

INTERVENCIÓN DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN NIÑOS DE 3 A 6 AÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN NEUROLÓGICA INFANTIL.

Occupational Therapy Intervention in Activities of Daily Living in children from 3 to 6 years old with Autism Spectrum Disorder at the Children's Neurological Rehabilitation Center.

María Leticia Insfrán Bordón ¹, Fátima Iaffei ²

RESUMEN

Este trabajo tiene por objetivo determinar los aportes de la intervención de Terapia Ocupacional (TO) en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) en niños de 3 a 6 años con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). La investigación tiene un diseño no observacional con un enfoque cuantitativo con componentes cualitativos. La muestra estuvo conformada por cuidadores o familiares de los niños de 3 a 6 años con el diagnóstico de TEA, que asisten al Centro de rehabilitación Infantil "CERENIF en los meses de mayo del 2018 a mediados Setiembre del 2019, tuvo un tamaño de treinta personas. El muestreo fue intencional por conveniencia.

Como método se utilizó en primer lugar, una encuesta a los cuidadores o familiares de los niños de 3 a 6 años y por otra

parte la observación. Los resultados más relevantes son los siguientes: Los padres describieron el éxito de las sesiones de TO, específicamente en la independencia del Vestuario de los niños. A la hora de la comunicación, los padres adoptan la forma verbal para comunicarse con ellos y los niños, les toma de las manos para expresar su voluntad. Los padres prefieren la edad de 4 años, para el inicio del entrenamiento de las AVD. A mayor frecuencia, mayor efectividad y menor tiempo de entrenamiento. Existe una dependencia de la frecuencia de las sesiones con el nivel socio-económico de los padres.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, trastorno del espectro autista, familia, actividades de la vida diaria.

¹ Egresada de la Licenciatura en Terapia Ocupacional UCMB

Correspondencia: Leticia Insfrán **Correo:** maria.insfran@gmail.com

² Docente y tutora de tesis UCMB

ABSTRACT

The objective of this study is to determine the contributions of Occupational Therapy (OT) intervention in the Activities of Daily Living (ADL) in children aged 3 to 6 years with a diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD). The study had a non-observational design with a quantitative approach with qualitative components. The sample was made up of caregivers or relatives of children from 3 to 6 years old with the diagnosis of ASD, who attended the Children's Rehabilitation Center "CERENIF in the months of May 2018 to mid-September 2019. The sample size was thirty people. Sampling was intentional for convenience. We performed a survey of the caregivers or relatives of children aged 3 to 6 years, and also performed observation of the study group. The most relevant results are the following: Parents described the OT sessions as successful, specifically in the independence of the children's ability to dress themselves. When communicating with their children, parents used words to communicate with them and children took their hands to express their desires. Parents prefer the age of 4 years for the start of ADL training. The higher the frequency, the greater the effectiveness and the shorter the training time. There is a dependence of the frequency of the sessions with the socio-economic level of the parents.

Key words: Occupational Therapy, autism spectrum disorder, family, activities of daily living.

INTRODUCCIÓN

El trabajo que se expone más adelante se basa en la descripción de los importantes aportes de la Terapia Ocupacional en la intervención del entrenamiento de las Actividades de la Vida Diaria a llevarse a cabo con una población de 30 niños de 3 a 6 años con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) que asisten al Centro de Neuro Rehabilitación Infantil CERENIF desde del mes de mayo del 2018 hasta Setiembre del 2019.

Según los datos estadísticos de la Organización Mundial de la Salud, uno de cada 160 niños tiene un Trastorno del Espectro Autista (TEA) (2). Aunque, algunas personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) pueden vivir de manera independiente, hay otras personas en situación de discapacidad que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida. (1)

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) tienen necesidades de apoyos adecuados y personalizados, desde los más complejos hasta los más simples como la ayuda de la creación de una rutina y requieren una gama de servicios integrados que incluyan la promoción de la salud, la atención, servicios de rehabilitación y la colaboración con otros sectores como el familiar, el educativo, el laboral y el social. (2)

Las intervenciones de terapia ocupacional basadas en evidencias como: la Comunicación Aumentativa Alternativa (CAA), soportes visuales, pictogramas, intervención

con sus pares en donde a través de juegos estructurados se trabajan en los objetivos previstos en el tratamiento.

