



UNSTA
UNIVERSIDAD DEL NORTE
SANTO TOMÁS DE AQUINO

**“DESEMPEÑO OCUPACIONAL
DE LOS NIÑOS DE ENTRE 3 A 6
AÑOS, QUE TIENEN HERMANOS
CON DISCAPACIDAD QUE
ASISTEN A UN CENTRO DE
REHABILITACIÓN, EN LA
CIUDAD DE SAN MIGUEL DE
TUCUMÁN”**

Alumna: Lourdes Zarba

**Directora: Lic. Juliana
Cerasulo.**

**Asesora Metodológica:
Lic. Maria Salvatierra.**

Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino

Facultad de Ciencias de la Salud

Lic. en Terapia Ocupacional

Año 2019

AGRADECIMIENTOS

Llegando ya a la recta final de mi carrera, quería darme el tiempo y el espacio para poder expresar un poco lo que fui viviendo durante todo este camino. Comencé esta carrera sin mucha idea de todo lo que ella significaría para mi vida, de todo lo que iba a experimentar y vivir día a día, con un poco de miedos incertidumbres, inseguridades, pero que se fueron dejando de lado cuando comencé a conocer un poco más de que se trataba. Gracias a todas esas personas que se cruzaron en mi camino, que con amor, dedicación y sabiduría me fueron adentrando en este maravilloso mundo de la Terapia Ocupacional.

Tuve la suerte de cruzarme con excelentes profesionales, Silvia, Ele, Coty, Marita, Lourdes, con quien tuve la suerte de transitar mis prácticas, y quienes fueron las primeras que me abriendo las puertas a su vida, porque si su consultorio era su vida, me abrieron su corazón, me brindaron todos sus conocimientos, y por sobre todo confiaron en mí, estaré eternamente agradecida con cada una de ellas.

Quiero agradecer también a:

Mis directoras de Tesis, Juli y María, quienes estuvieron siempre presentes, atentas y dispuestas a bríndame su tiempo, sus conocimientos, también quienes confiaron en mí, me apoyaron y empujar para llegar al final de este camino.

A cada una de las personas con las que tuve la suerte de compartir estos 4 años de carrera, mis ahora futuras colegas “Mer, Lucia, Coni, Sofi” entre tantas otras.

A mi familia que estuvo presente desde el minuto cero, apoyándome a soñar y construir este camino, confiaron en mí y estuvieron ahí en cada momento de estrés, angustia, miedo, felicidad, entre tantos otros.

A mi novio y mis amigas que me acompañaron a lo largo de estos años de carrera, siendo de gran apoyo para mí.

ÍNDICE

Resumen.....	4
Introducción.....	5
Justificación.....	6
Capítulo 1:	
Planteamiento del problema	8
Objetivos de investigación	8
Objetivo general	8
Objetivos específicos	8
Preguntas de investigación	8
Capítulo 2:	
Antecedentes de investigación	10
Marco teórico	13
Capítulo 3:	
Marco metodológico	36
Capítulo 4:	
Marco contextual	37
Capítulo 5:	
Trabajo de campo	40
Capítulo 6:	
Discusión y análisis e interpretación de datos.....	70
Conclusión	76
Recomendaciones	78
Bibliografía	82
Anexos	85

RESUMEN

La siguiente tesis pretende analizar el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años que tienen hermanos con discapacidad, que asisten a un Centro de Rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán. A partir de este análisis intenta describir la incidencia en dicho desempeño, y así poder brindar alternativas, desde la Terapia Ocupacional, para la intervención en el entorno familiar.

Tras un análisis de bibliografía existente con respecto al tema, se logró realizar una encuesta que pretendía conocer el desempeño ocupacional de la muestra seleccionada. La misma fue respondida por padres, madres o tutores de los niños.

A través de las respuestas y su análisis posterior, se observó la existencia de un desequilibrio ocupacional, siendo afectadas las áreas de Participación social, Actividades de la Vida Diaria Básicas: Higiene, Vestimenta; Actividades de ocio y tiempo libre, Participación e interacción familiar, Descanso y Sueño.

Palabras claves: Terapia Ocupacional, Desempeño Ocupacional, Equilibrio Ocupacional, Entorno Familiar, Hermanos de personas con discapacidad, Relaciones Fraternas, Niños de entre 3 a 6 años de edad.

INTRODUCCION

El siguiente trabajo de investigación busca analizar el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años de edad que tienen hermanos con discapacidad, que asisten a un Centro de Rehabilitación en la ciudad de San Miguel de Tucumán. Tras conocer la importancia del entorno familiar de personas con discapacidad, y observar cómo se desenvuelven estas familias, fue que surgió la inquietud de conocer el desempeño ocupacional de los antes nombrados.

La intervención de la Terapia Ocupacional no está centrada solo en el paciente quien acude a terapia, sino que también en todo el entorno familiar que acompaña a dicha persona, quienes son base fundamental para que el tratamiento prospere y para que el paciente pueda llevar adelante su vida. También se sabe que el mismo entorno familiar, quien acompaña, asiste y ayuda al paciente, puede verse afectado por el hecho de tener un hermano o un hijo con discapacidad, ya que esto ocasiona cambios, tanto positivos, como negativos, en la rutina familiar, lo que conlleva cambios en la vida de todos. Tras la internalización del eje temático abordado surge la necesidad de realizar aportes significativos desde la Terapia Ocupacional para aquellos niños que tienen hermanos con discapacidad, ya que fue muy poca la información que se encontró al respecto.

Es por ello que en la siguiente investigación se pretende, a partir de conocer el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años de edad que tienen hermanos con discapacidad, evaluar si existe una incidencia en el mismo, y poder brindar alternativas desde la Terapia Ocupacional para la intervención en el entorno familiar de personas con discapacidad.

JUSTIFICACIÓN

La Terapia Ocupacional desarrolla una labor profesional que no sólo rehabilita o previene el deterioro de la salud de la persona con discapacidad, sino que también trata directamente con el entorno familiar de dicha persona. Muñoz Espinosa¹, afirma que como terapeutas ocupacionales nuestro acercamiento a la persona se realiza con una mirada integral, que lo considera como un ser biopsicosocial espiritual, por lo que nuestra intervención no puede ser dirigida hacia el sujeto aislado, es necesario tener en cuenta el contexto en el cual está inmersa la persona y por consiguiente a su familia.

El entorno familiar son todas las personas que conviven entre sí, unidas ya sea por un vínculo biológico o adoptivo, creándose entre ellos una comunidad de afecto y protección mutua. Este entorno familiar condiciona a cada persona que lo compone, teniendo en cuenta que es el primer contacto con la sociedad que presentan los recién nacidos, y en donde se van a ir desarrollando, aprendiendo valores y normas, para luego poder vincularse con el resto de la sociedad.

En el caso de las personas con discapacidad, el entorno familiar es sumamente importante para su óptimo desarrollo y diario vivir, ya que en algunos casos lo necesitan para poder realizar sus actividades de la vida diaria. Blanca Núñez y Luis Rodríguez (2004)² afirman que las familias que tienen un miembro con discapacidad constituyen un grupo social de alta vulnerabilidad.

Es común escuchar y leer que los padres o los cuidadores principales de personas con discapacidad se encuentran cansados, que han dejado de lado sus actividades productivas, de tiempo libre y ocio, pero es poco lo que se dice sobre los hermanos. La Lic. Mónica Tellechea³ en un estudio reciente afirma, que los hermanos del niño con discapacidad pueden llegar a extremos

¹ “Intervención de terapia ocupacional en familias”.(2002) Revista Chilena de Terapia Ocupacional. (2) Pág. 26-29

² “Los hermanos de personas con discapacidad una asignatura pendiente” (Ed. Rey)

³ “El entorno del niño con discapacidad mirada desde la Terapia Ocupacional”. Mar de Plata, Buenos Aires, Argentina.

patológicos cuando se niegan a sí mismos toda posibilidad de realización personal y proyección futura. La discapacidad del hermano inhibe el desarrollo de sus propias capacidades, desvalorizando sus logros y su propia imagen.

Los hermanos de personas con discapacidad se encuentran insertos en un entorno familiar donde existen constantes preocupaciones, visitas a médicos, terapias, cuidados especiales, que por lo general sus padres están avocados al cuidado de su hermano con discapacidad, provocando en algunos casos cambios en la dinámica familiar, y en el desempeño ocupacional de las personas que la componen. Teniendo en cuenta que el Desempeño Ocupacional es la capacidad para ejecutar aquellas tareas que hacen posible desarrollar los roles ocupacionales satisfactoriamente y de manera apropiada en relación con la edad del individuo, la cultura y el entorno (Modelo del Desempeño Ocupacional). Para poder desarrollar satisfactoriamente dicho desempeño ocupacional los individuos requieren un aprendizaje y experiencias en la realización de su rol, de acuerdo a su contexto y edad, y un nivel de desarrollo específico para poder realizar las tareas necesarias para el cumplimiento de dicho rol.

A través de esta investigación se pretende describir el desempeño ocupacional de chicos de entre 3 a 6 años que tienen un hermano con discapacidad, que asisten a un Centro de Rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán. Buscando poder describir si existe o no una incidencia en el desempeño ocupacional del mismo a causa de tener un hermano con discapacidad.

CAPÍTULO 1

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Objetivos:

Objetivo General:

- Describir la incidencia en el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años, que tienen hermanos con Discapacidad.

Objetivos Específicos:

- Identificar qué concurrentes con Discapacidad, que asisten a un Centro de rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán, tienen hermanos de entre 3 a 6 años.
- Conocer cómo se desarrolla el desempeño ocupacional de los niños de entre 3 a 6 años, que tienen hermanos con Discapacidad y asisten a un Centro de Rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán.
- Brindar alternativas desde la Terapia Ocupacional para la intervención en el entorno familiar de personas con Discapacidad que asisten a un Centro de rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán.

Preguntas de Investigación

- ¿Qué concurrentes con Discapacidad, que asisten a un Centro de rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán, tienen hermanos de entre 3 a 6 años?
- ¿Cómo se desarrolla el desempeño ocupacional de los niños de entre 3 a 6 años, que tienen hermanos con Discapacidad y asisten a Centros de Rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán?

- ¿Qué alternativas se pueden brindar desde la Terapia Ocupacional para la intervención en el entorno familiar de personas con Discapacidad que asisten a un Centro de rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán?
- ¿Qué incidencia existe en el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años, que tienen hermanos con Discapacidad?

CAPÍTULO 2

ANTECEDENTES

1) Laura Lorenzo Barbeito. “Terapia Ocupacional y práctica centrada en la familia: cambios y prioridades ocupacionales de las familias de niños con enfermedades raras.” Año 2018. Universidad de Coruña. España.

Resumen: En España existen más de tres millones de personas con un diagnóstico de enfermedad rara, de las cuales un 70% aparecen antes de los dos años. Esta cifra no sólo pone de manifiesto el elevado número de niños/as con patologías poco frecuentes en nuestro país, sino también a su entorno familiar.

Objetivos: Explorar y analizar los cambios y las prioridades ocupacionales de las familias de niños y niñas con enfermedades raras entre 3 y 12 años.

Metodología: Se emplea una metodología mixta, incluyendo la perspectiva cualitativa y cuantitativa. La vertiente cualitativa se lleva a cabo desde un enfoque fenomenológico, mientras que el diseño cuantitativo se aplica a través de un estudio descriptivo, transversal y observacional. La muestra está formada por las familias de niños y niñas con un diagnóstico de enfermedad rara. La información se recoge mediante un cuestionario online y una entrevista semiestructurada.

Resultados: La rutina familiar está vinculada al cuidado de estos menores y condicionada por las continuas visitas hospitalarias, lo que desencadena una serie de cambios ocupacionales, destacando la pérdida o abandono del empleo y la reducción del tiempo destinado a las actividades de ocio y tiempo libre. Asimismo, la participación familiar se identifica como la principal prioridad ocupacional de la población a estudio.

Conclusión: La familia asume el cuidado principal de los niños y niñas con enfermedades raras, lo que produce un cambio en su vida cotidiana, reduciéndose las oportunidades de participar en ocupaciones. Para poder satisfacer las necesidades de estas familias, se precisa desarrollar una atención integral, desde una práctica centrada en la familia.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, práctica centrada en la familia, enfermedades raras, infancia. Tipo de estudio: Trabajo de investigación

2) Olga Lizasoáin Rumeu. “Discapacidad y familia: El papel de los hermanos”. Año 2009. Departamento de Educación, Universidad de Navarra. España.

Resumen: Durante mucho tiempo, la mayor parte de los estudios en torno a las familias que tienen algún hijo con discapacidad intelectual se han focalizado en los padres, prestando muy poca atención a cómo los otros hijos responden a esa situación. Los estudios centrados en los hermanos no aparecen hasta la década de los 80, y aun-que han aumentado en los últimos años, son todavía escasos y los resultados contradictorios. Hay carencias metodológicas y resulta difícil lograr familias que quieran participar en las investigaciones, lo que hace que las muestras sean muy heterogéneas y afecten a la comparación. Las discrepancias entre diferentes investigaciones pueden explicarse, parcialmente, por estos problemas metodológicos, pero hay que subrayar que los datos provenientes de las investigaciones realizadas hace ya algunos años, no son totalmente pertinentes en la actualidad ya que hemos asistido, en la última década, a un cambio sustantivo en el trato dado a la discapacidad desde el punto de vista de la legislación, de las actitudes sociales y del aumento de los servicios. Todo esto ha dado lugar también a una transformación en el modo de percibir y tratar a las familias de niños con necesidades especiales; si bien hay que reconocer que uno de los grandes obstáculos al que las familias deben hacer frente, todavía en la actualidad, es el estigma que la sociedad les coloca como resultado de la discapacidad de un hijo. Por otro lado, la mayoría de las investigaciones existentes han puesto el énfasis, casi exclusivamente, en los

aspectos negativos que supone tener un hermano con discapacidad, siendo muy pocos los estudios que se focalizan en las fortalezas para la prevención.

Objetivos: con este análisis se pretende, básicamente, responder a las siguientes cuestiones relacionadas con las implicaciones que conlleva tener un hermano con discapacidad intelectual, y que se establecen como categorías: impactos destacados; cuáles pueden evitarse y cómo; recursos y estrategias de afrontamiento; ventajas y ganancias; necesidades y preocupaciones.

Metodología: Los hermanos acuden al Centro de Orientación Familiar para realizar una entrevista personal e individual de carácter semi estructurado. Se graban las entrevistas que, posteriormente, se transcriben y analizan siguiendo un método de análisis de datos de corte cualitativo. En las investigaciones cualitativas el análisis de datos constituye una de las actividades más complejas y arduas. Ello se debe, principalmente, a la particularidad del dato cualitativo, que se caracteriza por su naturaleza verbal, por su carácter polisémico, por su irrepetibilidad y por el gran volumen de datos que se recogen a lo largo de la investigación. Estos rasgos son los que hacen que su análisis entrañe una alta dosis de dificultad.

Resultados: Como respuesta a las implicaciones y necesidades presentadas por los hermanos, recogidas tras las entrevistas con el grupo muestra de nuestra investigación, la segunda fase tiene por objetivo la elaboración de un protocolo de observación, que facilite a los profesionales de la educación y a las propias familias, unas pautas básicas a tener en cuenta en la adaptación de los hermanos a la situación de discapacidad. Del mismo modo, otro de los objetivos es el diseño de un programa de intervención. Esta intervención se centra en grupos de encuentro. Se persigue, de manera transversal, prevenir posibles problemas de tipo psicosocial, asociados al hecho de tener un hermano con estas características, gracias a la experiencia directa de aquéllos que se han visto confrontados a esta situación. Así, y dada la necesidad de los hermanos de niños con discapacidad de expresar sentimientos frecuentes en ellos como tristeza, miedo, agresividad o abandono que pueden afectar a su adaptación personal, escolar, familiar o social; y, del mismo modo, de ser

escuchados, de compartir, de sentirse comprendidos y de encontrar su propio espacio siendo respetados en su individualidad, se diseñará un programa educativo de desarrollo socioafectivo. Dicho programa persigue la expresión de sentimientos, toma de conciencia y ajuste positivo de emociones y de conducta en torno a los hermanos con discapacidad.

3) Karin Campos, Sandra Castillo, Marjorie Toloza L. y Karla Vargas. (2016) “Participación de la familia en la intervención de la Terapia Ocupacional. Experiencias de padres y madres de niños y niñas con Parálisis Cerebral de la Ciudad de Valdivia”. Revista Chilena de Terapia Ocupacional 16(2), 93-106.

Resumen: La presente investigación tiene por objetivo analizar las experiencias de madres/padres respecto al proceso terapéutico de sus hijos e hijas con parálisis cerebral. Para ello, se considera relevante entregar una perspectiva contextual de esta patología, otorgando protagonismo a las experiencias de participación de madres/padres de niños/as con esta condición, así como también conocer las implicancias ocupacionales que dicha participación conlleva. Se utiliza una metodología cualitativa con diseño de tipo narrativo.

Objetivos: el principal objetivo es analizar las experiencias de madres y padres respecto al proceso terapéutico de sus hijos/as con PC. Para el cumplimiento del mismo se requiere conocer la perspectiva de los terapeutas ocupacionales en torno a la participación de madres y padres en los procesos de intervención de niñas/os con dicha situación clínica, describir el impacto a nivel social y emocional y las implicancias en las áreas de desempeño de padres y madres al participar en el proceso terapéutico de sus hijos/as, y analizar y relacionar las particularidades y diferencias que presentan las experiencias de participación de estos padres y madres en los procesos de tratamiento.

El estudio buscó conocer las experiencias de participación en los procesos de tratamientos de sus hijos/as de un grupo de padres/madres de niños/as con PC.

Metodología: se utilizó un enfoque cualitativo de tipo narrativo. La investigación cualitativa “estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede intentando sacar sentido de o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas” (García, Gil & Rodríguez, 1999, p. 32). Por lo tanto, otorga una perspectiva holística, permitiendo examinar de manera global las múltiples características de los sujetos, las situaciones y así establecer las interrelaciones que se crean (Benito, Rodríguez & González, 2009). El diseño de investigación utilizado es de tipo narrativo ya que permite abarcar el fenómeno de manera holística desde la perspectiva de quien lo vivencia, en relación a la temática de investigación. Desde lo narrativo, “el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas. Son de interés las personas en sí mismas y su entorno” (Creswell, citado en Salgado, 2007, p. 72). Cabe destacar que el diseño elegido se caracteriza por ser de tipo tópico, como menciona Mertens (citado en Salgado, 2007), es decir abarca narrativas enfocadas en una temática, suceso o fenómeno específico.

Técnicas de recolección de datos: Para la recolección de información se utilizó la entrevista en profundidad, con una orientación a temáticas específicas, las cuales fueron grabadas y transcritas con previo consentimiento de los participantes.

Resultados: los principales resultados exponen que la participación de los padres/madres es fundamental en el proceso de recuperación funcional de su hijo/a, sin embargo, esto conlleva repercusiones ocupacionales a nivel emocional, social y físico. Se concluye que madres/padres perciben su participación como satisfactoria, aunque ésta varía según el contexto donde se realiza y la severidad del cuadro clínico del niño/a. Asimismo, se distingue un

desequilibrio ocupacional en área de ocio y tiempo libre, asociado a la distribución del tiempo trabajo-cuidado del niño/a.

MARCO TEÓRICO

1 - TERAPIA OCUPACIONAL

La *Organización Mundial de la Salud (OMS)*⁴, define a la **Terapia Ocupacional** como, "El conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, suple los déficits invalidantes y valora los supuestos comportamentales y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social". Siguiendo este concepto acerca de la Terapia Ocupacional, se puede ver la intervención basada en la prevención y mantenimiento de la salud. En el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional⁵., expone la intervención de la Terapia Ocupacional posibilitando a los clientes a alcanzar un estado de bienestar físico, mental y social; identificar las aspiraciones; la satisfacción de necesidades; y cambiar o hacer frente al medio ambiente. La intervención tiene la intención de promover la salud, el bienestar y la participación. Promoción de la salud es "el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre, y para mejorar su salud"⁶. Wilcock (2006) declaró:

“Siguiendo el enfoque de promoción de la salud centrado en la ocupación para el bienestar abarca la creencia de que el rango potencial de lo que la gente puede hacer, hace y se esfuerzan por hacer es la principal preocupación, y que la salud es un subproducto. Un variado y completo estilo de vida en las ocupaciones será por casualidad mantener y mejorar la salud y el bienestar permitiendo a la gente ser creativo y aventurero física, mental y socialmente”.

⁴ Organización Mundial de la Salud, Año 2002.

⁵ “Dominio & Proceso” 3era Edición, 2014.

⁶ Organización Mundial de la Salud, 1986

La ocupación se centra en la identidad de cada persona y tiene un significado y valor particular para cada uno. Se define que la **Ocupación**⁷, en Terapia Ocupacional se refiere a las actividades diarias de las personas, siendo individuales, en familia y con la comunidad que requiere tiempo y significado para la vida. Ocupaciones pueden involucrar la ejecución de múltiples actividades para alcanzar los resultados esperados, incluyen cosas que la gente necesita hacer de acuerdo a lo esperado para el rol ocupacional que ellos ocupan en un momento determinado, ocurren en un contexto y están influenciadas por la interacción entre las características de las personas. Las ocupaciones se desempeñan en un tiempo con un propósito, significado y la persona se percibe útil haciendo esto.

2- DESEMPEÑO OCUPACIONAL

La interacción dinámica entre la persona, el ambiente y la ocupación, se denomina **Desempeño Ocupacional**. El Modelo del Desempeño Ocupacional describe el Desempeño Ocupacional como la capacidad para ejecutar aquellas tareas que hacen posible desarrollar los roles ocupacionales satisfactoriamente y de manera apropiada en relación con la edad del individuo, la cultura y entorno. Requiere aprendizaje y experiencias en la realización del rol, un nivel de desarrollo específico para el desempeño de las tareas y la utilización de todos los componentes de ejecución.

Para poder presentar un buen desarrollo de su desempeño ocupacional las personas se encuentran insertas en un entorno que los rodea, que los acompaña en el desarrollo de habilidades, les brinda experiencia, los contiene, enseña valores, que les permite desarrollar los roles ocupacionales de acuerdo a la edad. El hecho de entender el desempeño ocupacional como el resultado de la interacción persona-ambiente, tal como sugiere el Modelo de Ocupación Humana, tiene dos implicaciones importantes para la Terapia Ocupacional: lo primero es que todas las personas que se tratan en Terapia Ocupacional se

⁷ Fundación Mundial de Terapia Ocupacional.

componen de una parte de sus ambientes nativos y lo segundo es que la Terapia Ocupacional es, en sí misma, un ambiente con el cual los pacientes interactúan. Por otra parte, dado que las personas tanto modelan como son modelados por sus ambientes, la función y disfunción ocupacional refleja la historia de las interacciones ambientales del individuo. Así, ningún intento para comprender el comportamiento de una persona es completo si no comprendemos o valoramos los ambientes en el cual la persona desempeña y de los cuales procede y los patrones de comportamiento que fueron estimulados o inhibidos por dichos ambientes.

2- 1 ROLES OCUPACIONALES

Cuando se habla de la realización de **Roles Ocupacionales** se tiene en cuenta los roles vitales que el individuo desarrolla dentro de la sociedad. Cada persona desarrolla distintos roles a lo largo de su vida, teniendo en cuenta su edad, contexto, valores, expectativas de vida.

2- 2 COMPONENTES DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL

Para llevar a cabo de los roles ocupacionales es necesario contar con los **Componentes del Desempeño**, qué son habilidades humanas que se requieren para el desarrollo satisfactorio, siendo patrones de conducta aprendidos durante el desarrollo que hacen posible la ejecución de los mismo, teniendo en cuenta dentro de ellos los componentes sensorio motriz, cognitivos, psicológicos.

