

# Ocupación Humana

Vol. 24 • No. I

enero - junio • 2024



ISSN-e 2590-7816



# Revista Ocupación Humana

Vol. 24 • Número 1 • enero-junio • 2024

La Revista Ocupación Humana es el órgano oficial del Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional, orientada a difundir resultados de investigaciones y experiencias profesionales por medio de la publicación de artículos originales que aporten al cuerpo de conocimientos y la práctica profesional de la Terapia Ocupacional. La Revista está dirigida a terapeutas ocupacionales profesionales y en formación, dentro y fuera de Colombia, así como a profesionales afines a los campos de la Terapia Ocupacional y los estudios en ocupación.

[www.revistaocupacionhumana.org](http://www.revistaocupacionhumana.org)  
editorial@tocolombia.org

ISSN-e: 2590-7816 • ISSN soporte en papel (1984-2016): 0122-0942

## Editora

Clara Duarte Cuervo. T.O. Esp. Mg.

## Comité Editorial

**Aida Navas.** T.O. Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional. Colombia.  
**Camila Rodríguez Guevara.** T.O., Mg. Universidad CES. Colombia.  
**Diana Rocío Vargas.** T.O. Mg. Fundación Sinergia-Organización Internacional para las Migraciones. Colombia.  
**Jaqueleine Cruz Perdomo.** T.O. Esp. Mg. PhD. Universidad del Valle. Colombia.  
**Pamela Talero Cobrejo.** T.O. OTD, OTR/L. Thomas Jefferson University, Jefferson College of Rehabilitation Sciences. Estados Unidos.

## Comité Científico

**Aleida Fernández Moreno.** T.O. Mg. PhD. Universidad Nacional de Colombia.  
**Claudia Patricia Rojas Castillo.** T.O. Mg. Universidad Nacional de Colombia.  
**Liliana Tenorio Rebollo.** T.O. Mg. Universidad del Valle. Colombia.  
**Melania Satizabal Reyes.** T.O. Mg. Universidad del Valle. Colombia.  
**Solángel García Ruiz.** T.O. Esp. Mg. Universidade Federal de São Carlos. Colombia.  
**Liliana Álvarez Jaramillo.** T.O. Mg. PhD. University of Western Ontario. Canadá.  
**Alejandro Guajardo Córdova.** T.O. Esp. Universidad de Santiago de Chile / Universidad Federal de São Carlos. Chile.  
**Gustavo Arthur Monzeli.** T.O. Mg. PhD. Universidade Federal da Paraíba. Brasil.  
**Mónica Diaz Leyva.** T.O. Mg. PhD. Universidad de Santiago de Chile. Chile  
**Mónica Palacios Tolvett.** T.O. Mg. PhD. Universidad de Santiago de Chile. Chile  
**Pamela Cristina Bianchi.** T.O. Mg. PhD. Universidade Federal de São Paulo, Brasil.  
**Rosibeth Palm.** T.O. Mg. PhD. Universidade Federal do Paraná. Brasil.

## Colaboradoras

Revisión de estilo textos en inglés: **Johanna Useche Rodríguez y Pamela Talero Cobrejo.**

Revisión de estilo textos en portugués: **Pamela Bianchi.**

Revisión de estilo textos en español: **Clara Duarte Cuervo y Diana Vargas.**

Asistentes editoriales: **Livet Cristancho González y María Camila Vergara Olano.**

Imagen de portada: **Pamela Talero Cobrejo.**

## Diagramación

Oscar Pachón Fonca

## Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional

El Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional (CCTO) es una organización profesional con carácter democrático, civil y privado, con personería jurídica, sin ánimo de lucro; con plena capacidad legal para el cumplimiento de sus objetivos y la posibilidad de recibir funciones públicas que le sean delegadas de acuerdo con lo que establezca la Constitución Política de Colombia, las leyes y reglamentaciones vigentes.

Bogotá D.C., Colombia  
Carrera 15 # 76-67 Of. 401  
[www.tocolombia.org](http://www.tocolombia.org) • [info@tocolombia.org](mailto:info@tocolombia.org)

## Consejo Directivo Nacional

**Presidente:** Mauricio León Linares  
**Vicepresidenta:** Martha Liliana Tunjo López  
**Secretaria:** Aida Navas de Serrato  
**Tesorera:** Carolina Soto Guzmán

## Regional sur

**Presidenta:** Lenis Judith Salazar Torres  
**Secretaria:** Adriana Reyes Torres  
**Tesorera:** Nórida Marixa Bravo Meneses

## Regional norte

**Presidenta:** Eliana Peñaloza Suárez  
**Secretaria:** Ayda Cáceres Peñaranda  
**Tesorera:** Lía Camacho Pinzón

**Fiscal:**  
Aleida Fernández Moreno

Las opiniones expresadas en los artículos son responsabilidad exclusiva de sus autoras o autores y no representan necesariamente los criterios de la Revista Ocupación Humana ni del Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional.



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons  
Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional

# CONTENIDO

pág  
**3**

*Editorial*

## **Del vínculo a la praxis: reflexiones sobre la posibilidad de una comunidad profesional plural**

Pamela Talero Cobrejo  
Aida Navas  
Karen Aguía Rojas

pág  
**23**

*Investigación*

## **Oral-motor therapy: Study of a distance learning educational model for primary caregivers**

Maria Elena Widman Valencia  
Damaris Estrella Castillo  
Lizzette Gómez-De Regil

pág  
**37**

*Investigación*

## **Terapia oromotora: estudio de un modelo educativo a distancia para cuidadores primarios**

Maria Elena Widman Valencia  
Damaris Estrella Castillo  
Lizzette Gómez-De Regil

pág  
**50**

*Investigación*

## **O processo de envelhecimento de uma pessoa com autismo na perspectiva do cuidador: estudo de caso**

Vitória Revnei de Jesus Reis  
Marcia Maria Pires Camargo Novelli  
Andrea Perosa Saigh Jurdí

pág  
**64**

*Revisión*

## **Terapia Ocupacional Social e Paulo Freire: uma revisão de escopo**

Ana Clara Siqueira da Cunha  
Jaime Daniel Leite Junior  
Magno Nunes Farias

pág  
**82**

*Reflexión*

## **El trabajo en la vejez: un desafío para la Terapia Ocupacional y los estudios sobre la ocupación**

Carmen Gloria Muñoz  
Luis Andrés Reinoso Fica  
Cleber Tiago Cirineu  
Eugenio Pizarro Troncoso

pág  
**96**

*Reflexión*

## **Participación de las familias en la educación de estudiantes con discapacidad: desafíos y oportunidades para la inclusión y la equidad**

Yeison Guerrero  
Cristian Jovan Rojas Romero  
Leidy Vanessa Quintanilla

• editorial •

# DEL VÍNCULO A LA PRAXIS: REFLEXIONES SOBRE LA POSIBILIDAD DE UNA COMUNIDAD PROFESIONAL PLURAL

---

From kinship to praxis: Reflections on the possibilities of  
a plural professional community

Do vínculo à práxis: reflexões sobre as possibilidades de  
uma comunidade profissional plural

Pamela Talero Cabrejo<sup>1</sup>  
Aida Navas<sup>2</sup>  
Karen Aguía Rojas<sup>3</sup>

## RESUMEN

Este editorial destaca quince resultados de la iniciativa de foto-voz “ImpactO comunitario”. A través de este medio, terapeutas ocupacionales de Colombia compartieron la experiencia de su ejercicio profesional en la comunidad, en el marco de la celebración del Día Mundial de la Terapia Ocupacional de 2023, que tuvo por lema: “Unidad a través de la comunidad”. Se reflexiona sobre el contexto histórico en el que se desarrolló la iniciativa, dado el recrudecimiento del conflicto israelí-palestino, alrededor del cual se generaron discusiones sobre el concepto de comunidad para el colectivo de terapeutas ocupacionales. Se explora la idea de comunidad profesional desde los vínculos, las afinidades y los haceres compartidos, así como su significado en medio de la guerra. Se destaca la necesidad de reconocer la coexistencia y la pluralidad en la profesión, subrayando la interdependencia entre individuos y contextos sociales. Se invita, finalmente, a reflexionar sobre la posibilidad de crear una comunidad profesional desde la pluralidad.

**PALABRAS CLAVE:** comunidad, Terapia Ocupacional, conflicto

## ABSTRACT

This editorial highlights fifteen results of the photo-voice initiative “ImpactO comunitario” (Community Impact). Through this medium, occupational therapists from Colombia shared the impact of their professional exercise in the community as part of the celebration of World Occupational Therapy Day 2023, which had the theme: “Unity through the community.” It reflects on the historical context in which the initiative was developed, given the escalation of the Israeli-Palestinian conflict, generating discussions on the concept of community for the occupational therapists’ collective. What community means amid war is questioned, and the idea of the professional community is explored from the kinships, affinities, and shared doings. The need to recognize coexistence and pluralism in the profession is highlighted, stressing the interdependence between individuals and social contexts. Finally, the readers are invited to reflect on the possibility of creating a professional community from pluralism.

**KEYWORDS:** community, Occupational Therapy, conflict

## RESUMO

Este editorial destaca quinze resultados da iniciativa de foto-voz “ImpactO comunitário”. Através deste meio, terapeutas ocupacionais da Colômbia compartilharam a incidência de seu exercício profissional na comunidade, no âmbito da celebração do Dia Mundial da Terapia Ocupacional de 2023, que teve por lema: “Unidade através da comunidade”. Reflexiona-se sobre o contexto histórico em que se desenvolveu a iniciativa, dado o recrudescimento do conflito israelense-palestino, ao redor do qual se geraram discussões sobre o conceito de comunidade para o coletivo de terapeutas ocupacionais. É questionado o que significa comunidade no meio da guerra e a ideia de comunidade profissional é explorada a partir de vínculos, afinidades e fazeres compartilhados. Destaca-se a necessidade de reconhecer a coexistência e a pluralidade na profissão, sublinhando a interdependência entre indivíduos e contextos sociais. Convida-se, finalmente, a refletir sobre a possibilidade de criar uma comunidade profissional a partir da pluralidade.

<sup>1</sup>Terapeuta ocupacional. Doctora en Terapia Ocupacional. Primera delegada alterna de Colombia ante la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales. Profesora asistente, Thomas Jefferson University. Filadelfia, Pensilvania, Estados Unidos de América. [pamela.talero@jefferson.edu](mailto:pamela.talero@jefferson.edu)

 <https://orcid.org/0000-0002-1057-9736>

<sup>2</sup> Terapeuta ocupacional. Delegada de Colombia ante la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales. Secretaria, Consejo Directivo Nacional, Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional. Bogotá, Colombia.

[aidanavas2001@yahoo.com](mailto:aidanavas2001@yahoo.com)

 <https://orcid.org/0000-0003-0238-635X>

<sup>3</sup> Terapeuta ocupacional. Máster en Epidemiología. Segunda delegada alterna de Colombia ante la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales. Profesora asistente, Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia.

[karen.aguia@urosario.edu.co](mailto:karen.aguia@urosario.edu.co)

 <https://orcid.org/0000-0002-5726-9575>

**PALAVRAS-CHAVE:** comunidade, Terapia Ocupacional, conflito



El Día Mundial de la Terapia Ocupacional se celebra cada año el 27 de octubre. Es un momento en el que terapeutas ocupacionales alrededor del mundo comparten su orgullo profesional. Para el 2023, la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT, por sus siglas en inglés) escogió el lema “Unidad a través de la comunidad” para invitar a las organizaciones miembros, entre ellas al Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional, a vincularse a esta celebración.

En este contexto, como delegación ante la Federación, decidimos lanzar una iniciativa de foto-voz llamada “ImpacTO comunitario”, mediante la cual invitamos a nuestras y nuestros colegas, profesionales y en formación, a compartir experiencias y reflexiones que evidenciaran el alcance de las acciones de Terapia Ocupacional en las comunidades colombianas. Difundimos la convocatoria a través de las redes sociales del Colegio por cerca de dos semanas y recibimos quince foto-voz que compartimos en este editorial.

El foto-voz es una técnica participativa que combina fotografía y narración para que las personas expresen sus experiencias, perspectivas y emociones sobre un tema específico, a través de imágenes y palabras. Las fotografías se utilizan como punto de partida para que los miembros de una comunidad cuenten historias o reflexionen sobre lo que esas imágenes representan en sus vidas; esto, además, facilita identificar, representar y promover cambios mediante el diálogo y la acción (Strack et al., 2022). A través del uso del foto-voz, queríamos ilustrar y provocar la reflexión sobre cómo, al colaborar en equipo y difundir nuestro ejercicio diario y permanente, nos reconocemos como una comunidad profesional.

El Día Mundial de la Terapia Ocupacional de 2023 ocurrió a veinte días del recrudecimiento del conflicto israelí-palestino, situación que impacta a la sociedad en su conjunto y, en particular, a la comunidad internacional de terapeutas ocupacionales. En consecuencia, este 27 de octubre estuvo marcado por reflexiones en torno al significado de *comunidad, humanidad y responsabilidad moral y ética* frente a los hechos. En las redes sociales internacionales de Terapia Ocupacional circularon mensajes que recordaban a Carmel Gat y Keith Samuel Siegel, terapeutas ocupacionales que se encuentran entre las personas secuestradas por el grupo Hamás; otros aludían al número creciente de civiles palestinos e israelíes muertos o heridos durante la ocupación de Gaza y los ataques previos, incluyendo terapeutas ocupacionales. También se habló sobre las rupturas del quehacer cotidiano; la ocupación en el centro de la fractura de los vínculos sociales; los extremos radicales que esgrimen, entre otras, las diferencias culturales, religiosas y étnicas como detonantes letales contra la humanidad. Finalmente, se apeló a no celebrar el día mundial, como un acto simbólico de silencio ante la ausencia de un llamado al cese al fuego por parte de la Federación.

Entre la cacofonía de la guerra, que no es ajena a la historia del conflicto armado en nuestro país, las preguntas sobre qué entendemos por comunidad, cómo y quién(es) la definen, están absolutamente vigentes. El vocablo latino *communitas*, del que proviene la palabra comunidad, se define como un conjunto no estructurado que comparte experiencias y rasgos comunes. Sin embargo, lo común no necesariamente implica la permanencia, por el contrario, reconoce el hacer compartido en constante transformación (Tönnies, 2015; Ramírez-Osorio et al., 2022). De esta manera, la comunidad surge de una proximidad espontánea, que no proviene de relaciones jerárquicas o institucionales, sino de vínculos simultáneos con el presente y el pasado (Rivera Cusicanqui, citada por Salazar Lohman, 2015).

El término *comunidad* está cada vez más presente dentro de la concepción compleja de la profesión. Tradicionalmente, la Terapia Ocupacional ha asumido un discurso individualista sobre la ocupación. Sin embargo, recientemente, se viene reconociendo la importancia de lo colectivo, de entender al sujeto como parte de un sistema dinámico de relaciones al interior de poblaciones y grupos (grupos terapéuticos, comunidades, familias). Esta visión permite abarcar las interacciones como parte esencial de la salud y el bienestar (Pentland et al., 2018). La teoría de sistemas adaptativos complejos nos invita a reconocer los múltiples elementos que debemos considerar dentro de nuestra profesión, su interacción no lineal, así como los patrones y comportamientos impredecibles que de esta surgen (Lambert et al., 2007).

Es así como, en el contexto de nuestra comunidad profesional, tenemos un vínculo emocional fuerte con la actividad humana, con el hacer cotidiano. Tal vínculo nos lleva a compartir esquemas de vida, objetivos y rasgos que nos caracterizan, no solo en el presente, sino simultáneamente con el pasado. Este compartir no significa que la unidad sea sinónimo de homogeneidad, por el contrario, devela la posibilidad de coexistir. Como lo ilustran los foto-voz a continuación, somos una comunidad profesional en la medida en que reconocemos la coexistencia, la pluralidad y la simultaneidad de diferentes saberes y prácticas en nuestros haceres.

Siguiendo a Bianchi y Serrata Malfitano (2022), la comunidad es un escenario de encuentros, de afectos y de pertenencia a un grupo humano y social específico. Para las autoras, lo comunitario se articula con el territorio, en la medida en que permite la creación y la negociación de vida y haceres desde el espacio común y cotidiano. La comunidad gesta la convivencia pacífica a partir de sus afinidades y contradicciones, de la construcción permanente de historias, arraigos, apropiaciones y desarrollos personales y colectivos.

A su vez, Ramírez-Osorio et al. (2022) enfatizan la interdependencia entre los sujetos y los diferentes contextos sociales, lo que nos permite entender el espacio geográfico como un lugar habitado donde los actores interactúan en confluencias, tensiones, disputas y resistencias. “Nos reconocemos y reconocemos a las comunidades que acompañamos en nuestra condición social no homogénea, no neutral, contradictoria y en permanente cambio” (Ramírez-Osorio et al., 2022, p. 114).