En lo que respecta a CAA y los pictogramas, estos facilitan procesos de comunicación y participación social, los cuales pueden ser adaptados de acuerdo al entorno en el cual el infante se desenvuelva. Asimismo, los programas de capacitación, como el de empoderamiento de los padres, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social. Esta situación puede tener un impacto positivo en el bienestar, en la calidad de vida, de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y en la de sus padres o cuidadores. ⁽³⁾

Las destrezas de aprendizaje, pensamiento y resolución de problemas de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) puede variar; desde un alto rendimiento que permite vivir de manera independiente con óptimos niveles de autonomía. Mientras que otras presentan numerosas dificultades, y asistencia en la realización de las Actividades de la Vida Diaria. ^(4,5)

En numerosas ocasiones, los Trastornos del Espectro Autista (TEA) suponen una carga emocional y económica para las personas que lo padecen y sus familiares. El cuidado de personas con casos graves puede ser exigente, especialmente cuando el acceso a los servicios y apoyo son inadecuados. Por consiguiente, el empoderamiento de los padres o cuidadores y el apoyo que se les debe brindar

Son componentes fundamentales en la asistencia a los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). ^(2, 3, 6)

Desde la práctica centrada en la familia, que los profesionales terapéuticos, los Terapeutas Ocupacionales, pueden facilitar herramientas, informaciones, materiales y otros tipos de apoyo a las familias de los niños con niños con esta discapacidad ⁽⁷⁾. Más que simplemente capacitar o transferir conocimientos, se busca contribuir con ellos y desde ellos, a partir de sus fortalezas y posibilidades para el logro del objetivo funcional propuesto.

En mayo del 2014, la 67^a Asamblea Mundial de la Salud ⁽¹⁾ aprobó la resolución titulada "Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista", que fue apoyada por más de 60 países, donde uno de sus ítems cita lo siguiente:

"Hay intervenciones tempranas que se pueden aplicar en los centros de atención primaria y secundaria que han demostrado su eficacia como opciones para mejorar el funcionamiento general de las personas con trastornos del espectro autista y sus resultados a largo plazo, y suponen una inversión que redundará en importantes beneficios, incluida una recuperación de la productividad de ambos, los afectados y sus cuidadores" ⁽⁸⁾

"El foco de la Terapia Ocupacional es el compromiso con las ocupaciones y la justicia ocupacional, complementa la perspectiva de la salud de la Organización Mundial de la Salud. La OMS, en su esfuerzo para expandir el conocimiento de

los efectos, de la enfermedad y la discapacidad en la salud, ha reconocido que la salud puede ser afectada por la inhabilidad para llevar a cabo las actividades y participar en situaciones de la vida, causadas por barreras ambientales, así como problemas que existen con estructuras corporales y funciones corporales.” (1,4, 5, 8)

Los padres juegan un papel crítico en el desarrollo óptimo y el bienestar de sus hijos. En consecuencia, tienen que con las herramientas para hacer frente las tareas de entrenamiento y crianza con este diagnóstico de base y en la mayoría de los casos se evidencia la carencia de dichas herramientas. (9)

Para responder a esta necesidad la Terapia Ocupacional con un grupo de profesionales multidisciplinarios elabora una batería de soluciones de formación y entrenamiento para padres o cuidadores de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) (10,11,12). Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) comprenden una serie de alteraciones que afectan a la interacción social, el comportamiento y la comunicación que, junto a la falta de autonomía respecto a las habilidades de la vida diaria, dificultan el desarrollo integral y su inclusión a la Comunidad o Sistema desde los primeros años de la infancia. (1)

La Terapia Ocupacional es una profesión que tiene como objetivo, restablecer, mantener y/o integrar aquellas áreas de ocupación (1,2, 13,14,15,16) que por alguna razón se encuentran alteradas. En las personas con el Trastorno del Espectro

Autista (TEA) se encuentran áreas de ocupación como las Actividades de la Vida Diaria (AVD) que en los primeros años de vida necesitan ser entrenadas por un terapeuta ocupacional o que necesitan ser restablecidas. (17,18)

Este trabajo tiene por objetivo determinar los aportes de la intervención de Terapia Ocupacional en las actividades de la vida diaria en niños de 3 a 6 años con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el Centro de Rehabilitación Neurológica Infantil “CERENIF”, en el año 2018 – 2019.

