencia a qué marco o modelo se podría utilizar para abordar una paciente con discapacidad motriz durante el embarazo o cuidado de un bebé recién nacido, al ser opción múltiple, el 66,7% (n14) indicaron que usarían el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), el 23,8% (n5) eligieron el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, 14,3% (n3) optaron por el Modelo del Desempeño Ocupacional de la AOTA, por su parte, el Modelo Kawa y el OTIPM (Modelo de Proceso de Intervención de Terapia Ocupacional) fueron elegidos por un profesional cada uno (4,8%). Un profesional indicó que utilizaría otro sin especificar cual, otro opinó que sería un poco de cada uno de los modelos y el último señaló que la elección del modelo dependería de la discapacidad de la persona, donde sería importante considerar una combinación del Marco Biomecánico con el MOHO, así como mantener en cuenta el Marco Rehabilitador.

En la pregunta número 18, del tipo abierta, se les solicitó a los encuestados una breve explicación acerca de la elección de los modelos, a continuación, se presentan algunas de las respuestas:

	MOHO	MDO de la AOTA	MDO canadiense	M. KAWA	Otros
TO 1			Porque tiene como enfoque la práctica centrada en la persona, su ocupación y entorno.		
TO 2				Simboliza una metáfora que creo se ajustaría a un momento de gran importancia como la maternidad junto a dificultades personales que deben acoplarse para un óptimo desempeño de la persona	
TO 3	Me brinda recursos o herramientas que permiten investigar, desarrollar y observar sus diferentes áreas, de acuerdo a su etapa.				

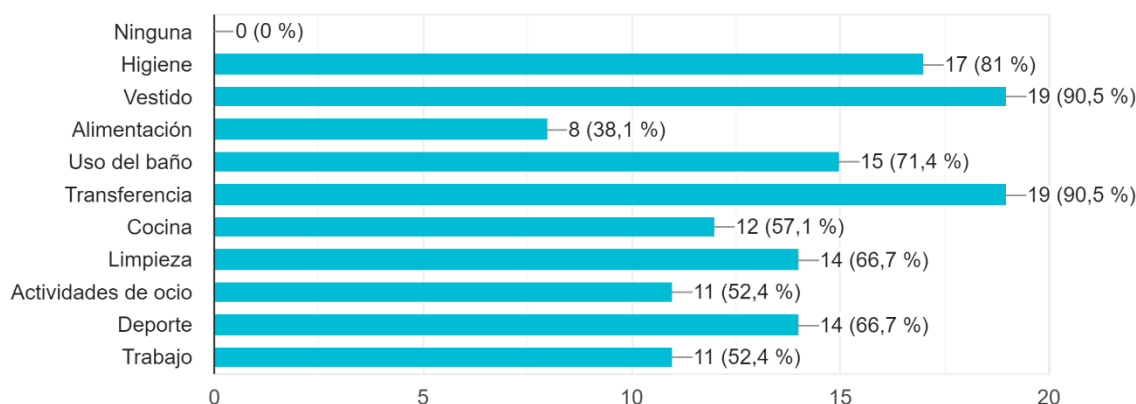


	Me permite contextualizar el ambiente, la persona con sus historias familiares, antecedentes y su presente				
TO 4					Marco Biomecánico fundamental tener conocimiento concreto de intervención motora en la discapacidad. Marco Rehabilitador relacionado con las adaptaciones que reemplacen o faciliten el desempeño de la persona en caso de ser necesario.
T 5	Me gusta la mirada con enfoque en la Ocupación como abordaje. Me parece que al ser mamá hay que tener en cuenta las diferentes ocupaciones que eso conlleva, además de las propias				
TO 6		Para acompañar y ayudar a alcanzar la máxima independencia posible en las áreas de ejecución ocupacional y a reasumir los antiguos roles y asumir otros nuevos y satisfactorios. Teniendo en cuenta la relación dinámica y entrelazada entre las personas, su medio ambiente y la ocupación, que			

		<p>resulta en el desempeño ocupacional de la persona, detectando el cambio en la autopercepción del cliente sobre su desempeño ocupacional en el tiempo, a nivel de realización y de satisfacción.</p>			
--	--	--	--	--	--

**19. Durante el embarazo de una mujer con discapacidad motriz, ¿En qué AVD considera que podrían verse agravada su dificultad o pudiera surgir alguna?**

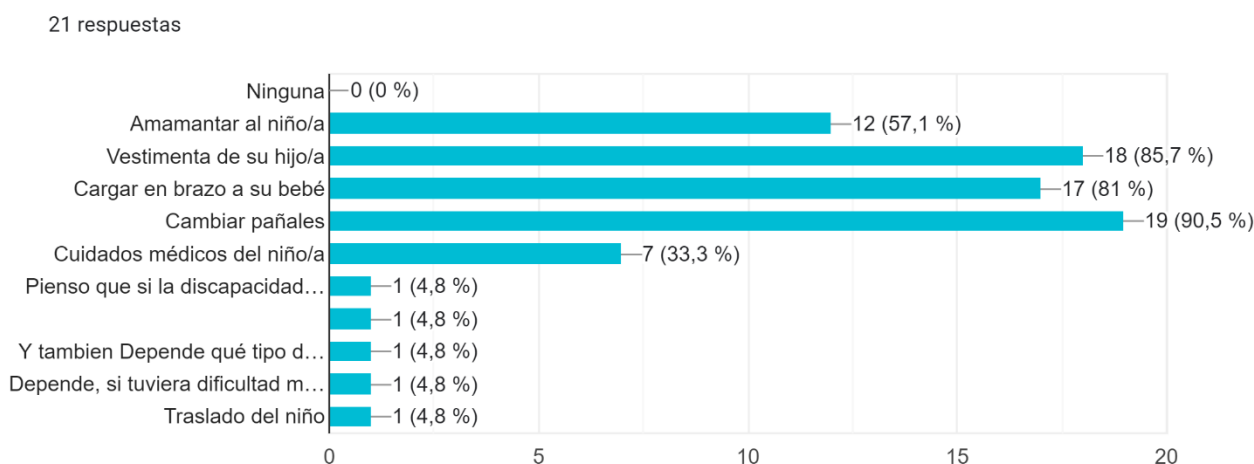
21 respuestas



La pregunta número 19, de opción múltiple, donde los encuestados seleccionaron todas las respuestas que consideraban correspondientes, en relación a las limitaciones que podrían llegar a aparecer en las AVD de mujeres con discapacidad motriz durante el embarazo. n19 de los profesionales encuestados (90,5%) concuerdan en que podrían surgir limitaciones en actividades de vestido y de transferencia. El 81% (n17) indican que habría limitación para llevar a cabo actividades de higiene. n15 profesionales (71,4%) consideran que podría haber dificultad para el uso del baño. n14 de los encuestados (66,7%) señalan la posibilidad de encontrar complicaciones en actividades de limpieza y deportivas. 57,1% de los participantes (n12) indican dificultades en actividades de cocina, por su parte, el 52,4% (n11), concuerdan en que habrá

limitaciones en actividades de ocio y trabajo, y, por último, 8 de los profesionales encuestados (38,1%) consideran que habrá dificultad en la AVD de alimentación.