2- 3 ÁREAS DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL

Para poder analizar el Desempeño Ocupacional se tiene en cuenta las distintas **Áreas del Desempeño Ocupacional**, las Actividades Básicas de la Vida Diaria, Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, Descanso y Sueño, Educación, Trabajo, Juego, Ocio y Tiempo Libre, Participación Social. Para un correcto desarrollo del desempeño ocupacional es necesario tener un equilibrio entre las distintas áreas del desempeño ocupacional que le permitan al ser

humano desarrollar sus roles vitales de manera satisfactoria, sin perder de vista ninguna de sus áreas de desempeño, ya que ello podría llevar a un desequilibrio del desempeño ocupacional.

3- TERAPIA OCUPACIONAL Y ENTORNO FAMILIAR

Cuando hablamos de entorno nos referimos ambiente físico y social que rodea al individuo y en cuales ocurren las ocupaciones del día-a-día. Es espacio vital, es decir, el ambiente, la cultura y la familia son factores que tienen una gran importancia en el momento en que un terapeuta ocupacional vaya a intervenir ya que influyen en el desempeño ocupacional de una persona. Mosey (1986) define el entorno como “una suma de fenómenos que rodean a una persona e influyen en el desarrollo y forma de vida”.

La Terapia Ocupacional es una disciplina que tiene una mirada del ser humano de forma integral, nuestra intervención no está dirigida a la persona de forma aislada, sino que tiene en cuenta el contexto y el **Entorno Familiar** que lo rodea. Dentro del entorno familiar se tiene en cuenta todas las personas que conviven entre sí, unidas ya sea por un vínculo biológico o adoptivo, creándose entre ellos una comunidad de afecto y protección mutua. Este entorno familiar condiciona a cada persona que lo componen, teniendo en cuenta qué es el primer contacto con la sociedad que presentan los recién nacidos, y en donde se van a ir desarrollando, aprendiendo valores y normas, para luego poder vincularse con el resto de la sociedad.

El hecho de tener una persona con discapacidad dentro de un entorno familiar genera cambios en la dinámica familiar, trayendo aparejado consecuencias tanto positivas como negativas para cada persona que compone la familia. Dentro de la dinámica familiar se incluye a los **Hermanos de personas con Discapacidad**, quienes presentan también necesidades al igual que sus hermanos, pero en muchos casos son dejadas de lado, por la presencia de las constantes preocupaciones, y demandas que presenta su

hermano con discapacidad. Olga Lizasoain Remeu⁸ (2009) afirma que el reconocimiento de las necesidades de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad es fundamental a todos los niveles. Solo si somos conscientes de los aspectos negativos y positivos que el diagnóstico de un niño con discapacidad puede tener sobre el resto de sus hermanos seremos capaces de identificar las principales necesidades de estos, y de establecer así estrategias de intervención dirigidas a reducir los efectos negativos, a desarrollar estrategias de afrontamiento y potenciar el enriquecimiento y las percepciones positivas ante el hecho de tener un hermano o hermana con discapacidad. Las principales necesidades de los hermanos de personas con discapacidad son: necesidad de recibir información sobre la discapacidad y sus repercusiones, necesidad de poder expresar sus sentimientos en torno a las implicaciones de la misma en sus vidas, y necesidad de establecer un claro y consensuado pacto de responsabilidades en relación a su hermano o hermana con discapacidad.

Blanca Núñez y Luis Rodríguez⁹ (2004) “Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos entendidos dentro del grupo familiar, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación. Se considera erróneamente que tiene más recursos para enfrentarse solos a todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo, son tal vez, lo que más necesitan del apoyo de todos.” Mencionan la importancia de brindar información a los hermanos sobre la discapacidad que tiene su hermano, para que ellos puedan comprender mejor la situación que viven día a día, para evitar confusiones, entre otros temas que son mencionados en el libro, “Para ello es que dicho hermano debiese estar informado acerca de la situación de su par y tener la capacidad de comunicar lo que siente al respecto.”

⁸ “Discapacidad y familia: El papel de los hermanos”. Año 2009. Departamento de Educación, Universidad de Navarra. España.

⁹ “Los hermanos de personas con discapacidad una asignatura pendiente” (Ed. Rey)

4- RELACIONES FRATERNAS

Las relaciones entre los hermanos siempre tienden a ser especiales, comenzando en la primera infancia y continuando a lo largo de sus vidas, los hermanos pasarán normalmente más tiempo entre ellos, que lo que pasan con sus padres. Lo característico de las interacciones entre hermanos y hermanas pequeños son las expresiones intensas y desinhibidas del amplio rango de las emociones humanas, desde el amor, el afecto y la lealtad al odio, hostilidad y resentimiento. Las experiencias con ambos sentimientos y comportamientos, positivos y negativos, son una realidad en toda relación entre hermanos.

Al ser las relaciones fraternas tan importantes a lo largo del desarrollo tienen un rol específico en cada área del desarrollo de las personas:

- Desarrollo psíquico y emocional: Los hermanos a menudo ofrecen la primera y probablemente la más intensa relación de un niño con un igual. Esta relación provee un contexto para el desarrollo social. Por medio de interacciones continuas y a largo plazo, los hermanos se enseñan habilidades mutuamente. De estas interacciones sociales el niño desarrolla una base para el aprendizaje posterior y el desarrollo de su personalidad. A través de estas interacciones sociales, los hermanos ganan experiencia en la resolución de conflictos, competitividad, rivalidad, compromisos y educación. Este proceso de socialización tiene una profunda influencia sobre la vida del hermano.
- Desarrollo de las relaciones con otros: La energía de las relaciones tempranas en los hermanos ayudan a establecer las bases del desarrollo social fuera del hogar y de los familiares más cercanos. Las lecciones necesarias incluyen el uso de habilidades con la mediación y una comprensión de las consecuencias de intervenir en una situación, por parte de una persona o en defensa de sus propios intereses.
- Enseñanza: Los hermanos sirven como sistema de apoyo mutuo único. Sirven como consejeros y confidentes entre sí. Este sistema de apoyo, importante a lo largo de la relación fraternal, adquiere una importancia

significativa cuando el hermano madura y deja el hogar. Esta red de apoyo puede continuar durante la madurez. Compartir la información "genérica específica" y otra información cultural puede proporcionar a los hermanos la oportunidad de experimentar los lazos que brindan intereses compartidos que los identifican, preocupaciones y experiencias.

4-1- CRECER CON UN HERMANO CON DISCAPACIDAD

El Autor Angels Ponce y Miguel Gallardo¹⁰, en su libro “¿Qué le pasa a mi hermano?”, muestra cómo es crecer junto a un hermano con discapacidad, qué sentimientos pueden aparecer, como ser vergüenza, culpa, rabia, pero también que puede llegar a proporcionar autonomía y crecimiento personal. Un bebé con necesidades especiales a menudo implica tener que ir más a menudo al médico, pruebas, largas hospitalizaciones, y eso supone dejar a los otros hijos a cargo de los abuelos o de otras personas; y que quizá la alegría que suele acompañar la llegada de un bebé a casa quede transformada en preocupación y tristeza”, ejemplifica Ponce. Eso significa que los hijos “normales” pueden sentirse dejados de lado, que no se les presta tanta atención y reaccionar con celos. Y a medida que crecen, continúa Ponce, no es extraño que experimenten un nuevo sentimiento respecto al hermano, el de vergüenza, bien porque el hermano haga cosas extrañas o por tener que responder a la consabida pregunta de ¿qué le pasa a tu hermano? Y en paralelo pueden aparecer molestias por no entender por qué le pasa eso a su hermano y a él no, o miedo a que les pueda pasar a ellos, u obsesión por curarle o enfrentamientos por protegerla de agresiones o burlas de otros niños, o enfado porque no se comporta igual que los hermanos de sus amigos.

El foco de atención del libro, antes nombrado, son las experiencias recogidas de hermanos de chicos con discapacidad de todas las edades y

¹⁰ Angels Ponce y Miguel Gallardo. (2016)“¿Qué le pasa a mi hermano”. Fundación MRW

teniendo en cuenta que el impacto no desaparece al crecer, sino que es de por vida y a menudo las emociones o ciertos malestares se intensifican durante la adolescencia o en la madurez, cuando muchos han de tomar el relevo a sus padres como tutores del hermano.

“Cuando a los jóvenes y adultos les preguntas cómo ha sido vivir con un hermano con discapacidad a menudo verbalizan que les ha sido útil, que les ha hecho unas personas más sensibles y más maduras porque han tenido que trabajar más su autonomía, y valoran su experiencia de forma positiva porque sienten que les ha proporcionado crecimiento personal”, comenta Ponce.

Ponce, explica que la vivencia de tener un hermano especial evoluciona a medida que lo hace el niño y la relación entre hermanos. “Cuando son muy pequeños no ven mucho problema en la discapacidad, simplemente piensan que su hermano ‘es así’; cuando van creciendo aparece la vergüenza de que sea distinto y, en la adolescencia, a menudo la culpa de que ellos pueden disfrutar del mundo y el hermano no; de adultos, la mayoría sigue implicada en la vida de su hermano, responsabilizándose de él a medida que los padres no pueden hacerse cargo”.

Estas reacciones suelen preocupar y plantear dudas a los padres, que a menudo no sabe cómo actuar o intervenir en la relación entre hermanos. La recomendación de la terapeuta es mantener una dinámica familiar lo más normal posible, sin dejar de hacer cosas fuera de casa por tener un niño con discapacidad, y buscando la manera de reservar un tiempo exclusivo para cada hijo. Según Ponce, “La clave es la comunicación, transmitirles que estamos allí para lo que necesiten, para resolver dudas, escuchar preocupaciones o incluso recibir quejas sobre la dinámica familiar”. También aconseja responder a las preguntas e inquietudes de los niños respecto a la discapacidad y las limitaciones de su hermano, adaptándolas a la edad. En esta línea, los especialistas recuerdan que los padres son modelos de conducta, de modo que si muestran sus sentimientos abiertamente estarán facilitando que los hijos también lo hagan y que aprendan a adaptarse más fácilmente a la diferencia y a saber reaccionar o explicarse ante las miradas o preguntas de otros respecto a su hermano. “En general, las familias con un hijo con discapacidad tienen las mismas necesidades básicas y funcionamiento que cualquier otra familia,

aunque a ellas se suman luego otras necesidades específicas de tipo económico o sobre cuidados y conocimientos médicos”.

Existen ciertas preocupaciones y necesidades inusuales en los hermanos de personas con discapacidad, entre ellos se encuentran:

- *Sobre identificación.* A veces los hermanos se preguntan si comparten – o compartirán- la condición especial de su hermano. Necesitan información precisa y actualizada periódicamente sobre la condición de su hermano.
- *Vergüenza.* Es posible que los hermanos se sientan incómodos con la atención curiosa que despierta su hermano. Meyer y Pat Vadasy¹¹, sugieren “darles permiso” a los hermanos para sentirse avergonzados, validando sus sentimientos y dándoles un espacio propio
- *Culpabilidad.* Es posible que los hermanos se sientan culpables por la discapacidad/enfermedad de su hermano o por ser saludables o tener habilidades que su hermano carece. Pueden sentirse culpables cuando surgen conflictos o por no querer asumir tareas de cuidador. Pueden sentir vergüenza o sentirse señalados como familia.
- *Aislamiento, soledad y pérdida.* Los hermanos necesitan la atención de sus padres, especialmente en momentos de estrés.
- *Exceso de responsabilidades.* Las investigaciones demuestran que muchos hermanos asumen obligaciones de cuidado de su hermano con discapacidad. Meyer y Vadasy¹² han señalado que las hermanas, particularmente las que son de mayor edad que el hermano con discapacidad, son más vulnerables a asumir un exceso de obligaciones, acarreando mayor riesgo de que se generen otros problemas (por eje. estrés o fracaso escolar). No cabe duda que los padres de los niños con necesidades especiales necesitan apoyo, y el apoyo natural dentro de la familia es apropiado y beneficioso. Sin embargo, cuando este apoyo se convierte en una carga involuntaria u ocasiona agotamiento, culpabilidad

¹¹ Taller para hermanos Sibshops. Estados Unidos 1990.

¹² Idem ant.

y resentimiento, el hermano que cumple funciones de apoyo será quien termine necesitando apoyo.

- *Presión para sobresalir.* Es posible que presionemos a los hermanos para que se destaquen y sobresalgan, como si así pudiesen compensar las deficiencias del hermano. Es posible que los hermanos se exijan a sí mismos, motivado por la vergüenza o la necesidad de atención, aunque este afán por destacarse en algunos casos podría convertirse en una oportunidad inusual.

Cada relación fraterna va a ser diferente, porque cada persona es diferente, cada familia es diferente, por lo que las relaciones se van a ir moldeando en la medida que el contexto las acompaña y moldea. Por eso se nombran ciertos “condicionantes” de las relaciones fraternas:

- El tipo de discapacidad. El grado y el tipo de afectación condiciona mucho el tipo de relación entre hermanos y la capacidad de los niños de entender la discapacidad.
- El orden de nacimiento. No es lo mismo estar esperando que nazca un hermano y que sea discapacitado, es decir, distinto de lo esperado, que nacer con el hermano discapacitado ya en casa, pues en ese caso sus diferencias forman parte de la normalidad en la que uno crece.
- El sexo. Importa tanto el del hermano como el de la persona con discapacidad. Las hermanas tienen más tendencia a adoptar el papel de cuidadoras, y los hermanos, de defensores.
- La edad. La vivencia de un niño acerca de tener un hermano con discapacidad evoluciona a partir de su grado de maduración, sus habilidades emocionales, su momento vital. Y también cuenta la diferencia de edad entre ellos.
- La familia. El estrés, el grado de cohesión, la forma de organizarse, comunicarse o ayudarse facilita o dificulta la adaptación.

4.2- AYUDANDO A CRECER AL HERMANO. ESTRATEGIAS, SERVICIOS Y APOYO.

Algunas sugerencias para padres y proveedores de servicios, para minimizar los problemas y maximizar las oportunidades del niño con necesidades especiales.

Como punto principal es importante proveer a los hermanos y hermanas con información apropiada a la edad, muchos hermanos y hermanas tienen una necesidad permanente y siempre cambiante de información a lo largo de toda su vida. Los padres y proveedores de servicios tienen obligación de proveer a los hermanos toda información útil. Las agencias que representan discapacidades específicas y enfermedades debieran ser estimuladas a que preparen material dedicado exclusivamente a los jóvenes lectores.

Otro punto a tener en cuenta es poder brindarles a los hermanos /as de niños con discapacidad la oportunidad de reunirse, poner en común experiencias, sentimientos, sentirse entendidos y acompañados, hacen saber a los hermanos y hermanas que no están solos con sus alegrías y preocupaciones únicas.

Es importante que exista una buena comunicación entre los miembros de la familia, que todos tengan confianza para poder expresar sus sentimientos, sin miedos, ni vergüenza.

Los hermanos también necesitan un tiempo especial con los padres, así como ven que sus padres pasan mucho tiempo con su hermano con discapacidad, ellos también desean tenerlo, lo necesitan.

Todo padre desea poder brindarles la misma atención a todos sus hijos, pero como padre de un niño con discapacidad, eso resulta difícil. Su hijo con discapacidad requiere mayor atención, y más tiempo, pero sus hermanos también necesitan de su padre, y tal vez sientan que el tiempo que tienen para ellos nunca es suficiente y pueden sentirse dejados de lado. Lo que ellos necesitan es comprender por qué pasan más tiempo con sus hermanos, por qué no pueden hacer algunas cosas.

5- DESARROLLO NORMAL DE NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS.

En esta investigación buscamos describir el desempeño ocupacional de Niños de entre 3 a 6 años, por lo es importante para poder hacerlo, conocer cuál es desarrollo normal esperado del mismo. Se toma como referencia el libro “Terapia Ocupacional en Pediatría, *Proceso de evaluación*”¹³, Mulligan.

Las **Teorías del Desarrollo** son desarrolladas para describir claramente y organizar el comportamiento del niño y ofrece reflexiones desde las cuales un puede hacer predicciones del comportamiento. A través de ellas se intentan explicar los cambios cualitativos, desde los físicos hasta los psicológicos, experimentados por los niños en su transición desde su infancia hasta la adultez.

Para qué las evaluaciones en terapia ocupacional sean consistentes con la filosofía, los valores y los dominios de conocimiento de nuestra profesión, deben ser basados en un modelo teórico basado en la ocupación. Las ocupaciones de un niño en particular definen en forma amplia quién es él, por lo que es importante conocer qué es lo que un niño debe hacer en cada etapa de su desarrollo. La información teórica acerca del desarrollo normal nos permite seleccionar herramientas de evaluación y actividades apropiadas, y guiar las evaluaciones informales, para saber lo qué se debe buscar en niños en ciertas edades.

Desarrollo normal de un niño de entre 3 a 6 años:

- Desarrollo de las habilidades del juego:
 - Entre los 3 y 4 años participa del juego asociativo, este tipo de juego involucra a un grupo de niños con objetivos similares. Jugarán con otros pequeños que usan los mismos juguetes e incluso interactuarán entre sí, pero no jugarán precisamente con ellos. En el juego asociativo no se establecen reglas y, aunque todos quieren jugar con los mismos juguetes y los intercambian, no existe una organización formal. En

¹³ Shelley Mulligan. “Terapia Ocupacional en Pediatría, Proceso de Evaluación” Editorial Medica Panamericana. Año 2006. España

práctica, se trata de un juego en solitario con la asistencia y cooperación de otros niños, lo cual se debe a que aún no están preparados para participar en un grupo propiamente dicho. De hecho, la comunicación generalmente se limita a pedir prestado los juguetes y poco más.

- A partir de los 4 y 5 años de edad comienzan con el juego colaborativo, disfrutar más el juego con reglas y llega a estar mucho más involucrado en deportes y actividades de diversión de la comunidad. Juega bien con otros y disfrutar la interacción social y el juego para alcanzar un objetivo común. Comienza a comprender conceptos de cooperación y competición, y la importancia de la amistad aumenta. Puede tratarse de juegos competitivos o de juegos de roles que simulan la vida de los adultos. Entrar en el juego colaborativo significa que los niños ya son capaces de establecer y seguir determinadas reglas que garantizan el éxito de la actividad. Puede comenzar con juegos de mesa simples, como damas o ludo.
- Con respecto al juego motor grueso, el niño a partir de los 5 años llega a ser eficiente con el equipamiento del patio de juegos, que incluye ser capaz de empujar un columpio; le gusta andar en bicicleta con ruedas de entrenamiento; puede comenzar a participar en actividades de diversión o deportivas más estructuradas. como nadar, bailar y esquiar; disfruta correr alrededor, saltar, saltar en un pie, trepar y jugar a la pelota. Usa juegos de construcción y juegos de ordenador; comienza a desarrollar un interés en el producto final de los juegos de construcción, puede comenzar a estar más interesado en ver televisión y puede comenzar a participar en juegos de video.

Los bebés y los niños aprenden y practican nuevas habilidades y refinan otras, experimentan con roles sociales, sienten emociones y

desarrollan amistades. Los niños se encuentran intrínsecamente motivados para jugar y pasan la mayor parte del tiempo “jugando”. Naturalmente prefieren explorar sus ambientes y crear situaciones de juego, a medida que van creciendo van incorporando a su rutina diaria la participación en otras actividades además del juego, ya que se van interesando más en otras actividades, como ayudar cuando lo están bañando, cambiando, entre otras actividades.

- Desarrollo de habilidades de cuidado personal:
 - Entre los 3 y 4 años presenta control de esfínteres de día y de noche, necesita ayuda para el aseo y manejar los cierres / botones de la ropa; ya a partir de los 5 años se muestra totalmente independiente.
 - A partir de los 3 / 4 años puede desvestirse y puede ponerse suéter con ayuda, se pone los pantalones y necesita asistencia con los cierres, puede abrochar y desabrochar botones grandes, subir cierres de camperas; se pone las medias y los zapatos, pero no se atan los cordones; ya a partir de los 5 / 6 años es totalmente independiente en el vestido, excepto la selección de ropa, y necesita ayuda con cierres difíciles.
 - En cuanto al baño y aseo personal entre los 3 / 4 años puede bañarse en la bañera bajo supervisión, necesitando ayuda para lavarse el cabello, se lava las manos y la cara en el lavamanos de manera independiente, el caso que esté a una altura superior, con asistencia de un banquito elevador, participa también de actividades de cepillado de dientes pero necesita ayuda para hacer el trabajo más eficiente; a partir de los 5 - 6 años requiere supervisión solamente para la limpieza y el cepillado de los dientes, con recordatorios, se baña con ayuda para preparar el agua y lavarse el cabello, pero requiere supervisión para la seguridad.

- Habilidades de alimentación:
 - A partir de los 3 años se vuelve más eficiente en usar una cuchara, un tenedor y una taza sin boquilla, con derrame ocasional, puede tomar sopa con cuchara a los 4- 5 años de edad.
- Habilidades motoras gruesas:
 - A partir de los 3 años maneja las habilidades de sentarse y la movilidad en forma segura para usar un retrete y para entrar y salir de la cama; puede usar un asiento sobre la silla del comedor para las comidas; a menudo, después de los 4 años, no usa el coche de paseos, solo para caminatas largas.
 - A los 4 - 5 años se maneja bien en las escaleras subiendo y bajando con alternancia de pies. Comienza a aprender habilidades específicas, como nadar y patinar; puede participar en programas de distracción organizados, como fútbol, baile o clases de natación; puede empujar hacia arriba un columpio de un patio de juegos.
 - A los 4 - 5 años de edad puede jugar en forma segura con el equipamiento de un patio de juegos; galopa y salta ligeramente sobre obstáculos maneja una bicicleta de dos ruedas con ruedas de entrenamiento, da vueltas en un salto y salta en un pie, puede lanzar, golpear y recibir una pelota mediana con un cierto grado de precisión.
 - Entre los 5 - 6 años ya logra andar en bicicleta sin ruedas de entrenamiento, comienza a participar en actividades deportivas organizadas en equipo o individualmente; puede completar secuencias motoras complejas y de múltiples pasos, como las requeridas para bailar o para las artes marciales; participa en los programas regulares de educación física en la escuela.

El desarrollo de las habilidades y de las capacidades motoras experimentadas por los bebés y los niños influyen en la manera en que participan en tareas y actividades apropiadas a la edad del desarrollo.

- Desarrollo de destrezas motoras finas, manipulación y uso de ambas manos:
 - Entre los 3 - 4 años puede manejar cierres grandes, como botones grandes y usa bien las manos para vestirse y desvestirse; usa prensión precisa de trípode con un lápiz, colorea sobre líneas y copia formas simples; ensarta cuentas; corta formas grandes con tijeras; construye con juguetes de armar con cubos de encastre grandes; viste muñecos.
 - Entre los 4 y 6 años aprende a atarse los cordones de los zapatos; aprende a escribir su nombre; copia todas las letras, números y frases cortas; puede manejar los cierres, como botones y ganchos; comienza a usar tenedor y cuchillo para cortar; completa rompecabezas hasta de veinte piezas; disfruta construir con juguetes de armar tales como con encastres pequeños; abre la mayoría de los envoltorios, maneja el mouse de la computadora.
- Desarrollo de habilidades cognitivas: se refiere al desarrollo de los procesos mentales de pensar y de entender, y a la habilidad para usar los sentidos para reunir información y darle sentido al mundo. A partir de los 3 años desarrollan habilidades básicas preescolares, como identificación de nombres, partes del cuerpo, edad, colores, formas y algunas palabras y números; cuenta hasta diez objetos y puede rotar y seguir contando; descubre mecanismos causales, como darle cuerda a un juguete; desempeña acciones significativas en una secuencia, como llevar a cabo jugando una reunión a la hora del té. Entre los 4 y 6 años desarrolla conceptos numéricos que permiten las sumas simples; puede comenzar a leer palabras simples; se desarrollan los conceptos de tiempo, incluyendo el decir la hora y los días de la semana.