METODOLOGÍA

La investigación tiene un diseño no observacional con un enfoque cuantitativo con componentes cualitativos. El tipo de estudio es descriptivo, prospectivo y transversal. El estudio se realizó en Asunción, Paraguay en el departamento Central, Barrio Mburukuja, en el Centro de Rehabilitación Neurológica Infantil “CERENIF” de mayo de 2018 a septiembre de 2019. Las variables estudiadas son: Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación; frecuencia semanal de sesiones según nivel socio-económico de los padres o cuidadores; edad de inicio del entrenamiento de los niños en Actividades de la Vida Diaria; disfunción del Procesamiento de Integración Sensorial; procesos de Intervención del Servicio de Terapia Ocupacional en el entrenamiento de las actividades de la vida diaria en niños de 3 a 6 años.

La población de estudio o universo fueron Todos los padres o cuidadores de los niños entre 3 a 6 años con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) que sean usuarios del Centro de Rehabilitación Infantil "CERENIF". La muestra estuvo conformada por cuidadores o familiares de los niños de 3 a 6 años con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), que asisten al Centro de rehabilitación Infantil "CERENIF en los meses de mayo del 2018 a mediados Setiembre del 2019. La muestra tiene un tamaño de 30 (treinta) personas. El muestreo fue intencional por conveniencia y se caracteriza por un esfuerzo deliberado de obtener muestras "representativas" mediante la inclusión en la muestra de grupos supuestamente típicos, puede ser que el investigador seleccione directa e intencionadamente los individuos de la población ⁽¹⁹⁾.

Como método se utilizó en primer lugar, una encuesta a los cuidadores o familiares de los niños de 3 a 6 años con un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) y por otra parte la observación. La técnica e instrumento fueron un cuestionario de preguntas cerradas y una hoja no estructurada de observación. Para la validación del instrumento se aplicó a 6 padres o cuidadores de los niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista que no formaron parte de la muestra, que permitió ajuste pertinente del instrumento.

El sistema de recolección de datos se hizo en base a 13 preguntas claves de selección múltiple con la opción de impregnar información extra en cada una de ellas para

obtener la información cualitativa que enriqueció la investigación y han ayudado a responder las incógnitas sobre el comportamiento de los cuidadores y la respuesta de los niños en el momento del entrenamiento de las Actividades de la Vida Diaria - AVD y los elementos que estos utilizan para llegar al término de las mismas.

Se empezó la recogida de información (encuesta) a los padres y cuidadores de los niños de 3 a 6 años con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Luego la investigadora fue anotando las informaciones cualitativas que los mismos aportaban.

Los datos obtenidos fueron procesados en forma manual y tabulados en planillas de Microsoft Excel 2010, los resultados se presentan en gráficos y tablas, el análisis lo conformó la interpretación y conclusión de cada caso. Los datos cualitativos se presentan de manera narrativa. En relación a los aspectos éticos se solicitaron los permisos correspondientes y se tuvo la consideración ética requerida utilizando los datos obtenidos para fines académicos, resguardando la confidencialidad de los encuestados.

RESULTADOS

El propósito de este trabajo fue resaltar la importancia del papel de la Terapia Ocupacional en el entrenamiento de las Actividades de la Vida Diaria de los niños de 3 a 6 años con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