**20. Durante la crianza de su bebé durante los primeros 6 meses, ¿Qué actividades considera que pudieran verse dificultadas debido a su discapacidad, con respecto al cuidado del niño/a?**



En la pregunta número 20, para los profesionales que no asistieron a mujeres con discapacidad motriz con hijos, también se les interrogó con respecto a las dificultades que podrían surgir en las actividades específicas de cuidado del infante. Donde el 90,5% (n19) señalaron que habrá dificultades para realizar los cambios de pañal, el 85,7% (n18) en el vestido del niño/a y el 81% (n17) en cargar en brazos al bebé. Por su parte, n12 profesionales (57,1%) consideran las potenciales limitaciones para amamantar al niño/a y n7 (33,3%) para los cuidados médicos necesarios del bebé. Por otro lado, n3 profesionales (14,4%) indicaron que, si la discapacidad se encuentra en los miembros inferiores, no habría dificultades para realizar tareas de cuidado del niño. Un participante (4,8%) opinó que habría complicaciones para el traslado del niño.

## Capítulo 5

### Discusión y Triangulación de Datos

El embarazo, parto y puerperio conllevan una modificación de la identidad ocupacional, con un cambio de roles implícito, lo cual genera un desequilibrio y una deprivación ocupacional. Todos estos cambios que tienen lugar, conforman el concepto de transición ocupacional propio de la maternidad. Así, la transición requiere preparación, nuevos conocimientos, tiempo para adaptarse a la situación y la planificación de esta transición puede incluir el papel del terapeuta ocupacional (Estébanez, 2021). Por su parte, Shaw y Rudman (2009) identifican la transición ocupacional como cambios en aquello que las personas pueden hacer, tienen que hacer o se espera que hagan; pudiendo entender que dichos cambios se pueden acompañar de pérdidas, modificaciones o adquisición de nuevos roles. Para Echeverría, Ortega y Riquelme (2009) la llegada de la maternidad puede relacionarse con la adquisición de un nuevo rol y, por lo tanto, con la transformación de la identidad ocupacional de una persona, incluyendo la aparición de nuevas ocupaciones como las derivadas del cuidado materno y de las nuevas necesidades ocupacionales. En base a ello, a lo largo de este trabajo se investigó el modo en que este nuevo rol ocupacional llega a la vida de mujeres con discapacidad motriz de Tucumán y la manera en que la Terapia Ocupacional podría aportar desde su área de conocimiento para facilitar el proceso de adquisición y maximizar el desempeño de estas mujeres en su nuevo rol como madres.

La discapacidad se puede interpretar de diferentes maneras. Según López Góñez (2008) Cada una de ellas implica una forma de ver, de pensar y de actuar ante el fenómeno de la discapacidad. Hoy, frente al modelo tradicional muy centrado en la deficiencia, el planteamiento actual entiende la discapacidad como una cuestión eminentemente social. Si bien, Estébanez (2021) en su investigación plantea que, debido al estigma social, las mujeres con



discapacidad se sienten constantemente cuestionadas en su papel de madres, algo que les genera inseguridad y, muchas veces, contribuye a mermar su autoestima, a través de entrevistas a mujeres con diferentes discapacidades motrices, se llegó a la conclusión de que no necesariamente se vieron afectadas por el estigma social. Este es el caso de la participante 7, la cual tiene una parálisis cerebral, y que expresó haber crecido considerándose una “persona normal que caminaba raro”. Por su parte, se puede decir que algunas de las participantes sí expresaron sentimientos de frustración y temor ante el nuevo ritmo de vida que implica la maternidad, no debido al ambiente social que las rodeaba, sino a las limitaciones por su discapacidad, para realizar las diferentes tareas que se adjudicaban, por ejemplo, la participante 3 (poliomielitis) comentó haberse sentido realizada pero, en ocasiones, frustrada porque había cosas que ella no podía hacer o la participante 2 (inflamación de la medula por enfermedad autoinmune) quien narró haberse sentido triste al no poder hacer lo que deseaba.

Por otro lado, Estébanez (2021), también planteó que es habitual que se le niegue directamente el derecho a ejercer la maternidad mediante prácticas especialmente lascivas para su dignidad, como son las esterilizaciones forzosas, y los abortos coercitivos, pese a las graves consecuencias y desprotección que genera a estas mujeres. Una vez más, ninguna de las mujeres entrevistadas afirmó haber atravesado alguna de estas situaciones, sin embargo, cabe mencionar, que algunas de ellas recibieron la recomendación médica de interrumpir su embarazo, ya que, según relata P5, “no sería capaz de cuidarlo” o P8 “siendo madre soltera, discapacitada, mi vida sería el doble de difícil”.

De la misma manera, muchas de ellas tuvieron barreras en su embarazo debido al sistema sanitario de la provincia. Tal como indica Mitra (2016), en su investigación, muchos médicos no tienen consultorios y equipo accesible. Esto incluye las mesas de exploración, las básculas, los baños y las camas del hospital, así como Estébanez (2021), quien también en

concordancia afirmó, que las mujeres experimentan barreras relacionadas con la accesibilidad de las instalaciones, el equipo adaptado, la falta de conocimiento y el rechazo del personal de atención médica a sus preocupaciones y la falta de voluntad para ayudar. Estas afirmaciones se ven evidenciadas en el trabajo de campo realizado, donde la mayoría de las mujeres entrevistadas marcaron como una fuerte limitación los centros médicos con dificultades de accesibilidad y el personal de salud que las atendió. P6 expresó no hallar balanzas que le permitieran pesarse sin estar de pie, siendo que ella se moviliza por medio de una silla de ruedas. P7 también comentó su experiencia al narrar las dificultades de acceso a los consultorios médicos por falta de rampas o por las dimensiones de las puertas. De igual manera, P8 relató limitaciones similares a las anteriores, agregando a su vez, la falta de formación y colaboración del personal en los centros de salud a los que asistió. Entre otras tantas afirmaciones que confirman que el sistema sanitario de Tucumán, en cuanto a su estructura y formación del personal de salud, no se encuentran capacitados para recibir, atender y ayudar a mujeres con discapacidad en su deseo de ser madre. Por ello mismo, Presta (2021) afirma que las mujeres deberían recibir información relevante y oportuna que las ayude a tomar un rol protagónico en sus propios cuidados en salud y los de su bebé y a reconocer y responder ante un problema. En consecuencia, se requiere que los prestadores de salud, aborden en forma integral este periodo, que incluya la orientación y consejería en lactancia materna, salud reproductiva, regulación de fertilidad y adaptación con su hijo/a y su entorno.