Con respecto a la atención, tomando datos de “Waece Org”¹⁴ donde se presenta que la atención del niño al comienzo de la etapa infantil refleja sus intereses con relación a los objetos circundantes, a las acciones realizadas con ellos. El niño se concentra sólo mientras no decaiga su interés. El surgimiento de un nuevo objeto implica el traslado instantáneo de la atención hacia él. Por eso los niños, raras veces, logran ocuparse de una misma cosa por tiempo prolongado.

En la extensión de la etapa infantil, en relación con la complicación del contenido de la actividad de los niños y de su avance en el plano intelectual general, la atención se hace más concentrada y estable. Así los niños de 3 a 4 años pueden jugar a un mismo tema durante 30 o 50 minutos, a los 5 o 6 años la duración del juego aumenta hasta la hora y media. Esto se explica por el hecho de que el juego se reflejan las relaciones e interrelaciones más complejas entre las personas y el interés hacia él se manifiesta en la constante introducción de situaciones nuevas.

- Comportamiento psicosocial típico, desarrollo emocional y auto concepto:
 - A partir de los 4 años juega bien con otros, comparte y respeta su turno; tiene amigos y disfruta estar con ellos; puede visitar la casa de un amigo y quedarse a dormir en ella por primera vez; sigue reglas e instrucciones simples; pide disculpas por errores que dañan a otros; le gusta ayudar a otros y mostrar empatía; expresa y puede identificar varias emociones en sí mismo, tiene algún autocontrol sobre la rabia y desilusión cuando se lo corrige, se ve a sí mismo positivamente y con respeto ante los desafíos físicos; se enorgullece en su trabajo y en los juegos de construcción; tímido ante extraños; presenta gustos y disgustos definidos.

¹⁴ “El desarrollo de la atención, la memoria y la imaginación” Recuperado de www.Wace.org

Durante la niñez temprana (de 3 a 6 años), emerge el conocimiento de la existencia personal como un individuo diferente, por lo que comienza el desarrollo del autoconcepto. La tarea más importante de los padres / tutores durante este periodo es facilitar el crecimiento y la independencia de sus hijos y al mismo tiempo, poner límites y expectativas claras del comportamiento apropiado. Se cree que la habilidad del niño para adaptarse durante este periodo se debe mayormente al resultado de la calidad de las relaciones tempranas de apego y de la existencia y claridad de la guía de sus padres.

- Descanso: los niños de entre 3 a 6 años suelen dormir entre 10 a 13 horas por día, incluyendo siestas.

6- DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO (ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS)

Además de conocer acerca del Desempeño Ocupacional de niños de entre 3 a 6 años, para poder realizar la investigación se considera importante tener en cuenta el marco legal sobre los derechos de los niños, citando algunos principios de la

Declaración de los Derechos del Niño (Organización de las Naciones Unidas)¹⁵:

Proclama la presente Declaración de los Derechos del Niño a fin de que éste pueda tener una infancia feliz y gozar, en su propio bien y en bien de la sociedad, de los derechos y libertades que en ella se enuncian e insta a los padres, a los hombres y mujeres individualmente y a las organizaciones particulares, autoridades locales y gobiernos nacionales a que reconozcan esos derechos y luchan por su observancia con medidas legislativas y de otra índole

¹⁵ Año 2016.

adoptadas progresivamente en conformidad con los siguientes principios:

Principio 1

El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta Declaración. Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia.

Principio 2

El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.

Principio 3

El niño tiene derecho desde su nacimiento a un nombre y a una nacionalidad.

Principio 4

El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberán proporcionarse, tanto a él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.

Principio 5

El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular.

Principio 6

El niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, necesita amor y comprensión. Siempre que sea posible, deberá crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y, en todo caso, en un ambiente de afecto y de seguridad moral y material; salvo circunstancias excepcionales, no deberá separarse al niño de corta edad de su madre. La sociedad y las autoridades públicas tendrán la obligación de cuidar especialmente a los niños sin familia o que carezcan de medios adecuados de subsistencia. Para el mantenimiento de los hijos de familias numerosas conviene conceder subsidios estatales o de otra índole.

Principio 7

El niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones, los cuales deben estar orientados hacia los fines perseguidos por la educación; la sociedad y las autoridades públicas se esforzará por promover el goce de este derecho.

Principio 8

El niño debe, en todas las circunstancias, figurar entre los primeros que reciban protección y socorro.

Principio 9

El niño debe ser protegido contra toda forma de abandono, crueldad y explotación. No será objeto de ningún tipo de trata. No deberá permitirse al niño trabajar antes de una edad mínima adecuada; en ningún caso se le dedicará ni se le permitirá que se dedique a

ocupación o empleo alguno que pueda perjudicar su salud o su educación o impedir su desarrollo físico, mental o moral.

Principio 10

El niño debe ser protegido contra las prácticas que puedan fomentar la discriminación racial, religiosa o de cualquier otra índole. Debe ser educado en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal, y con plena conciencia de que debe consagrar sus energías y aptitudes al servicio de sus semejantes.

CAPÍTULO 3

MARCO METODOLÓGICO

Se realizó una investigación desde un enfoque **cuantitativo**, que utilizó la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin establecer pautas de comportamiento y probar teorías.

Tipo de estudio:

Este diseño posee características de la investigación **Descriptiva**, la cual va dirigida a describir situaciones y eventos. Lo cual implica decir cómo es y se manifiesta determinado fenómeno. La misma mide y evalúa diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a investigar. En este estudio descriptivo se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así describir lo que se investiga. (Hernández Sampieri, 2004).

Diseño:

No experimental ya que la investigación que se realizó fue sin manipular deliberadamente las variables, se observó fenómenos tal como se dan en su contexto natural, que posteriormente fueron analizados.

Es un diseño transaccional descriptivo, el cual tiene como objetivo indagar la incidencia y los valores en que se manifiestan una o más variables (dentro del enfoque cuantitativo). El procedimiento consistió en medir o ubicar a un grupo de personas, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, en una variable o concepto (generalmente más de una variable o concepto) y proporcionar su descripción.

A su vez, la investigación es de corte **transversal** debido a que la recolección de los datos se llevó a cabo en un solo momento, en un tiempo único.

VARIABLES

Variable 1: NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS QUE TIENEN HERMANOS CON DISCAPACIDAD

Definición Conceptual: niños en edad de preescolar que tienen uno o más hermanos con alguna patología que limite alguna facultad física o mental que dificulta el desarrollo normal de su actividad.

Definición Operacional: Se aplicará como instrumento de recolección de datos, el registro de datos de las Historias Clínicas de los pacientes de un Centro de rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán. Para este registro se tendrán en cuenta las siguientes categorías a completar:

- Diagnóstico del Paciente
- Grupo familiar
- Cantidad de hermanos
- Edades de los hermanos

Variable 2: DESEMPEÑO OCUPACIONAL DE NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS DE EDAD.

Definición Conceptual: Capacidad de niños de entre 3 a 6 años para ejecutar aquellas tareas que hacen posible desarrollar los roles ocupacionales satisfactoriamente y de manera apropiada en relación con la edad del individuo, la cultura y entorno. Requiere aprendizaje y experiencias en la realización del rol, un nivel de desarrollo específico para el desempeño de las tareas y la utilización de todos los componentes de ejecución.

Definición Operacional: Se aplicará como instrumento de recolección de datos una encuesta de tipo cuestionario, que deberán responder de manera anónima padres y/o tutores de los niños de 3 a 6 años que tienen hermanos con discapacidad que asisten a un Centro de rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán.

El cuestionario contará con las siguientes categorías:

-Desarrollo de las habilidades del juego, siendo respondido con la categoría de: Siempre / A veces / Nunca.

-Participación en Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria. siendo respondido con la categoría de: Si / No.

-Descanso, siendo respondido con la categoría de: Si / No.

Participación en actividades escolares, siendo respondido con la categoría de: Si / No

-Relaciones y participación con la familia, con los pares y con la comunidad, siendo respondido con la categoría de: Siempre / A veces / Nunca

-Desarrollo de las habilidades motoras orales y de alimentación, siendo respondido con la categoría de: Si / No

-Desarrollo de las habilidades motoras gruesas, siendo respondido con la categoría de: Siempre / A veces / Nunca

-Desarrollo de las habilidades de destrezas motoras finas, manipulación y uso de ambas manos, siendo respondido con la categoría de: Si/ No

-Desarrollo de las habilidades cognitivas. siendo respondido con la categoría de: Si/ No

-Desarrollo de la comunicación y el lenguaje, siendo respondido con la categoría de: Si/ No

-Desarrollo psicosocial y emocional, siendo respondido con la categoría de: Siempre / A veces / Nunca

Población: Niños que tienen hermanos con Discapacidad que asisten a un Centro de Rehabilitación de la Ciudad de San Miguel de Tucumán.

Muestra: 15 niños de 3 a 6 años que tienen hermanos con Discapacidad que asisten a un Centro de Rehabilitación de la Ciudad de San Miguel de Tucumán.

MUESTRA: No probabilística

El tipo de muestra es *no probabilística* por conveniencia, debido a que se aplicarán instrumentos de recolección de datos, a aquellos concurrentes que cumplen con el criterio de selección del estudio.

Unidad De Análisis: Cada niño de 3 a 6 años que tienen hermanos con Discapacidad y asisten a Centros de Rehabilitación de la Ciudad de San Miguel de Tucumán.

Criterios de inclusión: Niños de 3 a 6 años que tienen hermanos con Discapacidad y asisten a Centros de Rehabilitación de la Ciudad de San Miguel de Tucumán y que sus padre / tutores hayan firmado el consentimiento informado.

Criterios de exclusión: Los niños que no se encuentren en el rango de edad (de 3 a 6 años) y que no tienen hermanos con Discapacidad y que sus padres no hayan firmado el consentimiento informado.

Consideraciones Éticas

Los criterios a tener en cuenta para realizar la investigación serán:

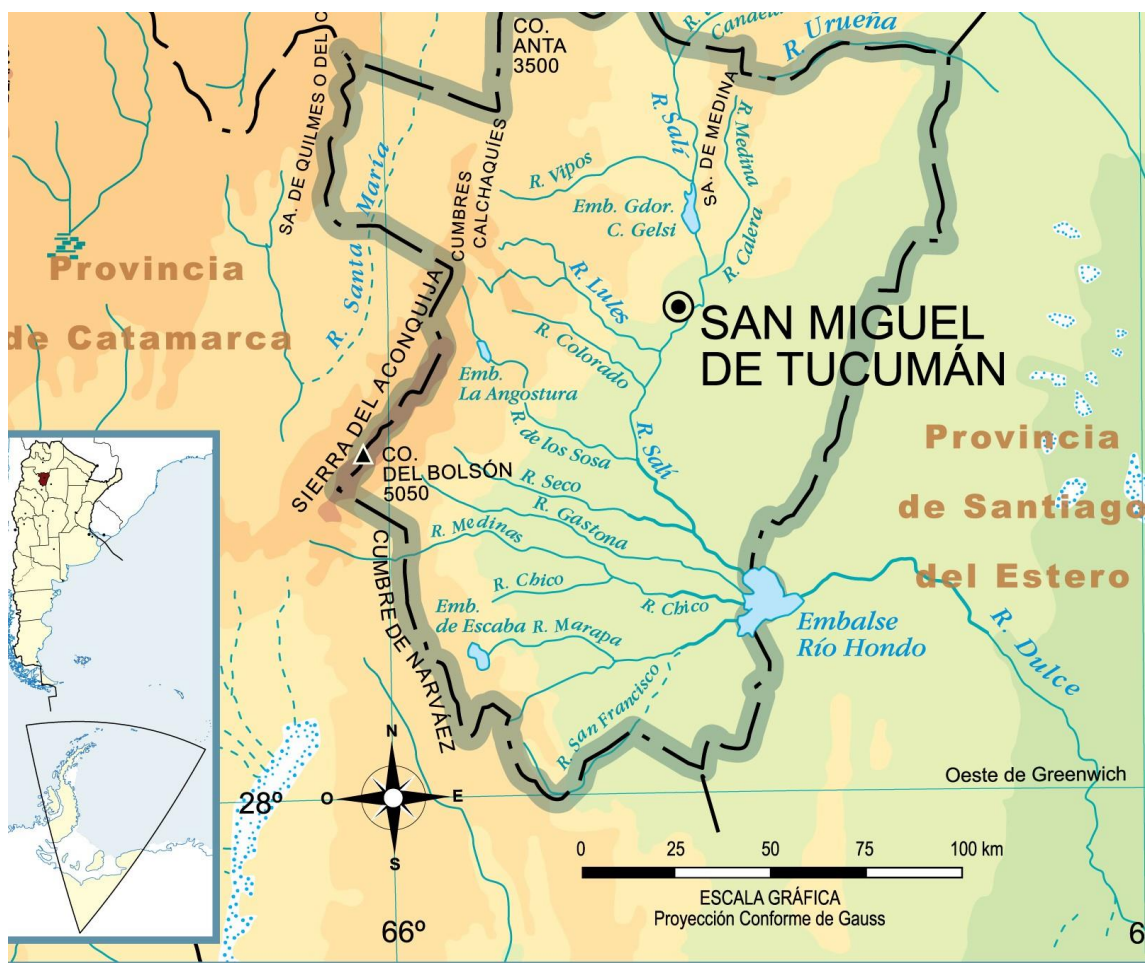
- Autorización por parte de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino.
- Autorización por parte de Centro Interdisciplinario Neurológico de Asistencia y Rehabilitación (CINAR).
- Se garantizará la confidencialidad y el anonimato de los participantes.

- Se solicitará consentimiento informado a padres.

CAPÍTULO 4

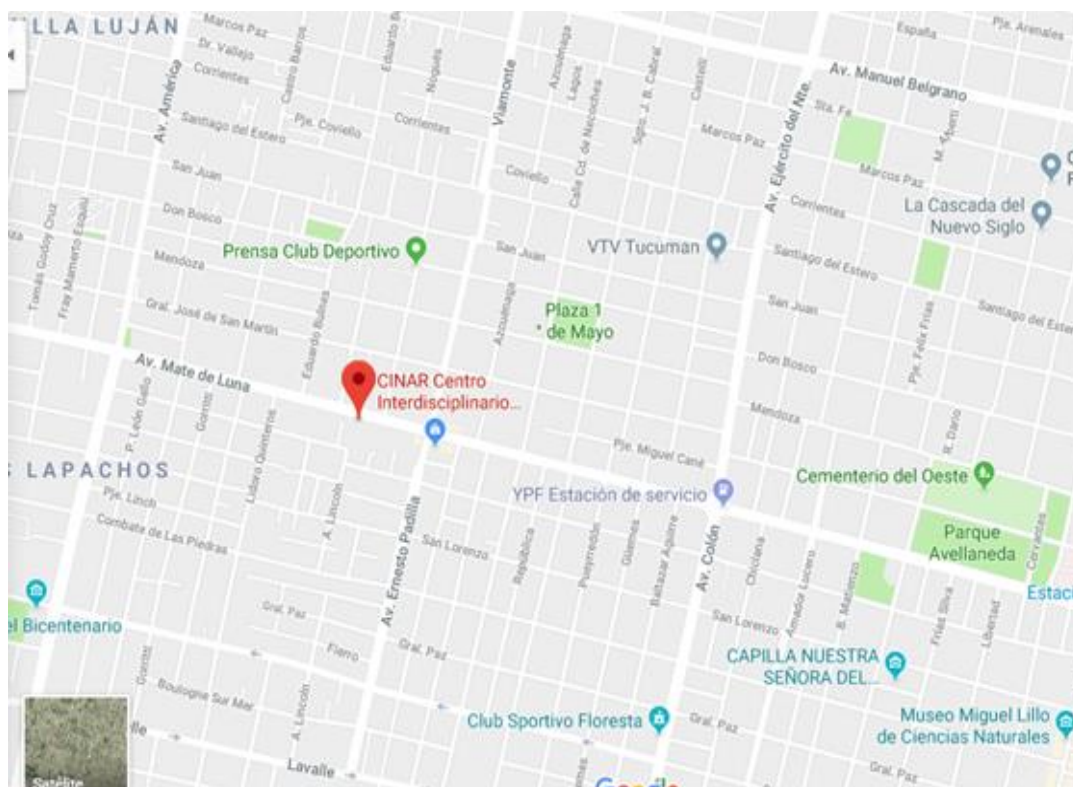
MARCO CONTEXTUAL

El trabajo de investigación se desarrolló en el CENTRO INTERDISCIPLINARIO NEUROLÓGICO DE ASISTENCIA Y REHABILITACIÓN (CINAR), ubicado en la Avenida Mate de Luna 3026, Ciudad de San Miguel de Tucumán, Provincia de Tucumán.



“DESEMPEÑO OCUPACIONAL DE LOS NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS, QUE TIENEN HERMANOS CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A UN CENTRO DE REHABILITACIÓN, EN LA CIUDAD DE SAN MIGUEL DE TUCUMÁN”

Lourdes Zarba



CINAR presta atención integral a niños, jóvenes y jóvenes adultos con discapacidades neurológicas (leve, moderada y grave), cuenta con la atención de 54 pacientes, actualmente. El **objetivo** que persigue el centro es “lograr el máximo desarrollo de sus potencialidades, trabajando sobre la independencia, autovalimiento, socialización e integración escolar y social, como un medio para mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno familiar”. Teniendo las familias un rol fundamental en todo tratamiento de los pacientes.

Es un centro interdisciplinario neurológico de asistencia y rehabilitación; es interdisciplinario ya que se conforma de un grupo de personas, desde una amplia gama de disciplinas, que trabajan juntos para asegurar la utilización

“DESEMPEÑO OCUPACIONAL DE LOS NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS, QUE TIENEN HERMANOS CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A UN CENTRO DE REHABILITACIÓN, EN LA CIUDAD DE SAN MIGUEL DE TUCUMÁN”

Lourdes Zarba

integrada de las ciencias naturales y sociales y las artes en la planificación y la toma de decisiones para resolver un mismo problema.

Por medio de una visión integral de la persona, mediante diversos tipos de abordajes en forma interdisciplinaria y la detección temprana de posibles complicaciones con su respectiva intervención y/o derivación; que le permita al paciente mejorar su calidad de vida, prevenir futuras discapacidades e integrarse de manera eficiente a su entorno (social, familiar, escolar, etc.).



CAPÍTULO 5

TRABAJO DE CAMPO

Técnicas de recolección de datos

Se aplicó como instrumento de recolección de datos:

Registro de datos de Legajos de pacientes con discapacidad:

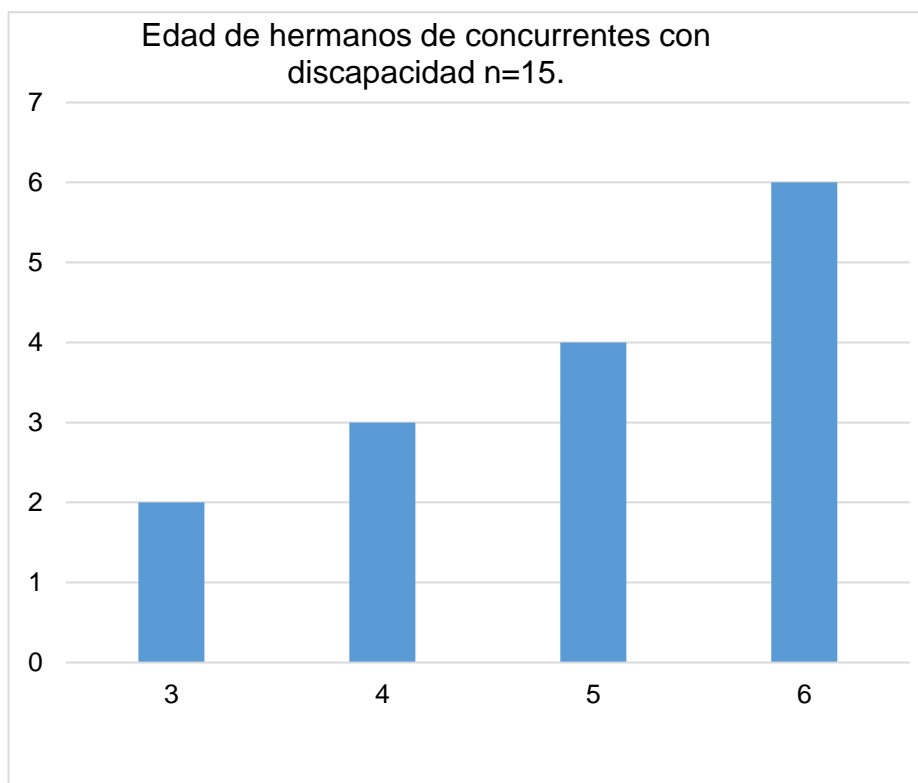
Los legajos son conjunto de informaciones, documentos o papeles recopilados, referentes a una persona o un asunto.

Encuestas de tipo cuestionario:

Es una de las técnicas de investigación social de más extendido uso y se considera en primera instancia como una técnica de recogida de datos a través de la interrogación de los sujetos cuya finalidad es la de obtener de manera sistemática medidas sobre los conceptos que se derivan de una problemática de investigación previamente construida. La recogida de datos se realizó a través de un cuestionario, instrumento de recogida de los datos (de medición) y la forma protocolaria de realizar las preguntas que se administró en este caso, a una muestra donde es característico el anonimato del sujeto.

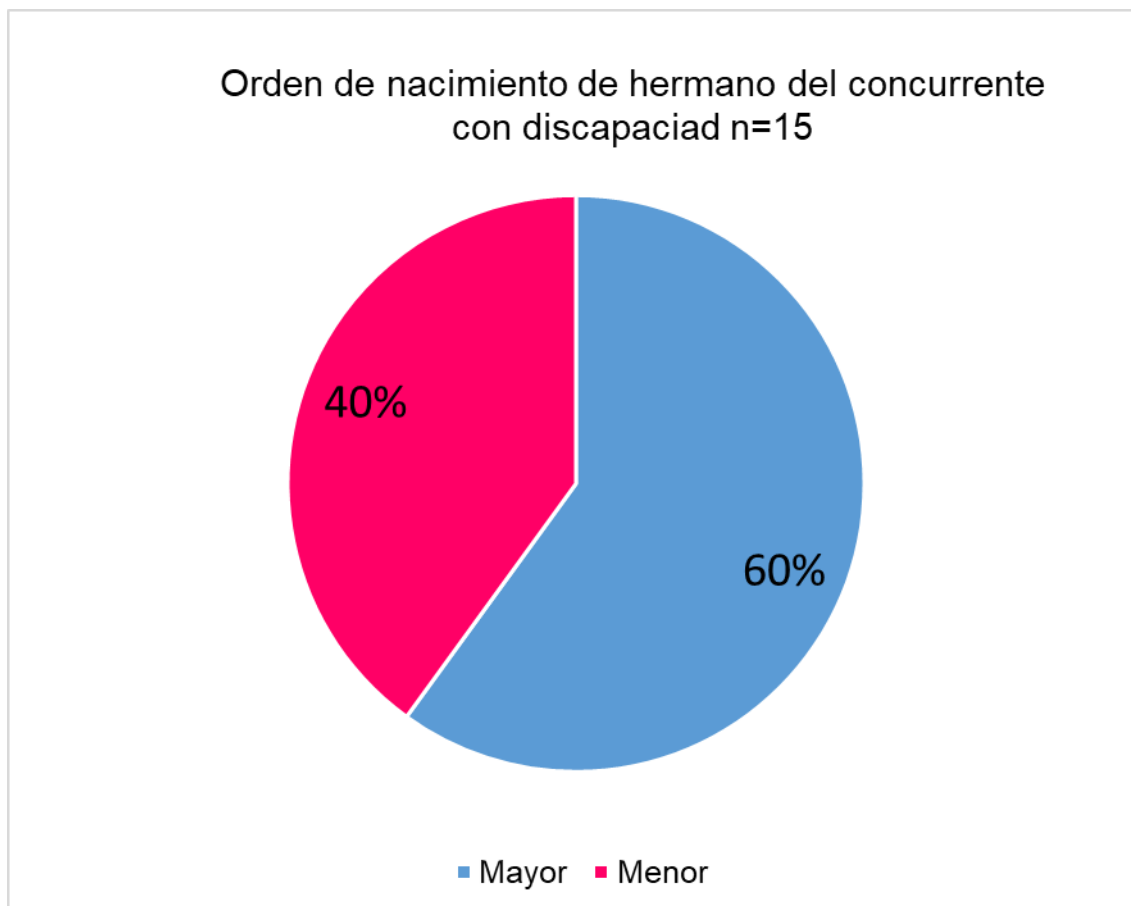
A partir de la aplicación de los cuestionarios, a la muestra seleccionada (n=15), madres/padre/familiar de niños de entre 3 a 6 años que tienen hermanos con discapacidad que asisten a un Centro de Rehabilitación, en la Ciudad de San Miguel de Tucumán, se obtuvieron los siguientes resultados:

Gráfico N° 1: Edad de hermanos de concurrentes con discapacidad.