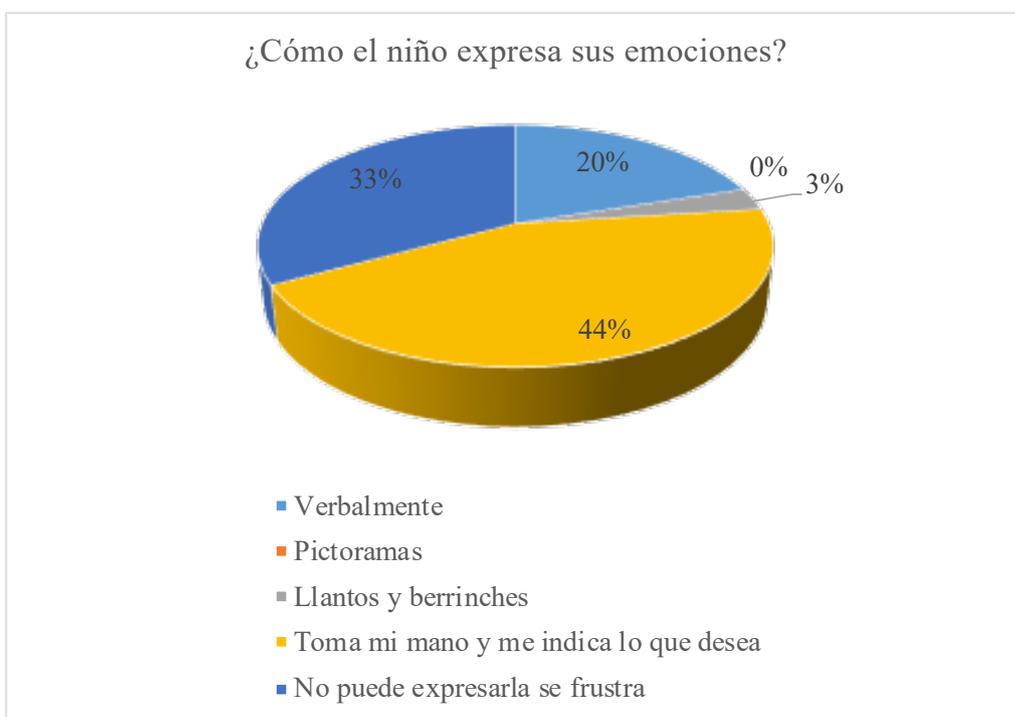
La importancia de involucrar a la familia

en la práctica de las Actividades de la vida diaria ya que el niño vive integrado a su ambiente familiar por lo que un adecuado entrenamiento a los cuidadores o padres redundará en un mayor aprendizaje recuperando el equilibrio ocupacional (la capacidad de organizar las actividades y mantener el equilibrio correcto). La familia no solo necesita las herramientas adecuadas, sino también precisa de información sobre la patología y entrenamiento para saber cómo interactuar con el niño con trastorno del espectro autista.

Los resultados más importantes son los siguientes:

La herramienta de comunicación que utilizan los padres o cuidadores para poder comunicarse con los niños, reflejó que la mayoría intenta comunicarse verbalmente, luego a través de gestos y mímicas, no obstante, gran parte de los encuestados manifestó la imposibilidad de poder comunicarse con el niño (ver gráfico 1).