Para Cruz (2014), la sociedad trata de interferir en esta decisión (de ser madre) con comentarios negativos. Por un lado, el personal sanitario suele incidir en el riesgo que supone el embarazo y el parto para la salud de la madre y del bebé, y que se trata de una irresponsabilidad por parte de la mujer, mermando su autoestima. Por otro lado, son las propias familias de estas mujeres quienes cuestionan que puedan traer al mundo a un niño y cuidarlo como es debido. La dinámica familiar, como uno de los aspectos de esta investigación, fue descrita de diferentes

maneras por todas las participantes. Continuando la línea de pensamiento de Cruz, algunas de las mujeres al describir su experiencia y la influencia de su familia en cuanto a su maternidad, narraron malas experiencias con la misma. Un ejemplo podría ser P5, quien, al estar cursando su segundo embarazo con su novio, su familia lo citó a charlar, para convencerlo de interrumpir el embarazo o terminar la relación. P8 también tuvo una mala experiencia con su madre, cuando se enteró de su embarazo, esta le pidió que volviera a vivir con ella, ya que sola no sería capaz de cuidar un niño.

A su vez, también en base a las experiencias de las participantes, surgieron vivencias que demostraban lo contrario de los dichos de Cruz. Siendo mujeres que encontraron un espacio de apoyo continuo y contención en sus familias durante su maternidad, como ser la vivencia de P3, quien tuvo el apoyo completo de su familia y amigos, para sobrellevar el embarazo y crianza de su hijo cuando su esposo trabajaba o P6, que relató que siempre encontró apoyo en su familia, a pesar de que la noticia de su embarazo en un principio fue difícil de llevar.

Arellano (2005) comentó respecto al rol del terapeuta ocupacional dentro de la dinámica familiar, estableciendo que tiene un rol fundamental, como profesional idóneo, capacitado y durante el embarazo éste se potencia en esta etapa vital y receptiva ya que se logra llegar a las madres y/o familias, en los momentos más tempranos de gestación, por lo cual las situaciones que puedan interferir en el desarrollo de los niños se pueden modificar aún antes del nacimiento del bebé, facilitando conocimientos y herramientas para actuar en situaciones que a posteriori podrían afectar toda la dinámica familiar, requiriendo de intervenciones más complejas en tiempo y recursos o promoviendo de forma equitativa pautas saludables de crecimiento y desarrollo. De la misma manera, Farber (2000) propone que el terapeuta ocupacional debe ayudar a las madres con discapacidad a aceptar el hecho de que pueden necesitar utilizar diferentes medios para lograr los mismos fines que otras madres sin discapacidad, así como normalizar el intercambio

de roles. Además, se puede educar a la madre y su familia a desarrollar formas mutuamente respetuosas de compartir los roles de paternidad y de otros miembros de la familia, que promuevan la autonomía y la participación ocupacional de la madre. Esto puede incluir replantear la aceptación de la ayuda, ya sea mecánica o humana, como una fortaleza, en lugar de una deficiencia. En relación a lo planteado por Farber, durante las entrevistas, también se buscó responder el enigma acerca de compartir roles de paternidad con la familia y cómo esta se presentó en las experiencias de las participantes, en comparación de las respuestas brindadas por los terapeutas ocupacionales.

En la encuesta realizada a n50 terapeutas ocupacionales de Tucumán, n15 de los profesionales encuestados (51,7%) aseguran que el niño estuvo mayoritariamente a cargo de su abuela (madre de la paciente), en contraste con el 34,5% de los encuestados (n10), quienes indicaron que fue la paciente quien se encargó del cuidado de su hijo/a. En menor medida, el 24,1% de los terapeutas ocupacionales (n7) señalaron que fue el esposo de la paciente, padre del niño, quien llevó a cabo los cuidados. Se puede decir que, en base a la información recolectada, en la mayoría de las respuestas, el principal cuidador del niño fue el padre del mismo o su abuela materna. En menor parte, se encuentran los casos donde la madre fue quien tuvo más participación en los cuidados de su hijo, pero en ellos fue inevitable la necesidad de apoyo por parte de un familiar para realizar tareas específicas, en las que la mujer se veía limitada por su discapacidad. Esto se encuentra en contraste con las respuestas brindadas por las mujeres entrevistadas, donde, a través de las mismas, ellas narraron ser quienes estuvieron a cargo mayoritariamente del cuidado de su hijo, requiriendo de apoyo para ciertas cosas por parte de su familia o de la familia de su pareja. El único caso en que fue el padre del niño quien se responsabilizó por completo de los cuidados fue P2, quien comentó haber estado internada a lo largo de su embarazo y una vez dada el alta, al no haber recuperado sus habilidades motoras, fue su pareja quien tuvo que cuidar de ella y su hijo.

Para ayudar a las madres con discapacidad a maximizar la funcionalidad y la calidad de vida, los terapeutas ocupacionales deben ser conscientes de la variedad de experiencias que tienen las madres y diseñar tratamientos individualizados que maximicen el compromiso ocupacional significativo de las mismas. Sin embargo, en las asociaciones de personas con discapacidad, no se suele abordar la maternidad. Por ello, los autores sostienen que la Terapia Ocupacional es necesaria en los servicios sociosanitarios de atención a la maternidad (Domínguez et al, 2018; Farber, 2000), agregando a lo dicho, Estébanez (2021) establece que los terapeutas ocupacionales pueden proporcionar intervenciones para mejorar estos problemas del desempeño ocupacional de las mujeres durante el periodo perinatal, pero aún hay poca evidencia que oriente la práctica de la TO dentro de los equipos interdisciplinarios de atención maternal.

Buscando profundizar en esta rama de pensamiento, al realizarse la encuesta a 50 profesionales del área de la Terapia Ocupacional, se observó que n29 de los encuestados indicaron que, sus pacientes tuvieron un hijo/a de las cuales, n20 indicaron que ninguna de estas pacientes asistió a Terapia Ocupacional durante su embarazo, lo que evidencia en la provincia de Tucumán la poca intervención realizada por la TO en la maternidad de mujeres con discapacidad, de acuerdo a lo planteado por Estébanez (2021), donde dijo que los TO pueden brindar atención maternal a mujeres con discapacidad, pero, todavía son pocos los que brindan atención a mujeres para abordar el impacto de la maternidad en su desempeño ocupacional.

Desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional es importante tener en cuenta que su base es la ocupación, la cual se caracteriza por el valor y significado que la persona les otorga a sus ocupaciones, por lo tanto, el ser madre y mujer como actividades importantes, dependiendo del significado que les brinde cada mujer a estas. (Dehays, Hichins y Vidal, 2012). Por lo cual, en un segundo momento, se buscó identificar los aspectos en que los terapeutas ocupacionales

de Tucumán consideran que pueden intervenir para incrementar la independencia en mujeres con discapacidad motriz durante su embarazo y los primeros seis meses de vida de su hijo, empezando por el modelo o marco teórico a seguir para abordar estos casos desde el área.

Según el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO, 1980), una persona al incorporarse en una ocupación, asume un rol y una identidad ocupacional. Cuando se produce un cambio en las ocupaciones, se transforma la identidad y la competencia ocupacional, lo cual tiene un impacto sobre el desempeño ocupacional y conlleva una reorganización de la participación ocupacional. En este caso, la transición a la maternidad requiere una adaptación ocupacional y la adquisición del rol de madre. El MOHO fue elegido por 19 de los encuestados (65,5%) como el modelo que utilizaron para abordar el embarazo, parto y puerperio en mujeres con discapacidad motriz, a su vez, el 66,7% (n14) de los encuestados que negaron haber trabajado con pacientes con dichas características, indicaron que usarían el MOHO, si tuviera que abordar un caso así.