En el gráfico, se observa que el 40 % (n=6) de la muestra de hermanos tiene 6 años de edad, el 26% (n=4) tiene 5 años de edad, el 20% (n=3) de la misma tiene 4 años, y un mínimo de porcentaje 14% (n=2) con edad de 3 años.

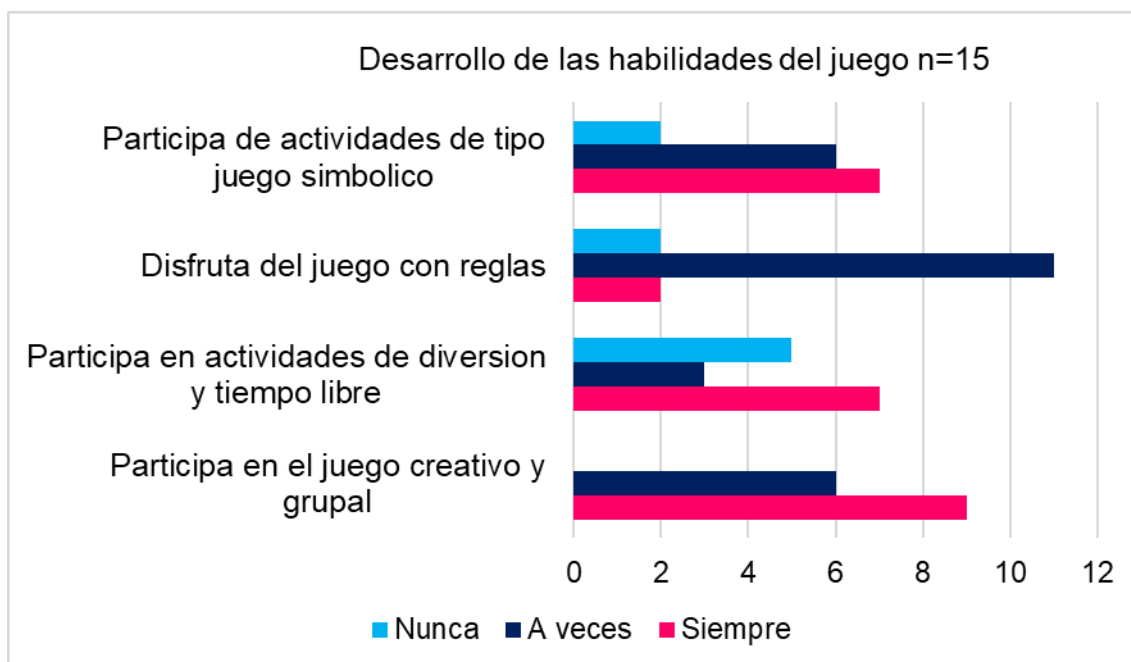
Gráfico N°2: Orden de nacimiento de hermano del concurrente con discapacidad.



En el gráfico N°2, se observa que el 60%(n=9) de la muestra son hermanos mayores de los concurrentes con discapacidad, y el 40%(n=6) hermanos menores.

1- ACTIVIDADES DE LA NIÑEZ

Gráfico N°3: Desarrollo de las habilidades del juego de hermano del concurrente con discapacidad.



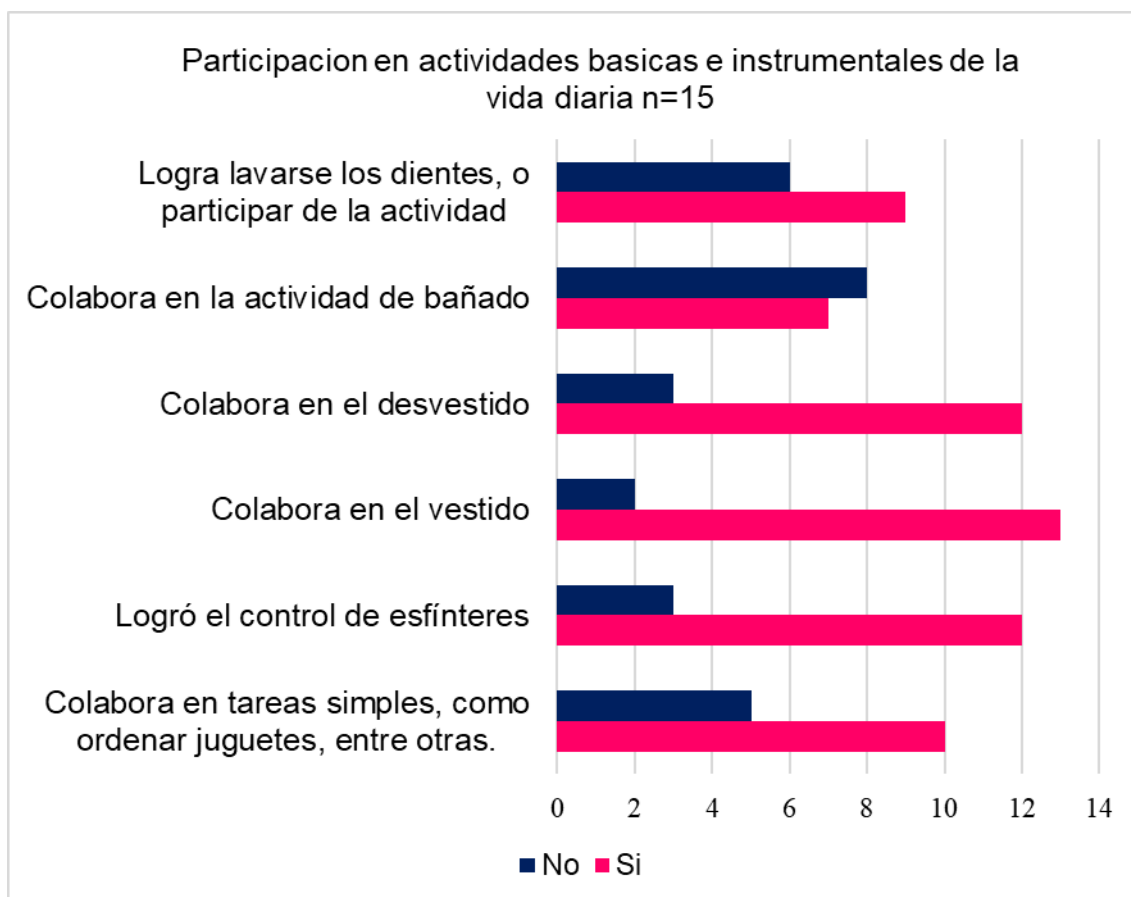
En el gráfico N°3, se observa que en cuanto a la participación en el juego creativo y grupal el 60%(n=9) de la muestra “siempre” participa en el mismo, el 40%(n=6) “a veces” y no se obtuvo respuesta en la opción “nunca”.

En cuanto a la participación en las actividades de diversión y tiempo libre, el 46% (n=7) respondió “siempre”, un 20%(n=3) respondió “a veces”, y un 34%(n=5) respondió que “nunca” participaba del mismo.

Un alto porcentaje,73,3% 11 hermanos de concurrentes con discapacidad, “a veces” disfruta del juego con reglas, un 13,33%(n=2) respondió que “siempre” lo hacía, y otro 13,33%(n=2) que “nunca”.

Un mínimo porcentaje de la muestra,14%(n=2) “nunca” participa de actividades de tipo juego simbólico, un 40%(n=6) “a veces” lo hace, y un 46% (n=7) “siempre”.

Gráfico N°4: Participación en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de hermanos de concurrentes con discapacidad.



En este gráfico se observa que el 66,6%(n=10) de la muestra “si” colabora en las tareas simples del hogar, y un 33,4%(n=5) “no” lo hace. Un alto porcentaje,80%(n=12) de la muestra “si” logro el control de esfínteres, y un 20%(n=3) “no” lo logro, teniendo en cuenta que la muestra está compuesta por niños de entre 3 a 6 años.

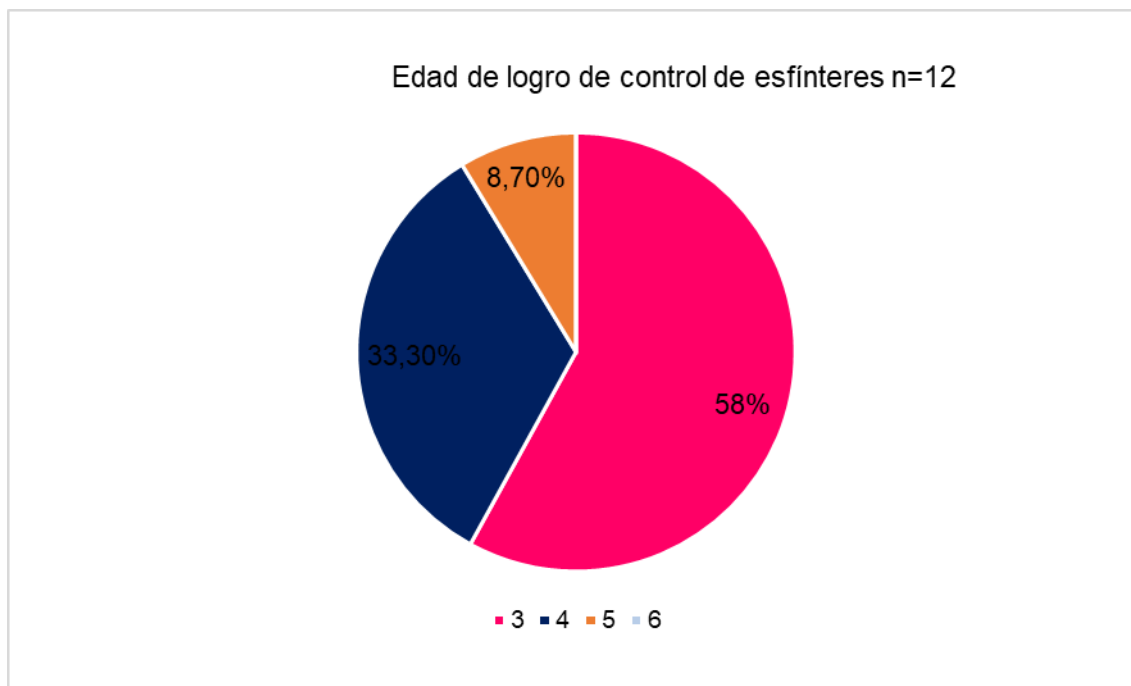
El 86%(n=13) de la muestra “si” colabora en la actividad de vestido, y un 14%(n=2) “no” lo hace, con la actividad de desvestido se obtuvo como respuesta que un 80%(n=12) “si” colabora, y un 20%(n=3) “no” lo hace.

En cuanto a la actividad de bañado, los porcentajes fueron casi parejos, obteniendo así un 53%(n=8) de la muestra que respondió que “no” colabora en la actividad de bañado y un 47%(n=7) “si” lo hace.

Por último, en cuanto a la actividad de lavado de dientes se observa un 40 %(n=6) de la muestra “no” participa en la misma, considerándose así un alto porcentaje debido a la edad de los niños, de entre 3 a 6 años, y un 60%(n=9) “si” lo hace.

Gráfico N° 5: Edad de logro de control de esfínteres en hermanos de concurrentes con discapacidad.

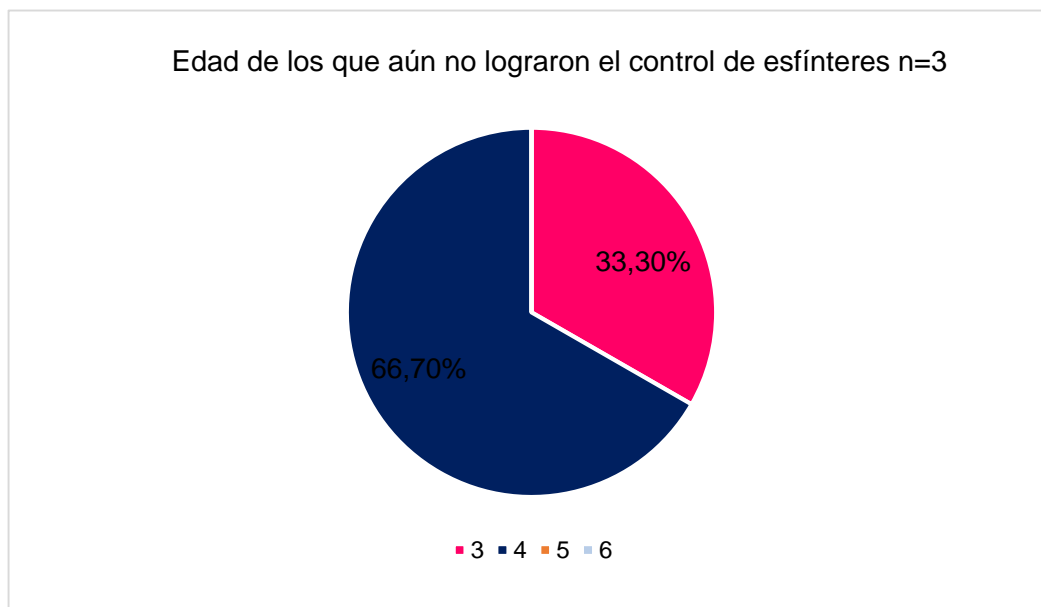
Como se pudo observar en el gráfico n°4 el 80%(n=12) de la muestra de hermanos de chicos con discapacidad “sí” lograron el control de esfínteres. A continuación, se mostrará a partir de los datos obtenidos, la edad de control de esfínter:



Con respecto a este gráfico el dato significativo en el mismo, hace referencia a que un 58%(n=7) de la muestra logró el control de esfínteres a los 3 años, un 33,3%(n=4) logró el control de esfínteres recién a los 4 años, y un 8,7%(n=1) a los 5 años.

Gráfico N°6: Edad de los hermanos de concurrentes con discapacidad, que aún no lograron el control de esfínteres.

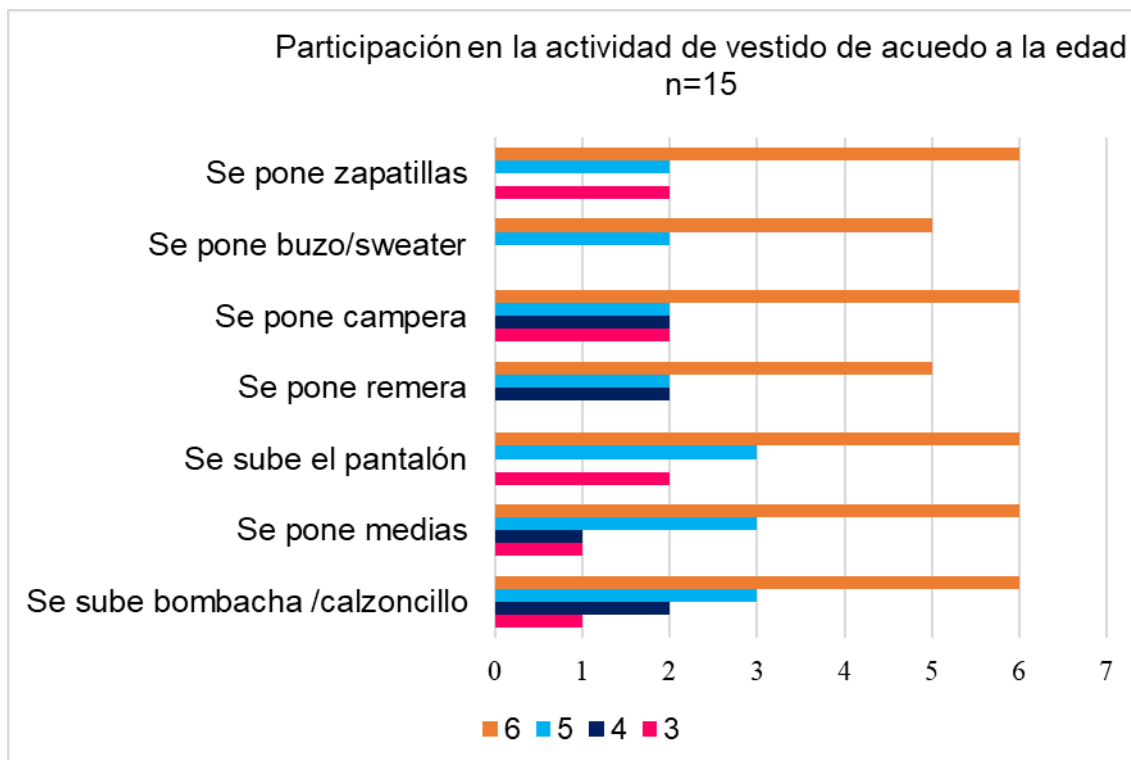
Tomando los datos obtenidos en el grafico n°4, sobre el logro de control de esfínteres, se tomó el 20%(n=3) que aún no logró el mismo, se muestra la edad que tienen los hermanos que aún no lograron el control de esfínteres.



Se puede observar nuevamente que el dato significativo es que un 66,7% (n=2) de los hermanos que aún no lograron el control de esfínteres tienen una edad de 4 años, y un 33,3 (n=1) tiene 3 años de edad.

Gráfico N°7: Participación en la actividad de vestido de acuerdo a la edad en hermanos de concurrentes con discapacidad.

En el grafico n°4 se desarrolla el tema de la participación de los hermanos de concurrentes con discapacidad en la actividad de vestido, a continuación, se expone de qué manera lo realizan de acuerdo a la edad:



Se observa que un mínimo porcentaje de la muestra de hermanos que tienen 3 años de edad logra ponerse la bombacha, subirse las medias, ninguno logra ponerse la remera y el sweater, y el 100% logró subirse el pantalón y ponerse la campera.

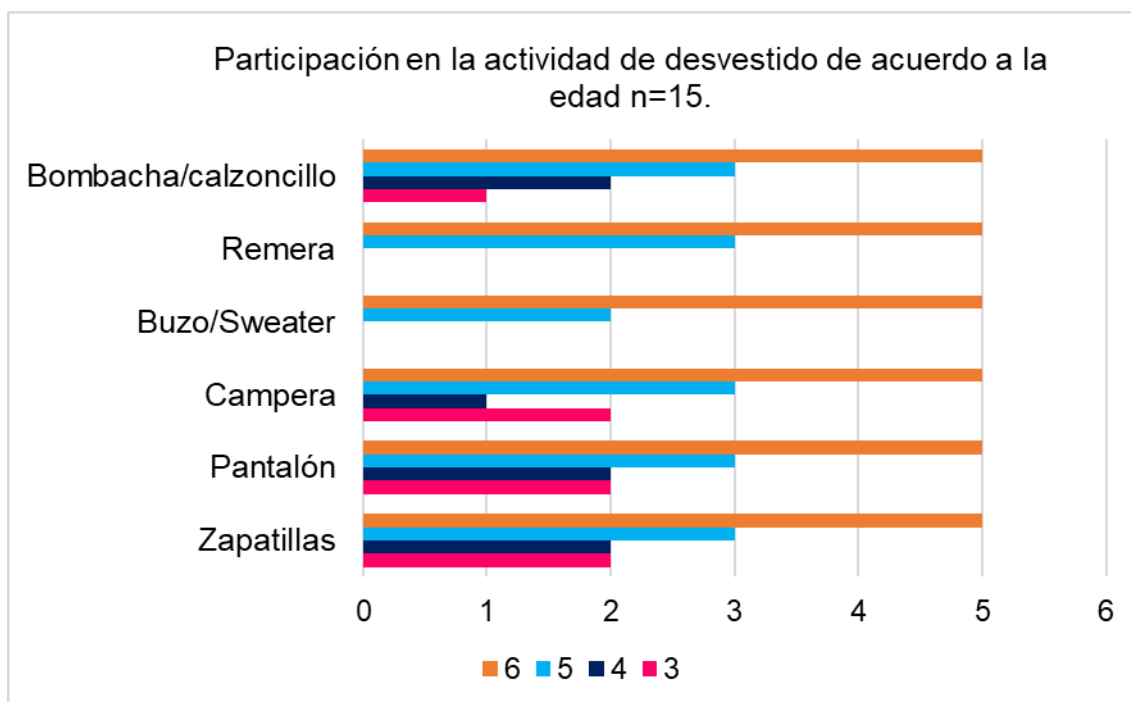
En cuanto a los hermanos que tienen 4 años de edad, se observa que ninguno de los niños logra ponerse la remera, el buzo y zapatillas, el 66,6%(n=2) logra subirse la bombacha / calzoncillo, subirse el pantalón y ponerse la campera, y el 33,4%(n=1) logra ponerse las medias.

Con respecto a la muestra de hermanos de 5 años de edad, se observa el 75%(n=3) de la muestra logra subirse la bombacha /calzoncillo, medias y pantalón, y el 50%(n=2) de la misma logra ponerse la remera, campera, sweater y zapatillas.

Al observar la muestra de los niños de 6 años de edad, vemos que un 100%(n=6) de la muestra logra subirse bombacha/calzoncillo, medias, pantalón, se pone campera y zapatillas, y un 86,3%(n=5) de la misma logra ponerse la remera y el buzo/sweater.

Gráfico N°8: Participación en la actividad de desvestido de acuerdo a la edad de los hermanos de los concurrentes con discapacidad.

Al igual que el grafico anterior, en el siguiente grafico se expondrá información referente al grafico n°4, en este caso sobre la manera en la que participan en la actividad de desvestido de acuerdo a la edad:



Se observa que un 100%(n=2) de la muestra de niños de 3 años de edad logran participar de la actividad de desvestido sacándose zapatillas, pantalón y campera, mientras que ninguno logra sacarse el sweater y la remera, y un 50%(n=1) logra sacarse la bombacha/calzoncillo.