GRÁFICO N° 1 - EXPRESIÓN DE NECESIDADES DEL NIÑO CON TEA

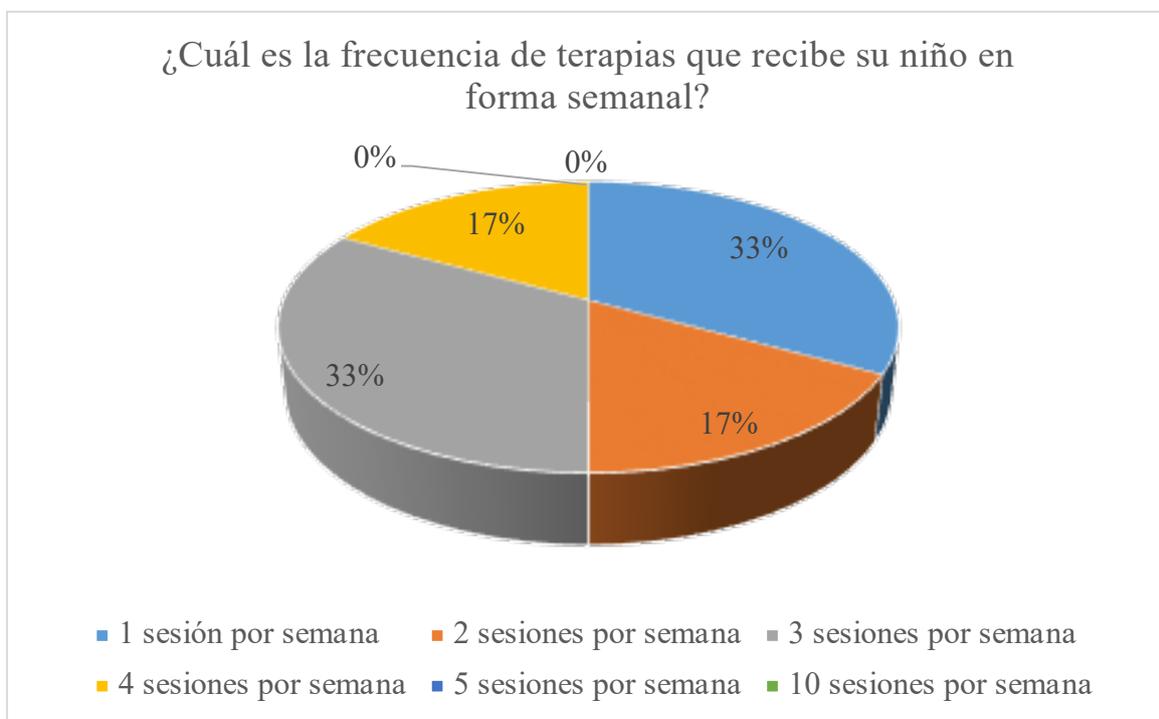


Fuente: Datos obtenidos por la autora, Asunción 2019.

Estos aspectos son fundamentales a la hora de la intervención de Terapia Ocupacional para el entrenamiento de actividades de la vida diaria, ya que dichas actividades precisan demostrar, indicar y establecer rutinas. También, se observó la importancia de las herramientas del sistema de comunicación aumentativa alternativa porque que ayudan al niño a poder anticipar la actividad y contribuye a la regulación del niño durante las mismas.

Se encontró una relación observable entre el nivel socio-económico de los padres y el número de sesiones. Un 33% de los niños encuestados asisten a una sesión semanal, los cuales son de escasos recursos, mientras que un porcentaje del 50% con 3 a 4 sesiones semanales pertenece a un nivel socio-económico alto (Ver gráfico 2).

GRÁFICO N° 2 - FRECUENCIA DE TERAPIA RECIBIDA POR SEMANA



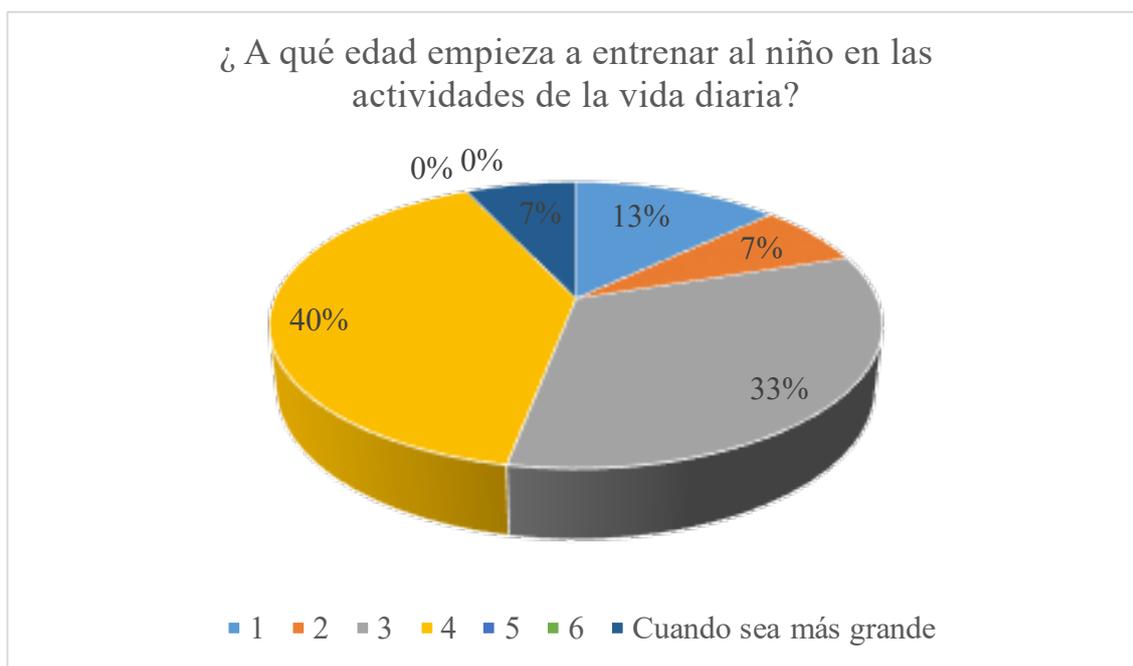
Fuente: Datos obtenidos por la autora, Asunción 2019.