Por su parte, el Modelo de Desempeño Ocupacional de la AOTA (MDO) fue la opción escogida por el 51,7% (n15) de los profesionales al momento de realizar el abordaje en dichos casos y por 14,3% (n3) de quienes lo escogerían hipotéticamente. La maternidad o crianza implica la participación en numerosas ocupaciones dentro MDO. En primer lugar, se parte de una de las actividades de la vida diaria (AVD), como es la actividad sexual, para satisfacer las necesidades reproductivas. También la crianza de los hijos es una de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), dentro de las cuales, también se contemplan las actividades espirituales, una de las cuales puede ser la maternidad, si esta es especialmente significativa para la persona, dándoles sentido a su vida (Jiménez Arberas, 2021).

Otros modelos escogidos por los encuestados fueron el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional optado por el 34,5% (n10) de los encuestados que trabajaron con

mujeres con discapacidad motriz y el 23,8% (n5) de los que no lo hicieron, pero lo elegirían, debido a la importancia de hacer que la persona se involucre y participe en actividades, considerando su entorno, sus roles, sus necesidades. Además, considerando sus hábitos, rutinas, lo cual en el cuidado de un bebé es indispensable y para acompañar y ayudar a alcanzar la máxima independencia posible en las áreas de ejecución ocupacional y a reasumir los antiguos roles y asumir otros nuevos y satisfactorios. Teniendo en cuenta la relación dinámica y entrelazada entre las personas, su medio ambiente y la ocupación, que resulta en el desempeño ocupacional de la persona, detectando el cambio en la autopercepción del cliente sobre su desempeño ocupacional en el tiempo, a nivel de realización y de satisfacción, según dijeron los profesionales.

En menor medida, podemos encontrar el Modelo de Kawa, elegido por el 10,3% de los profesionales (n3) que ya trabajaron con estas mujeres y 4,8% (n1) de los que no, ya que simboliza una metáfora que la profesional considera que se ajustaría a un momento de gran importancia como la maternidad junto a dificultades personales que deben acoplarse para un óptimo desempeño de la persona. Por último, el 3,4%, es decir un profesional, eligió el Marco de Referencia Biomecánico y el Modelo Rehabilitador.

El terapeuta ocupacional trabajará con los individuos que presentan cualquier disfunción ocupacional, ya sea por un desequilibrio entre las áreas ocupacionales o riesgo de la misma. La disfunción ocupacional puede aparecer cuando el sujeto entra en un círculo desadaptativo, por causas patológicas, de inadecuación social o por circunstancias de su vida personal ante las que por alguna razón no reacciona de manera plenamente operativa. Hay ciertas etapas o momentos en la vida de las personas en las que aumenta el riesgo de desadaptación (Pilar Durante Molina, 2001). Estébanez (2021) por su parte comentó, los TO pueden hacer grandes aportes en la

promoción de la salud de mujeres embarazadas, sobre todo en la preparación para la maternidad entendida como una ocupación.

Con el objetivo de indagar acerca de los aspectos en que un TO podría intervenir para favorecer la independencia en mujeres con discapacidad motriz a lo largo de su embarazo, una de las preguntas realizadas a los TO en las encuestas, era acerca de las limitaciones en las actividades de la vida diaria de sus pacientes durante el mismo, la mayoría de los participantes (n23) establecieron que tuvieron limitaciones en su higiene y en segundo lugar complicaciones en la AVD de vestido. Por su parte, también se realizó la misma pregunta a los profesionales que no trabajaron con casos de mujeres con discapacidad motriz durante el embarazo, sobre las limitaciones que ellos consideraban que podrían surgir, en las AVD de estas mujeres. Las respuestas más elegidas fueron con respecto a las limitaciones en actividades de vestido y de transferencia y en segundo lugar la limitación para llevar a cabo actividades de higiene.

No obstante, las mujeres que atravesaron esta experiencia, también contestaron la misma pregunta en relación a sus vivencias. Si bien las entrevistadas narraron diferentes dificultades en lo que respectan a sus AVD como ser en la higiene, vestimenta y alimentación, la mayor parte de ellas relataron experiencias en donde las dificultades para las transferencias de una superficie a otra, el equilibrio y la caminata fueron las más recurrentes. A diferencia de lo seleccionado por los TO que trabajaron casos similares, donde solo el 58,6% eligió la transferencia como una limitación plausible. Cabe destacar, que los TO que aseguraron no haber intervenido en dichos casos, especularon en cual área podría encontrarse desafíos, siendo seleccionadas las dificultades en la transferencia por el 90,5%.

Avanzando del periodo del embarazo y analizando las actividades desde el parto en adelante, hasta los 6 meses de vida del bebé, Arellano (2005) postuló que la intervención del Terapeuta Ocupacional, en esta área se hace fundamental, como facilitador de aquellas

experiencias y conocimientos necesarios para las madres y familias, en lo que refiere a la crianza, estimulación y salud de sus niños. Agregando a lo dicho, Estébanez (2021), indicó que el cuidado nocturno, el baño y el transporte del bebé, se identificaron como los mayores desafíos. Las mujeres con discapacidad motriz entrevistadas, a lo largo de su relato, fueron narrando diferentes aspectos de la crianza de sus hijos durante el puerperio, en cuanto al aprendizaje para realizar las actividades específicas del cuidado del bebé, así como sus capacidades y limitaciones. En concordancia con lo expuesto por Estébanez, las entrevistas evidenciaron que el cuidado nocturno, el baño y el transporte del bebé, representaron las mayores dificultades al momento de cuidarlo, así como otras dificultades en cuanto su alimentación, cargarlo, la vestimenta y cuidados médicos del mismo. Por otra parte, los terapeutas ocupacionales también fueron cuestionados acerca de cuáles fueron las dificultades en el cuidado del bebé en sus pacientes, así como los profesionales que expusieron cuales consideran que podrían llegar a verse dificultados en casos similares.

Los resultados de las encuestas contrastan en gran medida con los obtenidos en la entrevista y lo expuesto por Estébanez, siendo en las encuestas los más votado el cambio de pañales, limitación escasamente mencionada en las entrevistas. En segundo lugar, se encuentra la vestimenta del niño y su alimentación o amamantado, los cuales son mencionados en las entrevistas como dificultades, pero no la mayor. Destacando que la mayor dificultad descrita por las mujeres que fue el traslado y baño del niño, fue elegida, únicamente, por un profesional cada una.