Es bajo esta apuesta de comunidad, que les invitamos a leer, a dialogar con las posibilidades de hacer comunidad desde (y en) nuestro pequeño mundo.

## TALENTOS OCULTOS

Por: Catalina Vargas (Bogotá, D.C.).



*Desde terapia ocupacional, podemos contribuir en la etapa del adulto mayor con actividades sociales que permitan la participación y el esparcimiento, dando a conocer los talentos y los conocimientos que tienen desde las experiencias culturales e históricas a lo largo de sus vidas. Esta imagen es de una señora a la que le gusta tejer. Sin embargo, en las actividades de pintura es muy detallista, en colores, líneas, estética, y es exigente con ella misma. El trabajo comunitario con el adulto mayor es a través de la escucha activa y la comunicación, ya que ellos, la mayoría de las veces, están solos en casas o geriátricos. (Catalina Vargas, foto-voz)*

## TERAPIA OCUPACIONAL COMUNITARIA

Por: Ingrid Katherine Duarte Corredor, Imna Berenice Bonilla, Dayana Flórez, Angélica Paola Araque y Angie Melitza Morantes (Pamplona, Norte de Santander).



*En el ámbito comunitario, Terapia Ocupacional utiliza diferentes herramientas que fortalecen los tejidos sociales desde y para la comunidad, e identifica las necesidades de cada población para proyectar la mejora de las condiciones de vida de las familias que la integran. El desarrollo comunitario se concibe como el proceso mediante el cual se proponen y se generan proyectos en un marco real de aplicación del conocimiento y cuyos resultados sean el planteamiento de soluciones alternativas a las necesidades encontradas a través de los programas comunitarios. Con esto, se quiere resaltar que es indispensable poner en constante ejercicio la práctica reflexiva, su papel ante los desafíos del sector externo y la construcción de alternativas para un país mejor. Por tal motivo, se considera en su apuesta epistemológica y metodológica el trabajo interdisciplinario o transdisciplinario al servicio de las relaciones sociales, pertinente y viable con el contexto comunitario; que favorezca la cohesión social y la búsqueda de estrategias desde la extensión del desarrollo, según sus propias características; que enmarque las acciones sociales propias de los individuos que la conforman; que contribuya significativamente a cada una de estas poblaciones en las diferentes áreas del desempeño ocupacional a nivel social. (Ingrid Katherine Duarte Corredor, Imna Berenice Bonilla, Dayana Flórez, Angélica Paola Araque y Angie Melitza Morantes, foto voz)*

## ORIENTACIÓN VOCACIONAL-OCUPACIONAL

Por: Leidy Angulo, Esmeralda del Mar Hidalgo y Jennifer Silva Mateus (Pamplona, Norte de Santander).



*La Terapia Ocupacional en el ámbito psicosocial actúa como una profesión comprometida con la defensa de los derechos humanos y ocupacionales de todas las personas a lo largo de su trayectoria vital. En el contexto penitenciario, su enfoque y acciones se dirigen hacia la capacitación, la orientación y el empoderamiento de individuos privados de la libertad, sus familias, así como del personal profesional y de seguridad del sector. Su propósito es lograr un mayor reconocimiento de las iniciativas que promueven sus derechos a la participación ocupacional y a la resocialización, con lo que se busca superar barreras y situaciones de exclusión e injusticia social. También, realiza intervenciones a nivel individual y colectivo y brinda orientación vocacional-ocupacional y para el trabajo, lo cual se orienta a propiciar un ambiente productivo, promover su bienestar ocupacional y fortalecer habilidades del desempeño indispensables para que puedan elegir y participar en ocupaciones significativas, lícitas, solidarias con el medio ambiente y ajustadas a las normas sociales. Esto con el fin de aportar a la reinserción social y a la garantía de su derecho a participar en roles productivos y vivir con dignidad. (Leidy Angulo, Esmeralda del Mar Hidalgo y Jennifer Silva, foto-voz)*



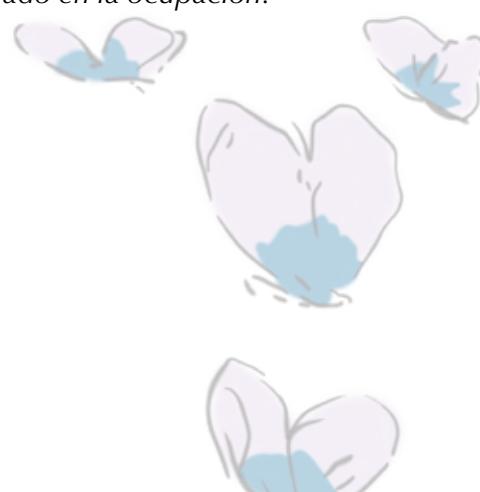
## LA OCUPACIÓN COMO UN EJE QUE PERMITE LA CONSTRUCCIÓN DE COMUNIDADES INCLUSIVAS Y SOLIDARIAS

Por: Nicol Pertuz y Yina Mejía (Pamplona, Norte de Santander).



*La ocupación desempeña un papel fundamental en la organización y la promoción del rol de las personas en sus vidas. En el ámbito de la seguridad y salud en el trabajo, se involucra el análisis de las diversas maneras en que las personas se ocupan y los entornos y circunstancias en las que trabajan; así mismo, se promueve la elección, adaptación y aplicación de ocupaciones significativas y productivas que mejoren el desempeño ocupacional de individuos y comunidades en situación de riesgo, lo que conduce a satisfacer las necesidades y establecer mejores condiciones laborales. Desde el marco normativo y los lineamientos nacionales, el papel del terapeuta ocupacional se basa en la importancia de vincular la ocupación como un eje que permite la construcción de comunidades inclusivas y solidarias. Además, por ser una profesión centrada en el cliente, utiliza un enfoque centrado en la comunidad, basado en la participación de la comunidad, el trabajo conjunto siempre centrado en la ocupación.*

(Nicol Pertuz y Yina Mejía, foto-voz)





## ACCESIBILIDAD E INCLUSIÓN EDUCATIVAS

Por: Adriana Torre y Jessenia Calvache (Pamplona, Norte de Santander).



*Los terapeutas ocupacionales desempeñan un papel crucial en el área de educación, al desarrollar programas enfocados en la promoción y la prevención en salud y abordar a toda la población escolar de las instituciones educativas, ya sea que presenten o no algún tipo de diagnóstico clínico. En terapia ocupacional nos enfocamos en promover y fortalecer todas las habilidades que permiten un adecuado desempeño escolar dentro o fuera del aula, así como en identificar aquellas barreras que limitan la participación de los escolares que presentan limitaciones. De esta manera, fortalecemos los lazos y la cohesión dentro del contexto educativo y promovemos la accesibilidad e inclusión educativa. (Adriana Torre y Jessenia Calvache, foto-voz)*



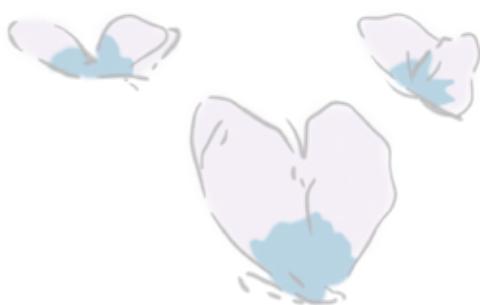


## PROMOCIÓN DE LA SALUD MENTAL Y PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES MENTALES

Por: Marisol Urrea Silva, Laura Abril, Yhojan Cáceres y Luz Chacón (Pamplona, Norte de Santander).



*La Terapia Ocupacional desempeña un papel esencial en la construcción de comunidades más inclusivas y solidarias, al promover la igualdad de oportunidades, la participación ocupacional y la valoración de la diversidad. En la imagen se puede observar la educación y la concienciación a la comunidad hospitalaria, terapéutica y general sobre la promoción de la salud mental y la prevención de trastornos mentales, recaídas y consumo de sustancias psicoactivas. De esta manera, se contribuye a la eliminación o a la reducción del estigma y la discriminación de las personas con enfermedad mental.*  
(Marisol Urrea Silva, Laura Abril, Yhojan Cáceres y Luz Chacón, foto-voz)



## UN TEJIDO DE MATICES Y COLORES CARIBEÑOS

Por: Angie Tatiana Bentham Aldana, Laura Juliette Bermúdez Barrera y Laura Camila Páez Piñeros (Mingueo, corregimiento de Dibulla, Guajira).



*Los títeres Caramelo, Ronaldo y Digatuno son una de las herramientas mediadoras que nacieron de la imaginación y del trabajo en equipo de los niños y las niñas durante el proyecto Semillas de Paz. El objetivo es co-construir herramientas psicosociales con cuidadores, docentes y escolares que cursan Transición 3, Quinto 5 y multigrado en la Vereda Quebrada Andrea de la Institución Educativa Técnico Rural Agropecuario de Mingueo, en la Guajira. Allí se interactúa con diferentes culturas y pueblos indígenas propios del territorio. Esto busca favorecer los procesos afectivos personales y de interacción con pares a través de experiencias de juego y creatividad. Todo parte de la lectura contextual, representada en los títeres a través de la mirada de los niños y las niñas, quienes viven en un territorio donde se unen el mar, el río, el desierto y la sierra. De esta forma, se enriquecen sus saberes y se desarrollan herramientas únicas para facilitar su participación en las ocupaciones del ambiente escolar. Esto se hace teniendo en cuenta sus roles y cosmovisiones, las experiencias, aprendizajes y dinámicas contextuales en las que se desenvuelven. (Angie Tatiana Bentham Aldana, Laura Juliette Bermúdez Barrera y Laura Camila Páez Piñeros, foto-voz)*

## TERAPIA OCUPACIONAL EN GRUPOS ÉTNICOS YUKPA

Por: Yeidy Bohórquez Botello y Juliana Hernández (Pamplona, Norte de Santander).



*El terapeuta ocupacional en la comunidad étnica Yukpa se centra en fortalecer los lazos y la cohesión social a través de la adaptación ocupacional y la facilitación del entorno, la promoción de oportunidades y desafíos ocupacionales, la participación y el respeto a los derechos ocupacionales. Al hacerlo, se contribuye a mejorar la calidad de vida y el bienestar de la comunidad y se promueve una sociedad más inclusiva y equitativa. La Terapia Ocupacional desempeña un papel fundamental en la construcción de comunidades más inclusivas y solidarias, al enfocarse en la participación ocupacional de las personas en ocupaciones colectivas. Direcciona, desde su hacer ocupacional, la inclusión de las personas de todas las habilidades y capacidades en las diversas comunidades. Trabaja para eliminar barreras físicas, sociales y culturales que impiden la participación de las personas en ocupaciones significativas. Esto incluye la participación en roles ocupacionales para enfrentarse a los desafíos ocupacionales y promover un sentido de pertenencia y contribución a la comunidad. (Yeidy Bohórquez Botello y Juliana Hernández, foto-voz)*

## CONECTANDO COMUNIDADES A TRAVÉS DE LA TERAPIA OCUPACIONAL

Por: Melissa Andrea Acosta Leyton (Cali, Valle del Cauca).



*Mi labor como terapeuta ocupacional genera un impacto positivo en la comunidad, con actividades significativas como la inclusión y la participación de las personas mediante el uso de materiales didácticos, cognitivos, motrices, sensoriales y tecnologías de asistencia. Estas ayudan a los individuos a alcanzar su máximo potencial en la vida diaria y contribuyen al bienestar de la comunidad en su conjunto, ya que personas más independientes, autónomas y saludables participan activamente en labores sociales y económicas. Ser terapeuta ocupacional me permite construir comunidades inclusivas, solidarias, al promover la participación, la igualdad de oportunidades, el bienestar mental y emocional de una sociedad. Durante la intervención, se favorece la calidad de vida, la participación plena de las personas, el desarrollo de habilidades y la reducción de barreras arquitectónicas y sociales; también, se promueve la salud mental, ayudando a prevenir la depresión y el aislamiento. No obstante, se presentan desafíos; por ejemplo, la falta de conocimiento y de promoción respecto a los beneficios de la profesión, recursos limitados, normativas y regulaciones, acceso a los servicios terapéuticos, alto costo de la educación y de la formación, la comunicación interdisciplinaria y las necesidades cambiantes de una población. Todo ello requiere que los terapeutas ocupacionales se adapten y desarrollen nuevas técnicas y enfoques.*

(Melissa Andrea Acosta Leyton, foto-voz)

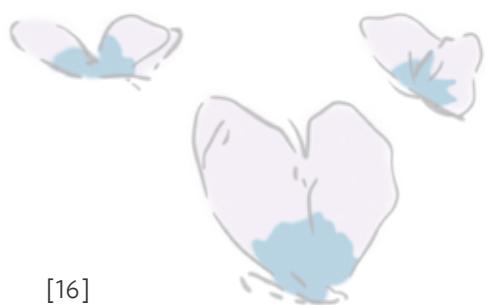


## REHABILITACIÓN DE LOS TRABAJADORES A TRAVÉS DE LA TERAPIA OCUPACIONAL

Por: Martha Liliana León Moscoso (Bogotá, D.C.).



Contribuyo a la comunidad trabajadora que presenta un accidente laboral a nivel osteomuscular o cognitivo y enfermedad laboral. Ayudo a rehabilitarlos de manera que puedan ser funcionales e independientes en sus actividades de la vida diaria y, en especial, que puedan volver a ejercer su rol laboral. Así mismo, durante las intervenciones se crean y se fortalecen los vínculos terapéuticos y se logra intervenir de manera integral y humanizada en el desempeño de cada persona, sin importar su edad, cultura, religión, nivel socioeconómico o el tipo de labor que desempeñan en sus empresas, sin restricciones en la participación y en la ejecución de sus roles, ya sea con modificaciones o adaptaciones en su entorno o en las tareas. (Martha Liliana León Moscoso, foto-voz)



## IMPACTO DEL JUEGO

Por: Diana Sofia Bravo Serrano (Barranquilla, Atlántico).



*La Terapia Ocupacional, al ser una profesión basada en la ocupación humana como medio para favorecer y garantizar la salud, la calidad de vida y el bienestar, permite ejecutar un sinfín de acciones a toda la población bien sea de forma individual o colectiva. En la foto, estamos un grupo de terapeutas ocupacionales jugando con un grupo de niños del barrio La Playa, mientras sus padres y familiares son atendidos por diferentes profesionales en una brigada de salud. Me pareció importante compartirla porque muestra, fuera de una postura científica, cómo a partir de una visión más humana, más empática y más igualitaria, logramos que los niños y las niñas que estaban allí alterados –por la espera de ser atendidos y por los servicios que iban a recibir (odontología, medicina, enfermería, etc.)– se divirtieran, disfrutaran, sonrieran, así como lo hacían sus papás. Eso hizo la espera más tranquila y relajada. Esto refleja el ImpacTO de nuestra profesión, al poder transformar diferentes situaciones a través de la ocupación significativa. (Diana Sofia Bravo Serrano, foto-voz)*

## TEJIENDO EN LA LADERA

Por: Karen Lissen Pineda Capurro (Cali, Valle del Cauca).



*La imagen muestra el impacto del ejercicio de la Terapia Ocupacional en el entorno comunitario. Se enfocan las manos, que se reconocen como símbolo de la Terapia Ocupacional, representando el “hacer”. Al fondo de la imagen se observa el territorio, la Comuna 18, una de las laderas del Distrito de Santiago de Cali. Las mujeres que reciben el entrenamiento son diez madres comunitarias que han conformado una asociación. A través de esta organización ejercen, sin operador, de forma directa, el cuidado de doce niños de primera infancia en cada uno de los hogares comunitarios. Las lideresas acceden a capacitación y entrenamiento para cualificarse en herramientas y estrategias que les permitan favorecer el óptimo desarrollo de los infantes y promover el tránsito armónico a la educación primaria. De esta manera, se derriban las barreras de accesibilidad y de alto costo que dificultan que el servicio de Terapia Ocupacional llegue a estos espacios. La asociatividad y el trabajo en red actúan como facilitadores para hacer posible el apoyo y el acompañamiento de los menores desde la disciplina de Terapia Ocupacional. Reconozco esta imagen como una alternativa para democratizar el acceso al servicio de Terapia Ocupacional en lo alto de la Ladera. (Karen Lissen Pineda Capurro, foto-voz)*

## PROMOViendo LA SALUD MENTAL Y EL BIENESTAR FAMILIAR: TERAPIA OCUPACIONAL EN COMUNIDAD

Por: Elías Navarro, María Victoria Bolaño, Maila Estrada, Loraine Benítez, y Miguel B. Sánchez (Barranquilla, Atlántico).