En este segundo grupo, se observó con mayor éxito la creación de rutinas y el logro de objetivos propuestos por el Terapeuta Ocupacional debido a la alta frecuencia de asistencia y por consiguiente práctica de los ejercicios propuestos.

En relación, a la edad de inicio del entrenamiento en Actividades de la Vida Dia-

ria, un 73% empezó entre los 3 y 4 años de edad, una de las razones por la cual empezaban a esta edad, los padres o cuidadores, era porque desconocían como empezar el entrenamiento debido al diagnóstico y por tal motivo decidían acceder a los servicios de Terapia Ocupacional (Ver gráfico 3).

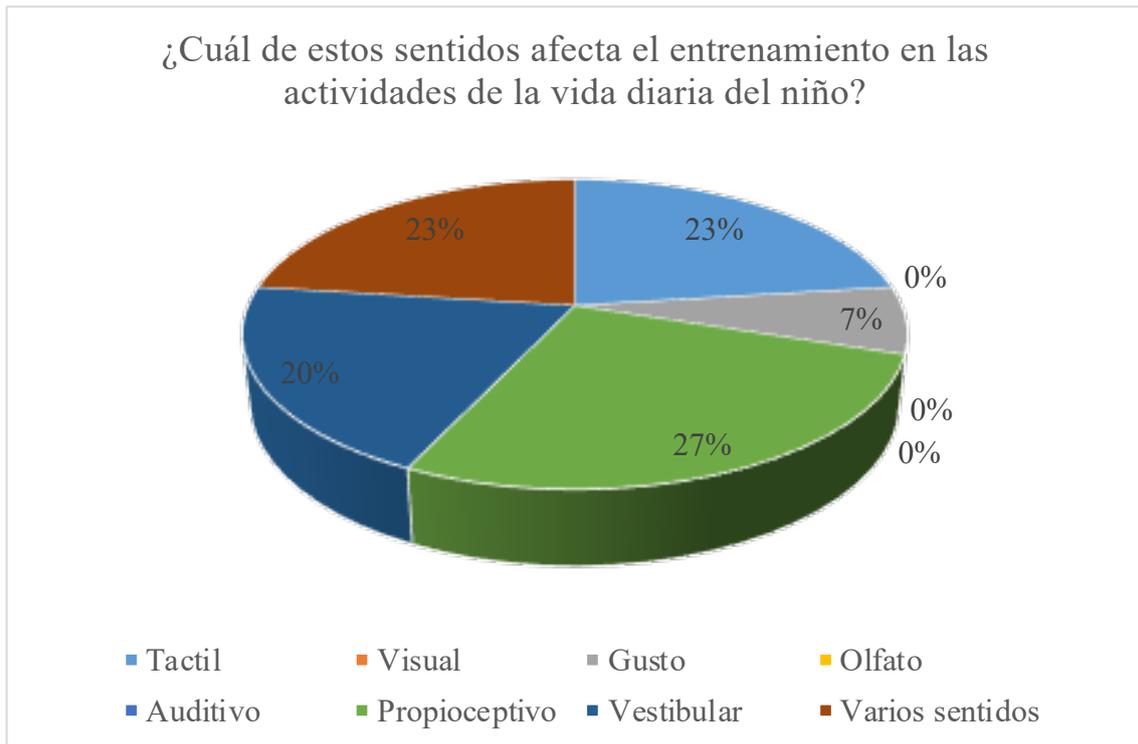
GRÁFICO N° 3 - EDAD DE INICIO DEL ENTRENAMIENTO EN ADV



Fuente: Datos obtenidos por la autora, Asunción 2019.

El déficit del procesamiento sensorial que afecta el entrenamiento y participación del niño con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en las actividades de la vida diaria estaba presente en la mayoría de los niños estudiados (ver gráfico 4).