Las mujeres que participaron en la entrevista comentaron también las adaptaciones que fueron necesarias para mejorar el desempeño en las actividades de su maternidad, como ser almohadones para modificar la altura del bebé y poder darle el pecho, para evitar agacharse una mesa alta para cambiar al niño, utilizar un mueble como baranda para dormir con el bebé en la

misma cama, mantener una cajonera con su ropa cerca de la cama para cambiarlo en la misma, o bañarlo junto con ella para facilitar el cargarlo en brazos. Similar a lo planteado por Estébanez (2021) en su investigación, donde no dejó de hacer aportes acerca de las adaptaciones más típicas (con y sin consulta de TO), las cuales incluyeron el porteo para transportar al bebé y adaptaciones de muebles para madres que usan sillas de ruedas. En cuanto a esta última, es la que más se encuentra en las distintas entrevistas realizadas, a diferencia de las encuestas realizadas a los TO, los cuales propusieron una gran variedad de adaptaciones a sus pacientes, de las cuales solo una, involucra la adaptación de los muebles “modificaciones de entorno, tener al alcance los elementos necesarios para el cuidado del niño, modificar altura de cuna”. Algunas de las sugerencias que también realizaron fueron: “un fular porta bebé y cuando estuviera sentada, almohadones de lactancia para un mejor control postural.”, similar a lo utilizado por algunas de las entrevistadas; “Estructuración de la rutina de cuidados de su bebé con imágenes. Coche con flota flota para evitar accidentes. Uso de plato con sopapa.”; “Porteo ergonómico con mochila para liberar miembros superiores y realizar transferencias seguras desde la silla de ruedas a otras superficies en una paciente con lesión medular.” En concordancia con lo planteado por Estébanez, no así a las respuestas dadas por las mujeres con discapacidad motriz. Demostrando la cantidad de adaptaciones que podrían haber facilitado las actividades de cuidado de su bebé a todas las mujeres entrevistadas, de las cuales, ninguna asistió a Terapia Ocupacional o tenían conocimiento acerca de las posibilidades del área para ayudar en esta etapa de sus vidas.

Para finalizar, en relación a las diferencias que se presentaron entre la teoría preexistente y las encuestas a los profesionales, en contraste con la realidad y las experiencias vividas por estas mujeres, por las cuales se evidencia la necesidad de continuar indagando, en sus necesidades, limitaciones y capacidades, con el objetivo de poder formar profesionales del área de la Terapia Ocupacional con las herramientas necesarias para abordar una situación similar a



**UNSTA**

la expuesta por las mujeres con discapacidad motriz, a lo largo de su embarazo y los primeros 6 meses de vida.

## Capítulo 6

### Conclusiones

Lo expuesto a lo largo de esta investigación, permite arribar a las siguientes conclusiones:

Es evidente que las capacidades y/o limitaciones que encontrará una mujer con discapacidad durante su embarazo y el cuidado de su hijo en los primeros 6 meses de vida, se encuentran directamente relacionadas con la patología que la acompaña, en base a las narraciones aportadas por las mujeres entrevistadas, podemos destacar numerosas experiencias y complicaciones que parecen tener como factor común la discapacidad motriz que estas poseen.

En primer lugar, los desafíos que hallaron principalmente, para llevar cabo su maternidad, se debían a sus limitaciones motoras, en lugar del estigma social planteado por otros autores. Sin embargo, este también estuvo presente en ocasiones, donde tanto el personal médico como sus familiares, expresaron dudas acerca de su capacidad para ser madres debido a su discapacidad. Donde se resalta que, a pesar de los desafíos, todas las entrevistadas lograron seguir adelante con su embarazo, confiando en sus habilidades y buscando apoyo en otras personas cercanas. Aunque estas actitudes estigmatizantes pueden haber generado sentimientos de frustración y malestar en las mujeres, esto no las detuvo en su deseo de convertirse en madres.

En segundo lugar, es importante destacar que las mujeres con discapacidad motora enfrentan una serie de desafíos al momento de acceder a los servicios de salud en la provincia de Tucumán. Una de las principales barreras identificadas es la falta de formación y capacitación del personal de salud en relación a las necesidades específicas de estas mujeres, lo que se traduce en una atención de calidad inferior y en la falta de una comprensión adecuada de sus

necesidades y requerimientos. Además, la estructura física de los centros de salud y los instrumentos utilizados para la atención obstétrica y ginecológica no están adaptados a las necesidades de las mujeres con discapacidad motora, lo que dificulta su acceso y limita su capacidad para recibir atención de calidad. Por tanto, es evidente la necesidad de implementar cambios significativos en el Sistema Provincial de Salud de Tucumán para garantizar que las mujeres con discapacidad motora puedan acceder a servicios de salud de calidad y adecuados a sus necesidades. Esto incluye la formación y capacitación del personal de salud en relación a las necesidades de estas mujeres, así como la adaptación de los centros de salud y la incorporación de herramientas y equipos específicos para atender a pacientes en silla de ruedas.

En tercer lugar, los resultados de la investigación indican que las entrevistadas, en relación a sus actividades de la vida diaria durante el embarazo, hallaron mayores dificultades en las transferencias de una superficie a otra, la caminata y el equilibrio, lo que afecta su capacidad para moverse y realizar actividades cotidianas. Además, se encontraron desafíos adicionales en áreas como la vestimenta, higiene personal y alimentación, lo que sugiere que estas mujeres necesitan una atención integral que aborde sus necesidades específicas.

Por otro lado, en cuanto a los cuidados específicos del niño, las mujeres con discapacidad motora también experimentaron desafíos significativos, especialmente en lo que se refiere al cuidado nocturno, el baño y la carga del bebé en brazos. La lactancia materna y el transporte del bebé también presentaron desafíos adicionales para estas mujeres, lo que sugiere la necesidad de apoyo y asistencia adicional para garantizar la correcta crianza de sus hijos. Estos resultados subrayan la importancia de brindar un enfoque integral de atención prenatal y postnatal que aborde las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad motora. Se requiere una mayor conciencia y comprensión de los desafíos que enfrentan estas mujeres, y se deben

implementar medidas para garantizar que reciban el apoyo y la atención adecuados para poder llevar a cabo sus actividades diarias y cuidar de sus hijos de manera efectiva.

Como se ha expuesto, la investigación reveló que la familia de las mujeres con discapacidad motora jugó un papel fundamental durante todo el proceso de la maternidad. Se observaron influencias tanto negativas, mostrando dudas acerca de las capacidades de la futura madre, intentando interferir en el cuidado de los niños y en casos extremos, la interrupción del embarazo, así como también, influencias positivas, en las que se generó un clima agradable, de confianza y apoyo para la mujer. En estos casos, la familia colaboró de manera respetuosa y no invasiva en la crianza de los hijos, brindando asistencias en tareas que requería la mujer con discapacidad y ofreciendo apoyo emocional a las madres. Estos factores fueron fundamentales para que la mujer se sintiera contenida y pudiera enfrentar de manera más efectiva las dificultades que se presentaron durante el proceso de maternidad.

Por otro lado, si bien el número de terapeutas ocupacionales que han sido encuestados, y que se encuentran actualmente ejerciendo su profesión en la provincia de Tucumán es relativamente bajo, el número de profesionales que trabajan la maternidad es aún menor, sin mencionar el grupo selecto de TO que abordaron la maternidad en mujeres con discapacidad motriz. A su vez, en base a las entrevistas realizadas a mujeres con esta experiencia, en comparación a la encuesta contestada por profesionales del área de la Terapia Ocupacional, sumado a los antecedentes teóricos, podemos deducir que hay poca evidencia bibliográfica e información que oriente la práctica profesional en la atención maternal, siendo que las respuestas brindadas por las madres y las dadas por los profesionales en su mayoría se encuentran en desacuerdo, acerca de las capacidades, limitaciones y necesidades de estas mujeres.