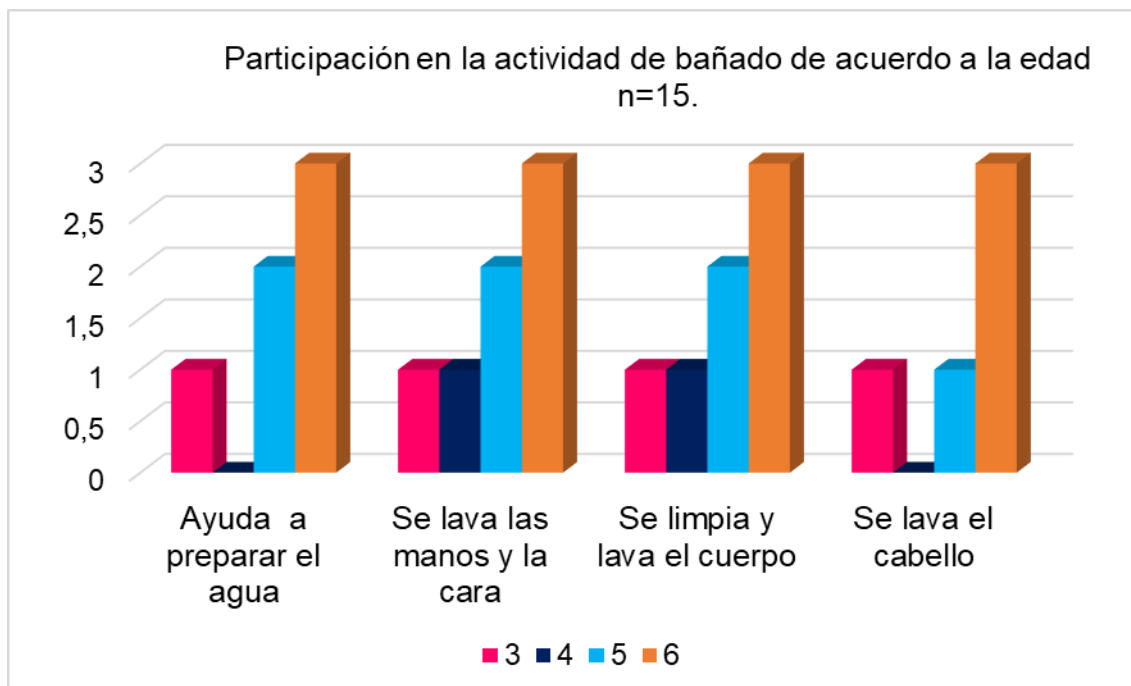
Con respecto a la muestra de los niños de 4 años de edad se observa que ninguno logra sacarse el buzo/sweater y remera, un 33%(n=1) logra sacarse la campera, y un 66,6%(n=2) logra sacarse las zapatillas, pantalón y bombacha/calzoncillo.

Más de la mitad de los niños de 5 años de edad, un 75%(n=3) logra participar de la actividad de desvestido sacándose las zapatillas, pantalón, campera, remera, bombacha/calzoncillo, mientras que un 50%(n=2) logra sacarse el buzo/sweater.

En cuanto a la muestra de niños de 6 años de edad se observa que el 83,3%(n=5) logra participar de la actividad de desvestido logrando sacarse todas las prendas.

Gráfico N°9: Participación en la actividad de bañado de acuerdo a la edad de hermanos de concurrentes con discapacidad.

En el siguiente grafico se describe la forma en la que los hermanos de concurrentes con discapacidad participan de la actividad de bañado, información expresada en el grafico °4. En este caso se desarrollará en que partes de la actividad participan de acuerdo a la edad:



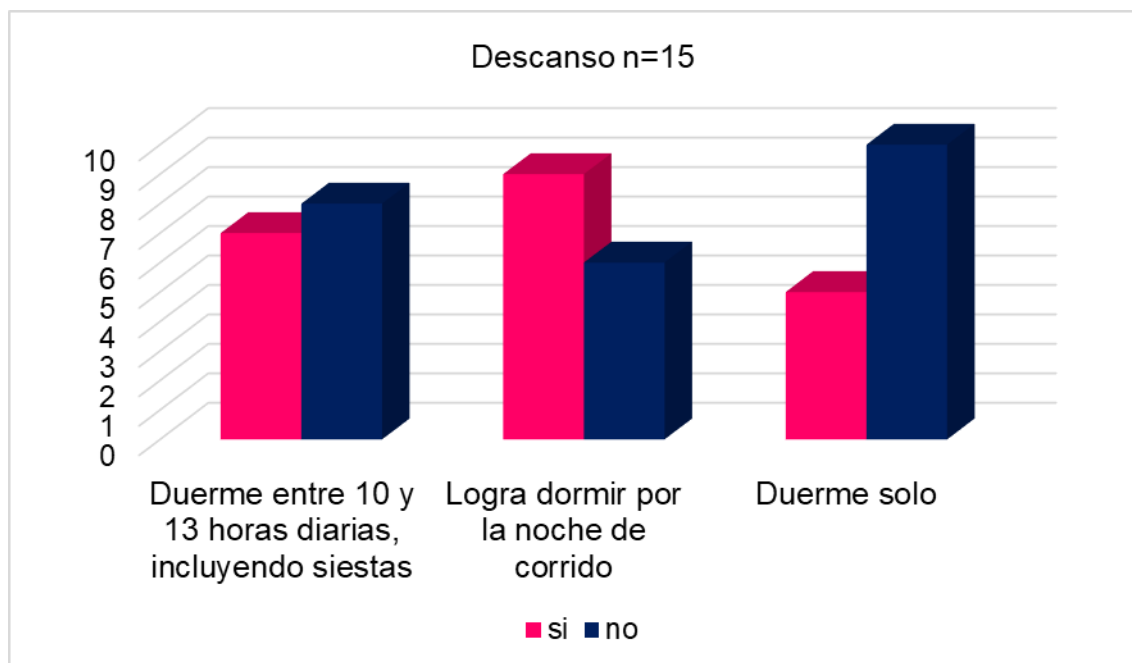
Se puede observar que el 50%(n=1) de la muestra de niños de 3 años de edad logra participar en toda la actividad de bañado.

Con respecto a la muestra de niños de 4 años de edad, se observa que un mínimo porcentaje, 33,3%(n=1), logra participar de la actividad lavándose las manos, limpiándose y lavándose el cuerpo, mientras que ninguno logra ayudar a preparar el agua, y lavarse el cabello.

En cuanto a los niños de 5 años de edad, en la muestra se observa un mínimo porcentaje, 25%(n=1), participa de la actividad bañado lavándose el cabello, y un 50%(n=2) participa ayudando se preparar el agua, lavándose las manos y la cara, limpiando y lavándose el cuerpo.

Un 50%(n=3) de la muestra de niños de 6 años de edad logra participar en toda la actividad de bañado.

Gráfico N°10: Actividad de descanso en hermanos de los concurrentes con discapacidad.



En este gráfico se observa que un 53,3%(n=8) de la muestra respondió a la opción “no” duerme entre 10 y 13 horas diarias, incluyendo siestas, y un 46,7%(n=7) “si” lo logra.

Con respecto a la pregunta si logra dormir por la noche de corrido se observa que el 60%(n=9) de la muestra respondió la opción “si” y un 40%(n=6) “no”.

En cuanto a la pregunta si duermen solo, se observa que un 66,6%(n=10) de la muestra respondió la opción “no”, y un 33,4%(n=5).

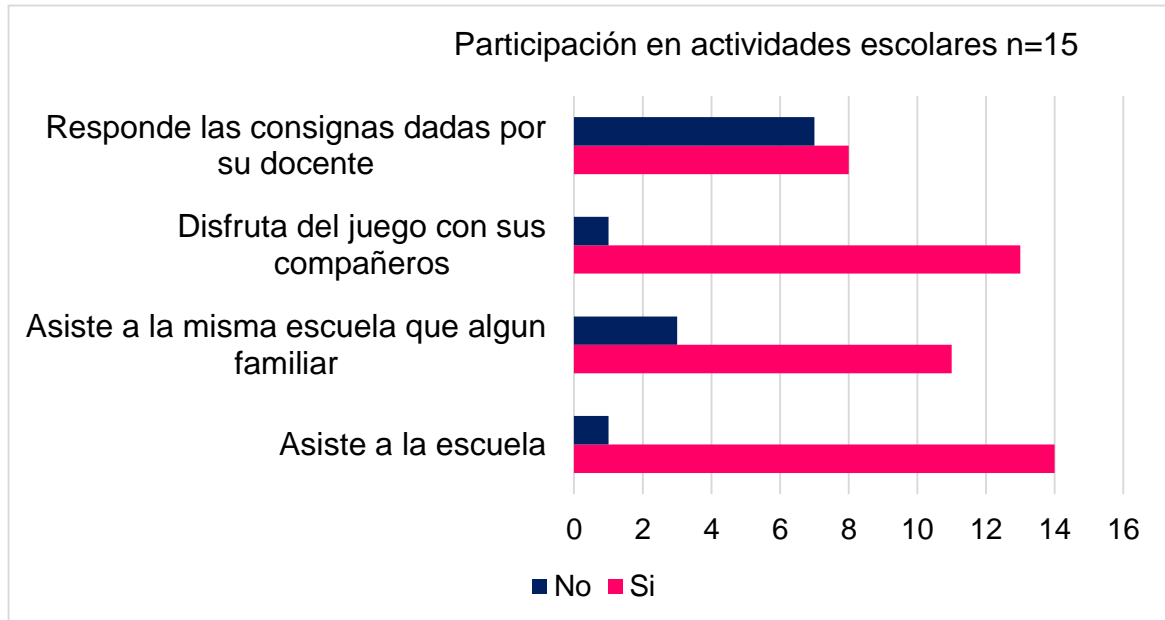
Gráfico N°11: Hermanos de concurrentes con discapacidad que duermen acompañados de padres o hermanos.

Teniendo en cuenta el gráfico n°10 sobre el descanso de los hermanos de concurrentes con discapacidad, el 66,6%(n=10) de la muestra que no duermen solos. Ahora en el siguiente grafico se observa información sobre el porcentaje que prevalece en cuanto a la respuesta “con quienes duermen los hermanos de los concurrentes con discapacidad.



Se observa que un alto porcentaje 70%(n=7) de los hermanos, en la muestra, duermen acompañados de sus padres, mientras que un mínimo de porcentaje 30%(n=3) duermen con su hermano/a.

Gráfico N°12: Participación en actividades escolares de hermanos de concurrentes con discapacidad.

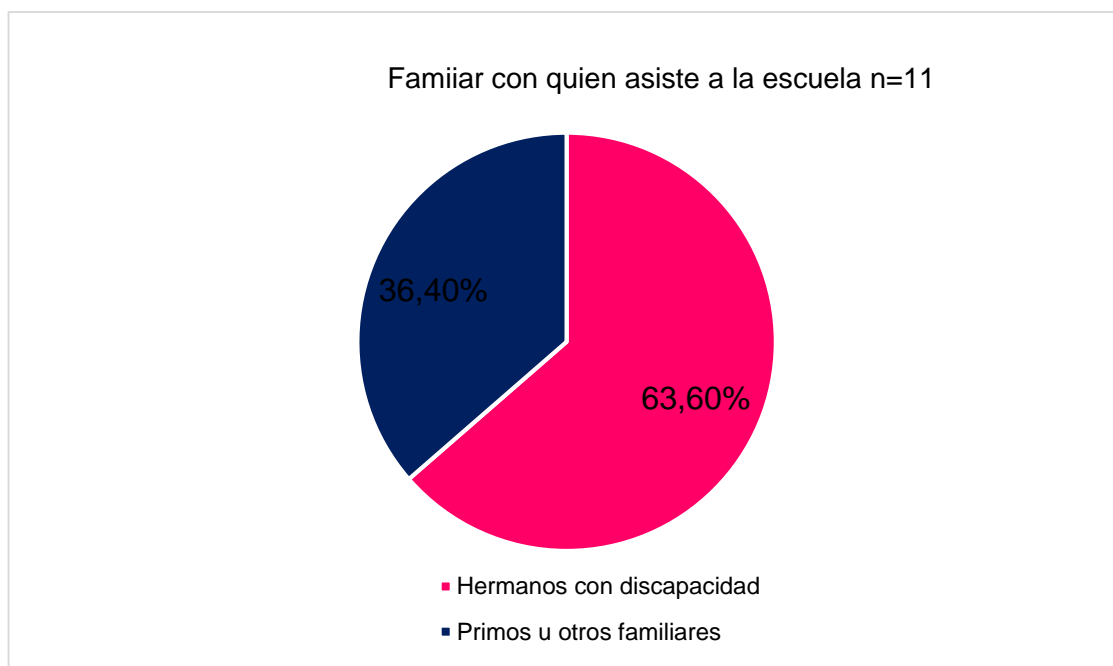


En el gráfico N°12 se observa que, con respecto a la participación en las actividades escolares, un 93,3%(n=14) de la muestra respondió que “si” asisten a la escuela. Un alto porcentaje,78%(n=11) “si” asiste a la misma escuela que otro familiar, mientras que un 22% (n=3) respondió que “no”.

Un 93,3%(n=13) de la muestra “si” disfruta participar en actividades con sus compañeros, y un 6,7% (n=1) respondió que “no”. Casi la mitad de la misma, 46,6%(n=7), “no” responde bien a las consignas dadas por la docente, y un 53,4%(n=8) contestó que “si” lo hace.

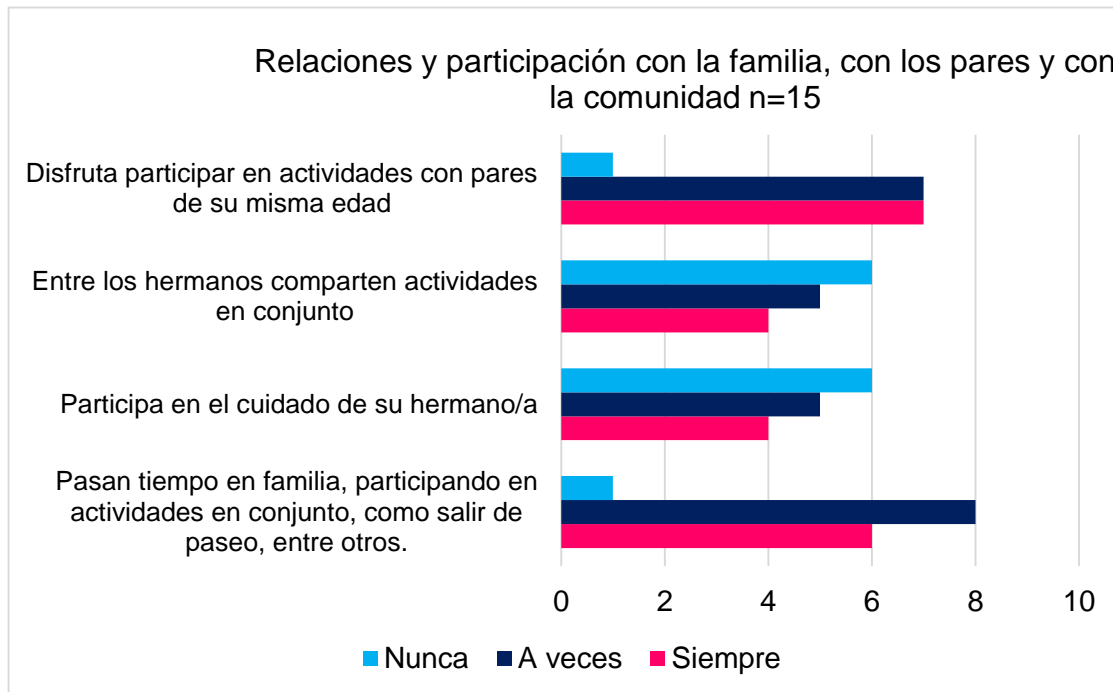
Gráfico N°13: Hermanos de concurrentes con discapacidad qué asisten a la misma escuela que este u otro familiar.

Tomando la información obtenida en el grafico n°12 sobre los hermanos de concurrentes con discapacidad que asisten a la misma escuela que algún otro familiar, el 78%(n=11) de la muestra, en el siguiente grafico se describe con que familiar asisten a la misma.



Más de la mitad de la muestra, 63,6%(n=7) respondió que asiste a la misma escuela que su hermano con discapacidad, y un 36,4%(n=4) asiste a la misma escuela que algún primo u otro familiar.

Gráfico N°14: Relaciones y participación del hermano de concurrente con discapacidad, con la familia, con los pares y con la comunidad.



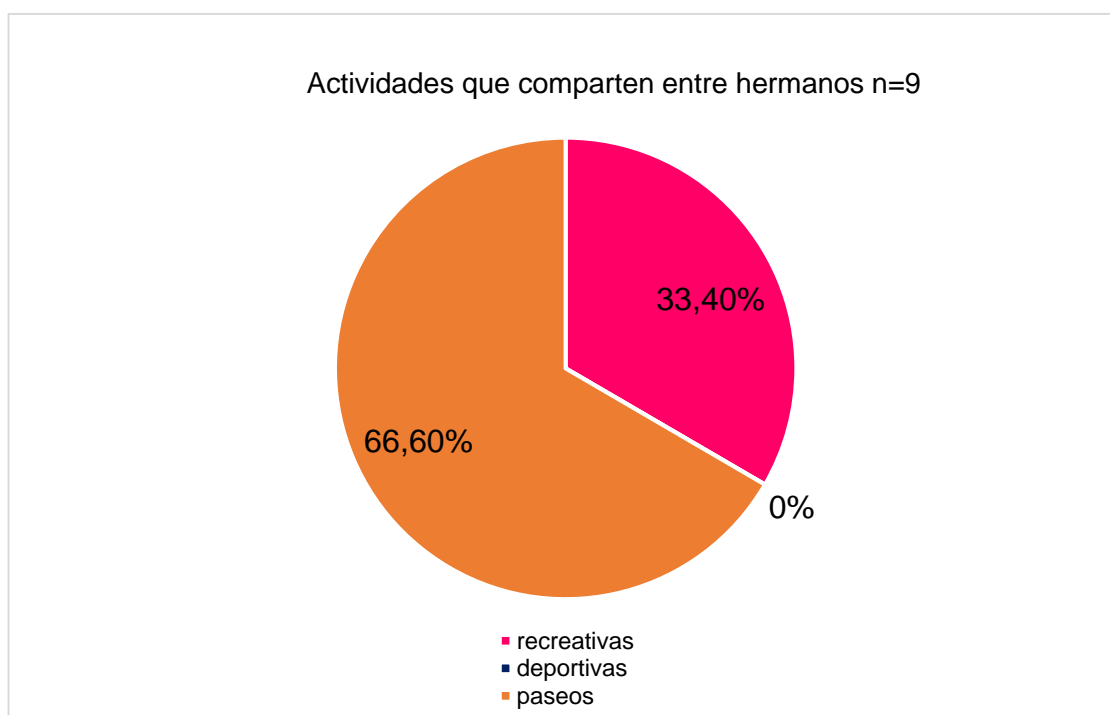
En el gráfico N°14, se observa que en cuanto al tiempo que pasan en familia, participando en actividades en conjunto, un 40%(n=6) “siempre”, 53,3%(n=8) de la muestra “a veces” participa de la misma, y un mínimo porcentaje 6,6%(n=1) respondió la opción “nunca”. En cuanto a la participación en el cuidado de su hermano con discapacidad un 40%(n=6) de la muestra “nunca” participa del cuidado del mismo, lo mismo sucede en la pregunta con respecto a qué si entre los hermanos comparten actividades en conjunto.

Un mínimo porcentaje de la muestra 6,8%(n=1) “nunca” disfruta participar en actividades con sus pares de la misma edad, mientras que el 46,6%(n=7) “siempre” disfruta, y otro 46,6%(n=7) “a veces” lo hace93,2%(n=1).

Gráfico N°15: Actividades que comparten entre hermanos.

El gráfico n°14 brinda información sobre la relación entre los hermanos, y sobre el hecho de participar en actividades en conjunto, tomando como datos obtenidos que el 60% de la muestra, “siempre” o “a veces”, comparte actividades con sus hermanos.

En el gráfico que se observa a continuación se muestran los datos obtenidos acerca de la opción “actividades que comparten entre hermanos”:



Con respecto a las actividades que comparten entre los hermanos más de la mitad de la muestra 66,6%(n=6) disfruta de actividades de tipo paseos, el 33,4%(n=3) comparte actividades recreativas, mientras que un ninguno respondió que comparte actividades “deportivas”.

Gráfico N°16: Actividades en las que participan hermanos de concurrentes con discapacidad, con pares de su misma edad.

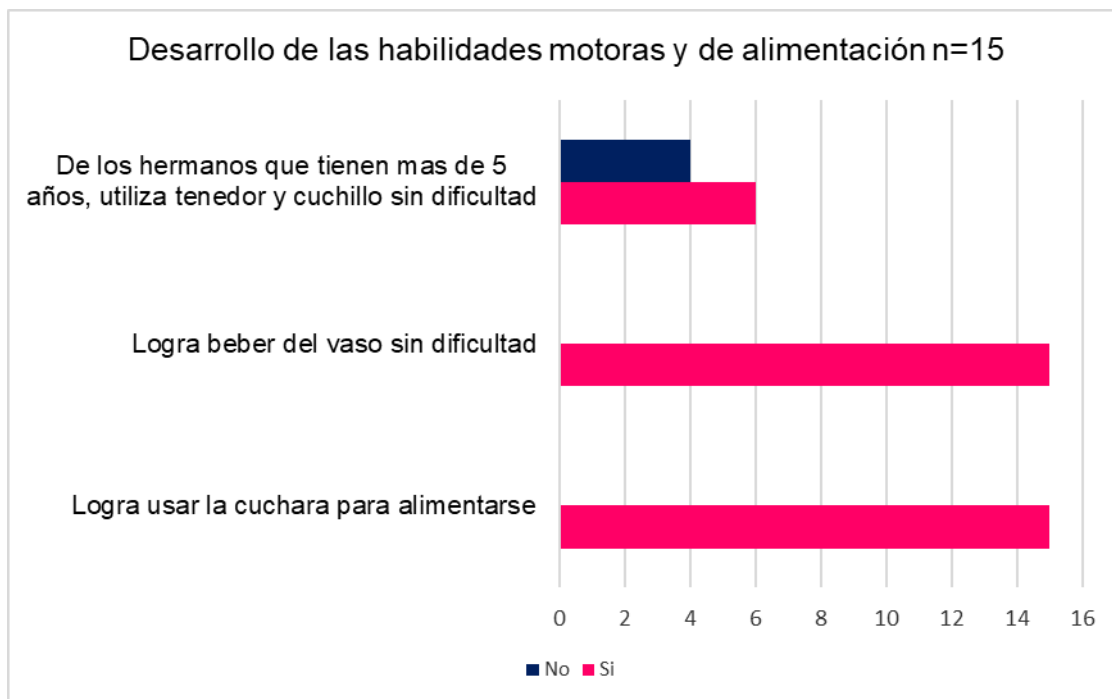
A partir de los datos obtenidos en el gráfico n°14, sobre la participación en actividades con pares de la misma edad, en el siguiente gráfico se observan los resultados acerca de los tipos de actividades que comparten los hermanos entre pares de la misma edad, es así que el 93,2% de la muestra (n=14), respondió que “siempre” o “a veces” lo hace.



Con respecto a las actividades que comparten con los pares de la misma edad un alto porcentaje 58%(n=8) respondió que comparte actividades “deportivas”, mientras que ninguno comparte actividades de “paseos”, 42%(n=6).

2- DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES MOTORAS

Gráfico N°17: Desarrollo de las habilidades orales y de alimentación de hermano del concurrente con discapacidad.