*La Terapia Ocupacional es fundamental para la creación de comunidades inclusivas y solidarias. Capacita a las personas para su autonomía y participación en la sociedad y promueve la valoración de la diversidad. Además, aborda las necesidades de personas con discapacidades, permitiéndoles una vida más plena y participativa, ayuda a aliviar las cargas a familiares y cuidadores, fortaleciendo la cohesión familiar.*

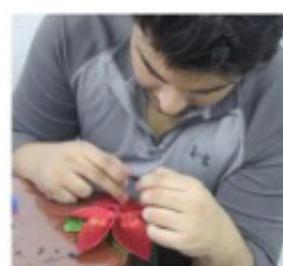
*En una IPS de Barranquilla, se implementó una iniciativa desde la práctica de Terapia Ocupacional de la Universidad Metropolitana para capacitar a padres en la gestión del estrés y la ansiedad relacionados con el cuidado de sus familiares. Comenzamos con charlas sobre la organización de hábitos y rutinas para crear un entorno más estructurado. Luego, a través de mindfulness, los padres aprendieron a gestionar emociones y a relajarse. Se discutieron estrategias adicionales como ayudas técnicas, técnicas de relajación y gestión del tiempo para fortalecer sus habilidades y promover un entorno familiar más armonioso. Estas intervenciones fortalecen las habilidades de los padres y contribuyen a un entorno familiar más armónico. (Elías Navarro, María Victoria Bolaño, Maila Estrada, Loraine Benítez y Miguel B. Sánchez, foto-voz)*

## PARTICIPANDO ANDO

Por: María Inés Arteta y Camilo Diaz (Barranquilla, Atlántico).



REENCONTRARSE  
CENTRO TERAPÉUTICO



**IMPACTO**  
**COMUNITARIO**

*Las personas con discapacidad psicosocial constituyen uno de los grupos con mayor estigma y, por consiguiente, con menor participación en ocupaciones con significado. En el marco de las acciones de la práctica de estudiantes de Terapia Ocupacional de la Universidad Metropolitana, en el Centro Terapéutico Reencontrarse y su Fundación Hogar Reencontrarse, la intervención de Terapia Ocupacional ha dado significado a este grupo de personas. Reconocen su valor, participan en actividades de su interés, se reconocen y llegan a ser reconocidos por la comunidad que los ha venido aislando.* (María Inés Arteta y Camilo Diaz, foto-voz)

## VIAJE AL CORAZÓN DEL MUNDO

Por: Aida del Pilar Becerra Becerra (Sierra Nevada de Santa Marta).



Nací y crecí en una familia numerosa, en la que lo habitual era estar en compañía, colaborar y compartir. Recuerdo y comprendo que lo colectivo fue algo que atrajo mi interés, me generó resistencias, por lo que no es extraño que mis experiencias vitales y laborales se cimenten en la pasión por lo comunitario. Luego de veinte años de recibir mi título profesional, sigo trabajando, como al inicio, con poblaciones minoritarias, familias y comunidades en situación o riesgo de vulnerabilidad. Lo que aprendí como terapeuta ocupacional me ha servido para aproximarme al ser y al hacer propio y de otros con respeto, admiración y humildad; y a ver la vida como una danza impredecible, que al ser vista con el prisma de la ocupación, toma tonos y matices únicos. En esta foto estoy en el corazón del mundo (la Sierra Nevada de Santa Marta, al norte de Colombia) con mi familia arhuaca, mi esposo, mi hijo, mi suegro y mi prima, en comunidad. (Aida del Pilar Becerra Becerra, foto-voz)

Los quince foto-voz presentados en este editorial nos llevan a diferentes territorios de Colombia, nos comparten diversas y poderosas maneras y estrategias de articulación en y con las comunidades que los habitan. Estas formas de hacer alimentan y transforman nuestra comunidad profesional. Así pues, ocuparnos desde las afinidades en lo cotidiano, transitar y disfrutar espacios de vida común, y poder allí construir lazos afectivos, comunitarios, solidarios y de permanencia como ecosistema nos convoca a vincularnos como comunidad de terapeutas ocupacionales. Este vínculo debería posibilitar pensarnos y recrearnos en la pluralidad; sanarnos y conectarnos para celebrar la vida desde cada uno de nuestros microcosmos cotidianos. Este tiempo en la historia de nuestro planeta cuestiona nuestra viabilidad como especie en este pedacito de cosmos. Por ello, la utopía es hoy y cada vez con más fuerza: convocar, vincular, insistir, compartir, resistir y co-existir.

## AGRADECIMIENTOS

Las autoras agradecen la participación de las y los colegas y estudiantes que se involucraron en la iniciativa “ImpacTO comunitario”. Las opiniones expresadas y los derechos de autor sobre las imágenes que componen cada foto-voz corresponden a sus autoras y autores, y no reflejan la política oficial o la posición de las autoras de este editorial o del Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional.

## REFERENCIAS

- Bianchi, P. C. y Serrata Malfitano, A. P. (2021). Anotaciones sobre conceptos y prácticas de territorio y comunidad en la Terapia Ocupacional colombiana. *Revista Ocupación Humana*, 21(1), 6-26. <https://doi.org/10.25214/25907816.1066>
- Lambert, R., Harrison, D. y Watson, M. (2007). Complexity, occupational therapy, unpredictability, and the scientific method: A response to creek et al. (2005) and duncan et al. (2007). *British Journal of Occupational Therapy*, 70(12), 534–536. <https://doi.org/10.1177/030802260707001206>
- Pentland, D., Kantartzis, S., Giatsi Clausen, M. y Witemyre, K. (2018). *Occupational therapy and complexity: Defining and describing practice*. Royal College of Occupational Therapists.
- Ramírez-Osorio, D. M., Satizabal-Reyes, M., Rojas-Castillo, C. P. y García-Ruiz, S. (2022). Comprendiones de lo comunitario en terapia ocupacional: aproximaciones desde la Revista Ocupación Humana, 1996- 2021. *Revista Ocupación Humana*, 22(sup.), 102-116. <https://doi.org/10.25214/25907816.1342>
- Salazar Lohman, H. (2015). Entrevista a Silvia Rivera Cusicanqui: sobre la comunidad de afinidad y otras reflexiones para hacernos y pensarnos en un mundo otro. El apantle. *Revista de estudios comunitarios. Común ¿para qué?*, (1), 141-169
- Strack, R.W., Orsini, M.M. y Ewald, D.R. (2022). Revisiting the roots and aims of photovoice. *Health Promotion Practice*, 23(2), 221-229. <https://doi.org/10.1177/15248399211061710>
- Tönnies, F. (2015). El nacimiento de mis conceptos de “comunidad” y “sociedad”. *Sociológica México*, 1(1). <http://www.sociologicamexico.acz.uam.mx/index.php/Sociologica/article/view/1107>

• investigación •

# ORAL-MOTOR THERAPY: STUDY OF A DISTANCE LEARNING EDUCATIONAL MODEL FOR PRIMARY CAREGIVERS

---

Terapia oromotora: estudio de un modelo educativo a distancia para cuidadores primarios

Terapia motora oral: estudo de um modelo de ensino à distância para cuidadores primários

Maria Elena Widman Valencia<sup>1</sup>  
Damaris Estrella Castillo<sup>2</sup>  
Lizzette Gómez-De Regil<sup>3</sup>



## ABSTRACT

Eating and swallowing disorders are prevalent among children with neuromotor disabilities, significantly impacting their overall quality of life. The COVID-19 pandemic exacerbated the challenges by restricting access to health care, underscoring the necessity for innovative solutions with caregiver involvement. This study investigated the effectiveness of a distance learning educational model in oral-motor therapy for primary caregivers of children with neuromotor impairments in Mérida, Mexico. The quasi-experimental pretest-posttest design included thirty primary caregivers of children aged 2 to 12 with feeding and swallowing disorders from seven institutions. Twenty-three participants completed the program. The program encompassed theoretical sessions on various aspects of oral motor therapy and practical sessions focusing on hands-on training. Results revealed substantial enhancements in theoretical knowledge and practical competencies among caregivers, with competence levels exceeding 80% in all evaluated activities. Despite these positive outcomes, the study acknowledges limitations such as a small sample size and the absence of a control group. Addressing these constraints through future research endeavors will bolster the evidence supporting the effectiveness of this innovative caregiver-centric approach. Ultimately, integrating caregivers into the care team is imperative for improving the quality of life for children with neuromotor disabilities and effectively managing eating and swallowing disorders.

**KEYWORDS:** childhood feeding and eating disorders, Occupational Therapy, distance learning, caregivers

## RESUMEN

Los trastornos alimentarios y de deglución afectan considerablemente la calidad de vida de niños y niñas con discapacidades neuromotoras. La pandemia de COVID-19 agravó estos desafíos al limitar el acceso a la atención en salud. Este estudio evaluó un modelo educativo de aprendizaje a distancia en terapia oral-motora, dirigido a personas cuidadoras de niños y niñas con discapacidades neuromotoras en Mérida, México. Participaron inicialmente treinta personas cuidadoras de niños y niñas entre 2 y 12 años de edad con trastornos alimentarios y de deglución, quienes recibían atención en siete instituciones. 23 participantes completaron el programa. Se usó un diseño cuasiexperimental de prueba pre y post. El programa incluyó sesiones teóricas y prácticas. Los resultados mostraron mejoras significativas en el conocimiento teórico y en las competencias prácticas, con niveles de competencia superiores al 80%. Aun así, se reconocen limitaciones del estudio como el tamaño de la muestra y la ausencia de un grupo de control. Abordar estas limitaciones en investigaciones futuras fortalecerá la evidencia sobre la efectividad de este enfoque innovador centrado en la persona cuidadora, crucial para gestionar trastornos alimentarios y de deglución de manera efectiva y mejorar la calidad de vida de niños y niñas con discapacidades neuromotoras.

**PALABRAS CLAVE:** alimentación y trastornos alimentarios de la infancia, Terapia Ocupacional, enseñanza a distancia, cuidadores

## RESUMO

Os distúrbios da alimentação e da deglutição afetam significativamente a qualidade de vida das crianças com deficiências neuromotoras. A pandemia da COVID-19 exacerbou esses desafios, sendo que limitou o acesso ao atendimento. Este estudo avaliou um modelo educacional de ensino à distância sobre terapia oral-motora, orientado a cuidadores primários de crianças com deficiências neuromotoras em Mérida, México. Trinta cuidadores de crianças de 2 a 12 anos de idade com distúrbios de alimentação e deglutição de sete instituições participaram, sendo que 23 deles concluíram o programa. Um estudo quase experimental de pré-teste-pós-teste foi realizado. O programa incluiu sessões teóricas e práticas. Os resultados mostraram melhorias significativas no conhecimento teórico e nas competências práticas, com níveis de competência acima de 80%. Contudo, são reconhecidas algumas limitações do estudo, como o pequeno tamanho da amostra e a falta de um grupo de controle. A abordagem dessas limitações em pesquisas futuras fortalecerá as evidências respeito da eficácia dessa abordagem inovadora centrada no cuidador, crucial para melhorar a qualidade de vida das crianças com deficiências neuromotoras e gerenciar os distúrbios de alimentação e deglutição de forma eficaz.

**PALAVRAS-CHAVE:** distúrbios alimentares e de alimentação na infância, Terapia Ocupacional, ensino à distância, cuidadores

<sup>1</sup>Bachelor's degree in Rehabilitation. Master in Health Research. CONAHCYT Fellow, Institutional Postgraduate Program in Health Sciences, Autonomous University of Yucatán. Mérida, Yucatán, Mexico. [new\\_melta@hotmail.com](mailto:new_melta@hotmail.com)

 <https://orcid.org/0000-0003-4019-5095>

<sup>2</sup>Bachelor's degree in Psychology. Master in Occupational Therapy. Professor, Autonomous University of Yucatán. Mérida, Yucatán, Mexico. [ecastill@correo.uady.mx](mailto:ecastill@correo.uady.mx)

 <https://orcid.org/0000-0001-9381-8263>

<sup>3</sup>. Bachelor's degree in Psychology. Master in Developmental Neuropsychology. Doctor in Clinical Psychology. Researcher, Regional High Specialty Hospital of the Yucatán Peninsula. Mérida, Yucatán, Mexico.

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

 <https://orcid.org/0000-0002-2889-2843>

## INTRODUCTION

The COVID-19 pandemic has significantly impacted healthcare access and delivery, including oral-motor therapy for children with neurological disorders. Oral-motor therapy is crucial in Occupational Therapy services for this population, as it improves oral function, prevents complications like aspiration, malnutrition, and dehydration, improves feeding, and develops language and social skills, impacting their inclusion and quality of life (Barton et al., 2018; Garber, 2013; Voniati et al., 2021). Telerehabilitation has become a valuable alternative for patients with speech and swallowing problems, allowing for more frequent and continuous therapy sessions remotely (Nordio et al., 2018), translating into a more effective and efficient recovery (Agostini et al., 2015).

The frequency of oral-motor problems in children with neurological disorders can vary depending on the severity of the condition and other individual factors. In general, it is estimated that 50-75% of children with neurological disorders such as cerebral palsy, autism, and Down syndrome experience oral-motor problems (Hunt, 1982; Min et al., 2022), including difficulties with chewing, swallowing, and speech (Benson et al., 2013). However, oral-motor interventions have been insufficient in meeting the needs of children and their families.

Caregivers are crucial to the success of oral-motor therapy (Berker & Yalçın, 2008). They are vital in motivating and monitoring patients with oral-motor problems, providing an appropriate environment, and supporting therapy exercises (Davis & Pagliuco, 2022). During the pandemic, caregivers faced several challenges, including lack of access to therapy equipment and materials, mobility limitations due to travel restrictions and closure of in-person therapy centers, difficulties communicating with therapists due to physical distance and reliance on online technology, additional emotional burden, stress, and anxiety related to the pandemic (Beckers et al., 2021), and lack of supervision and face-to-face support from oral-motor therapists (Priyadharsini & Chiang, 2020).

Caregivers must acquire knowledge and skills related to oral-motor therapy to effectively support and assist children with motor and oral problems (Howe, 2018). This includes understanding typical mouth and swallowing functions, common oral-motor problems, basic skills to implement an effective treatment plan, exercise and therapy technique selection and progress monitoring, compensatory strategies, and dietary adaptations to improve swallowing and feeding (Maggioni & Araújo, 2020).

Studies about primary caregivers of children with oral-motor disorders have found that appropriate education and support are essential for caregivers to provide effective oral-motor therapy to their children (Rocha et al., 2015). Training in oral-motor therapy, understanding the specific needs of children, and the ability to implement appropriate techniques and exercises are key factors for successful therapy (Wiart et al., 2010). In addition, clear and regular communication with the occupational therapist and other healthcare professionals can help caregivers better understand the therapy process and maximize their outcomes (Phoenix et al., 2020).

Therefore, this study aims to investigate and assess the effectiveness of a distance learning educational model in oral-motor therapy for primary caregivers during the COVID-19 pandemic, bridging the gap in healthcare accessibility for every family in need.

## METHODS

### Study design

The study followed a single-group quasi-experimental pre-test and post-test design focused on primary caregivers of children aged 2 to 12 years with feeding and swallowing disorders who were orally fed.

### Participants

The study initially included 30 participants. The final sample consisted of 23 caregivers who completed the intervention. The participants were recruited through convenience sampling from seven non-profit civil associations and government institutions providing pediatric neuromotor therapy in Merida, Mexico. To be eligible, participants had to meet the following inclusion criteria: 1) be 18 years or older, 2) have access to an internet-enabled device, and 3) have signed the informed consent. The exclusion criteria were as follows: 1) not cohabiting with the child during their daily feeding, 2) the presence of health complications that would prevent them from performing manual, oral motor therapy techniques at home, and 3) the child under their care does not receive oral feeding.

### Intervention: Oral-motor therapy training

The development of the program involved creating evaluation forms, practice mannequins, multimedia presentations with theoretical content, and prerecorded videos with practical exercises. Participants were divided into six groups based on their availability for online meetings, and practice mannequins were provided to them through the associations they attended or delivered to their homes.

A licensed occupational therapist conducted the oral-motor therapy training program using video conferencing platforms and prerecorded videos. The program consisted of eight theoretical sessions conducted in real-time via video conferencing, followed by eight practical sessions where the therapist showed and demonstrated exercise videos, and participants were asked to perform the exercises using their mannequins. Feedback was provided, and participants were encouraged to practice with the videos at their convenience. Each session lasted 30 minutes and occurred twice weekly for eight weeks, totaling 16 sessions. If a participant could not attend a session, it was rescheduled with another group. To complete the intervention, participants had to attend at least 80% of the sessions. The program aimed to enhance participants' knowledge and psychomotor skills related to oral-motor therapy, including information about cerebral palsy characteristics, swallowing phases, feeding abilities, and passive exercises that caregivers could perform at home.