El rol del terapeuta ocupacional puede y debe abordar diferentes aspectos en lo que respecta a la maternidad: La TO siendo un área de intervención cuya principal base es la ocupación, debe

prestar atención a la importancia y significado que le da la mujer a esta etapa, pudiendo en base a sus conocimientos, hacer grandes aportes a la promoción de la salud de mujeres embarazadas, así como brindar las habilidades necesarias para sobrellevar el cambio en su ocupación y el impacto sobre su desempeño ocupacional. Buscando la adaptación a su nuevo rol de madre, y de esta manera, permitir que la misma se enfrente al embarazo, parto y puerperio más informada y con recursos que repercutirán de manera positiva en su salud física y emocional, generando las habilidades y la confianza para llevar a cabo la futura crianza de sus hijos. Por su parte, dentro de la dinámica familiar, capacitando y formando el vínculo familiar donde se desarrollará la vida del bebé a nacer. Generando apoyos mutuamente respetuosos, donde se maximice la independencia y el desempeño ocupacional de la madre, como beneficio para ella e interfiriendo en el futuro desarrollo del niño, brindando herramientas para sobrellevar situaciones que podrían afectar al mismo y a la dinámica familiar.

## Capítulo 7

### Propuestas

**1.** Implementar talleres de capacitación profesional dirigidos al personal de salud que trabaja en la atención de mujeres embarazadas. Estos talleres deben enfocarse en las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad, las habilidades necesarias para brindar atención adecuada y las herramientas y recursos disponibles para facilitar la experiencia de embarazo, parto y puerperio.

**2.** Participar en la elaboración de adaptaciones y productos de apoyo específicos para mujeres embarazadas con y sin discapacidad motriz y para el cuidado del bebé. Estos productos de apoyo deben ser diseñados de manera accesible, teniendo en cuenta las necesidades y limitaciones de estas mujeres para garantizar una experiencia de maternidad positiva.

**3.** Llevar a cabo grupos terapéuticos y talleres para madres, promocionando la Terapia Ocupacional en esta área de intervención para aquellas mujeres que no la conocen y pueden llegar a requerirla. Brindando un espacio seguro y de confianza donde la mujer pueda exponer sus limitaciones y recibir la ayuda necesaria.

**4.** Brindar charlas para madres, tanto con y sin discapacidad motriz, acerca del desarrollo normal de embarazo, los estudios necesarios y el desarrollo del niño. Haciendo hincapié en las señales de alarma tanto en el embarazo como en el crecimiento del bebé, para que las madres puedan actuar a tiempo en caso de ser necesario.

**5.** Elaborar charlas y material informativo para las familias de mujeres con discapacidad motriz, brindando las herramientas para que el entorno familiar se convierta en un lugar de apoyo y contención para las mujeres que desean ser madres. Se deben abordar los

estereotipos y prejuicios que rodean a la discapacidad y fomentar la comprensión y el respeto hacia estas mujeres.

**6.** Finalmente, se propone involucrarse y participar en la readaptación de las salas de control prenatal y los centros de salud, para garantizar el acceso a los servicios de salud necesarios para las mujeres con discapacidad motriz. Es importante que estos centros cuenten con la infraestructura y equipamiento accesibles y adaptados a las necesidades de estas mujeres para asegurar una atención de calidad y sin barreras.

## Capítulo 8

### Limitaciones y Futuras Líneas de Investigación

A lo largo de la investigación, esta se vio dificultada por diferentes aspectos que no fueron contemplados al momento de su iniciación:

1. La muestra a entrevistar no se encontraba previamente definida, debido a que no es una población que se pueda encontrar agrupada en un lugar o institución específica, por lo que hallar participantes requirió más tiempo del esperado.
2. Al momento de buscar profesionales del área de la Terapia Ocupacional, muchos de ellos optaron por no contestar la encuesta por diferentes motivos, ya sea por cuestiones personales, el desconocimiento para utilizar Google Forms o por falta de formación o interés en el tema.

Por su parte, la investigación se encontró limitada en sus alcances debido a los objetivos seleccionados para la misma, por lo que, a continuación, se exponen las futuras líneas de investigación:

1. La continuidad en la crianza del niño luego de los 6 meses de vida, sobre todo, en el inicio de la caminata del mismo.
2. La experiencia de maternidad desde la perspectiva de la familia que acompañó a las mujeres en esta etapa.
3. Profundizar en las experiencias de los terapeutas ocupacionales que abordaron mujeres con discapacidad motriz durante el embarazo, parto o puerperio, en base a su intervención y herramientas utilizadas.

## Bibliografía

Alcolea Flores, S., & Mohamed, D. (2011). *Guía de cuidados en el embarazo: Consejos de su matrona*.

Arellano, V. M.; Vega, María C. "Implementación de la intervención temprana con mujeres embarazadas y sus hijos desde el nacimiento hasta los seis meses de vida en el sector público de salud. República Argentina. Una experiencia de Terapia Ocupacional en la promoción del desarrollo de los niños". *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. N°5. noviembre 2005. Parte I

Arellano, V. M.; Vega, María C. "Implementación de la intervención temprana con mujeres embarazadas y sus hijos desde el nacimiento hasta los seis meses de vida en el sector público de salud. República Argentina. Una experiencia de Terapia Ocupacional en la promoción del desarrollo de los niños". *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. N°5. noviembre 2005. Parte II

Bilbao León, M. C. (2005). La mujer con discapacidad motórica en la familia: conclusiones del foro de debate sobre familia, formación-empleo y participación social. *redalyc.org*. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832486040>

Carta De Ottawa Para la Promoción de la Salud. 1986.OPS/OMS.

Castelló López, M. I. (2018). *Puerperio normal: atención postparto inmediato y precoz, control del puerperio tardío*. [Curso OPE Enfermería]. Formacurae: Formación en cuidados.

Consejo Nacional del Fondo Educativo (2010). *Discapacidad Motriz. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*.

Cruz Pérez, M. P. (2014). Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. *Perinatología y reproducción humana*, 28(2), 91-96

Dehays, M., Hichins, M., & Vidal Castillo, V. (2012, diciembre). Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Vol. 12, N.o2.

Estébanez, L. C. (2021, junio). La maternidad en mujeres con discapacidad: una visión desde la Terapia Ocupacional. *Revision Sistemática*.

Farber, R. S. (2000). Mothers with Disabilities: In Their Own Voice. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 260-26. <https://doi.org/10.5014/ajot.54.3.260>

Fernández, M. (2021). Discapacidad materna y vínculo temprano: ¿Capacitadas como madres? *El Cisne*. <https://elcisne.org/discapacidad-materna-y-vinculo-temprano-capacitadas-como-madres/>

Fundación Juan XXIII. (2022). *¿Qué tipos de discapacidades existen?* <https://blog.fundacionjuanxxiii.org/que-tipos-de-discapacidades-existen>

Gamboa Ancira, L. A. (2011) Concepto de Crianza. *Seminario de orientación para padres*.

Grau, C. (2005). *Educación especial: orientaciones prácticas*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Jones, S., Duarte, T., Astorga, N., Pardo, M., & Sepúlveda, R. (2015, agosto). Aproximación a la experiencia de cuerpo y sexualidad de un grupo de mujeres chilenas con discapacidad física congénita. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Vol. 15, N.º1.