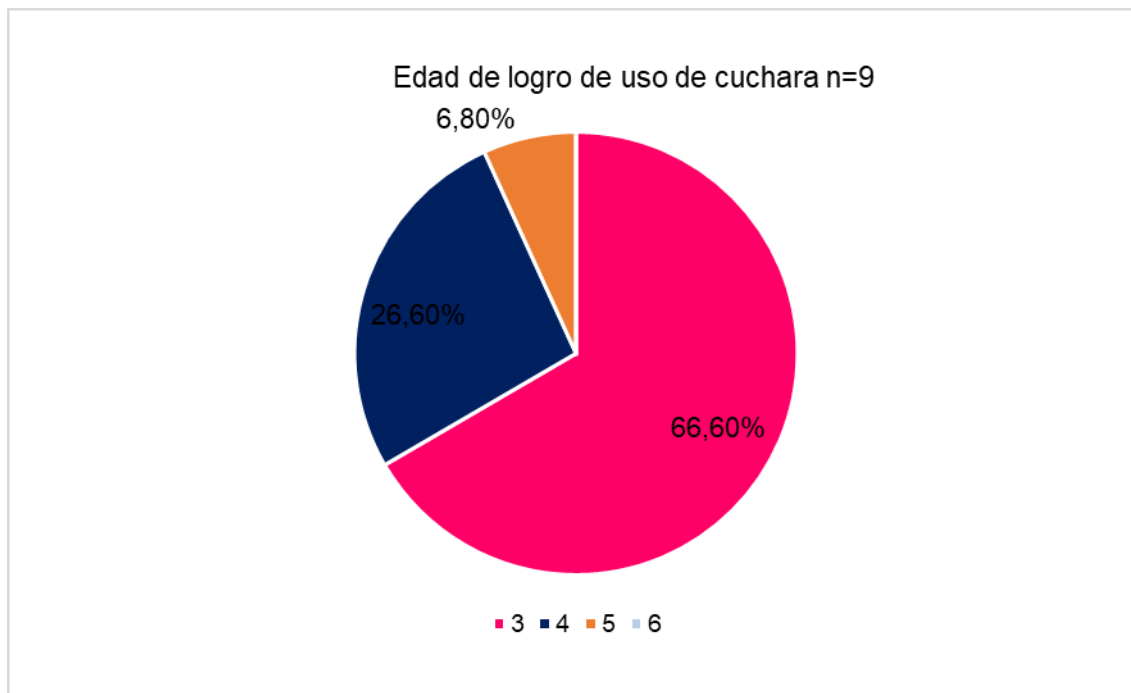


El 100%(n=15) de la muestra, niños de entre 3 a 6 años de edad que tienen hermanos con discapacidad, “si” logra usar la cuchara para alimentarse y beber del vaso sin dificultad.

En cuanto a los niños de la muestra que tienen más de 5 años de edad que utilizan tenedor y cuchillo, sucede lo mismo, el 60%(n=6) de la muestra “si” lo logra.

Gráfico N°18: Edad de logro de uso de cuchara de hermano del concurrente con discapacidad

A partir de los datos obtenidos en el grafico anterior, sobre el 60%(n=9) de la muestra que logra usar la cuchara para alimentarse, en el siguiente grafico se muestra a qué edad lo lograron:



En cuanto a la edad del logro de uso de cuchara, en el gráfico n°18 se observa que un 13,3%(n=2) lo logró a los 2 años de edad.

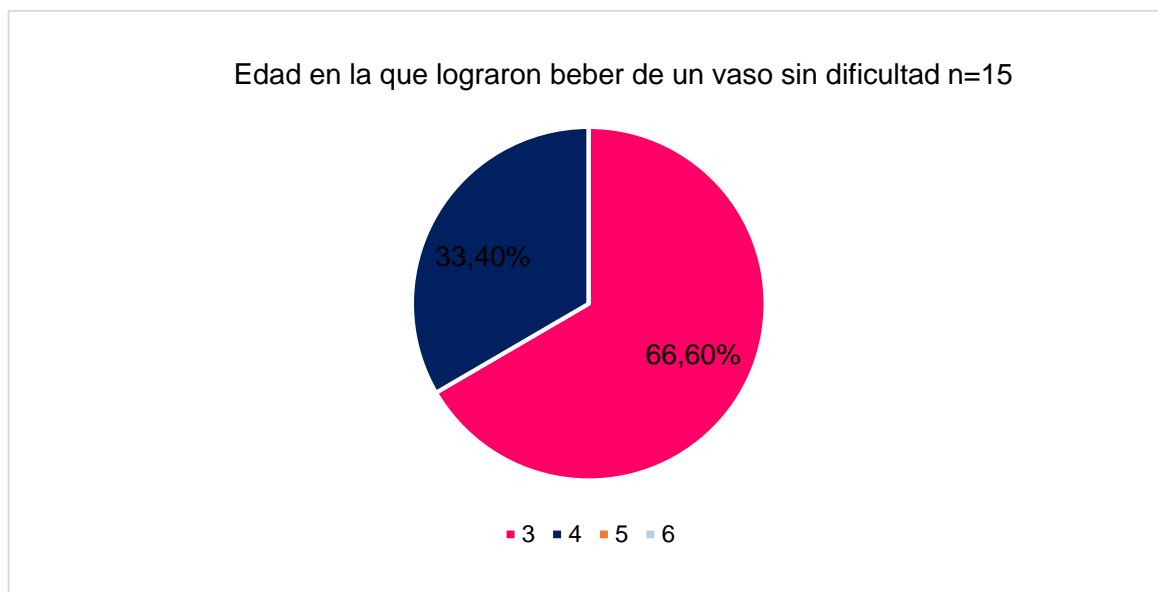
El 53,3%(n=8) de la muestra logró utilizar la cuchara a los 3 años de edad.

En cuanto a los niños de 4 años de edad, un 26,6%(n=4) lo logró a esa edad.

Y por último un 6,6%(n=1) de la muestra, logró el uso de la cuchara a los 5 años de edad.

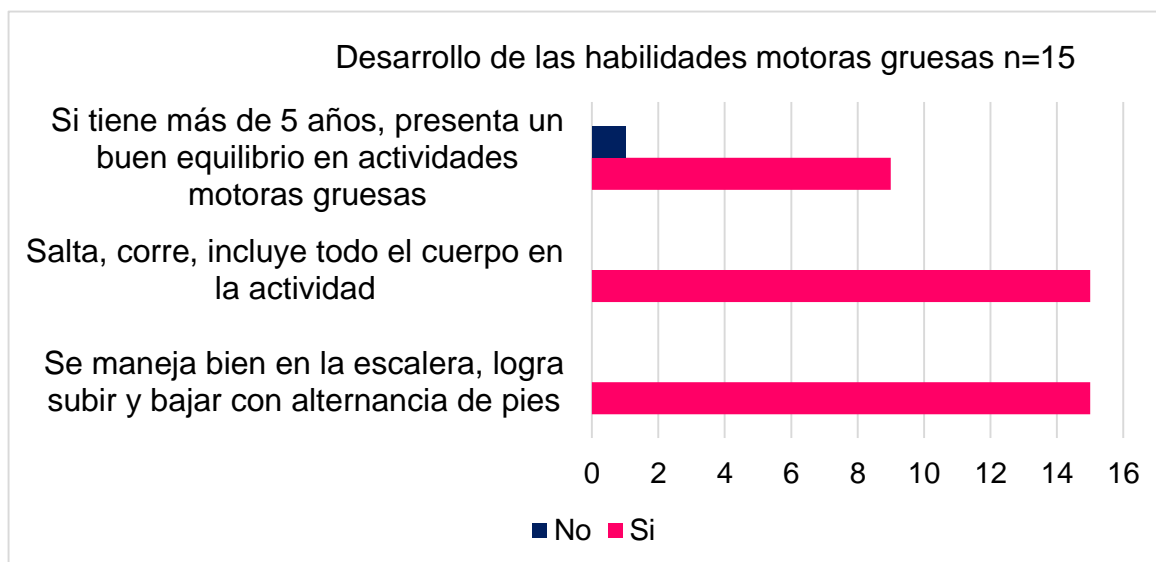
Gráfico N°19: Edad de logro de beber del vaso sin dificultad en hermanos de concurrentes con discapacidad.

A partir de la información obtenida en el gráfico n°17 sobre el 60%(n=9) que corresponde a la opción “logra beber del vaso sin dificultad”, se muestra a continuación en qué edad lo lograron:



En el gráfico N°19 se observa que más de la mitad de la muestra, un 66,6%(n=10) logró beber de un vaso sin dificultad a los 3 años, y el 33,4%(n=5) restante lo logro a los 4 años.

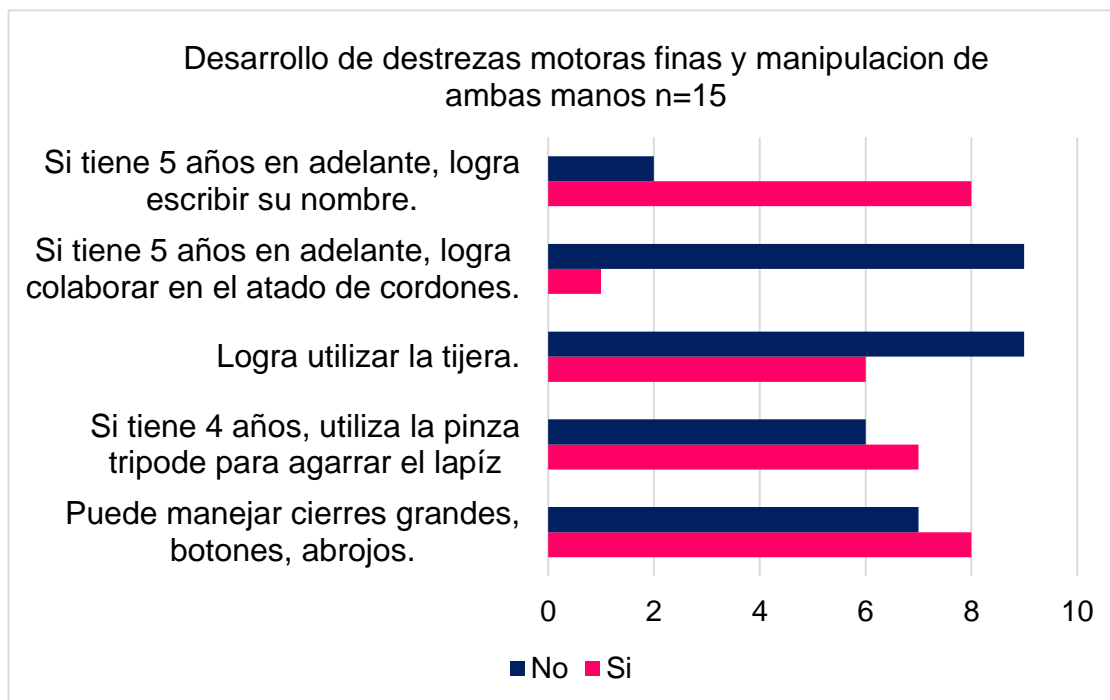
Gráfico N° 20: Desarrollo de las habilidades motoras gruesas en hermanos de concurrentes con discapacidad.



En el gráfico n°20 se puede observar que un 100%(n=15) de la muestra “si” se maneja bien en la escalera, logra subir y bajar con alternancia de pies y salta, corre e incluyen el cuerpo en la actividad.

En el caso de los niños de la muestra que tienen más de 5 años(n=10) un 10%(n=1) “no” presenta un buen equilibrio en actividades motoras gruesas, mientras que un 90%(n=9) “si” lo tiene.

Gráfico N°21: Desarrollo de destrezas motoras finas, manipulación y uso de ambas manos en hermanos de concurrentes con discapacidad.

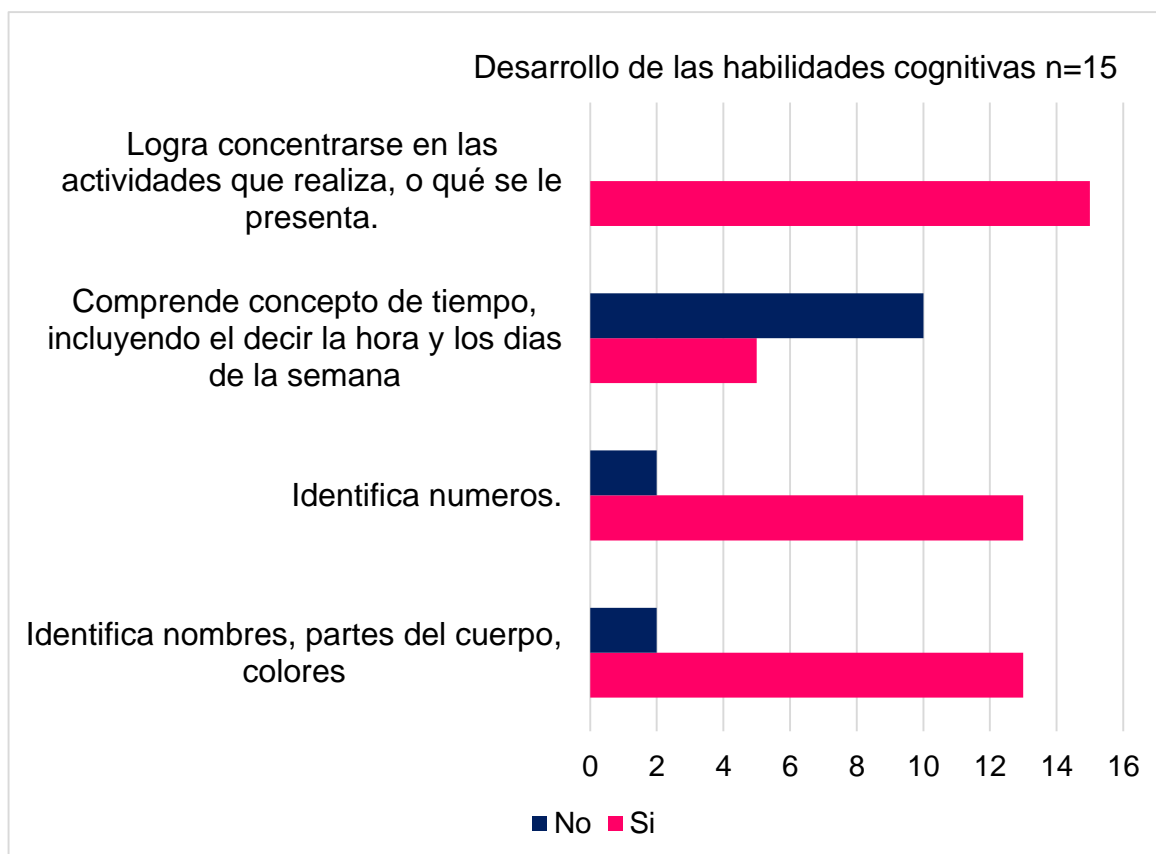


En este gráfico se observa que un 53%(n=8) de la muestra “si” puede manejar cierres grandes, botones y abrojos, mientras que un 47%(n=7) “no” puede hacerlo. Lo mismo se repite con la muestra de niños de más de 4 años(n=13), que utilizan la pinza trípode para agarrar el lápiz, observando que un 53%(n=7) “si” lo hace, y un 47%(n=6) “no”.

Más de la mitad del total de la muestra, el 60%(n=9) “no” logra utilizar la tijera, un 40%(n=6) “si”. Un alto porcentaje, 80%(n=9) de la muestra de niños que tienen más de 5 años de edad en adelante “no” logra colaborar en el atado de cordones, y un 70%(n=8) “si” logra escribir su nombre.

3- DESARROLLO COGNITIVO

Gráfico N°22: Desarrollo de las habilidades cognitivas en hermanos de concurrentes con discapacidad.

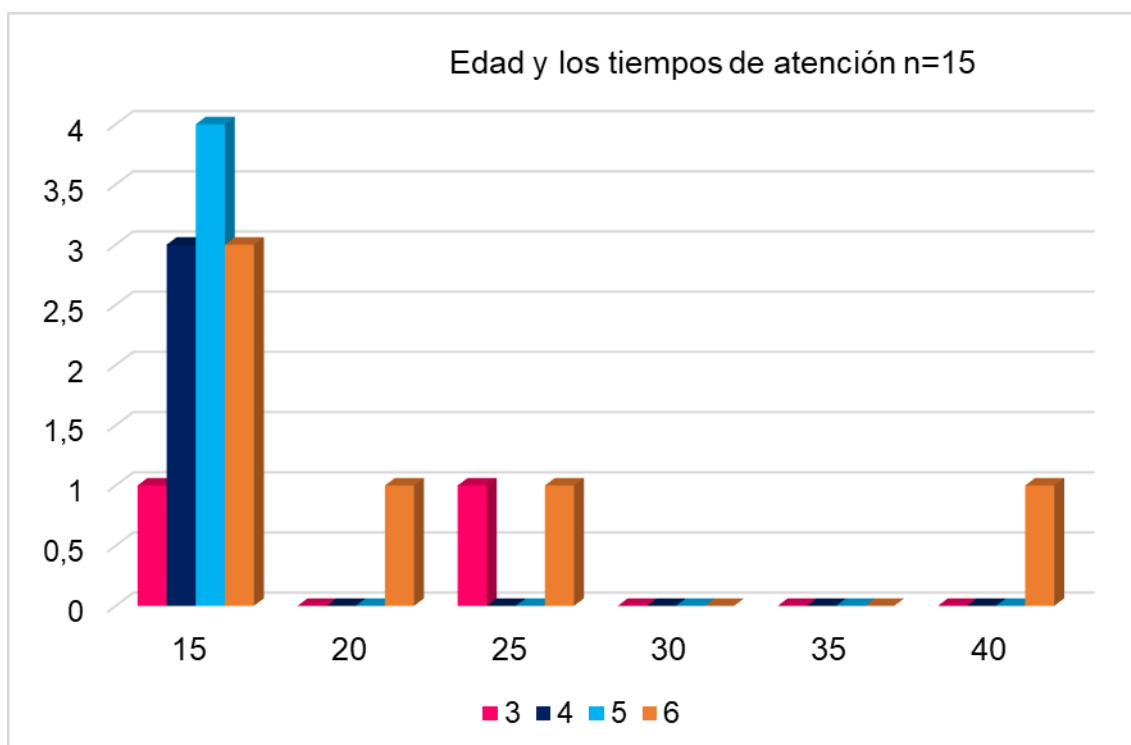


Un Alto porcentaje 86%(n=13) de la muestra “si” logra identificar nombres, partes del cuerpo y colores y números, un 16%(n=2) “no”. Más de la mitad de la muestra 66,6%(n=10) “no” comprende conceptos de tiempo, un 33,4%(n=5) “si”.

El 100%(n=15) de la muestra logra concentrarse en las actividades que realiza, o qué se le presenta.

Gráfico N°23: Edad y tiempos de atención en hermanos de concurrentes con discapacidad.

A partir de los datos obtenidos en el gráfico n°22, sobre el 100%(n=15) de la muestra que respondió que “si” logra concentrarse en las actividades que realiza, o que se le presentan, se expondrá en el siguiente gráfico datos sobre la cantidad de tiempo que logra estar atento y la edad que presenta.

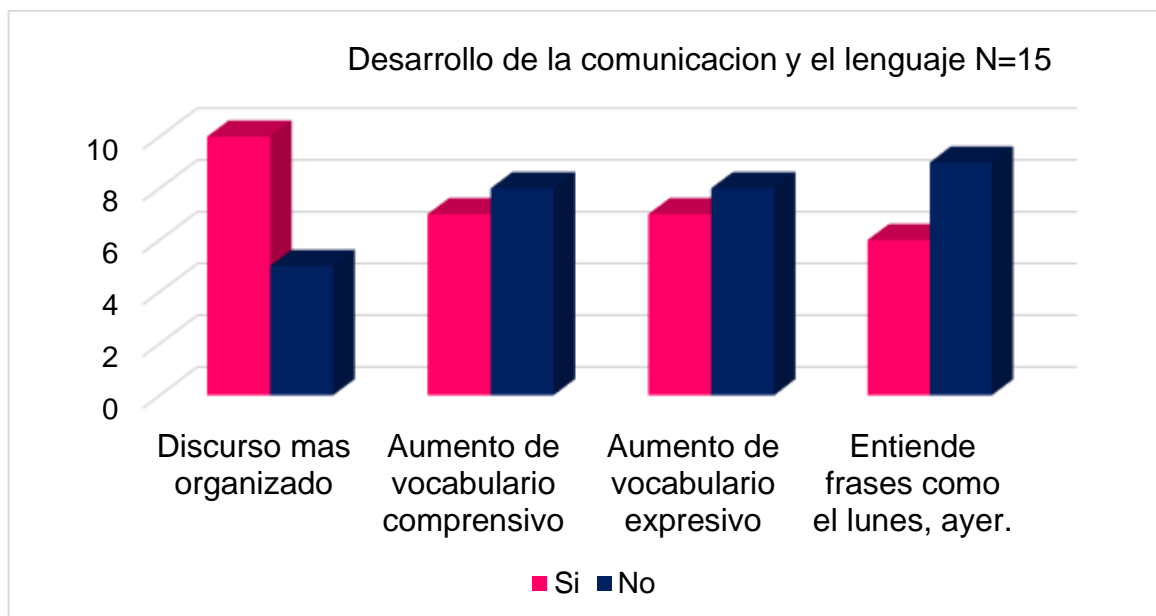


En el gráfico n°23 se observa de la muestra de niños que tiene 3 años de edad, un 50%(n=1) presenta 15 minutos de atención, y otro 50%(n=1) 25 minutos.

Con respecto a la muestra de niños de 4 años de edad un 100% (n=3) logra prestar atención por 15 minutos, lo mismo sucede con la muestra de niños de 5 años de edad, un 100%(n=4) logra prestar atención la misma cantidad de tiempo.

En la muestra de 6 años de edad un 50%(n=3) de la muestra logra prestar atención por 15 minutos, un 16,6%(n=1) lo logra por 20 minutos, otro 16,6%(n=1) lo logra por 25 minutos, y por último otro 16,6%(n=1) lo logra por 40 minutos.

Gráfico N°24: Desarrollo de la comunicación y el lenguaje en hermanos de concurrentes con discapacidad.



En cuanto al gráfico N° 24 sobre el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, más de la mitad de la muestra 66%(n=10) “si” presenta un discurso más organizado, y un 46%(n=5)”no” lo presenta.

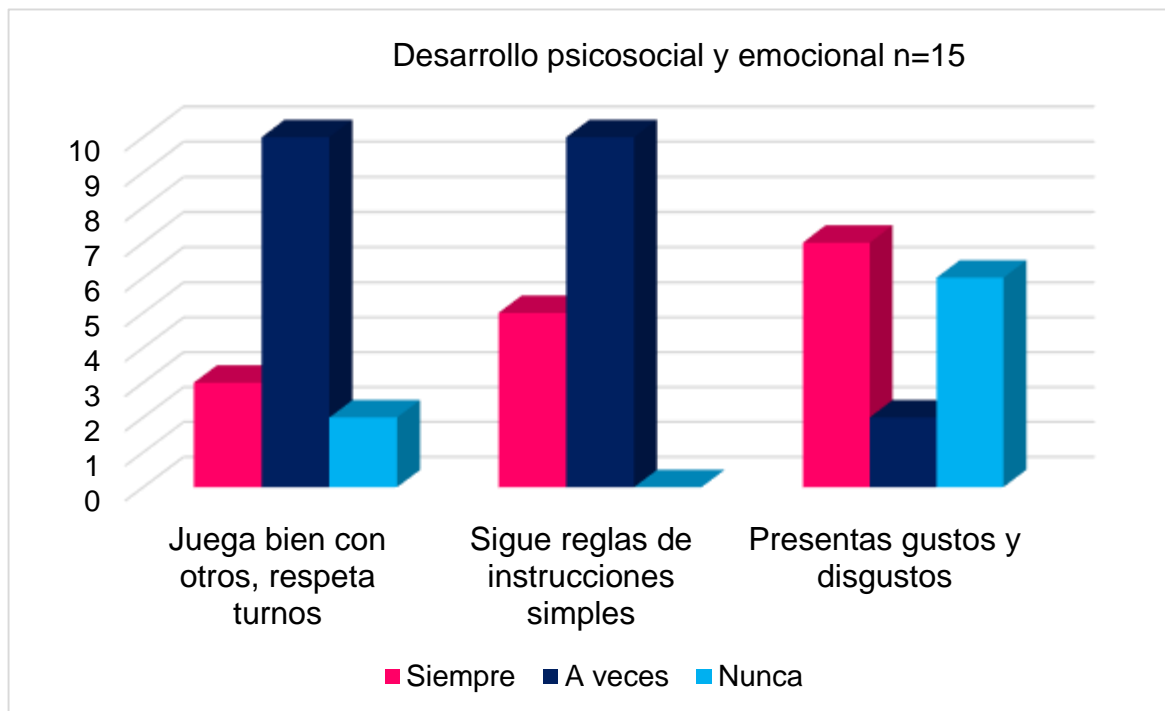
El 53%(n=8) “no” presenta un aumento del vocabulario comprensivo ni expresivo, 47%(n=7) “si”.