### Assessment

**Initial interview and pretest.** At baseline, the therapist responsible for the project conducted a direct structured interview to collect participants' socio-demographic profiles and clinical characteristics of the child under their care. The initial interview consisted of 10 questions and assessed the following dimensions: the caregiver's and child's demographic information, the child's diagnosis and previous rehabilitative treatment, gross motor function level, feeding method (oral, tube, or both), independence level and eating duration, use of adaptations during meals, difficulty with solid food or liquids, dental care received, and information received from professionals about child's feeding abilities.

Following the initial interview, all participants completed a pretest consisting of an online 10-item test to assess their knowledge of cerebral palsy characteristics, swallowing phases, dysphagia, and feeding abilities before attending the oral-motor therapy training course. The self-administered theoretical knowledge questionnaire was

used. This instrument, created by the project lead, consists of 10 objective-response items designed to assess the content covered in the program. Each item is scored as "Correct" (1 point) or "Incorrect" (0 points). It was developed using Google Forms, with a final score of 0 to 10.

Subsequently, participants performed oral-motor therapy with the practice mannequin during a video call, and a checklist was used to evaluate their prior knowledge of passive oral-motor exercises. The questionnaires used were developed following the guidelines proposed by dos Santos and Fernández (2013).

**Post-test.** After completing the 8-week training course, participants' performance in oral-motor exercises was evaluated using the same checklist during an online video call. This assessment included grading the order and rhythm of each exercise, series repetition, position, and pressure applied with the hands. The checklist comprises several items designed to evaluate the execution of specific exercises. Each item is assessed based on a scale that includes three possible scores: 0 points for unsatisfactory performance, 1 point for performance needing improvement, and 2 points for satisfactory execution. The complete instrument is found in Appendix 1, and the scoring criteria are:

- Exercise sequence: This criterion assesses whether the exercises were conducted in the correct order. A score of 2 indicates that the exercises were performed in the appropriate sequence, 1 suggests room for improvement, and 0 means an unsatisfactory sequence.
- Series repetitions: This item focuses on the number of repetitions completed for each exercise. A score of 2 reflects the desired number of repetitions achieved, 1 implies room for improvement in the number of repetitions, and 0 suggests that the repetitions were inadequate.
- Hand pressure: Hand pressure evaluates the force applied during the exercises. A score of 2 suggests that the right amount of pressure was applied, 1 indicates the need for improvement in the application of pressure, and 0 means that the hand pressure was unsatisfactory.
- Exercise rhythm: This criterion assesses the rhythm or tempo of the exercises. A score of 2 means that the exercises were conducted at the appropriate rhythm, 1 indicates a need for improvement in maintaining rhythm, and 0 suggests that the rhythm was unsatisfactory.
- Hand position: Hand position evaluates the correctness of hand placement during the exercises. A score of 2 suggests that the hands were correctly positioned, 1 implies room for improvement in hand positioning, and 0 indicates unsatisfactory hand placement.

Additionally, participants completed the 10-item test with the same content as the pretest. Finally, participants provided feedback on their satisfaction with the tele-program by completing a survey.

The assessments were administered by the same therapist who conducted the initial evaluation. To prevent and control potential biases, the therapist was blinded to participants' pre and post-test scores until the study's completion, and two measures were implemented. An independent reviewer cross-checked a subset of assessments, ensuring inter-rater reliability. Any discrepancies were addressed through discussion and consensus, minimizing potential biases and ensuring the integrity of the evaluation process.

The instruments used in the study underwent a validation process, with a high concordance rate of 90% among four experts, indicating their suitability for assessing the intended dimensions.

## Data Analysis

The authors performed the following statistical analyses to assess the theoretical questionnaire: The Shapiro-Wilk Test was used to determine the normality of scores before and after the program. In contrast, the Wilcoxon signed-rank test, a non-parametric test, was used to measure caregiver knowledge after the intervention.

The Shapiro-Wilk and Wilcoxon signed-rank tests were also used to evaluate the participants' practical competencies by comparing the post-test scores to confirm if the participants learned at least 80% of the practices.

## Ethical procedures

The Ethics Committee of the School of Medicine at the Autonomous University of Yucatan approved the study (Folio No 04-21), ensuring it adhered to ethical and legal guidelines. The study involved voluntary participation, without coercion or pressure, to complete the caregiver training program. Participants were provided with comprehensive information about the study's objectives, procedures, and potential risks and benefits. They provided written informed consent before commencing their involvement.

Participants' anonymity was ensured by using unique identifiers in all documents and records, and personal data and contact information were kept confidential. Potential harm to participants was minimized through safe training sessions and support from a licensed physical therapist. Participants were transparently informed about the study outcomes and provided individualized feedback on their progress. Measures were taken to prevent conflicts of interest that could influence data collection, analysis, or interpretation. The study's ethical considerations were carefully considered to ensure the integrity and well-being of participants.

## RESULTS

The one group started with 30 participants, and the final sample included 23 caregivers who completed the intervention (21 females, 2 males; mean age  $35 \pm 20$  years). The participants' characteristics are described in Table 1.

The average number of hours taken per participant was 7.5 hours. The number of absences per participant ranged from 0 to 3, with an average of one absence per person. The reasons for these absences correspond 64% to health reasons (illness of the participant, of the child in his/her care, or of a family member who required their assistance) and 29% due to technical failures to connect (interruption of the internet connection, malfunction of the electronic device, failure of the platform).

**Table 1.** Socio-demographic characteristics

<b>Characteristic</b>	<b>Category</b>	<b>Frequency</b>	<b>Percentage</b>
<b>Sex</b>	Female	21	91%
	Male	2	9%
<b>Rol</b>	Mother	15	65%
	Aunt	4	18%
	Father	2	9%
	Grandmother	1	4%
	Sister	1	4%
<b>Occupation</b>	Housewife	11	48%
	Employee	8	34%
	Student	2	9%
	Retired	2	9%
<b>Scholarity</b>	Master	1	4%
	Graduate degree	12	53%
	Highschool	5	22%
	Secondary	4	17%
	Elementary	1	4%

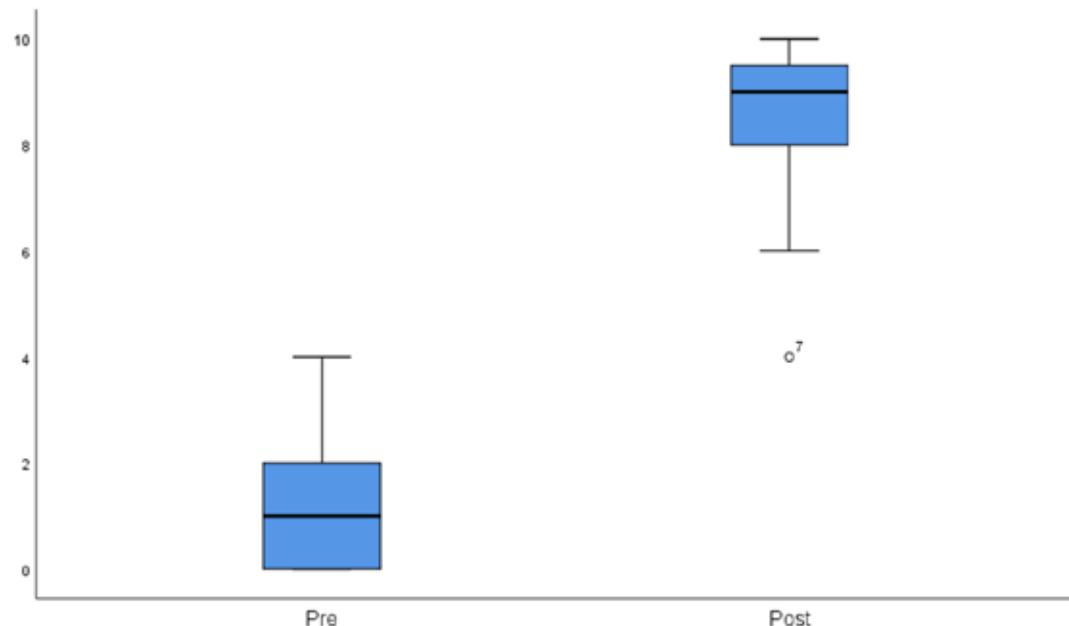
**Source:** Author's own elaboration.

Of the children in their care, 12 are male and 11 are female. Their ages range from 2 to 12 years, with an average of 6 years. In this study, the medical diagnoses of the children were as follows: Spastic Cerebral Palsy, Athetotic Cerebral Palsy, Dyskinetic Cerebral Palsy, Down Syndrome, Autism Spectrum Disorder, and Pallister-Killian Syndrome.

Spastic Cerebral Palsy was diagnosed in 48% of the total sample, while Athetotic Cerebral Palsy and Dyskinetic Cerebral Palsy were present in 9% each. Down Syndrome accounted for 17% of the sample, Autism Spectrum Disorder represented 12%, and Pallister-Killian Syndrome was found in 5% of the children.

A sum of all correct scores of theoretical knowledge that primary caregivers had before and after the intervention was computed. A new variable was generated to analyze the treatment effect on knowledge, representing the difference between the total post-intervention knowledge and the total pre-intervention knowledge. The means of pre-intervention knowledge were (1.30, SD = 1.18), and those of post-intervention knowledge were (8.48, SD = 1.4).

To compare the total scores of correct answers in theoretical knowledge among caregivers before and after the program, it was found that there is no normality in the total scores ( $SW = .89$ ,  $p = .016$ ). Therefore, the Wilcoxon signed-rank test was conducted to analyze the change in knowledge generated by the intervention. It was observed that the knowledge of primary caregivers increased ( $z = 4.22$ ,  $p < .001$ ) due to the intervention. The median total knowledge of caregivers at the pre-test was 1 correct answer, and at the end of the intervention, the median total knowledge was 9 correct answers (see Figure 1).

**Figure 1.** Comparison of total theoretical knowledge pre and post test

**Source:** Author's own elaboration.

On the other hand, in evaluating the practice to make the comparison of a sample with an expected value, the normal distribution analysis of the post-test scores of the treatment was performed first. The results are shown in Table 2, and it can be observed that the scores do not follow a normal distribution; therefore, it is convenient to use nonparametric tests that make use of the median of the data for the comparison of a sample with an expected value.

**Table 2.** Normality tests for the study variables

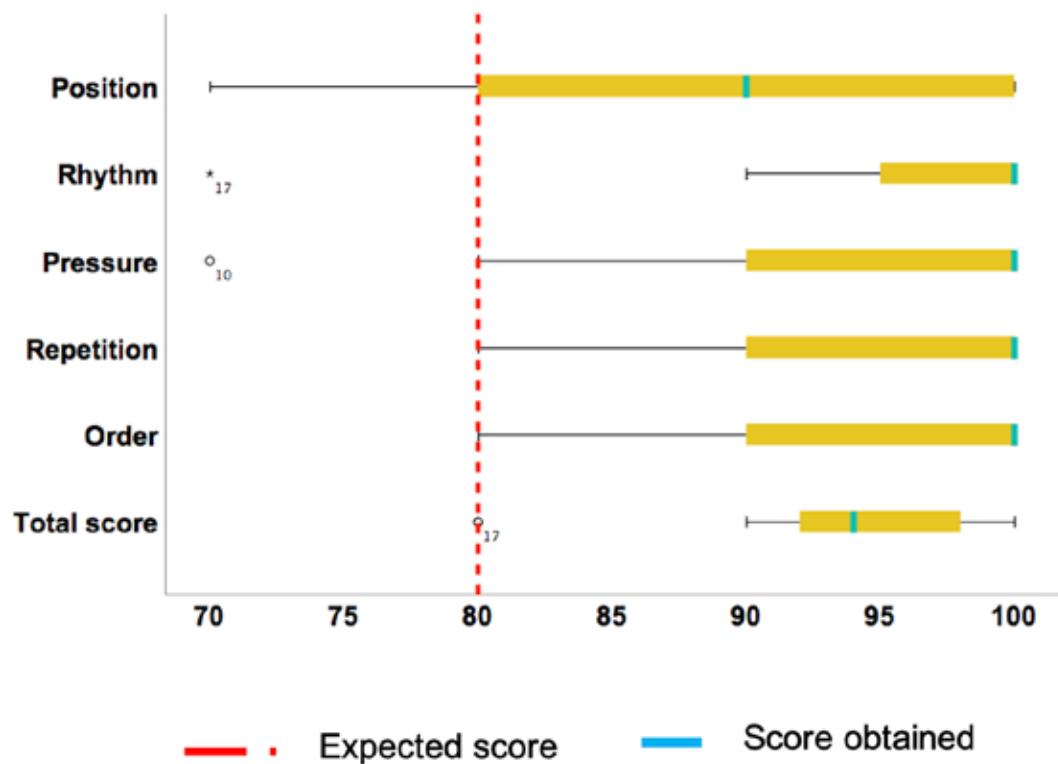
Variable	Shapiro-Wilk W	Degree of freedom	Significance p-value
Order	0.629	22	< 0.001
Repetition	0.665	22	< 0.001
Pressure	0.655	22	< 0.001
Rhythm	0.544	22	< 0.001
Position	0.803	22	< 0.001

**Source:** Author's own elaboration.

To perform the Wilcoxon signed-rank test on a sample, the scale scores had to be converted to a value between 0 and 100 points. For this, each person's scale score was divided by the potential scale values. In this manner, the score is expressed as a percentage of the overall scale. In this case, a post-test score of more than 80% indicates that the individual has considerably mastered the therapy.

As shown in Figure 2, the scores obtained by the participants are significantly higher than the expected score of 80% under a significance level of  $p < 0.001$ . This can mean that people have learned at least 80% of the practice performed in the post-test in all the activities and tasks performed.

**Figure 2.** Wilcoxon signed-rank test for one sample



Note: The Wilcoxon signed-rank test was significant at the 0.001 level.

**Source:** Author's own elaboration.

## DISCUSSION

First and foremost, our study's completion rate of approximately 77% is a noteworthy finding. It indicates that caregivers were willing and able to engage in a telehealth-based training program, even in cases where they may have limited prior experience with technology or faced logistical challenges. This aligns with previous research by Mitchell et al. (2016), which found that caregivers of children with chronic conditions demonstrated a high level of satisfaction and engagement with telehealth interventions. This collective evidence suggests that telehealth can be a feasible and acceptable mode of delivering caregiver training programs, emphasizing its potential to bridge geographical gaps in healthcare access.

Our study highlighted specific areas of oral-motor therapy where caregivers showed a significant improvement in knowledge and skills. Notably, their understanding of cerebral palsy characteristics, feeding abilities, and the consequences of feeding and swallowing disorders improved substantially. This is consistent with the findings of Moreno-Chaparro et al. (2022), whose review reported similar improvements in caregiver knowledge and competence after telehealth-based interventions. However, our study also identified areas related to feeding function and adaptations where caregivers showed less significant improvements. This echoes the findings of Kelso et al. (2009), who noted that certain aspects of caregiver training may require more focused and intensive support. These nuanced results emphasize the need for tailored training approaches that address caregivers' specific challenges in oral-motor therapy. Similarly, the study conducted by Kelso et al. (2009) examined speech therapy training through tele practice and found significant improvements in participants' skills to provide speech therapy to their children. This finding is consistent with the results of our study, which also demonstrates significant improvements in caregivers' understanding of oral-motor therapy after completing the training program.

Furthermore, Traube et al. (2020) explored telemedicine teaching approaches for parents and discovered that parents who participated in the program successfully gained the essential skills to work with their children. This supports the idea that telemedicine might be helpful for training caregivers and enhancing their skills. However, it is crucial to emphasize that, similar to our research, specific components may be more difficult to learn via telemedicine. For instance, the adaptation of feeding functions and adaptations in oral-motor therapy showed fewer significant improvements in our study, suggesting that these aspects may require more specific training approaches or additional resources.

Additionally, we utilized nonparametric tests to compare post-test scores with an expected value. The results demonstrated that participants' scores significantly exceeded the expected score of 80%, suggesting they had gained substantial knowledge and skills related to oral-motor therapy. These findings underscore the positive impact of the telehealth-based training program on caregivers' ability to provide effective oral-motor therapy to children with feeding and swallowing disorders.

The diverse medical diagnoses represented in our study population mirror the complex and variable conditions that caregivers often face. This diversity underscores the importance of individualized approaches to therapy and support. Our study demonstrated that telehealth can be a valuable tool in delivering tailored training, overcoming geographical barriers, and expanding access to specialized care. Similar findings were reported by Trauble et al. (2020), who highlighted the role of telehealth in providing individualized support for caregivers of children with developmental disorders. Collectively, these studies emphasize telehealth's potential to enhance the quality and accessibility of care for children with complex needs.