Kielhofner, G. (1980) *Modelo de la ocupación Humana* (MOHO)

López González, M. (2009, marzo). Recensión: Mujeres con discapacidad: mitos y realidad en las relaciones de pareja y en la maternidad. *Revista Educación Inclusiva*, Vol. 2, N.º1.

Maceira Domínguez, M., Rivas-Querneti, N., y García Gonzalo, N. (2018) Yo lo parí y él me dio la vida: Estudio de la transición ocupacional vinculada a la maternidad de dos mujeres con trastorno mental. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(2), 271-285. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1156>

Mitra, M. et al. (2016). Adaptado: El embarazo entre mujeres con discapacidades físicas: Necesidades no satisfechas y recomendaciones para navegar el embarazo. *Disability and Health Journal*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>



Montaner, N. G. (2021) Definición de embarazo y sus fases. <https://www.salud.mapfre.es/salud-familiar/mujer/embarazo/definicion/>

Muñoa-Ubis, M. T. (2015). Resumen. La discapacidad - TFG pedagogía. Universidad de Navarra.

Olmedo, C. (2008). Los alumnos con deficiencia motora. *Revista digital Innovación y experiencias educativas*, 9.

Organización Mundial de la Salud (2001) *Clasificación Internacional del funcionamiento (CIF) de la discapacidad y de la salud*.

Parra, D. J. L. y Luque-Rojas, M. J. (2013). Necesidades Específicas de Apoyo Educativo del alumnado con discapacidades sensorial y motora. *Summa Psicológica UST*, 10(2), 57-72.

Peláez A, Martínez B, Leonhardt M. Maternidad y discapacidad. Vol. 1. 1ªEd. Madrid: Colección Barclays Igualdad y Diversidad; 2009.

Peinado Molina, M. D. (2016). *Vivencias de mujeres con lesión medular durante la maternidad*. Universidad de Jaén.

Peralta, F. (2011). *Niños diferentes: los trastornos del desarrollo y su intervención psicopedagógica*. Pamplona: Ediciones Eunate.

Pérez, J.I. y Garaigordobil, M. (2007). Discapacidad motriz: autoconcepto, autoestima y síntomas psicopatológicos. *Estudios de Psicología*, 28 (3), 343-357.

Pérez Porto, J. (2021) Definición de maternidad. <https://definicion.de/maternidad/>

Pérez Porto, J., y Gardey, A. (2017) Definición de crianza. <https://definicion.de/crianza/>

Polonio López, B.; Castellanos Ortega, M.C. y Viana Moldes, I. “*Terapia Ocupacional en la Infancia. Teoría y práctica*” Editorial Médica Panamericana. 2008. Cap. 19. “Atención Primaria de salud”.



UNSTA

Polonio López, B., Durante Molina, P., Noya Arnaiz, B. (2001) *Conceptos fundamentales de la Terapia Ocupacional*. 1° ed. Madrid: Médica Panamericana.

Presta, E. G. (director). (2021). *Puerperio normal y patológico: Guía de práctica clínica*. Hospital Ramón Sardá.

## Anexos

### Instrumentos de Recolección de Datos

#### *Entrevista para mujeres que poseen discapacidad motriz con hijos.*

Fecha:

Lugar:

Nombre de participante:

Edad:

La presente entrevista será realizada con motivos de recolectar información sobre la experiencia y perspectiva de diferentes mujeres, que poseen discapacidad motriz y han atravesado un embarazo y cuidado de su hijo, durante los primeros 6 meses de vida, para, en base a las respuestas recolectadas, poder establecer los puntos en común y las diferencias entre las historias de las participantes.

Se espera que la entrevista tenga una duración de aproximadamente 30 minutos. Las respuestas a la misma serán de uso exclusivo para la investigación y se mantendrá confidencialidad en todo momento de las mujeres, así como la oportunidad de evitar responder preguntas que la participante no considere oportunas.

#### **Preguntas:**

- 1) ¿Qué discapacidad posee? ¿Cuándo se originó?
- 2) ¿Cuántos hijos tiene? ¿A qué edad los tuvo?
- 3) Antes del embarazo, ¿qué AVD podía realizar de manera independiente? ¿Tenía dificultad para alguna actividad? ¿Usaba algún tipo de adaptación?

- 4) Si tenía limitaciones para alguna actividad, ¿recibía ayuda para realizarlas? ¿Quién le proporcionaba esa ayuda?
- 5) ¿Con quién vivía previo a su embarazo? ¿Durante el embarazo y el cuidado del bebé?  
¿Y actualmente?
- 6) ¿Trabajaba antes de su embarazo? ¿Durante su embarazo y cuidado de su bebé? ¿Y ahora? ¿Se vio modificado debido al embarazo?
- 7) Podría contar, brevemente, ¿cómo fue su embarazo?
- 8) ¿Realizó los estudios médicos correspondientes durante el embarazo? ¿Consultó información sobre su embarazo con respecto a su discapacidad?
- 9) ¿Considera que tuvo alguna dificultad para realizar dichos estudios, debido a su discapacidad? (accesibilidad al consultorio u hospital, información sobre su embarazo o su patología, atención especializada, traslado, etc.)
- 10) ¿Cómo fue el apoyo familiar durante todo el embarazo? ¿Requirió de apoyo extra durante el embarazo?
- 11) ¿Obtuvo ayuda o asesoría profesional, además de la médica, durante el embarazo? ¿Y posterior a este?
- 12) ¿De qué manera se llevó a cabo el parto?
- 13) ¿Quién se encargó mayoritariamente del cuidado del niño/a? ¿Obtuvo ayuda familiar o de alguien más para el cuidado del niño/a?
- 14) ¿Cuáles fueron las mayores complicaciones al momento de cuidar a su hijo/a?
- 15) ¿Realizó algún tipo de adaptación en su hogar o en la manera de realizar actividades específicamente destinadas al cuidado de su hijo/a?

16) ¿Como describiría su experiencia con respecto a la crianza de su bebé?

### *Encuesta para terapistas ocupacionales*

La presente encuesta será realizada con motivos de recolectar información sobre la experiencia laboral de diferentes terapistas ocupacionales de Tucumán. Por la cual, se pretende conocer el porcentaje aproximado de profesionales que hayan trabajado con mujeres con discapacidad motriz, durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo. Así como también, poder describir el abordaje terapéutico realizado para dichas mujeres.

La encuesta consta de 14 preguntas, cuyas respuestas serán de uso exclusivo para la investigación y se mantendrá confidencialidad en todo momento. Además, se presenta la oportunidad de evitar responder preguntas que los participantes no consideren oportunas.

Nombre:

Sexo:

Edad:

1- ¿Posee título profesional como terapeuta ocupacional?

- Si
- No

2- ¿Cuántos años de experiencia laboral tiene?