GRÁFICO N°4 - SENTIDOS AFECTADOS EN EL ENTRENAMIENTO EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA



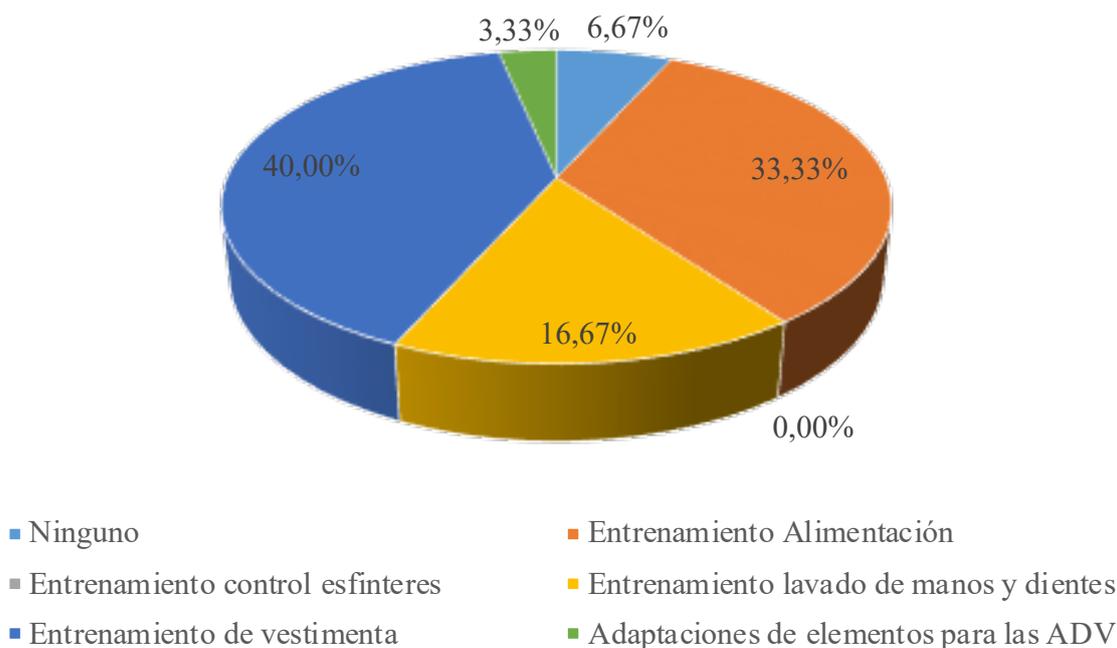
Fuente: Datos obtenidos por la autora, Asunción 2019.

Este resultado permitió conocer el perfil sensorial del niño, puesto que es fundamental para poder planificar la intervención del Terapeuta Ocupacional para tener cuenta las necesidades y las formas de adaptación del niño a su ambiente. Por último, el registro de los logros observables de los servicios de la Terapia Ocupacional en el entrenamiento de las acti-

vidades de la vida diaria, mostró que un 93% de los cuales, manifestó que el servicio de terapia ocupacional les proveyó de las herramientas y formas de comunicación para fomentar las actividades de la vida diaria. Un 40% logró crear entrenamiento de alimentación y un 33% en vestimenta (ver gráfico 5).

GRÁFICO N°5 - APOORTE DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN LA AVD DE LOS NIÑOS CON TEA

Cuáles fueron los aportes de Terapia Ocupacional en las AVD de los niños



Fuente: Datos obtenidos por la autora, Asunción 2019.

En definitiva, desde la perspectiva de los padres o cuidadores se puede observar cómo la Terapia Ocupacional ofrece a los niños con Trastorno del Espectro Autista la oportunidad de desarrollar sus compe-

tencias para que puedan realizar con éxito las actividades de la vida diaria, y logren alcanzar en conjunto a su familia, la calidad de vida e independencia que todos merecen.

DISCUSIÓN

La evidencia de la revisión bibliográfica y el análisis de la recolección de datos demostraron la importancia de la Terapia Ocupacional en reconocer los indicadores de destrezas del desempeño necesarios para la realización de las actividades de la vida diaria y según la OMS:

- Destrezas de comunicación y sociales. (acciones para comunicarse e interrelacionar con otros)
- Destrezas motoras y praxis. (Habilidades para realizar actos motores)
- Destrezas sensoriales-perceptuales. (Canal por donde el niño recibe la información de su entorno y su propio cuerpo)
- Destrezas de regulación emocional. (Manejo de las emociones)
- Destrezas cognitivas. (habilidad de integrar la información para la gestión del desempeño ocupacional) ⁽²⁰⁾

En este estudio, una mayoría de los encuestados manifestó que la Terapia Ocupacional brindó las herramientas y las formas de comunicación para la realización de actividades de la vida diaria y coincide con los aportes de autores como Loaiza y Herrera ⁽²¹⁾

La edad de inicio de la estimulación fue como promedio de tres años y coincide con hallazgos en la literatura ^(21, 22). El déficit del procesamiento sensorial afecta el entrenamiento y participación del niño con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en las actividades de la vida diaria, fue un diagnóstico realizado en la mayoría y es un hecho que se evidencia en las publicaciones sobre el tema ⁽²³⁾.