## Limitations

Despite these promising results, we acknowledge several limitations in our study. The absence of a control group limits our ability to establish causality definitively. Future research should consider incorporating control groups to strengthen the evidence base for telehealth interventions. Additionally, the reliance on self-report measures, such as questionnaires and checklists, may introduce potential biases and measurement errors. Objective measures of caregiver performance and child outcomes could provide a more comprehensive assessment of the program's effectiveness.

## CONCLUSION

This study contributes to the growing body of literature supporting the efficacy and acceptability of telehealth-based caregiver training programs, particularly in the context of oral-motor therapy for children with feeding and swallowing disorders. While our findings are promising, further research is needed to address limitations, including the absence of a control group and reliance on self-report measures. Nevertheless, the results underscore the potential of telehealth to improve caregiver knowledge and skills, enhance individualized care, and bridge geographical gaps in healthcare access, ultimately benefiting children with complex needs and their caregivers.

---

**Authors' contribution:**

The first author designed and carried out the intervention program, personally implemented and supervised all phases of the program, collected and analyzed the data resulting from the intervention, and actively participated in the drafting and revision of the manuscript. The second author supervised the research from conception to completion, participated in the initial planning and design of the study, coordinated communication between the different work teams, led the writing of the manuscript, and was responsible for correspondence with the journal. The third author actively participated in the review of the related literature, assisted in preparing the manuscript, and provided comments and suggestions.

**Conflict of interest statement:**

The authors of this article declare that they have no financial or personal conflicts of interest that could influence the objectivity or impartiality of the presented content. Furthermore, the authors affirm that they have not received any funding or support from any organization that may have a direct or indirect interest in the research or the results presented in this article.

**Acknowledgments:**

We would like to thank the Ethics Committee of the School of Medicine at the Autonomous University of Yucatan for their approval of this study. We also thank the participants and their caregivers who made this research possible and the associations Solyluna AC, Patronato Peninsular, CREE Mérida, and the Multiple Attention Centers.

## REFERENCES

- Agostini, M., Moja, L., Banzi, R., Pistotti, V., Tonin, P., Venneri, A., & Turolla, A. (2015). Telerehabilitation and recovery of motor function: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 21(4), 202–213. <https://doi.org/10.1177/1357633X15572201>
- Barton, C., Bickell, M., & Fucile, S. (2018). Pediatric oral motor feeding assessments: A systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 38(2), 190–209. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1290734>
- Beckers, L. W. M. E., Smeets, R. J. E. M., & van der Burg, J. J. W. (2021). Therapy-related stress in parents of children with a physical disability: a specific concept within the construct of parental stress. *Disability and Rehabilitation*, 43(8), 1185–1192. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1646815>
- Benson, J. D., Parke, C. S., Gannon, C., & Muñoz, D. (2013). A retrospective analysis of the sequential oral sensory feeding approach in children with feeding difficulties. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 6(4), 289–300. <https://doi.org/10.1080/19411243.2013.860758>
- Berker, A. N., & Yalçın, M. S. (2008). Cerebral palsy: Orthopedic aspects and rehabilitation. *Pediatric Clinics of North America*, 55(5), 1209–1225. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2008.07.011>
- Davis, K. J., & Pagliuco, D. (2022). Chapter 23 - Telerehabilitation in speech-language pathology. In M. Alexander (Ed.), *Telerehabilitation: Principles and practice* (pp. 339–349). Elsevier.
- dos Santos, A. de F. & Fernández, A. (2013). *Desarrollo de la telesalud en América Latina. Aspectos conceptuales y estado actual*. CEPAL, United Nations. [http://www.sadamweb.com.ar/news/2019\\_04Abril/eBook\\_Desarrollo\\_de\\_la\\_telesalud.pdf](http://www.sadamweb.com.ar/news/2019_04Abril/eBook_Desarrollo_de_la_telesalud.pdf)
- Garber, J. (2013). Oral-Motor function and feeding intervention. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(1), 111–138. <https://doi.org/10.3109/01942638.2012.750864>
- Howe, T.-H. (2018). Oromotor therapy. In J. Ongkacsuwan & E. H. Chiou (Eds.), *Pediatric dysphagia: Challenges and controversies* (pp. 119–134). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-97025-7\\_10](https://doi.org/10.1007/978-3-319-97025-7_10)
- Hunt, P. J. (1982). Oral motor dysfunction in Down's Syndrome: *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 1(4), 69–78. [https://doi.org/10.1080/J006v01n04\\_08](https://doi.org/10.1080/J006v01n04_08)
- Kelso, G. L., Fiecht, B. J., Olsen, S. T., & Rule, S. (2009). The feasibility of virtual home visits to provide early intervention: A pilot study. *Infants & Young Children*, 22(4), 332–340. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181b9873c>
- Maggioni, L., & Araújo, C. M. T. de. (2020). Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. *Journal of Human Growth and Development*, 30(1), 65–74. <https://doi.org/10.7322/jhgd.v30.9974>
- Min, K., Seo, S., & Woo, H. (2022). Effect of oral motor facilitation technique on oral motor and feeding skills in children with cerebral palsy: a case study. *BMC Pediatrics*, 22(1), 626. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03674-8>
- Mitchell, S. J., Godoy, L., Shabazz, K., & Horn, I. B. (2016). Internet and mobile technology use among urban African American parents: Survey study of a clinical population. *Journal of Medical Internet Research*, 18(11), e296. <https://doi.org/10.2196/jmir.2673>
- Moreno-Chaparro, J., Parra Esquivel, E. I., Santos Quintero, A. L., Paez, L., Martinez Quinto, S., Rojas Barrios, B. E., Samudio, J. F., & Romero Villareal, K. M. (2022). Telehealth interventions aimed at parents and caregivers of children living in rural settings: A systematic review. *Child Care in Practice*. <https://doi.org/10.1080/13575279.2022.2083075>
- Nordio, S., Innocenti, T., Agostini, M., Meneghelli, F., & Battel, I. (2018). The efficacy of telerehabilitation in dysphagic patients: A systematic review. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 38(2), 79–85. <https://doi.org/10.14639/0392-100X-1816>
- Phoenix, M., Jack, S. M., Rosenbaum, P. L., & Missuna, C. (2020). Parents' attendance, participation, and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 1. Contextualizing the journey to child health and happiness. *Disability and Rehabilitation*, 42(15), 2141–2150. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555617>

- Priyadharsini, H., & Chiang, J. J. (2020). Embracing telehealth: supporting young children and families through occupational therapy in Singapore during COVID-19. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 76(2), 90–93. <https://doi.org/10.1080/14473828.2020.1822574>
- Rocha, P. F. A. da, Boehs, A. E., & Silva, A. M. F. da. (2015). Rotinas de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 5(4). <https://doi.org/10.5902/2179769215685>
- Traube, D.E., Hsiao, H.Y., Rau, A., O'Brien, D. H., Lu, L., & Islam, N. (2020). Advancing home-based parenting programs through the use of telehealth technology. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 44–53. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01458-w>
- Voniati, L., Papaleontiou, A., Georgiou, R., & Tafiadis, D. (2021). The effectiveness of oral sensorimotor intervention in children with feeding disorders. *Current Developmental Disorders Reports*, 8(4), 201–211. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00236-y>
- Wiart, L., Ray, L., Darrah, J., & Magill-Evans, J. (2010). Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 248–258. <https://doi.org/10.3109/09638280903095890>

## Appendix I

<b>Evaluation for exercise #____</b>			
<b>Item (For exercises 1-5)</b>	<b>Unsatisfactory (0 points)</b>	<b>Below expectations (1 point)</b>	<b>Satisfactory (2 points)</b>
Performance of the exercise in the corresponding order			
Series' repetitions			
Hand pressure			
Pace of the exercises			
Position of the hands			
<b>Total per exercise</b>			
<b>Total global</b>			
Note: 10 points maximum per exercise. 50 points maximum as global score. The total is multiplied for 2 (percentage basis).			
Exercises:			
Exercise #1: Jaw stabilization			
Exercise #2: Masseters massage			
Exercise #3: Mouth closure stimulation			
Exercise #4: Lip passive range of motion			
Exercise #5: Oral structure mobilization			

**Source:** Author's own elaboration.

• investigación •

# TERAPIA OROMOTORA: ESTUDIO DE UN MODELO EDUCATIVO A DISTANCIA PARA CUIDADORES PRIMARIOS

Oral-motor therapy: Study of a distance learning educational model for primary caregivers

Terapia motora oral: estudo de um modelo de ensino à distância para cuidadores primários

Maria Elena Widman Valencia<sup>1</sup>  
Damaris Estrella Castillo<sup>2</sup>  
Lizzette Gómez-De Regil<sup>3</sup>



## RESUMEN

Los trastornos alimentarios y de deglución afectan considerablemente la calidad de vida de niños y niñas con discapacidades neuromotoras. La pandemia de COVID-19 agravó estos desafíos al limitar el acceso a la atención en salud. Este estudio evaluó un modelo educativo de aprendizaje a distancia en terapia oral-motora, dirigido a personas cuidadoras de niños y niñas con discapacidades neuromotoras en Mérida, México. Participaron inicialmente treinta personas cuidadoras de niños y niñas entre 2 y 12 años de edad con trastornos alimentarios y de deglución, quienes recibían atención en siete instituciones. 23 participantes completaron el programa. Se usó un diseño cuasiexperimental de prueba pre y post. El programa incluyó sesiones teóricas y prácticas. Los resultados mostraron mejoras significativas en el conocimiento teórico y en las competencias prácticas, con niveles de competencia superiores al 80%. Aun así, se reconocen limitaciones del estudio como el tamaño de la muestra y la ausencia de un grupo de control. Abordar estas limitaciones en investigaciones futuras fortalecerá la evidencia sobre la efectividad de este enfoque innovador centrado en la persona cuidadora, crucial para gestionar trastornos alimentarios y de deglución de manera efectiva y mejorar la calidad de vida de niños y niñas con discapacidades neuromotoras.

**PALABRAS CLAVE:** alimentación y trastornos alimentarios de la infancia, Terapia Ocupacional, enseñanza a distancia, cuidadores

## ABSTRACT

Eating and swallowing disorders are prevalent among children with neuromotor disabilities, significantly impacting their overall quality of life. The COVID-19 pandemic exacerbated the challenges by restricting access to health care, underscoring the necessity for innovative solutions with caregiver involvement. This study investigated the effectiveness of a distance learning educational model in oral-motor therapy for primary caregivers of children with neuromotor impairments in Mérida, Mexico. The quasi-experimental pretest-posttest design included thirty primary caregivers of children aged 2 to 12 with feeding and swallowing disorders from seven institutions. Twenty-three participants completed the program. The program encompassed theoretical sessions on various aspects of oral motor therapy and practical sessions focusing on hands-on training. Results revealed substantial enhancements in theoretical knowledge and practical competencies among caregivers, with competence levels exceeding 80% in all evaluated activities. Despite these positive outcomes, the study acknowledges limitations such as a small sample size and the absence of a control group. Addressing these constraints through future research endeavors will bolster the evidence supporting the effectiveness of this innovative caregiver-centric approach. Ultimately, integrating caregivers into the care team is imperative for improving the quality of life for children with neuromotor disabilities and effectively managing eating and swallowing disorders.

**KEYWORDS:** childhood feeding and eating disorders, Occupational Therapy, distance learning, caregivers

## RESUMO

Os distúrbios da alimentação e da deglutição afetam significativamente a qualidade de vida das crianças com deficiências neuromotoras. A pandemia da COVID-19 exacerbou esses desafios desafios, sendo que limitou o acesso ao atendimento. Este estudo avaliou um modelo educacional de ensino à distância sobre terapia oral-motora, orientado a cuidadores primários de crianças com deficiências neuromotoras em Mérida, México. Trinta cuidadores de crianças de 2 a 12 anos de idade com distúrbios de alimentação e deglutição de sete instituições participaram, sendo que 23 deles concluíram o programa. Um estudo quase experimental de pré-teste-pós-teste foi realizado. O programa incluiu sessões teóricas e práticas. Os resultados mostraram melhorias significativas no conhecimento teórico e nas competências práticas, com níveis de competência acima de 80%. Contudo, são reconhecidas algumas limitações do estudo, como o pequeno tamanho da amostra e a falta de um grupo de controle. A abordagem dessas limitações em pesquisas futuras fortalecerá as evidências respeito da eficácia dessa abordagem inovadora centrada no cuidador, crucial para melhorar a qualidade de vida das crianças com deficiências neuromotoras e gerenciar os distúrbios de alimentação e deglutição de forma eficaz.

**PALAVRAS-CHAVE:** distúrbios alimentares e de alimentação na infância, Terapia Ocupacional, ensino à distância, cuidadores

<sup>1</sup> Licenciada en Rehabilitación. Magíster en Investigación en Salud. Becaria CONAHCYT, Programa Institucional de Posgrado en Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Yucatán. Mérida, Yucatán, México. [new\\_melta@hotmail.com](mailto:new_melta@hotmail.com)

<https://orcid.org/0000-0003-4019-5095>

<sup>2</sup> Licenciada en Psicología. Máster en Terapia Ocupacional. Profesora, Universidad Autónoma de Yucatán. Mérida, Yucatán, México. [ecastill@correo.uady.mx](mailto:ecastill@correo.uady.mx)

<https://orcid.org/0000-0001-9381-8263>

<sup>3</sup> Licenciada en Psicología. Máster en Neuropsicología del Desarrollo. Doctora en Psicología Clínica. Investigadora, Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán. Mérida, Yucatán, México.

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

<https://orcid.org/0000-0002-2889-2843>

## INTRODUCCIÓN

La pandemia de COVID-19 ha afectado significativamente al acceso y la prestación de servicios de salud, incluida la terapia oromotora para niños y niñas con trastornos neurológicos. La terapia oromotora es crucial en los servicios de Terapia Ocupacional para esta población, ya que mejora la función oral, previene complicaciones como la aspiración, la desnutrición y la deshidratación, mejora la alimentación; a su vez, desarrolla el lenguaje y las habilidades sociales, impactando en la inclusión y la calidad de vida (Barton et al., 2018; Garber, 2013; Voniati et al., 2021). La telerehabilitación se ha convertido en una valiosa alternativa para pacientes con problemas del habla y deglución, permitiendo sesiones de terapia a distancia más frecuentes y continuas (Nordio et al., 2018), lo que se traduce en una recuperación más eficaz y eficiente (Agostini et al., 2015).

La frecuencia de problemas oromotores en infantes con trastornos neurológicos puede variar en función de la gravedad de la afección y de otros factores individuales. En general, se estima que entre el 50% y el 75% de niños y niñas con trastornos neurológicos como parálisis cerebral, autismo y síndrome de Down experimentan problemas oromotores (Hunt, 1982; Min et al., 2022), incluyendo dificultades para masticar, tragar y hablar (Benson et al., 2013). Sin embargo, las intervenciones oromotoras han sido insuficientes para satisfacer sus necesidades y las de sus familias.

Las personas cuidadoras son cruciales para el éxito de la terapia oromotora (Berker y Yalçın, 2008). Desempeñan un papel vital a la hora de motivar y supervisar a pacientes con problemas oromotores, de proporcionar un entorno adecuado y de apoyar los ejercicios terapéuticos (Davis y Pagliuco, 2022).

Durante la pandemia, las personas cuidadoras se enfrentaron a varios retos, como la falta de acceso a equipos y materiales terapéuticos, las limitaciones de movilidad debido a las restricciones de viaje y el cierre de centros de terapia presencial; también, con dificultades para comunicarse con las y los terapeutas debido a la distancia física y a la dependencia de la tecnología en línea, la carga emocional adicional, el estrés y la ansiedad relacionados con la pandemia (Beckers et al., 2021), así como la falta de supervisión y apoyo presencial de terapeutas oromotores (Priyadharsini y Chiang, 2020).

Las personas cuidadoras deben adquirir conocimientos y habilidades sobre terapia oromotora para apoyar y ayudar eficazmente a niños y niñas con problemas motores y orales (Howe, 2018). Esto incluye la comprensión de las funciones habituales de la boca y la deglución, los problemas oromotores comunes, las habilidades básicas para implementar un plan de tratamiento eficaz, el seguimiento del progreso, las estrategias compensatorias y las adaptaciones dietéticas para mejorar la deglución y la alimentación (Maggioni y Araújo, 2020).