- Menos de 5 años
- Entre 5 y 10 años
- Entre 10 y 15 años
- Más de 15 años

- 3- ¿Ha trabajado usted con mujeres que poseen, únicamente, algún tipo de discapacidad motriz?
- Si
  - No
- 4- En caso de responder si, ¿Con cuántas fueron aproximadamente?
- Menos de 5
  - Entre 5 y 10
  - Entre 10 y 15
  - Más de 15
- 5- ¿Alguna de ellas, ha tenido un hijo/a?
- Si
  - No
- 6- ¿Podría decir cuántas aproximadamente?
- Menos de 5
  - Entre 5 y 10
  - Entre 10 y 15
  - Más de 15
- 7- De las mujeres que usted atendió y tuvieron hijos, ¿cuántas transcurrieron su embarazo mientras asistía a sesiones de Terapia Ocupacional?
- Ninguna
  - Entre 1 y 3

- Entre 4 y 6
  - Más de 6
- 8- ¿Cuántas de ellas continuaron asistiendo a Terapia Ocupacional durante los primeros meses de vida de su hijo/a?
- Ninguna
  - Entre 1 y 3
  - Entre 4 y 6
  - Más de 6
- 9- ¿Realizó intervenciones o adaptaciones para facilitar el cuidado de su hijo?
- Si
  - No
- 10- ¿Qué marco o modelo de referencia utilizó para su intervención?
- Modelo de Ocupación Humana (MOHO)
  - Modelo de Desempeño Ocupacional (AOTA)
  - Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional
  - Modelo Kawa
  - Otro ¿Cuál?
- 11- Explique, brevemente, ¿por qué eligió ese modelo?
- 12- Durante el embarazo, ¿En qué AVD se agravaron las dificultades o surgieron nuevas limitaciones?
- Ninguna

- Higiene
- Vestido
- Alimentación
- Uso del baño
- Transferencias
- Cocina
- Limpieza
- Actividades de ocio
- Deporte
- Trabajo
- Otras:

13- Durante los primeros 6 meses de cuidado de su hijo/a, ¿Qué actividades se vieron dificultadas debido a su discapacidad, con respecto al cuidado del niño/a?

- Ninguna
- Amamantar al niño/a
- Vestimenta de su hijo/a
- Cargar en brazo a su hijo/a
- Cambiar pañales
- Cuidados médicos del niño/a
- Otra:

**Encuesta para mujeres del servicio de rehabilitación del Hospital Nicolas Avellaneda**

La siguiente encuesta pretende recoger información acerca de mujeres con discapacidad motriz que asisten actualmente al servicio de rehabilitación del Hospital Nicolas Avellaneda. Con la finalidad de lograr captar aquellas pacientes que cumplen con los criterios de inclusión de la investigación y estén dispuestas a participar de manera voluntaria en una entrevista más a profundidad acerca de su experiencia de embarazo y crianza de un hijo durante sus primeros 6 meses de vida.

Las respuestas a la misma serán de uso exclusivo para la investigación y se mantendrá confidencialidad en todo momento de las mujeres, así como la oportunidad de evitar responder preguntas que la participante no considere oportunas.

Nombre:

Teléfono:

¿Cuál es su edad?	
¿Qué discapacidad posee?	
¿Cuándo se originó la misma?	
¿Tiene usted hijos?	
¿Cuántos y cuándo los tuvo?	
¿En qué hospital tuvo a sus hijos?	
¿Estaría dispuesta a realizar una entrevista sobre su experiencia de embarazo y los primeros meses de vida de su hijo?	

**Autorización institucional**

---

San Miguel de Tucumán, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2022.-

Institución:

Director:

La señorita Ana Lucía Valdivieso, D.N.I. n°42.444.510, alumna de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional, de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, está desarrollando su trabajo de tesis final de grado llamada “Mujeres con discapacidad motriz durante el embarazo y los primeros 6 meses de vida del niño: un aporte desde la Terapia Ocupacional”.

Por tal motivo, solicito autorización, en mi función de directora de carrera, para que la alumna pueda desarrollar una entrevista semiestructurada a mujeres con discapacidad motriz concurrentes de su institución, con el fin de realizar una aproximación sus experiencias de embarazo y los primeros meses de vida de sus hijos, con el compromiso pleno de Ana Lucía de mantener las reservas correspondientes.

Una vez finalizado y aprobado el trabajo, la alumna cuenta con la posibilidad y libertad de socializar los resultados con Uds.

A la espera de favorable y pronta respuesta, los saludo cordalmente.

## Consentimiento informado

---

### Notificación

El presente trabajo de Tesis de Licenciatura se titula “*Mujeres con discapacidad motriz durante el embarazo y los primeros 6 meses de vida del niño: un aporte desde la Terapia Ocupacional*”, y es elaborado por la Srta. Ana Lucía Valdivieso, estudiante de la carrera de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad del Norte Santo Tomas de Aquino (UNSTA).

Los objetivos del trabajo son:

1. Describir las experiencias de mujeres con discapacidad motriz durante su embarazo y posterior cuidado de sus hijos, durante los primeros 6 meses de vida.
2. Analizar el entorno y la situación familiar de mujeres con discapacidad motriz e identificar los cambios significativos en su dinámica, durante el embarazo y primeros 6 meses del niño.
3. Indagar sobre la cantidad de terapeutas ocupacionales que realizaron intervenciones en mujeres con discapacidad motriz, durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo en Tucumán.
4. Identificar los aspectos en que los terapeutas ocupacionales de Tucumán consideran que pueden intervenir para incrementar la independencia en mujeres con discapacidad motriz durante su embarazo y los primeros seis meses de vida de su hijo.

La participación en este trabajo de investigación es estrictamente voluntaria. La información proporcionada será confidencial y no se usará para ningún propósito fuera de este trabajo.

En caso de tener duda al respecto, puede hacer la consulta que sea necesaria para completar su información. En caso de que algunas de las preguntas del cuestionario le resultaran incómodas o inconvenientes tiene el derecho de hacérselo saber a la Srta. Ana Lucía Valdivieso o directamente negarse a responder.

Desde ya se agradece su disponibilidad para participar de este estudio.

Cordialmente

Firma:

.....

(Apellido y Nombre del responsable del trabajo de Tesis)

**Consentimiento informado**

---

Aceptación  
*(Para mujeres con discapacidad motriz con hijos y terapistas ocupacionales)*

Nombre y Apellido .....

Acepto participar voluntariamente en este trabajo de investigación, conducido por la Srta. Ana Lucía Valdivieso. He sido informado/a sobre la necesidad de formar parte de este estudio cuyo fin es exponer las experiencias de mujeres con discapacidad motriz, durante su embarazo y los primeros 6 meses de vida de su hijo, para poder describir el abordaje que puede realizar un terapeuta ocupacional.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y exclusiva para este trabajo. Queda prohibida su utilización para cualquier otro propósito. He sido informado/a de que puedo hacer preguntas sobre el trabajo en cualquier momento y que puedo no responder a las preguntas que me incomoden. De tener preguntas sobre mi participación en este trabajo, puedo contactar a la Srta. Ana Lucía Valdivieso en el siguiente número telefónico: 0381-563-9355 o a través del mail: [analuciavaldivieso21@gmail.com](mailto:analuciavaldivieso21@gmail.com)

Firma: .....

D.N.I: .....

Fecha: .....