Aumento de vocabulario expresivo 53%(n=8) “no”, un 47%(n=7) “si”.

Más de la mitad el 60%(n=9) de la muestra “no” entiende frases con relación al tiempo como “el lunes”. “ayer”, un 40%(n=6) “si”.

4- DESARROLLO SOCIAL, EMOSIONAL Y COMPORTAMIENTO.

Gráfico N°25: Desarrollo psicosocial y emocional en hermanos de concurrentes con discapacidad.



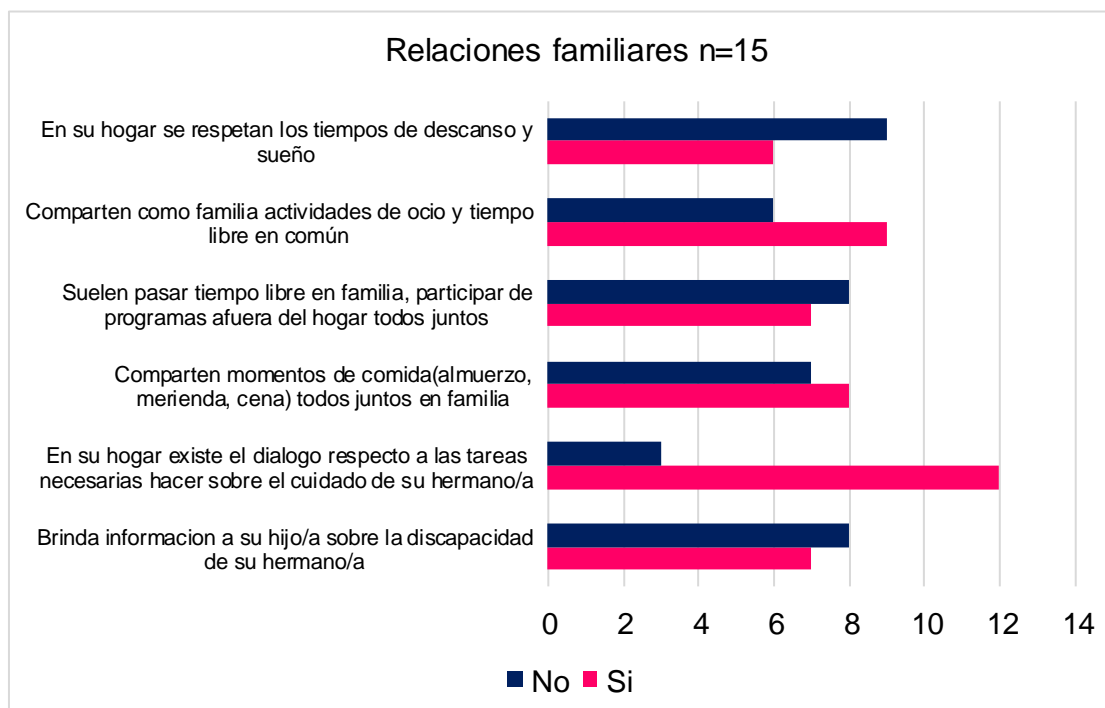
El 66,6%(n=10) de la muestra “a veces” juega bien con otros, respeta turnos y sigue reglas de instrucciones simples, 20%(n=3) “siempre”, 13,3%(n=2) “nunca”.

Sigue reglas de instrucciones simples, “siempre” 33,3%(n=5), “a veces” 66,6%(n=10), “nunca” 0%.

Se observa también que el 40%(n=6) de la muestra “nunca” presenta gustos y disgustos, 46,6%(n=7) “siempre”, 13,4%(n=2) “a veces”.

5- RELACIONES FAMILIARES

Gráfico N°26: Relaciones familiares.



Un 53,3%(n=8) “no” brinda información a su hijo/a sobre la enfermedad de su hermano/a, mientras que un 46,7%(n=7) “si” lo realiza.

Un 80% (n=12) de la muestra respondió que en su hogar “no” existe el dialogo respecto a las tareas necesarias realizar sobre el cuidado de su hermano/a, y un mínimo porcentaje, 20%(n=3) “si” la brinda.

Con respecto a si comparten momentos de comida todos juntos en familia, un 46,6%(n=7) “no” lo hace, y un 53,3%(n=8) “si” comparte.

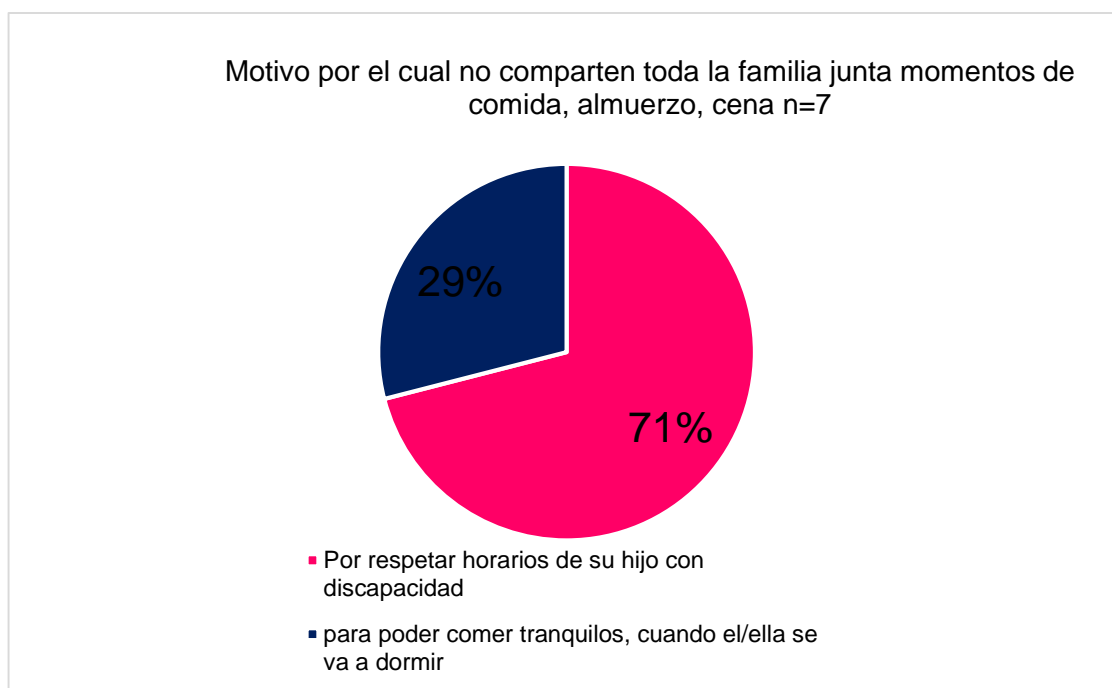
Un 46,6%(n=7) de la muestra “si” suele pasar tiempo libre en familia, participar de programas afuera del hogar todos juntos, y un 53,3%(n=8) “no” lo hace.

Con respecto a la pregunta si es que comparten actividades de ocio y tiempo libre, un 60%(n=9) de la muestra respondió que “si” lo hace, y un 40%(n=6) “no”.

Un 40%(n=6) de la muestra respondió que en su hogar “si” se respetan los tiempos de descanso y sueño, mientras que un 60%(n=9) “no”.

Gráfico N°27: Motivos por el cual no comparten momentos de comidas en familia.

A partir de la información obtenida en el gráfico anterior sobre el 46,6% (n=7) de la muestra que “no comparte momentos de comida en familia”, se puede observar en el siguiente grafico el motivo por el cual no lo hacen.



En el gráfico N°27 se observa que un alto porcentaje 71%(n=5) de la muestra, no comparte los momentos de comidas (almuerzo, merienda, cena), por el motivo de “respetar los horarios de su hijo con discapacidad”. 29%(n=2)

Capítulo 6: Discusión, análisis e interpretación de datos.

La presente investigación se desarrolló con motivo de poder describir el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años de edad que tienen hermanos con discapacidad, que asisten a un Centro de Rehabilitación en la ciudad de San Miguel de Tucumán. Para comenzar con esta investigación se realizó una búsqueda bibliográfica, en donde se logró encontrar varios antecedentes de investigación sobre el tema elegido. Luego se llevó a cabo una encuesta, la cual fue contestada por padres o tutores de dichos hermanos, en donde se buscaba conocer sobre el desempeño ocupacional del mismo, tomando como referencia el desarrollo normal de los niños de entre 3 a 6 años de edad, del libro “Terapia Ocupacional en Pediatría, *Proceso de evaluación*”¹⁶.

Luego de realizar un análisis de los datos obtenidos, pasaré a exponer los mismos. Teniendo en cuenta dos antecedentes de investigación, se obtuvo la siguiente información:

Antecedente 1: Laura Lorenzo Barbeito. “Terapia Ocupacional y práctica centrada en la familia: cambios y prioridades ocupacionales de las familias de niños con enfermedades raras.” Año 2018. Universidad de Coruña. España

Laura Lorenzo Barbeito expone en su investigación principalmente el tema de la interacción familiar, siendo esta parte fundamental para el desarrollo de cada persona que convive en un mismo entorno familiar. “*La participación familiar es fundamental tanto para padres como hijos/as, ya que les permite pasar tiempo juntos y fortalecer los vínculos que los unen, implica “participar en las actividades que resultan en una interacción exitosa en los roles familiares requeridos y/o deseados.”*“

Tras analizar los datos obtenidos en la muestra, se observa que el 46,6%(n=7) “no” comparte momentos de comida (desayuno, almuerzo,

¹⁶ Shelley Mulligan. “Terapia Ocupacional en Pediatría, Proceso de Evaluación” Editorial Medica Panamericana. Año 2006. España

merienda, cena) en familia, en mayor medida por el hecho de respetar los horarios de su hijo con discapacidad. Con respecto a la pregunta si suelen pasar tiempo libre en familia, participar de programas fuera de su hogar todos juntos, el 53,3% (n=8) de la muestra respondió que “no” lo hacía. Los datos muestran que existe una incidencia en la interacción y participación familiar, siendo esta un área fundamental del desempeño ocupacional de todos quienes componen la familia, no solo los hermanos, sino también los padres, entre otros.

Antecedente 2: Olga Lizasoáin Rumeu. “Discapacidad y familia: El papel de los hermanos”. Año 2009. Departamento de Educación, Universidad de Navarra. España.

Olga Lizasoán en su investigación nos plantea que, *“Con cierta frecuencia los hermanos mayores tienen que hacer frente al dilema de que su hermano con discapacidad vaya a un centro especial o al mismo colegio que ellos. Si éste es el caso, los hermanos se ven confrontados a tener que asumir el rol de cuidadores, ayudar a su hermano, dar la cara por él, dar explicaciones, hacer frente a situaciones incómodas, en definitiva, a sentirse diferentes de los demás y de lo que ha sido su vida escolar hasta ese momento”*.

Los datos obtenidos de las encuestas realizadas dan cuenta de que el 78%(n=11) de la muestra asiste a la misma escuela que algún familiar. De ese mismo porcentaje el 63,3%(n=7) respondió que asiste a la misma escuela que su hermano con discapacidad, de los cuales el 85,7%(n=6) son hermanos mayores. Estos números son muy elevados, por lo que, tomando como referencia lo expuesto por la autora, denota la importancia del trabajo con dichos hermanos, para prevenir que lleguen a sentirse los “cuidadores” de sus hermanos. Para así poder lograr que el hecho de compartir la misma escuela sea algo positivo y lindo para ambos.

En esta misma investigación la autora también hace alusión a la importancia de la vida social y tiempo libre de la familia, *“La existencia de un niño con discapacidad en la familia recorta, en gran medida, la vida social, las*

salidas a lugares públicos como restaurantes, cines o casas de amigos. También los hermanos pueden sentirse forzados a tener que renunciar o seleccionar a sus amistades en función de cómo reaccionan éstas ante el hermano con discapacidad.”

A partir del trabajo de investigación realizado, se pudo obtener información sobre el tiempo libre que pasan en familia, observando que un 53,3% (n=8) de las familias encuestadas “no” pasa tiempo libre en familia, como ser salidas a pasear, participar de programas de la comunidad, entre otros. Lo que trae como consecuencia un desequilibrio en esta área del desempeño ocupacional.

Olga Lizasoán continúa hablando sobre el mismo tema, pero haciendo hincapié en la importancia de que los hermanos puedan gozar de un tiempo para ellos, *“También necesitan, de manera especial, ser respetados en su individualidad, en sus pertenencias personales, en sus aficiones y diversiones, en sus actividades; y recibir de manera particular, comprensión, atención, apoyo y reconocimiento”*.

En este trabajo de investigación se obtuvieron los siguientes datos: un 34% de la muestra “nunca” participa de actividades de tiempo libre, y que un 46% de la misma “a veces” disfruta de participar de actividades con pares de su misma edad. Las mismas actividades por lo general son de carácter recreativas y deportivas, ninguno respondió a la opción “paseos”. Tras analizar estos datos se refuerza la idea de que los niños tomados en esta muestra no logran desarrollar el área de tiempo libre como se lo espera para su edad.

Para lograr un análisis más exhaustivo se toma, no sólo los antecedentes de investigación, sino también parte del marco teórico. Por un lado, Mulligan en su libro *“Terapia Ocupacional en Pediatría, Proceso de evaluación”* describe el desarrollo normal esperado para cada etapa de la niñez.

Menciona, sobre el desarrollo de las habilidades del juego, que *“A partir de los 5 años el niño comienza a disfrutar más el juego con reglas y*

colaborativo. Juega bien con otros y disfrutar la interacción social y el juego para alcanzar un objetivo común”.

En la investigación realizada se observa que un 73,3%(n=11) “a veces” disfruta el juego de reglas, y con respecto al juego creativo y grupal el 60%(n=9) de la muestra “siempre” lo realiza. En este caso los datos si condicen con lo que el autor plantea para el óptimo desarrollo de las habilidades del juego, siendo esto muy positivo, ya que los niños se encuentran intrínsecamente motivados para jugar y pasan la mayor parte del tiempo “jugando”. Naturalmente prefieren explorar sus ambientes y crear situaciones de juego.

Con respecto a la participación en actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, Mulligan expone en su libro que los niños entre los 3 y 4 años presentan control de esfínteres de día y de noche.

El 80%(n=12) “si” logro el control de esfínteres, de los cuales el 58%(n=7) a los 3 años, 33,3%(n=4) a 4 años, 8,7%(n=1) a los 5 años, según los datos obtenidos en las encuestas realizadas en esta investigación. Al analizar los mismos, se observa que un mínimo de casos se encuentra pasando la edad que expone el autor como parámetro de “normalidad” para adquirir el control de esfínteres.

Mulligan presenta también que a partir de los 3 / 4 años los niños pueden desvestirse, ponerse suéter con ayuda y ponerse pantalones (necesitan asistencia con los cierres), pueden abrochar y desabrochar botones grandes, subirse cierres de camperas; pueden ponerse las medias y los zapatos, pero no atarse los cordones; ya a partir de los 5 / 6 años son totalmente independiente en el vestido.

Con respecto a la actividad de vestido, a través de los datos obtenidos, los niños que tienen 3 años de edad logran participar de la misma subiéndose la bombacha, medias, pantalón y poniéndose la campera. En cuanto a los hermanos que tienen 4 años de edad, se observa que ninguno de los niños logra ponerse la remera, el buzo y zapatillas, el 66,6%(n=2) logra subirse la

bombacha / calzoncillo, subirse el pantalón y ponerse la campera, y el 33,4%(n=1) logra ponerse las medias. Con respecto a la muestra de hermanos de 5 años de edad, se observa que únicamente el 50%(n=2) de la misma logra ponerse la remera, campera, sweater y zapatillas, y al observar la muestra de los niños de 6 años de edad, vemos que un 100%(n=6) de la muestra logra subirse bombacha/calzoncillo, medias, pantalón, se pone campera y zapatillas, y un 86,3%(n=5) de la misma logra ponerse la remera y el buzo/sweater. Tras analizar los datos, teniendo en cuenta el desarrollo normal del niño, se observa un desfase con respecto a los parámetros de normalidad en cuanto a la participación en la actividad de vestido esperado para su edad.

En cuanto a la participación en la actividad de desvestido, en esta investigación se observa que un 100%(n=2) de la muestra de niños de 3 años de edad logran participar de la actividad de desvestido sacándose zapatillas, pantalón y campera, mientras que ninguno logra sacarse el sweater y la remera. Con respecto a la muestra de los niños de 4 años de edad se observa que ninguno logra sacarse el buzo/sweater y remera, un 33%(n=1) logra sacarse la campera, y un 66,6%(n=2) logra sacarse las zapatillas, pantalón y bombacha/calzoncillo. Más de la mitad de los niños de 5 años de edad, un 75%(n=3) logra participar de la actividad de desvestido sacándose las zapatillas, pantalón, campera, remera, bombacha/calzoncillo. En cuanto a la muestra de niños de 6 años de edad se observa que el 83,3%(n=5) logra participar de la actividad de desvestido logrando sacarse todas las prendas. Siguiendo el análisis de la actividad de desvestido, se observó en la muestra seleccionada, que existe también un desfase con respecto a los parámetros de normalidad para dicha actividad.

Siguiendo con el análisis del marco teórico elegido, Mulligan en su libro *“Terapia Ocupacional en Pediatría, Proceso de evaluación”*, expresa que, en cuanto al baño y aseo personal, el niño entre los 3 / 4 años puede bañarse en la bañera bajo supervisión. Participa también de actividades de cepillado de dientes, pero necesita ayuda para hacer el trabajo más eficiente; y a partir de los 5 - 6 años requiere supervisión solamente para la limpieza y el cepillado de

los dientes, se baña con ayuda para preparar el agua y lavarse el cabello, pero requiere supervisión para la seguridad.

En cuanto a la participación en la actividad de lavado de dientes, se obtuvo el resultado de que el 40%(n=6) de la muestra “no” participa de la misma, un alto porcentaje teniendo en cuenta la edad de los niños que forman parte de la muestra seleccionada.

Con respecto al desarrollo de las habilidades orales y de alimentación el autor en el libro expone que, a partir de los 3 años el niño se vuelve más eficiente en usar una cuchara, un tenedor y una taza sin boquilla, con derrame ocasional, puede tomar sopa con cuchara a los 4- 5 años de edad.

En la investigación realizada el 60% de la muestra “si” logra usar la cuchara para alimentarse y beber del vaso sin dificultad, el 13,3%(n=2) lo logró a los 2 años de edad, mientras que el 53,3%(n=8) logró utilizar la cuchara a los 3 años de edad. En cuanto a los niños de 4 años de edad, un 26,6(n=4) lo logró a esa edad, y por último un 6,6%(n=1) de la muestra, logró el uso de la cuchara a los 5 años de edad. De los niños de la muestra que tienen más de 5 años de edad que utilizan tenedor y cuchillo, el 60% (n=6) de la muestra “si” lo logra, y un 40%(n=4) “no” logra utilizarlo. Observando que existe un desfase en esta Área del Desempeño Ocupacional en aquellos casos que no lograron el uso de la cuchara, tenedor y cuchillo esperado para su edad.

Continuando con lo que Mulligan presenta en su libro, con respecto al desarrollo de destrezas motoras finas, manipulación y uso de ambas manos, “Entre los 3 - 4 años el niño puede manejar cierres grandes, como botones grandes y usa bien las manos para vestirse y desvestirse. Usa prensión precisa de trípode con un lápiz, colorea sobre líneas y copia formas simples; ensarta cuentas; corta formas grandes con tijeras. Entre los 4 y 6 años aprende a atarse los cordones de los zapatos.

Teniendo en cuenta el desarrollo normal del niño, en la investigación se observó con respecto a la actividad atado de cordones, que el 90% de la muestra de niños de más 5 de años de edad no logra participar de la misma,

siendo esto un alto porcentaje. Con respecto a la utilización de la tijera el 60 % (n=9) de la muestra “no” logra utilizarla, y el 47% (n=7) de la muestra “no” maneja cierres, botones y abrojos. Considerando tanto el desarrollo normal del niño, como la participación en estas actividades analizadas a través de las encuestas, se observa que también existe una incidencia en estas áreas del desempeño ocupacional, en niños que tienen hermanos con discapacidad.

Con respecto al Área del Desempeño Ocupacional que corresponde al descanso, el autor presenta en su libro, que los niños de entre 3 a 6 años suelen dormir entre 10 a 13 horas por día, incluyendo siestas.

Observando los datos obtenidos en la investigación, el 53,3% (n=8) de la muestra “no” logra hacerlo. También se obtuvo información con respecto a si los niños duermen acompañados con alguien, con un resultado de que el 66,6% (n=10) de la muestra “si” duerme acompañado de alguien, de los cuales el 70% de los mismos (n=7) duermen con sus padres. En el 60% de las familias de la muestra seleccionada, no se respetan los tiempos de descanso y sueño. Tras analizar los datos obtenidos en la muestra, se observa una incidencia en el área de descanso, tanto de los hermanos como del entorno familiar, lo que dificulta el desempeño ocupacional diario de toda la familia. Teniendo en cuenta que el descanso y el sueño son esenciales para la salud y la calidad de vida de las personas, sin un correcto descanso y sueño, la capacidad de concentración y de participar en las actividades cotidianas disminuye.

Continuando con el análisis del marco teórico, por otro lado, en el libro “Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente”, de Núñez, B. y Rodríguez, L, los autores mencionan la importancia de brindar información a los hermanos sobre la discapacidad que tiene su hermano, para que ellos puedan comprender mejor la situación que viven día a día, para así evitar confusiones, *“Para ello es que dicho hermano debiese estar informado acerca de la situación de su par y tener la capacidad de comunicar lo que siente al respecto.”*

Después de analizar los datos, en esta investigación se observó que el 53,3% de la muestra “no” brinda información a sus hijos sobre la discapacidad de su hermano siendo este un número que llama la atención. Más de la mitad de la muestra no es informada, trayendo esto consecuencias como la angustia, inseguridad, de no saber si eso me puede pasar a mí también, miedo por la pérdida de ese hermano, entre otros sentimientos.

CONCLUSIÓN

Al finalizar esta investigación se puede concluir, que a partir de analizar la muestra de hermanos entre 3 a 6 años de concurrentes con discapacidad que asisten a un Centro en la Ciudad de San Miguel de Tucumán, se logró conocer cómo se desarrolla el desempeño ocupacional de los mismos.

Observando los resultados de la investigación, podemos concluir que los hermanos presentan un desequilibrio del desempeño ocupacional, viéndose así afectadas ciertas de sus áreas, en las que su desarrollo no condice con lo esperado para su edad.

Las áreas son las siguientes:

- Participación social, el 53,3% de la muestra no pasa tiempo libre en familia, como ser salir de paseo, realizar actividades en conjunto.
- Actividades de la vida Diaria básicas: Higiene, Vestimenta, observando que una gran parte de la muestra no participa de las actividades de la manera adecuada esperada para su edad.
- Actividades de ocio y tiempo libre, 34% de la muestra “nunca” participa de actividades de tiempo libre, y que un 46% de la misma “a veces” disfruta de participar de actividades con pares de su misma edad, y que las mismas por lo general se tratan de actividades recreativas y deportivas, ninguno respondió a la opción “paseos”.
- Participación e Interacción familiar, el 46,6%(n=7) de la muestra “no” comparte momentos de comida (desayuno, almuerzo, merienda, cena).
- Descanso y Sueño, el 53,3%(n=8) de le muestra “no” logra dormir entre 10 a 13 horas (incluyendo siestas) y en el 60% de las familias de la muestra seleccionada, no se respetan los tiempos de descanso y sueño.

Tras analizar los resultados, se concluye que existe una incidencia en el desempeño ocupacional en niños de entre 3 a 6 años de edad que tienen hermanos con discapacidad que asisten a un Centro en la Ciudad de San Miguel de Tucumán.