Los estudios sobre cuidadores principales de niños y niñas con trastornos oromotores han mostrado que la educación y el apoyo adecuados son esenciales para proporcionar una terapia oromotora eficaz a sus hijos e hijas (Rocha et al., 2015). La capacitación en terapia oromotora, la comprensión de las necesidades específicas de los niños y las niñas, y la capacidad de aplicar técnicas y ejercicios adecuados son factores clave para el éxito de la terapia (Wiart et al., 2010). Además, una comunicación clara y regular con la/el terapeuta ocupacional y otros profesionales de la salud

puede ayudar a las personas cuidadoras a comprender mejor el proceso terapéutico y a maximizar sus resultados (Phoenix et al., 2020).

Por lo tanto, este estudio pretende investigar y evaluar la eficacia de un modelo educativo de aprendizaje a distancia en terapia oromotora para cuidadores primarios durante la pandemia de COVID-19, reduciendo la brecha en la accesibilidad a la atención sanitaria para las familias que lo necesiten.

## MÉTODO

### Diseño del estudio

El estudio siguió un diseño cuasiexperimental de pre-test y post-test, de grupo único, centrado en personas cuidadoras primarias de niños y niñas entre 2 y 12 años de edad y con trastornos de la alimentación y la deglución, que se alimentan por vía oral.

### Participantes

El estudio incluyó inicialmente a treinta participantes. La muestra final consistió en 23 personas cuidadoras que completaron la intervención. Fueron reclutadas mediante muestreo por conveniencia en siete asociaciones civiles sin fines de lucro e instituciones gubernamentales que ofrecen terapia neuromotora pediátrica, todas ellas situadas en Mérida (Méjico). Para ser elegibles, debían cumplir los siguientes criterios de inclusión: 1) tener 18 años o más; 2) tener acceso a un dispositivo con conexión a internet; 3) haber firmado el consentimiento informado. Los criterios de exclusión eran los siguientes: 1) no convivir con el niño o la niña durante su alimentación diaria; 2) presencia de complicaciones de salud que impidieran realizar técnicas de terapia manual motora oral en casa, 3) que el niño o la niña a su cargo no recibiera alimentación oral.

### Intervención: entrenamiento en terapia oromotora

Para desarrollar el programa se crearon formularios de evaluación, maniquíes de práctica, presentaciones multimedia con contenidos teóricos y vídeos pregrabados con ejercicios prácticos. Las personas participantes se dividieron en seis grupos, en función de su disponibilidad para las reuniones en línea, y se les proporcionaron maniquíes de práctica en las asociaciones a las que asistían o en sus domicilios.

El programa de capacitación en terapia oromotora fue dirigido por una terapeuta titulada, mediante plataformas de videoconferencia y vídeos pregrabados. El programa consistió en ocho sesiones teóricas impartidas en tiempo real a través de videoconferencia, seguidas de ocho sesiones prácticas en las que se mostraron vídeos de ejercicios, demostrados por la terapeuta, y se pidió a las y los participantes que realizaran los ejercicios durante la videoconferencia, utilizando sus maniquíes. Se proporcionó retroalimentación en tiempo real y se animó a las y los participantes a practicar con los vídeos cuando les resultara conveniente en su tiempo libre. Cada sesión duraba 30 minutos y se realizaba dos veces por semana durante ocho semanas, para un total de 16 sesiones. Si una persona no podía asistir a una sesión, se reprogramaba con otro grupo. Para completar la intervención, debían asistir al menos al 80% de las sesiones. El programa pretendía mejorar los conocimientos y las habilidades psicomotoras de las y los participantes en relación con la terapia oromotora, incluyendo la información sobre las características de la parálisis cerebral, las fases de la deglución, las habilidades alimentarias y los ejercicios pasivos que las personas cuidadoras podían realizar en casa.

## Evaluación

**Entrevista inicial y pre-test.** En la línea de base, la terapeuta responsable del proyecto realizó una entrevista estructurada para recopilar los perfiles sociodemográficos de las y los participantes, así como las características clínicas del niño o la niña a su cargo. La entrevista inicial constaba de diez preguntas y evaluaba las siguientes dimensiones: información demográfica de la persona cuidadora y del niño/niña; diagnóstico del niño/niña; tratamiento de rehabilitación previo; nivel de función motora gruesa del niño/niña; método de alimentación del niño/niña (oral, por sonda o ambos); nivel de independencia del niño/niña y duración de la alimentación; uso de adaptaciones funcionales o nutricionales durante las comidas; dificultad con los alimentos sólidos o líquidos; atención odontológica recibida, e información recibida de profesionales sobre las habilidades alimentarias del niño/niña.

Tras la entrevista inicial, todas las personas participantes completaron una prueba previa consistente en un test en línea de diez preguntas dirigidas a evaluar sus conocimientos sobre las características de la parálisis cerebral, las fases de la deglución, la disfagia y las habilidades alimentarias antes de asistir al curso de capacitación de terapia oromotora.

Para ello, se utilizó el cuestionario de conocimientos teóricos autoadministrado. Este instrumento, creado por la terapeuta a cargo del proyecto, consta de diez ítems de respuesta objetiva, diseñados para evaluar los contenidos tratados en el programa. Cada ítem se puntuá como “correcto” (1 punto) o “incorrecto” (0 puntos). Se elaboró utilizando Google Forms, con una puntuación final que oscila entre 0 y 10.

Posteriormente, durante una videollamada, se dio a las y los participantes la indicación de realizar ejercicios de terapia oromotora con el maniquí de prácticas, y se utilizó una lista de control para evaluar sus conocimientos previos sobre los ejercicios oromotores pasivos. Los cuestionarios utilizados se elaboraron siguiendo las pautas propuestas por Dos Santos y Fernández (2013).

**Post-test.** Tras completar el curso de capacitación de ocho semanas, se evaluó el rendimiento de las y los participantes en los ejercicios de motricidad oral utilizando la misma lista de control durante una videollamada en línea. Esta evaluación incluía la calificación del orden y el ritmo de cada ejercicio, la repetición de las series, la posición y la presión aplicada con las manos. La lista de control consta de varios ítems diseñados para evaluar la ejecución de ejercicios específicos. Cada ítem se evalúa basándose en una escala que incluye tres puntuaciones posibles: 0 puntos para una ejecución insatisfactoria, 1 punto para una que necesita mejorar y 2 puntos para una satisfactoria. El instrumento completo se encuentra en el anexo 1 y los criterios de puntuación son:

- Secuencia de los ejercicios: este criterio evalúa si los ejercicios se realizaron en el orden correcto. Una puntuación de 2 indica que los ejercicios se realizaron en la secuencia adecuada, 1 sugiere margen de mejora y 0 significa una secuencia insatisfactoria.
- Repeticiones de series: este ítem se centra en el número de repeticiones completadas para cada ejercicio. Una puntuación de 2 refleja el número deseado de repeticiones alcanzado, 1 implica que hay margen de mejora en el número de repeticiones y 0 sugiere que las repeticiones fueron inadecuadas.
- Presión de las manos: evalúa la fuerza aplicada durante los ejercicios. Una puntuación de 2 sugiere que se aplicó la cantidad adecuada de presión, 1 indica la necesidad de mejorar la aplicación de presión y 0 significa que la presión de la mano fue insatisfactoria.
- Ritmo del ejercicio: este criterio evalúa el ritmo o tempo al que se realizaron los ejercicios. Una puntuación de 2 significa que los ejercicios se realizaron al ritmo adecuado, 1 indica la necesidad de mejorar el mantenimiento del ritmo y 0 sugiere que el ritmo fue insatisfactorio.

- Posición de las manos: evalúa la correcta colocación de las manos durante los ejercicios. Una puntuación de 2 sugiere que las manos se colocaron correctamente, 1 implica que hay margen de mejora en la colocación de las manos y 0 indica una colocación insatisfactoria de las manos.

Además, las y los participantes completaron la prueba teórica de diez preguntas con el mismo contenido que la prueba de conocimientos previos. Por último, respondieron a una encuesta sobre su satisfacción con el teleprograma.

El estudio utilizó evaluaciones administradas por la misma terapeuta que realizó la evaluación inicial. Para evitar posibles sesgos, la terapeuta no conocía las puntuaciones de las personas participantes antes y después de la prueba, hasta la finalización del estudio. Un revisor independiente cotejó un subconjunto de evaluaciones para garantizar la fiabilidad entre evaluadores/as. Cualquier discrepancia se resolvió mediante debate y consenso. Estas medidas minimizaron los posibles sesgos y garantizaron la integridad del proceso de evaluación.

Los instrumentos utilizados en el estudio se sometieron a un proceso de validación, con una tasa de concordancia del 90% entre cuatro expertos, lo que indica su idoneidad para evaluar las dimensiones previstas.

## Análisis de datos

Las autoras realizaron los siguientes análisis estadísticos para evaluar el cuestionario teórico: la prueba Shapiro-Wilk se utilizó para determinar la normalidad de las puntuaciones antes y después del programa. Por otro lado, se utilizó la prueba de rangos con signo de Wilcoxon, una prueba no paramétrica, para medir el conocimiento del cuidador después de la intervención.

Las pruebas de Shapiro-Wilk y de rangos con signo de Wilcoxon también se utilizaron para evaluar las competencias prácticas de los participantes, comparando las puntuaciones postest para confirmar si los participantes aprendieron al menos el 80% de las prácticas.

## Consideraciones éticas

El Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán aprobó el estudio (Folio n.º 04-21), garantizando su apego a los lineamientos éticos y legales. El estudio implicó la participación voluntaria, sin coerción ni presión para completar el programa de capacitación de cuidadores. Se proporcionó a las y los participantes información completa sobre los objetivos del estudio, los procedimientos y los posibles riesgos y beneficios. Dieron su consentimiento informado por escrito antes de iniciar su participación.

Se garantizó el anonimato de las personas participantes mediante el uso de identificadores únicos en todos los documentos y registros, y se mantuvo la confidencialidad de los datos personales y la información de contacto. Se minimizó el daño potencial a las y los participantes mediante sesiones de entrenamiento seguras y el apoyo de una fisioterapeuta titulada. Se les informó de forma transparente sobre los resultados del estudio y se les proporcionó información individualizada sobre sus progresos. Se tomaron medidas para evitar conflictos de interés que pudieran influir en la recopilación, el análisis o la interpretación de los datos. Se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas del estudio para garantizar la integridad y el bienestar de las y los participantes.

## RESULTADOS

El grupo único se inició con treinta participantes y la muestra final incluyó a 23 personas cuidadoras que completaron la intervención (21 mujeres, 2 hombres; media de edad  $35 \pm 20$  años). Sus características se describen en la tabla 1.

**Tabla 1.** Características sociodemográficas de las y los participantes

Característica	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer	21	91%
	Hombre	2	9%
Rol	Madre	15	65%
	Tía	4	18%
	Padre	2	9%
	Abuela	1	4%
	Hermana	1	4%
Ocupación	Ama de casa	11	48%
	Empleado/a	8	34%
	Estudiante	2	9%
	Jubilado/a	2	9%
Escolaridad	Maestría	1	4%
	Licenciatura	12	53%
	Secundaria	5	22%
	Secundaria	4	17%
	Primaria	1	4%

**Fuente:** elaboración propia.

La media de horas realizadas por participante fue de 7,5 horas. El número de ausencias por participante osciló entre 0 y 3, con una media de una ausencia por persona. Los motivos de estas ausencias corresponden en un 64% a razones de salud (enfermedad del participante, del niño niña a su cargo o de un familiar que requería su asistencia) y en un 29% a fallos técnicos de conexión (interrupción de la conexión a internet, mal funcionamiento del dispositivo electrónico o fallo de la plataforma).

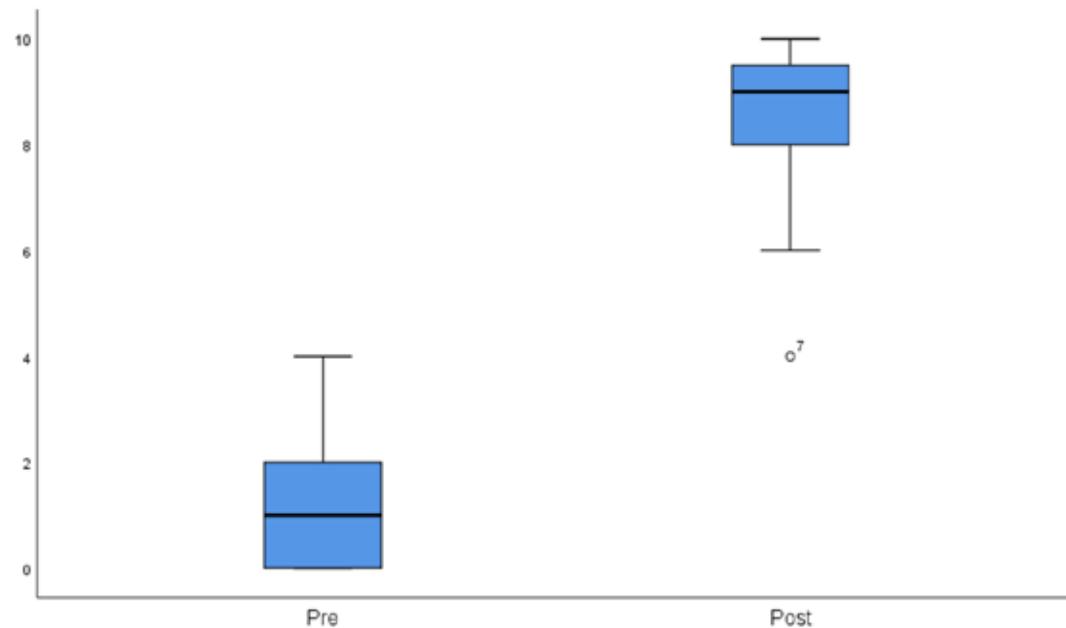
De los infantes a su cargo, 12 son varones y 11 mujeres. Sus edades oscilan entre los 2 y los 12 años, con una media de 6 años. En este estudio, los diagnósticos médicos de los niños y las niñas fueron los siguientes: parálisis cerebral espástica, parálisis cerebral atetósica, parálisis cerebral disquínética, síndrome de Down, trastorno del espectro autista y síndrome de Pallister Killian.

El diagnóstico de parálisis cerebral espástica se encontró en el 48% de la muestra total, mientras que la parálisis cerebral atetósica y la parálisis cerebral discinética estaban presentes en el 9% cada una. El síndrome de Down representaba el 17% de la muestra, el trastorno del espectro autista el 12% y el síndrome de Pallister Killian el 5%.

Se calculó la suma de todas las puntuaciones correctas de los conocimientos teóricos que tenían las personas cuidadoras principales antes y después de la intervención. Para analizar el efecto del tratamiento sobre los conocimientos, se generó una nueva variable que representaba la diferencia entre los conocimientos totales posteriores a la intervención y los conocimientos totales anteriores a la intervención. Las medias de los conocimientos previos a la intervención fueron (1,30, DT = 1,18), y las de los conocimientos posteriores a la intervención fueron (8,48, DT = 1,4).

Para comparar las puntuaciones totales de respuestas correctas en conocimientos teóricos entre los cuidadores antes y después del programa, se comprobó que no existe normalidad en las puntuaciones totales ( $SW = .89, p = .016$ ). Por lo tanto, se realizó la prueba de rangos con signo de Wilcoxon para analizar el cambio en los conocimientos generados por la intervención. Se observó que los conocimientos de las y los cuidadores primarios aumentaron ( $z = 4,22, p < 0,001$ ) debido a la intervención. La mediana de los conocimientos totales de las y los cuidadores en la prueba previa era de una respuesta correcta, y al final de la intervención, la mediana de los conocimientos totales era de nueve respuestas correctas (véase la figura 1).

**Figura 1.** Comparación de los conocimientos teóricos totales en las pruebas pre y post



**Fuente:** Elaboración propia.

Por otro lado, en la evaluación de la parte práctica, para realizar la comparación de una muestra con un valor esperado se realizó, en primer lugar, el análisis de distribución normal de las puntuaciones post-test del tratamiento. Los resultados se muestran en la tabla 2 y se puede observar que las puntuaciones no siguen una distribución normal, por lo tanto, para la comparación de la muestra con un valor esperado es conveniente utilizar pruebas no paramétricas que hagan uso de la mediana de los datos.