Se constató que la mitad de los estudiantes cuyos padres tenían un nivel socioeconómico alto tuvieron sesiones más frecuentes y periódicas.

Para la realización de este trabajo se presentaron varias limitaciones, como el abandono de algunos participantes durante el periodo de observación, cancelación de sesiones, el sesgo del observador y el tipo de estudio elegido para este trabajo.

CONCLUSIONES

El inicio del entrenamiento en las AVD y su frecuencia tiene una relación directa con el nivel socioeconómico de los padres. La edad promedio de este entrenamiento está alrededor de tres años. La terapia ocupacional brindó herramientas y formas de comunicación para la realización de las AVD.

Se sugiere para unos próximos estudios, realizar un estudio comparativo para poder tener una relación más cuantificable entre la cantidad de sesiones y los logros observables de la intervención del terapeuta ocupacional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

World Health Organization. Discapacidades [Internet]. Ginebra: WHO; 2017 [noviembre 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

World Health Organization. Autism spectrum disorders [Internet]. Ginebra: WHO; 2017 [November 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Lampert, M. Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. Santiago de Chile. Setiembre 2018 [Mayo; 2019] Disponible en: https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politica_s_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

Organización Mundial de la Salud: Prevención de los trastornos mentales: intervenciones efectivas y opciones de políticas: informe compendiado / un informe de la Organización Mundial de la Salud Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias; en colaboración con el Centro de Investigación de Prevención de las Universidades de Nijmegen y Maastricht. https://www.who.int/mental_health/evidence/Prevention_of_mental_disorders_spanish_version.pdf (2005)

Puig Llobet, M. Sabater Mateu, P., Rodríguez Ávila, N. Necesidades Humanas: evolución del concepto según la perspectiva social. Aposta. Revista de Ciencias Sociales, núm. 54, julio-septiembre, (2012), pp. 1-12. España Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=495950250005>

World Health Organization. Autism spectrum disorders [Internet]. Ginebra: WHO; 2017 [November 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

American Occupational Therapy Asociación (AOTA). Occupational Therapy Practice Framework: Doman and Process. 3ra ed.: American Journal Occupational Therapy; abril 2008. Volumen 62. Disponible en: http://www.cptopr.org/Documents/Traduccion_FINAL_OTPF_2_PR.pdf

Organización Mundial de la Salud: Prevención de los trastornos mentales: intervenciones efectivas y opciones de políticas: informe compendiado / un informe de la Organización Mundial de la Salud Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias; en colaboración con el Centro de Investigación de Prevención de las Universidades de Nijmegen y Maastricht. https://www.who.int/mental_health/evidence/Prevention_of_mental_disorders_spanish_version.pdf (2005)

García M., Vilaseca R. Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. Siglo Cerc. [Seriada en línea] 2008; Vol.39 (2): 44-62. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/44767/1/563710.pdf>

Kielhofner, J. Modelo de Ocupación Humana Teoría y Aplicación. Buenos Aires, Argentina. Editorial Panamericana. 2011

Palacios, A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmaron en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Cermi. No. 36. Ediciones Cinca. Madrid. 2008. Disponible en <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/El-modelosocialdediscapacidad.pdf>

Barrios, S. Terapia Ocupacional: Intervención en los trastornos del espectro autista. Disponible en <http://files.toydis.webnode.es/200000107-77ce979be2/t.o.%20bases%20de%20intervención.pdf>

García M., Vilaseca R. Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. Siglo Cerc. [Seriada en línea] 2008; Vol.39 (2): 44-62. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/44767/1/563710.pdf>

Romero Ayuso, D.M.: Actividades de la vida diaria. (2007, Vol. 23, nº 2, pp. 264) Disponible en: http://www.um.es/analesps/v23/v23_2/13-23_2.pdf

Madrona, P., Contreras, O., y Gómez, I. Habilidades motrices en la infancia y su desarrollo desde una educación física animada. Revista Ibero-americana de Educación. Número 47. 2008. Disponible en <https://rieoei.org/historico/documentos/rie47a04.htm>