RECOMENDACIONES

A través de los datos recogidos en esta investigación, junto con los antecedentes bibliográficos relativos a la temática, se logró realizar una lista de recomendaciones, buscando optimizar el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años de edad que tiene hermanos con discapacidad:

Tomando la Declaración de los Derechos del Niño de la ONU, *Principio 6*, es necesario que el niño crezca y aprenda acompañado de sus padres, que sean ellos quienes lo acompañen en cada logro y nuevo aprendizaje, y a experimentar nuevas situaciones en su vida diaria. Será necesaria la presencia de ellos en su desarrollo. En muchos casos, por cuestiones de tiempo y/o necesidades de los otros hermanos, se hace difícil la atención para con todos los hijos, y delegan esa tarea a tutores, abuelos, hermanos más grandes, tíos; pero esos niños necesitan también del tiempo de sus padres, y aprender acompañados de ellos. Se recomienda tomarse el tiempo, exclusivo para ese hijo que también necesita de sus padres, enseñarle a vestirse, bañarse, acompañarlo en los procesos de aprendizajes escolares, entre otros. Es necesario atender las necesidades del niño siguiendo las etapas madurativas del desarrollo.

Tomando también el *Principio 7*, es necesario brindarles el tiempo y espacio a los hermanos de recreación, juego y tiempo libre, ya sea entre ellos, o con pares de su misma edad. Suele pasar que los hermanos se pasan acompañado a sus padres a una u otra terapia, sin tener un tiempo para ellos, un lugar de esparcimiento, de compartir con niños de su edad, de hacer alguna actividad en la que él sea el protagonista, que no sea siempre un acople a las actividades de su hermano.

A partir de lo antes mencionado, desde el Área de Terapia Ocupacional se recomienda:

- Hacerlo participes de sus terapias, por ejemplo, Terapia Ocupacional, de vez en cuando, no siempre, que lo acompañe que vea que hace, que

conozca sus terapeutas, sus compañeros, para que entiendan más sobre su vida, creando un espacio donde el niño pueda comprender un poco más sobre la vida de su hermano, exponer sus dudas frente a sus terapeutas, aprender sobre los cuidados que necesita y a jugar con su hermano. Un espacio donde el niño aprenda a vincularse con su hermano, muchas veces se cae en la idea de que para “protegerlo” es mejor no involucrarlo, pero él ya está insertado en su dinámica familiar, es parte de su familia, de su día a día, comparten papas, tíos, abuelos, no podemos hacerlo ajeno a lo que le pasa y experimenta su hermano, es necesario hacer partícipes y conocedores de la realidad a todos los que forman parte.

Las relaciones fraternas son fuente de apoyo mutuo, los hermanos se enseñan habilidades mutuamente, son instancia de experiencia frente a la resolución de conflictos, competitividad, compromiso y educación, son la base para el desarrollo social fuera del hogar.

- Reorganizar sus rutinas, teniendo en cuenta las cosas que les gustaría y las que no les gustaría hacer, qué cosas sienten que están dejando de lado, en qué actividades de su vida diaria necesitan un poco de ayuda, acompañamiento; también donde podamos trabajar la tolerancia a la frustración y a la espera, a entender que los tiempos de su familia son distintos a las de los demás; y poder hablar sobre una mirada hacia el futuro.
- Trabajo interdisciplinario entre el área de Psicología y Terapia Ocupacional, buscando un abordaje global al niño y su entorno familiar, tanto los hermanos, padres y quienes conformen el núcleo familiar más cercano del niño.
- Organización de talleres para hermanos, en conjunto con el Área de Psicología, en donde todos los hermanos puedan compartir sus experiencias, sentirse escuchados, acompañados y entendidos, en

donde puedan expresar sus dudas y sentimientos frente a sus hermanos, un espacio en donde puedan trabajar las auto exigencias, o exigencias de los demás, y así construir una sana autoestima.

En cuanto al entorno familiar se recomienda:

- Brindar información a los niños sobre la discapacidad que tiene su hermano. Ellos necesitan saber para comprender lo que pasa en su familia y así comprender su dinámica familiar, *“por qué su hermano va tanto al médico, por qué sus papas pueden estar tristes, o enojados algunos días”*. Brindarles información de manera clara, pero sin ocultarles nada. Se recomienda la lectura del libro *“¿Qué le pasa a mi hermano?”* de Ángels Ponce & Miguel Gallardo, se trata de un libro que ayudará a conocer las emociones que experimentan estos niños y les brindará la oportunidad de compartirlas con sus padres para que puedan enriquecerse y ayudarse mutuamente.
- Ordenar la rutina familiar, en donde haya una reorganización de prioridades familiares, teniendo en cuenta tanto los espacios necesarios para compartir en familia, los momentos de tiempo libre en común, como los de descanso. Rutina en la que todos sean conscientes de la dinámica familiar, de lo que implica tener un hermano con discapacidad, pero sin que ninguno tenga que perder su rol ni dejar de compartir momentos. Cuando en una familia todos son conscientes de las necesidades que conlleva tener un hermano con discapacidad, todos pueden comprender y aceptar lo que les toca vivir. Es necesario tener en cuenta, en esta dinámica familiar, a todos los que componen esa familia. Que no sea un solo girar en torno a ese hermano con discapacidad, atendiendo las necesidades de los otros hermanos, organizando una rutina familiar que tenga en cuenta las necesidades y actividades que todos tienen.

- Dar lugar a que el niño que tiene un hermano con discapacidad pueda expresar lo que siente, qué es lo que está experimentando, qué es lo que le hace sentir su hermano, sus papás, su familia en determinadas situaciones, no sentirse culpable por experimentar ciertos sentimientos negativos hacia su hermano, es propio de las relaciones fraternales.

BIBLIOGRAFÍA

Asociación Americana de Terapia Ocupacional - AOTA. (2014). *“Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio & Proceso”*. Universidad Mayor, Chile. 3° Edición. Santiago de Chile, Chile.

Amores Sara E. (2012). “Tener un hermano discapacitado: acerca de la discapacidad y los vínculos familiares”. La Plata, Buenos Aires, Argentina.

Auletta Richard & P. Derosa Arnold.(1991). “*Self- concepts of adolescent siblings of children with mental retardation*”. Estados Unidos. *Perception Motor Skills*, 73(1). Pág 211-214.

Campos Karin, Sandra Castillo, Marjorie Toloza L. y Karla Vargas. (2016). *“Participación de la familia en la intervención de la Terapia Ocupacional. Experiencias de padres y madres de niños y niñas con Parálisis Cerebral de la Ciudad de Valdivia”*. Revista Chilena de Terapia Ocupacional (2), Pág. 93 - 106.

D. J. Meyer y Patricia F. Vadas(1994).: *Sibshops: Workshops for brothers and sisters of children with special needs (Talleres de trabajo para hermanitos de niños con necesidades especiales)*. Estados Unidos.

Garcia Azucena. (2012). *“Hermanos de personas con discapacidad, ¿Cuáles son sus necesidades?”*. Diario Consumer.

Gonzalez del Yerro, Simon Rueda Cecilia, Blas Gomez Eva & Cagigal Gregorio. (2013). *“La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid”*. España, Madrid. REOP. Vol 24, n°1, Pág 93-109.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2004). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill. México, D.F. ; Buenos Aires

Jimenez Maldonado Sadia Paola (2014). *“Influencia de la discapacidad en la dinámica de las familias del Centro Senderos de Alegría”*. Universidad Nacional del Loja, Ecuador, Loja.

KidsHealth, de Nemours. *“La Atención de los hermanos de niños con necesidades especiales”*.

Lizasoáin Rumeu Olga.(2009). *“Discapacidad y familia: El papel de los hermanos”*. Departamento de Educación, Universidad de Navarra. España.

Lorenzo Barbeito Laura. (2018). *“Terapia Ocupacional y práctica centrada en la familia: cambios y prioridades ocupacionales de las familias de niños con enfermedades raras.”* Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Coruña, España.

Misischia Bibiana. (2016) *“Lo que significa crecer junto a un hermano con discapacidad”*. Diario La Vanguardia, España.

Mulligan, Shelley. (2006). *Terapia Ocupacional en Pediatría. Proceso de evaluación*. (Ed. rev.). Madrid, España: Panamericana.

Muñoz Espinosa, I. (2002). *“Intervención de terapia ocupacional en familias”*. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, (2), Pág. 26 - 29

Núñez Blanca. (2003). *“La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”*. Argentina. Revista Argentina de Pediatría, Pág 133-142.

Núñez, B. N. Blanca, & Rodríguez, L. R. Luis. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente (Ed. rev.)*. Recuperado 19 de Abril , 2019, de:
<https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=rm#sent/FMfcgxwBWKVZmVGzLNZKHtMZNrWFnMhQ?projector=1&messagePartId=0.1>

Naylor Angie & Prescott Phil. (2004) *“Invisible children: The need for support groups for siblings of disabled children”*. Inglaterra. British Journal of Special Education. 31(4), Pág, 199-206.

Organización de las Naciones Unidas. (1959). *“Declaración de los Derechos de los Niños”*. Recuperado 19 abril, 2019, de <https://www.oas.org/dil/esp/Declaraci%C3%B3n%20de%20los%20Derechos%20del%20Ni%C3%B1o%20Republica%20Dominicana.pdf>

Papalia Diane E & Wendoks Olds Sally. “ *Desarrollo Humano*”(11° Edición). Estados Unidos: MCGRAW HILL.

Polonio López, B. P. L. Begoña. (2001).”*Conceptos fundamentales de la Terapia Ocupacional*”. Recuperado 19 abril, 2019, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5433979>

Ponce Ribas Ángels. (2007). “*Apoyando a los Hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*”. España, Madrid: FEAPS.

Ponce Ribas Angels & Gallardo Miguel. (2016) “*¿Qué le pasa a tu hermano?*” Barcelona, España.

Ruis Mayte.(2016). “*Lo que significa crecer junto con un hermano con discapacidad*”. Barcelona, España.

Tellechea Mónica. *El entorno familiar del niño con discapacidad;una mirada desde la Terapia Ocupacional*.Argentina, Mar del Plata.

“DESEMPEÑO OCUPACIONAL DE LOS NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS, QUE TIENEN HERMANOS CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A UN CENTRO DE REHABILITACIÓN, EN LA CIUDAD DE SAN MIGUEL DE TUCUMÁN”

Lourdes Zarba

ANEXOS

Anexo 1: Autorizaciones

San Miguel de Tucumán, Mayo de 2019

A las Autoridades del Centro Interdisciplinario Neurológico de Asistencia y Rehabilitación (CINAR).

S_____ / _____ D

La que suscribe es Lourdes Zarba DNI:40.086.771 alumna de la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino. Tiene el agrado de dirigirse a Uds. a los fines de solicitarle autorización para aplicar una encuesta de tipo cuestionario, que deberán responder de manera anónima padres y/o tutores de los niños de 3 a 6 años que tienen hermanos con discapacidad que asisten a CINAR. La información que se recogerá se utilizará en una investigación para concluir la carrera de grado. El tema de la misma trata sobre el “ *Desempeño Ocupacional de niños de entre 3 a 6 años que tienen hermanos con discapacidad*”.

Los objetivos de este estudio son:

- Conocer cómo se desarrolla el desempeño ocupacional de los niños de entre 3 a 6 años, que tienen hermanos con Discapacidad y asisten a un Centro de Rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán.
- Describir la incidencia en el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años, que tienen hermanos con Discapacidad.
- Brindar alternativas desde la Terapia Ocupacional para la intervención en el entorno familiar de personas con Discapacidad que asisten a un Centro de rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán.

La participación en este trabajo de investigación es estrictamente voluntaria. Los datos brindados serán de carácter confidencial y no se usarán para ningún propósito fuera de este trabajo.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta favorable, saluda a Ud. con distinguida consideración.

San Miguel de Tucumán, Mayo de 2018

Las Autoridades del Centro Interdisciplinario Neurológico de Asistencia y Rehabilitación (CINAR) AUTORIZAN a la Srta. Lourdes Zarba, DNI:40.086.771 , alumna de la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, a aplicar una encuesta de tipo cuestionario, que deberán responder de manera anónima padres y/o tutores de los niños de 3 a 6 años que tienen hermanos con discapacidad que asisten a CINAR. Según lo comunicado por la investigadora, la información que se recogerá se utilizará sólo en la investigación: *Desempeño Ocupacional de niños de entre 3 a 6 años que tienen hermanos con discapacidad que asisten a un Centro de Rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán.*

Se nos ha informado que los objetivos de este estudio son:

- Conocer cómo se desarrolla el desempeño ocupacional de los niños de entre 3 a 6 años, que tienen hermanos con Discapacidad y asisten a un Centro de Rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán.
- Describir la incidencia en el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años, que tienen hermanos con Discapacidad.
- Brindar alternativas desde la Terapia Ocupacional para la intervención en el entorno familiar de personas con Discapacidad que asisten a un Centro de rehabilitación en la Ciudad de San Miguel de Tucumán.

La información que se provea en el curso de este estudio es estrictamente confidencial y exclusiva.

Sin otro particular saludamos atentamente.

Firma, aclaración y sello

Anexo 2: Consentimiento informado.

Notificación

El presente trabajo de investigación de Tesis de Licenciatura titulado “Desempeño Ocupacional de niños de entre 3 a 6 años que tienen hermanos con discapacidad que asisten a un Centro de Rehabilitación, en la Ciudad de San Miguel de Tucumán”, fue elaborado por la Srita Lourdes Zarba, estudiante de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino.

El objetivo de este trabajo es describir Describir la incidencia en el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años, que tienen hermanos con Discapacidad. Con la información obtenida se brindarán alternativas desde la Terapia Ocupacional para la intervención en el entorno familiar de personas con Discapacidad.

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. Si algunas de las preguntas del cuestionario le resultan incómodas o inconvenientes, tiene derecho de hacérselo saber a la Srita, o directamente negarse a responder.

Firma:

Apellido y Nombre del responsable del trabajo de Tesis:

Aceptación

ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE en esta Investigación, conducido por Lourdes Zarba. He sido informada/o que el objetivo de este trabajo es describir la incidencia en el desempeño ocupacional de niños de entre 3 a 6 años, que tienen hermanos con Discapacidad. Con la información obtenida se brindarán alternativas desde la Terapia Ocupacional para la intervención en el entorno familiar de personas con Discapacidad.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de este estudio es estrictamente confidencial y exclusiva. Se prohíbe utilizarla para cualquier otro propósito. He sido informado/a que puedo hacer preguntas sobre el trabajo en cualquier momento y que puedo no responder a las preguntas que me incomoden. De tener dudas sobre mi participación en este trabajo, puedo contactar a la Srita. en los siguientes números telefónicos: 381-156232175 (celular personal), 0381-4251725 (fijo, domicilio).

Apellido y Nombre del Participante:

Firma:

Fecha:

Anexo 3: Grilla de Observación. Registro de Historia Clínica.

a- Paciente	
b- Diagnóstico del Paciente	
c- Grupo Familiar	
d- Cantidad de Hermanos	
e- Edad de los hermanos	

Anexo 4: Cuestionario.

Lea atentamente el siguiente texto para luego responder a una pregunta:

El desempeño ocupacional es la capacidad para ejecutar aquellas tareas que hacen posible desarrollar los roles que le corresponden a cada persona de acuerdo a su edad, la cultura y entorno al que pertenecen, de manera satisfactoria. Requiere aprendizaje y experiencias en la realización del rol, un nivel de desarrollo específico para el desempeño de las tareas y la utilización de todos los componentes de ejecución necesarios para la realización de dichas tareas. Tomando estos conceptos le dejamos a continuación un cuestionario para que pueda responder sobre el desempeño ocupacional de su hijo/a, teniendo en cuenta las tareas que realiza, como se desenvuelve en su entorno, entre otras cosas.

A continuación se les presentará el cuestionario de preguntas que debe responder marcando con una X la respuesta correcta, es necesario que

sea sincero/a a la hora de responder, ya que la información es de suma importancia para el trabajo de Tesis que estoy por realizar

Desde ya, muchas gracias por su buena disposición y participación.

Su hijo es hermano:

- Menor
- Mayor

¿Cuántos años tiene?:

- 3
- 4
- 5
- 6

Leer atentamente y responder con una X marcando la respuesta correcta:

1- Actividades de la niñez:

	Desarrollo de las habilidades del Juego	Siempre	A veces	Nunca
a-	¿Participa en el juego creativo y grupal?			
b-	¿ Participa de actividades de diversión y tiempo libre, como ser deportivas, recreativas, más estructuradas?			
c-	¿ Disfruta del juego con reglas, en donde debe seguir las consignas que se le presentan ?			
d-	¿Participa de actividades de tipo juego simbólico, en donde el niño imita			

“DESEMPEÑO OCUPACIONAL DE LOS NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS, QUE TIENEN HERMANOS CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A UN CENTRO DE REHABILITACIÓN, EN LA CIUDAD DE SAN MIGUEL DE TUCUMÁN”

Lourdes Zarba

	situaciones de la vida real ?			
--	-------------------------------	--	--	--

	Participación en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.	Si	No	
a-	¿ Colabora en tareas simples como ordenar juguetes, limpiar lo que derramó, entre otras?			
b-	¿ Logró el control de esfínteres?			¿Si lo logro, a qué edad? - 3 - 4 - 5 - 6
c-	¿ Colabora en el vestido?			¿ En qué partes de la actividad? - Zapatillas - Pantalón - Campera - Buzo / Sweater - Remera - Bombacha/ Calzoncillo
d-	¿ Logra desvestirse solo?			¿ Cuales prendas? - Zapatillas - Pantalón - Campera - Buzo / Sweater - Remera - Bombacha/ Calzoncillo
e-	¿ Colabora en la actividad de bañado?			¿ En qué partes de la actividad?
f-	¿Logra lavarse los dientes, o participar de la actividad?			

“DESEMPEÑO OCUPACIONAL DE LOS NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS, QUE TIENEN HERMANOS CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A UN CENTRO DE REHABILITACIÓN, EN LA CIUDAD DE SAN MIGUEL DE TUCUMÁN”

Lourdes Zarba

	Descanso	Si	No	
a-	¿Su hijo/a duerme entre 10 y 13 horas diarias, incluyendo siestas?			
b-	¿ Logra dormir por las noche de corrido?			
c-	¿ Su hijo duerme solo?			¿ Si duerme con alguien, con quien? - Su hermano/a, ¿Cual? - Mamá - Papá - Otros

	Participación en actividades escolares	Si	No	
a-	¿ Asiste a la escuela?			
b-	¿ Asiste a la misma escuela que sus otros familiares?			¿Con quien? - Hermano / a, ¿Cual? - Primo /a - Otros
c-	¿Disfruta participar en actividades con sus compañero?			
d-	¿Responde bien a las consignas dadas por su señorita?			

	Relaciones y participación con la familia, con los pares y con la comunidad	Siempre	A veces	Nunca	
a-	¿ Pasan tiempo en familia, participando en actividades en conjunto, como salir de paseo, ir a la iglesia, entre otros?				
b-	¿ Su hijo participa en el cuidado de su hermano/ a?				
c-	¿ Entre los hermanos, comparten actividades en conjuntos?				¿ Qué tipos de actividades? - Recreativas. - Deportivas. - Salidas a pasear.
d-	¿ Disfruta participar en actividades con pares de su misma edad?				¿ Qué tipo de actividades? - Deportivas. - Recreativas - Juegos de mesa.

2- Desarrollo de las habilidades motoras.

	Desarrollo de habilidades orales y de alimentación	Si	No	
a-	¿ Logra usar la cuchara para alimentarse?			¿ A qué edad lo logró? - 3 - 4 - 5 - 6
b-	¿ Logra beber del vaso sin dificultad?			¿A qué edad lo logró? - 3 - 4 - 5 - 6
c-	Si tiene 5 años en adelante, ¿ utiliza			

“DESEMPEÑO OCUPACIONAL DE LOS NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS, QUE TIENEN HERMANOS CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A UN CENTRO DE REHABILITACIÓN, EN LA CIUDAD DE SAN MIGUEL DE TUCUMÁN”

Lourdes Zarba

	tenedor, y cuchillo bajo supervisión?			
--	---------------------------------------	--	--	--

	Desarrollo de habilidades motoras gruesas	Si	No
a-	¿ Se maneja bien en la escalera, logra subir y bajar con alternancia de pies?		
b-	¿ Salta, corre, e incluye todo el cuerpo en la actividad?		
c-	¿ Si su hijo tiene 5 años en adelante, observa que presenta un buen equilibrio en actividades motoras gruesas como ser correr, saltar ?		

	Desarrollo de destrezas motoras finas, manipulación y uso de ambas manos.	Si	No
a-	¿ Puede manejar cierres grandes, botones, abrojos?		
b-	¿ Si su hijo tiene de 4 años en adelante, utiliza la pinza trípode para agarrar el lápiz? En la que participan el dedo pulgar índice y el medio. Inicialmente los tres dedos funcionan de manera unitaria, para posteriormente madurar hacia una pinza trípode dinámica.		
c-	¿ Logra utilizar la tijera?		
d-	Si tiene 5 años en adelante, ¿ Logra colaborar en el atado de cordones?		
f-	Si tiene 5 años en adelante, ¿ Logra escribir su nombre?		

3- Desarrollo cognitivo.

	Desarrollo de habilidades cognitivas	Si	No	
a-	¿ Identifica nombres, partes del cuerpo, colores?			
b-	¿ Identifica números?			
c-	¿Comprende conceptos de tiempo, incluyendo el decir la hora y los días de la semana?			
d-	¿Logra concentrarse en las actividades que realiza, o qué se le presenta?			¿ Por cuánto tiempo? - 15 min. - 20 min. - 25 min. - 30 min. - 35 min. - 40 min.

	Desarrollo de la comunicación y lenguaje	Si	No
a-	¿Presenta un discurso más organizado?		
b-	¿Se observa un aumento de vocabulario comprensivo?		
c-	¿Se observa un aumento de vocabulario expresivo?		
	¿Entiende y produce frases con respeto a los distintos tiempo, “el lunes”, “ayer”?		

4- Desarrollo social, emocional y comportamiento.

	Desarrollo Psicosocial y Emocional	Siempre	A veces	Nunca
a-	¿ Juega bien con otros, comparte y			

“DESEMPEÑO OCUPACIONAL DE LOS NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS, QUE TIENEN HERMANOS CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A UN CENTRO DE REHABILITACIÓN, EN LA CIUDAD DE SAN MIGUEL DE TUCUMÁN”

Lourdes Zarba

	respetar su turno?			
b-	¿ Sigue reglas de instrucciones simples?			
c-	¿ Presenta gustos y disgustos definidos?			

	Relaciones familiares.	Si	No	
a-	¿ Brinda información a su hijo/a respecto a la discapacidad de su hijo/a?			
b-	¿En su hogar, existe el diálogo respecto a las tareas que son necesarias hacer, respecto al cuidado de su hijo/a con discapacidad?			
c-	¿Comen las comidas, ya sea almuerzo o cena, todos juntos?			En el caso de que la respuesta sea no, ¿Cuál es el motivo? - Por respetar horarios de su hijo con discapacidad. - Para poder comer tranquilos, cuando él/ella se va a dormir. - Otro.
d-	¿Suelen pasar su tiempo libre en familia, participar de programas afuera de su hogar todos juntos?			
e-	¿Comparten como familia actividades de ocio y tiempo libre en común? Como ser ver una película todos juntos, jugar a un juego, entre otros.			

“DESEMPEÑO OCUPACIONAL DE LOS NIÑOS DE ENTRE 3 A 6 AÑOS, QUE TIENEN HERMANOS CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A UN CENTRO DE REHABILITACIÓN, EN LA CIUDAD DE SAN MIGUEL DE TUCUMÁN”

Lourdes Zarba

f-	¿En su hogar, se respetan los tiempos de descanso y sueño?			
----	--	--	--	--