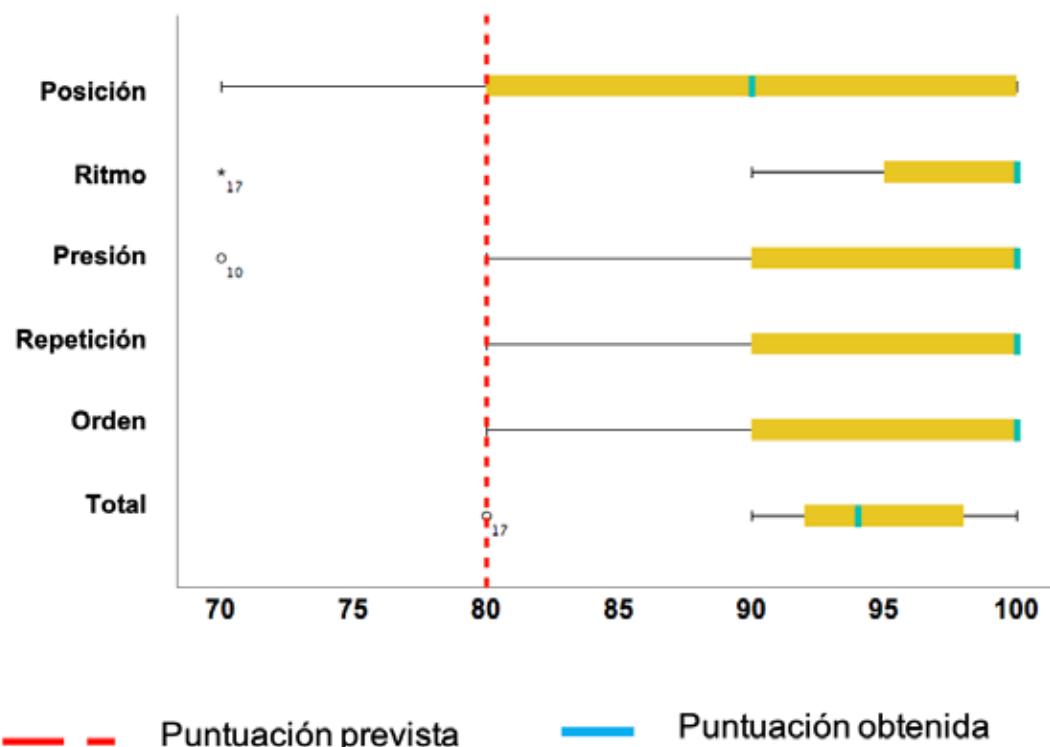
**Tabla 2.** Pruebas de normalidad de las variables del estudio

Variable	Shapiro-Wilk W	Grado de libertad	Significado p-valor
Orden	0.629	22	< 0.001
Repetición	0.665	22	< 0.001
Presión	0.655	22	< 0.001
Ritmo	0.544	22	< 0.001
Posición	0.803	22	< 0.001

**Fuente:** Elaboración propia.

Para realizar la prueba de rango con signo de Wilcoxon en una muestra, hubo que convertir las puntuaciones de la escala a un valor entre 0 y 100 puntos. Para ello, la puntuación de la escala de cada persona se dividió por los valores potenciales de la escala. De este modo, la puntuación se expresa como porcentaje de la escala global. En este caso, una puntuación en la prueba posterior superior al 80% indica que el individuo ha dominado considerablemente la terapia.

Como puede observarse en la figura 2, las puntuaciones obtenidas por las y los participantes son significativamente superiores a la puntuación esperada del 80%, bajo un nivel de significancia de 0,001. Esto puede interpretarse como que las personas han aprendido al menos el 80% de la práctica realizada en el postest, en todas las actividades y tareas realizadas.

**Figura 2.** Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para una muestra

Nota: la prueba de rangos con signo de Wilcoxon fue significativa al nivel 0,001.

**Fuente:** Elaboración propia.

## DISCUSIÓN

En primer lugar, la tasa de finalización de nuestro estudio, de aproximadamente el 77%, es un resultado digno de mención. Indica que las y los cuidadores estaban dispuestos y en capacidad de participar en un programa formativo basado en la telesalud, incluso en casos en los que podían tener una experiencia previa limitada con la tecnología o enfrentarse a problemas logísticos. Esto coincide con la investigación previa de Mitchell et al. (2016), que descubrió que las personas cuidadoras de niños y niñas con enfermedades crónicas demostraron un alto nivel de satisfacción y compromiso con las intervenciones de telesalud. Estas pruebas colectivas sugieren que la telesalud puede ser un modo factible y aceptable de impartir programas de capacitación para cuidadores y cuidadoras, lo que pone de relieve su potencial para reducir las brechas geográficas en el acceso a la atención en salud.

Nuestro estudio destacó áreas específicas de la terapia oromotora en las que las personas cuidadoras mostraron mejoras significativas en conocimientos y habilidades. En particular, su comprensión de las características de la parálisis cerebral, las habilidades de alimentación y las consecuencias de los trastornos de la alimentación y la deglución mejoraron sustancialmente. Esto es consistente con los hallazgos de Moreno-Chaparro et al. (2022), cuya revisión reportó mejoras similares en el conocimiento y la competencia de cuidadores después de una intervención basada en la telesalud. Sin embargo, nuestro estudio también identificó áreas relacionadas con la función de alimentación y las adaptaciones donde las y los cuidadores mostraron mejoras menos significativas. Esto hace eco de los hallazgos de Kelso et al. (2009), quienes señalaron que ciertos aspectos de la capacitación del cuidador pueden requerir un apoyo más centrado e intensivo. Estos resultados matizados enfatizan la necesidad de enfoques de capacitación personalizados, que aborden los desafíos específicos que las y los cuidadores encuentran en la terapia oromotora. En una línea similar, el estudio realizado por Kelso et al. (2009) examinó la capacitación en terapia del habla a través de la telepráctica y encontró mejoras significativas en las habilidades de las personas participantes para proporcionar terapia del habla a sus hijos e hijas. Este hallazgo es consistente con los resultados de nuestro estudio, que también demuestra mejoras significativas en la comprensión de la terapia oromotora por parte de las y los cuidadores después de completar el programa de capacitación.

Además, Traube et al. (2020) exploraron enfoques de enseñanza con telemedicina para madres y padres, y descubrieron que quienes participaron en el programa adquirieron con éxito las habilidades esenciales para trabajar con sus hijos e hijas. Esto respalda la idea de que la telemedicina podría ser útil para formar a las personas cuidadoras y mejorar sus habilidades. Sin embargo, es crucial destacar que, al igual que en nuestra investigación, algunos componentes pueden ser más difíciles de aprender a través de la telesalud. Por ejemplo, la adaptación de las funciones de alimentación y las adaptaciones en la terapia oromotora mostraron menos mejoras significativas en nuestro estudio, lo que sugiere que estos aspectos pueden requerir enfoques de capacitación más específicos o recursos adicionales.

Además, utilizamos pruebas no paramétricas para comparar las puntuaciones posteriores a la prueba con un valor esperado. Los resultados demostraron que las puntuaciones de las y los participantes superaban significativamente la puntuación esperada del 80%, lo que sugiere que habían adquirido conocimientos y habilidades sustanciales relacionadas con la terapia oromotora. Estos resultados subrayan el impacto positivo del programa de capacitación basado en la telesalud en la capacidad de las personas cuidadoras para proporcionar una terapia oromotora eficaz a los niños y las niñas con trastornos de alimentación y deglución.

Los diversos diagnósticos médicos representados en nuestra población de estudio reflejan las condiciones complejas y variables a las que las y los cuidadores se enfrentan a menudo en sus funciones. Esta diversidad subraya la importancia de enfoques

individualizados para la terapia y el apoyo. Nuestro estudio demostró que la telesalud puede ser una herramienta valiosa para ofrecer este tipo de capacitación personalizada, superar las barreras geográficas y ampliar el acceso a la atención especializada. Hallazgos similares fueron reportados por Traube et al. (2020), quienes destacaron el papel de la telesalud en la prestación de apoyo individualizado a cuidadores de niños y niñas con trastornos del desarrollo. En conjunto, estos estudios destacan el potencial de la telesalud para mejorar la calidad y la accesibilidad de la atención a niños y niñas con necesidades complejas.

## Limitaciones

A pesar de estos prometedores resultados, reconocemos varias limitaciones en nuestro estudio. La ausencia de un grupo de control limita nuestra capacidad para establecer la causalidad de forma definitiva. Las investigaciones futuras deberían considerar la incorporación de grupos de control para reforzar la base de pruebas de las intervenciones de telesalud. Además, la dependencia de medidas de autoinforme, como cuestionarios y listas de control, puede introducir posibles sesgos y errores de medición. Las medidas objetivas del rendimiento de las personas cuidadoras y los resultados de los niños y las niñas podrían proporcionar una evaluación más exhaustiva de la eficacia del programa.

## CONCLUSIÓN

Este estudio contribuye al creciente cuerpo de literatura que apoya la eficacia y la aceptabilidad de los programas de capacitación de personas cuidadoras basados en la telesalud, en particular en el contexto de la terapia oromotora para niños y niñas con trastornos de alimentación y deglución. Aunque nuestros hallazgos son prometedores, se necesita más investigación para abordar las limitaciones, incluida la ausencia de un grupo de control y la dependencia de medidas de autoinforme. No obstante, los resultados subrayan el potencial de la telesalud para mejorar los conocimientos y las habilidades de las y los cuidadores, mejorar la atención individualizada y salvar las brechas geográficas en el acceso a la atención sanitaria, beneficiando, en última instancia, a los niños y las niñas con necesidades complejas y a quienes les cuidan.

---

### Contribución de las autoras:

La primera autora diseñó y llevó a cabo el programa de intervención, implementó y supervisó personalmente todas las fases del programa, recopiló y analizó los datos resultantes de la intervención, participó activamente en la redacción y revisión del manuscrito. La segunda autora supervisó la investigación desde su concepción hasta la conclusión, participó en la planificación y el diseño inicial del estudio, coordinó la comunicación entre los diferentes equipos de trabajo, lideró la redacción del manuscrito y se encargó de la correspondencia con la revista. La tercera autora participó activamente en la revisión de la literatura relacionada, ayudó en la preparación del manuscrito, aportando comentarios y sugerencias.

### Declaración de conflicto de intereses:

Las autoras de este artículo declaran que no tienen ningún conflicto de interés financiero o personal que pueda influir en la objetividad o la imparcialidad del contenido

presentado. Además, afirman que no han recibido financiación ni apoyo de ninguna organización que pueda tener un interés directo o indirecto en la investigación o en los resultados presentados en este artículo.

### Agradecimientos:

Expresamos nuestro agradecimiento al Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán, por la aprobación de este estudio. También, a los niños, las niñas y sus cuidadores participantes, quienes hicieron posible esta investigación. Finalmente, a las asociaciones Solyluna AC, Patronato Peninsular, CREE Mérida y los Centros de Atención Múltiple.

## REFERENCIAS

- Agostini, M., Moja, L., Banzi, R., Pistotti, V., Tonin, P., Venneri, A. y Turolla, A. (2015). Telerehabilitation and recovery of motor function: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 21(4), 202–213. <https://doi.org/10.1177/1357633X15572201>
- Barton, C., Bickell, M. y Fucile, S. (2018). Pediatric oral motor feeding assessments: A systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 38(2), 190–209. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1290734>
- Beckers, L. W. M. E., Smeets, R. J. E. M. y van der Burg, J. J. W. (2021). Therapy-related stress in parents of children with a physical disability: a specific concept within the construct of parental stress. *Disability and Rehabilitation*, 43(8), 1185–1192. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1646815>
- Benson, J. D., Parke, C. S., Gannon, C. y Muñoz, D. (2013). A retrospective analysis of the sequential oral sensory feeding approach in children with feeding difficulties. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 6(4), 289–300. <https://doi.org/10.1080/19411243.2013.860758>
- Berker, A. N. y Yalçın, M. S. (2008). Cerebral palsy: Orthopedic aspects and rehabilitation. *Pediatric Clinics of North America*, 55(5), 1209–1225. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2008.07.011>
- Davis, K. J. y Pagliuco, D. (2022). Chapter 23 - Telerehabilitation in speech-language pathology. En M. Alexander (Ed.), *Telerehabilitation: Principles and practice* (pp. 339–349). Elsevier.
- dos Santos, A. de F. y Fernández, A. (2013). *Desarrollo de la telesalud en América Latina. Aspectos conceptuales y estado actual*. CEPAL, Naciones Unidas. [http://www.sadamweb.com.ar/news/2019\\_04Abril/eBook\\_Desarrollo\\_de\\_la\\_telesalud.pdf](http://www.sadamweb.com.ar/news/2019_04Abril/eBook_Desarrollo_de_la_telesalud.pdf)
- Garber, J. (2013). Oral-Motor function and feeding intervention. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(1), 111–138. <https://doi.org/10.3109/01942638.2012.750864>
- Howe, T.-H. (2018). Oromotor therapy. En J. Ongkaksuwan y E. H. Chiou (Eds.), *Pediatric dysphagia: Challenges and controversies* (pp. 119–134). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-97025-7\\_10](https://doi.org/10.1007/978-3-319-97025-7_10)
- Hunt, P. J. (1982). Oral motor dysfunction in Down's Syndrome: *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 1(4), 69–78. [https://doi.org/10.1080/J006v01n04\\_08](https://doi.org/10.1080/J006v01n04_08)
- Kelso, G. L., Fiecht, B. J., Olsen, S. T. y Rule, S. (2009). The feasibility of virtual home visits to provide early intervention: A pilot study. *Infants & Young Children*, 22(4), 332–340. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181b9873c>
- Maggioni, L. y Araújo, C. M. T. de. (2020). Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. *Journal of Human Growth and Development*, 30(1), 65–74. <https://doi.org/10.7322/jhgd.v30.9974>

- Min, K., Seo, S. y Woo, H. (2022). Effect of oral motor facilitation technique on oral motor and feeding skills in children with cerebral palsy: a case study. *BMC Pediatrics*, 22(1), 626. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03674-8>
- Mitchell, S. J., Godoy, L., Shabazz, K. y Horn, I. B. (2016). Internet and mobile technology use among urban African American parents: Survey study of a clinical population. *Journal of Medical Internet Research*, 18(11), e296. <https://doi.org/10.2196/jmir.2673>
- Moreno-Chaparro, J., Parra Esquivel, E. I., Santos Quintero, A. L., Paez, L., Martinez Quinto, S., Rojas Barrios, B. E., Samudio, J. F. y Romero Villareal, K. M. (2022). Telehealth interventions aimed at parents and caregivers of children living in rural settings: A systematic review. *Child Care in Practice*. <https://doi.org/10.1080/13575279.2022.2083075>
- Nordio, S., Innocenti, T., Agostini, M., Meneghelli, F. y Battel, I. (2018). The efficacy of telerehabilitation in dysphagic patients: A systematic review. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 38(2), 79–85. <https://doi.org/10.14639/0392-100X-1816>
- Phoenix, M., Jack, S. M., Rosenbaum, P. L. y Missiuna, C. (2020). Parents' attendance, participation, and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 1. Contextualizing the journey to child health and happiness. *Disability and Rehabilitation*, 42(15), 2141-2150. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555617>
- Priyadharsini, H. y Chiang, J. J. (2020). Embracing telehealth: supporting young children and families through occupational therapy in Singapore during COVID-19. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 76(2), 90–93. <https://doi.org/10.1080/14473828.2020.1822574>
- Rocha, P. F. A. da, Boehs, A. E. y Silva, A. M. F. da. (2015). Rotinas de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 5(4). <https://doi.org/10.5902/2179769215685>
- Traube, D.E., Hsiao, H.Y., Rau, A., O'Brien, D. H., Lu, L. e Islam, N. (2020). Advancing home-based parenting programs through the use of telehealth technology. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 44–53. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01458-w>
- Voniati, L., Papaleontiou, A., Georgiou, R. y Tafiadis, D. (2021). The effectiveness of oral sensorimotor intervention in children with feeding disorders. *Current Developmental Disorders Reports*, 8(4), 201–211. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00236-y>
- Wiart, L., Ray, L., Darrah, J. y Magill-Evans, J. (2010). Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 248-258. <https://doi.org/10.3109/09638280903095890>

# O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DE UMA PESSOA COM AUTISMO NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR: ESTUDO DE CASO

---

El proceso de envejecimiento de una persona con autismo  
desde la perspectiva del cuidador: estudio de caso

The aging process of a person with autism from the  
caregiver's perspective: A case study

Vitória Revnei de Jesus Reis <sup>1</sup>  
Marcia Maria Pires Camargo Novelli <sup>2</sup>  
Andrea Perosa Saigh Jurdi <sup>3</sup>



## RESUMO

O artigo propõe a discussão sobre o cotidiano e as ocupações de uma pessoa adulta com autismo. Neste sentido, apresenta-se um estudo que buscou compreender como se estrutura o cotidiano de uma mulher adulta com autismo, a partir da perspectiva de um dos cuidadores principais. Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo estudo de caso, realizado em Santos, São Paulo, Brasil. A partir de uma entrevista semiestruturada, foram selecionadas e analisadas as categorias: atividades cotidianas e ocupações e desafios enfrentados pela pessoa e sua família. Os resultados destacam a importância de criar espaços de discussão que abordam diferentes maneiras de vivenciar a vida adulta e o processo de envelhecimento com autismo, além de dialogar sobre formas de envelhecer ativamente, participando das atividades da comunidade, exercendo a cidadania e acessando direitos. Os resultados também apontam a necessidade de construção de serviços que apoiam a transição ao longo da vida de pessoas que apresentam condição do espectro do autismo, além de estimular profissionais a desenvolverem ações de cuidado voltadas às demandas específicas dessas pessoas e suas famílias.

**PALAVRAS-CHAVE:** adulto, Terapia Ocupacional, autismo, atividades cotidianas

## RESUMEN

El artículo propone una discusión sobre la vida cotidiana y las ocupaciones de personas adultas con autismo. En este sentido, se presenta un estudio que buscó comprender cómo se estructura la vida cotidiana de una mujer adulta con autismo, desde la perspectiva de uno sus cuidadores principales. Se trata de un estudio cualitativo, del tipo estudio de caso, realizado en Santos, São Paulo, Brasil. A través de una entrevista semiestructurada, se seleccionaron y analizaron las categorías: actividades cotidianas y ocupaciones, y desafíos enfrentados por la persona y su familia. Los resultados destacan la importancia de crear espacios de discusión que aborden diferentes formas de experimentar la vida adulta y el proceso de envejecimiento con autismo. Además, abogan por el diálogo sobre formas de envejecer activamente, participando en las actividades de la comunidad, ejerciendo la ciudadanía y accediendo a los derechos. También se señala la necesidad de construir servicios que apoyen la transición a lo largo de la vida de las personas que tienen condiciones del espectro autista, así como de estimular a las y los profesionales a desarrollar acciones de cuidado orientadas a las demandas específicas de estas personas y sus familias.

**PALABRAS CLAVE:** adulto, Terapia Ocupacional, autismo, actividades cotidianas

## ABSTRACT

The article proposes a discussion on the daily life and occupations of an adult with autism. In this regard, a study that sought to understand how the daily life of an adult woman with autism is structured, from the perspective of one of the main caregivers, is presented. This was a qualitative study, a case study, conducted in Santos, São Paulo, Brazil. Through a semi-structured interview, categories such as daily activities and occupations, and the challenges faced by the individual and their family were selected and analyzed. The results emphasize the importance of creating spaces for discussion that address different ways of experiencing adulthood and the aging process with autism. Furthermore, it advocates for dialogue on active aging, participating in community activities, exercising citizenship, and accessing rights. The findings also highlight the need for the development of services that support transitions across the lifespan of people with autism spectrum conditions and encourage professionals to develop care actions aimed at the specific demands of these people and their families.

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Paulo. Santos, São Paulo, Brasil. [revnei.vitoria@unifesp.br](mailto:revnei.vitoria@unifesp.br)

**ID** <https://orcid.org/0000-0002-2856-3425>

<sup>2</sup> Terapeuta ocupacional. Mestre e doutora em Ciências da Saúde. Professora, Universidade Federal de São Paulo. Santos, São Paulo, Brasil. [mnovelli@unifesp.br](mailto:mnovelli@unifesp.br)

**ID** <https://orcid.org/0000-0002-2058-4950>

<sup>3</sup> Terapeuta ocupacional. Mestre e doutora em Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano. Professora, Universidade Federal de São Paulo. Santos, São Paulo, Brasil. [a.jurdi@unifesp.br](mailto:a.jurdi@unifesp.br)

**ID** <https://orcid.org/0000-0002-1111-5562>

**KEYWORDS:** adult, Occupational Therapy, autism, activities of daily living

## INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento de pessoas com deficiência tem sido um tema cada vez mais debatido no âmbito da sociedade, das associações de pais e familiares e na academia e deve ser pensado ainda durante a vida adulta, analisando o processo de transição, baseado no pressuposto da longevidade, como proposto por Kalache (2014). A idade adulta traz desafios importantes para as pessoas com deficiência e para as famílias que cuidam: educação, trabalho, participação social e independência para realizar as atividades cotidianas.

Em relação às pessoas autistas é preciso destacar as mudanças que têm ocorrido nos últimos anos e devem ser consideradas no estudo sobre seus processos de envelhecimento. O termo Transtorno do Espectro Autista é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado pela dificuldade na comunicação e interação social e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades (American Psychiatric Association, 2014; Lin et al., 2023). Contudo, Lamper-Grassi (2022) contrapõe a utilização do termo transtorno para definir o autismo ao afirmar que este termo expressa enfermidade e que devemos entender a temática autista para além de suas condições clínicas. O autismo deve ser compreendido como um problema político e social mais amplo. Nesse sentido, o conceito de neurodiversidade tem sido utilizado para descrever as diferenças do funcionamento cerebral das pessoas, afirmando que não existe uma única ou uma maneira correta das pessoas perceberem e responderem ao mundo. Nessa perspectiva, autismo é considerado uma condição e não um transtorno.

Em relação às pesquisas na área, estudos recentes demonstram a lacuna que existe em pesquisas, práticas e políticas quando nos voltamos para a população adulta e idosa com autismo (Edelson et al., 2021; Hwang et al., 2020; Lin et al., 2023). A lacuna nas pesquisas pode estar relacionada a indivíduos adultos que se defrontam com avaliações inadequadas e/ou incompletas, fator que cria barreiras para acessar, analisar e compreender os diversos contextos e demandas desses indivíduos (Lin et al., 2023). Além disso, o desconhecimento da condição autista também dificulta a possibilidade de reorganização do cotidiano e adaptação das atividades, retardando o processo de autoconhecimento e cuidado deste grupo (Ruggieri & Gómez, 2018).

Visto que as alterações cotidianas são acentuadas e aceleradas durante o processo de envelhecimento, vale ressaltar que esta fase é afetada não somente pelas condições genéticas, mas também pelo meio social e hábitos desenvolvidos ao longo da vida. É variável de acordo com cada contexto e pode ser mais gradativo para algumas pessoas e mais acelerado para outras. São diversos os fatores que o afetam, como: relações familiares, participação social, capacidade de desempenhar atividades com autonomia e independência, dentre outros (Fechine & Trompieri, 2012).

Netto (2016) ressalta a inexistência de um marcador biofisiológico para o envelhecimento, fato que justifica a insegurança para adotar uma única definição para os múltiplos processos de envelhecimento. A análise possível é a de que existem modificações significativas ocorrendo nesta etapa da vida, que diminuem a capacidade de adaptação ao ambiente e acentuam a vulnerabilidade do indivíduo.

No Brasil, a legislação e políticas públicas voltadas para as pessoas idosas consideram para este segmento populacional indivíduos acima de 60 anos. No entanto, a pesquisa desenvolvida por Hwang et al. (2020) justifica a importância de nos voltarmos para a população acima de 40 anos com autismo para compreendermos o processo de envelhecimento, uma vez que permite uma análise da saúde, bem-estar e participação. Os autores justificam a inclusão de adultos maduros na pesquisa devido à escassez de pesquisas nesta faixa de idade.

Estudos identificados na literatura apontaram que o processo de envelhecimento de indivíduos com a condição do autismo é, em muitos casos, acompanhado de processos demenciais e doenças degenerativas, dificultando a tomada de decisão e reduzindo a autonomia deste grupo (Powell et al., 2017; Ruggieri & Gómez, 2018). Para Ruggieri e Gómez (2018), “a maioria, incluindo, em alguns casos, até os indivíduos mais hábeis, não alcança vida independente e/ou emprego e, com frequência, passam por problemas de saúde mental, especialmente ansiedade e transtornos de humor” (p. 4).

Outro aspecto importante, destacado no estudo de Talasca et al. (2020), voltado para a compreensão da experiência de enfrentamentos da família, é a necessidade de apoio para as cuidadoras, em sua maioria, mães. Cuidadores/as familiares não recebem suporte adequado para proporcionar os cuidados necessários e atender as necessidades da pessoa com autismo. E, mesmo famílias com condições financeiras mais abastadas, enfrentam dificuldades neste cuidado, uma vez que o estudo ressaltou que uma condição econômica mais favorável nem sempre melhora a qualidade de vida das famílias e das mães cuidadoras (Talasca et al., 2020).

A partir de uma perspectiva biopsicossocial e de uma abordagem sistêmica e bioecológica, o autismo deve ser compreendido no contexto de múltiplos fatores que se articulam intrinsecamente, trazendo para a análise a vida real. Nessa perspectiva, é preciso incluir a pessoa e ambientes relevantes que interagem ao longo da vida e do tempo, considerando o envelhecimento e autismo para além do indivíduo, incluindo aspectos de relacionamento interpessoal, familiar, comunidade, estruturas políticas e a sociedade e cultura que o indivíduo pertence (Edelson et al., 2021).

Para o campo da Terapia Ocupacional, a vida cotidiana, as atividades e ocupações tornam-se elementos de investigação para produção de conhecimento acerca do processo de envelhecimento de pessoas com autismo. Salles e Matsukura (2016) referem que a ocupação é um processo ativo de viver a vida cotidiana, do seu início ao final, como um processo ativo de cuidar de si mesmo e dos outros, de desempenhar tarefas da vida cotidiana, aproveitar a vida (lazer) e contribuir para a produção social e econômica da comunidade (produtividade).

Conceituado pela Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional, pode-se afirmar a importância das ocupações na vida cotidiana, considerando que:

As ocupações são centrais para a saúde, identidade e sentido de competência de um cliente (pessoa, grupo ou população) e têm um significado e valor particular para esse cliente. Para a Terapia Ocupacional, as ocupações referem-se às atividades diárias que as pessoas realizam como indivíduos, em famílias e com comunidades para preencher tempo e trazer sentido e propósito à vida. (Gomes et al., 2021, pp. 9-10)

Este artigo tem por objetivo apresentar os resultados de uma pesquisa que buscou compreender como se estrutura o cotidiano e o cuidado de uma mulher adulta com dependência funcional, que apresenta condição do espectro do autismo, a partir da perspectiva de um dos cuidadores principais. Além disso, compreender se as ocupações que compõem a rotina promovem participação e identificar atividades cotidianas que favoreçam independência e autonomia.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório e qualitativo do tipo estudo de caso, uma técnica de pesquisa abrangente, com destaque para um caso único. O método permite explicar, descrever, ilustrar e explorar temáticas empíricas, seguindo um conjunto de procedimentos pré-estabelecidos (Yin, 2001).

O instrumento de pesquisa utilizado para a produção de dados foi a entrevista semiestruturada, que nos permite explicar o ponto de vista do participante, suas experiências particulares, a forma como pensa, interpreta ou explica seu comportamento, diante da análise de uma conversa intencional, no contexto natural que é estudado (Coutinho, 2021). Os dados foram produzidos a partir de um roteiro elaborado previamente. O roteiro teve o intuito de direcionar a conversa, mas não restringi-la, deixando espaço para que o participante incluísse informações relevantes, enquanto agente ativo e crítico do processo (Minayo, 2014).

O roteiro foi composto por questões para coleta de dados sociodemográficos, além de perguntas acerca das atividades cotidianas, acesso ou não acesso a espaços de lazer e questões com o objetivo de compreender a qualidade e o tempo de descanso. Dividido em quatro seções: identificação inicial; escolaridade; núcleo familiar; e questões sobre o cotidiano, baseadas no grupo de ocupações conceituado pela Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional (Gomes et al., 2021)

Como critério de inclusão: ser familiar ou cuidador principal de uma pessoa com autismo acima de 45 anos e ser residente no município de Santos, São Paulo, Brasil. Foi utilizado o método bola de neve, considerando a dificuldade de acesso ao grupo populacional de adultos e idosos com autismo. A partir da identificação de uma *semente*, primeira pessoa que iniciou a rede de indicações, foi possível identificar e convidar voluntários e suas famílias (Vinuto, 2014).

Outra estratégia de divulgação utilizada foi as redes sociais, site e mídias da Universidade Federal de São Paulo (*Instagram®*, *WhatsApp®*), além de e-mails para instituições especializadas de Santos, que foram mapeadas como locais de possíveis atendimentos às pessoas adultas e idosas com autismo. Não houve retorno direto das instituições, no entanto, através do método bola de neve, construiu-se uma rede de indicações e, a partir do contato com a Coordenadora de Políticas para Pessoas com Deficiência de Santos, que indicou uma instituição localizada também no município de Santos desde 2009. Realizou-se uma aproximação inicial para contato com os usuários. A coordenadora da instituição respondeu às pesquisadoras e aceitou divulgar a pesquisa entre as famílias que utilizam seus serviços. Através desta divulgação, o convite foi aceito por uma das famílias, sendo o pai, o principal cuidador.

A instituição presta atendimento psicoterapêutico a adultos e idosos com autismo. As oficinas que oferecem aos usuários são conduzidas por uma equipe multiprofissional formada por terapeuta ocupacional, fisiologista, pedagoga, músico e monitores, que buscam estimular habilidades, promover socialização e aquisição de conhecimentos diversos.

A entrevista foi realizada no mês de julho de 2023 e registrada por meio do gravador de áudio. A entrevista privilegiou o discurso oral e a escuta ativa por parte da pesquisadora, escuta esta que se tornou fundamental durante a fase posterior, de análise dos dados. O áudio gravado foi transscrito e analisado com base na literatura, segundo o método da análise de conteúdo temática. De acordo com este método, são selecionados trechos das entrevistas, segundo categorias derivadas do roteiro. Esses trechos permitiram identificar núcleos de sentido que, por sua vez, possibilitaram a elaboração de temas gerais (Gomes, 1994).

## Considerações éticas

A entrevista foi realizada na instituição com o pai e foi gravada com a anuência dele. Tanto o participante da pesquisa, como sua filha serão nomeados com nomes fictícios para preservar o sigilo e confidencialidade..

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo sob o n. 66554123.8.0000.5505 e o participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para assegurar a privacidade das pessoas envolvidas e garantir a autorização do estudo.

## RESULTADOS

Os resultados obtidos por meio da entrevista, após análise, foram categorizados em duas categorias: atividades cotidianas e ocupações, e desafios enfrentados. Os núcleos temáticos foram selecionados considerando o destaque e as reflexões feitas ao longo da entrevista pelo entrevistado.

O Sr. Roberto tem 81 anos e é pai de Beatriz, uma mulher de 47 anos, não-alfabetizada, com comprometimento na comunicação verbal, que sempre esteve inserida em instituições de ensino especializado. Ela reside com os pais, seus cuidadores principais, e tem um irmão que não mora na mesma casa, mas participa dessa rede de cuidados aos finais de semana.

Segundo o pai, o irmão faz questão de sair com a irmã aos finais de semana e dar suporte aos pais sempre que possível e necessário.

*Sábado e domingo, quando ele (o irmão) está de folga, ele vai lá em casa, sai com ela, de carro ou de ônibus e a gente vai tocando desse jeito.* (Excerto da entrevista)

O Sr. Roberto é o cuidador principal e com o qual Beatriz expressa ter mais confiança e vínculo. A mãe, pelos cuidados com a casa e com familiares adoecidos, não está muito presente nas atividades cotidianas. Para o pai, esse laço entre os dois é resultado do tempo que passam juntos em casa, em atividades de lazer e idas à instituição especializada.

Em boa parte dos casos de adultos e idosos com autismo, as instituições aparecem como importante recurso da rede de suporte. Por esta razão, destaca-se a trajetória percorrida nas instituições especializadas ao longo da vida de Beatriz.

Sr. Roberto não sabe precisar a idade que Beatriz foi diagnosticada, mas refere uma peregrinação por médicos diversos e diagnósticos como o de paralisia cerebral. Pelo que foi possível compreender, Beatriz foi diagnosticada com autismo pouco antes da adolescência. Desde que a família recebeu o diagnóstico, o Sr. Roberto relata que o médico que os acompanhava insistia para que Beatriz fosse inserida no ensino regular. No entanto, Sr. Roberto relata que existia o receio do despreparo dos profissionais que a atenderiam, da falta de estrutura da escola e do sistema de ensino. A dificuldade relatada pelo Sr. Roberto era vivenciada por outras famílias, pois sabe-se que há 40 anos atrás, o autismo ainda era desconhecido. Com o avanço das pesquisas e as políticas de inclusão escolar, houve um avanço na inclusão de crianças, jovens e adultos com autismo nas escolas (Ministério da Educação, 2020).

Evidenciou-se para esta família, a entrada de Beatriz em instituições especializadas. Na instituição que frequenta hoje, Beatriz realiza atividades que a ajudam a desenvolver autonomia, interagir com outras pessoas, além de estimular o desenvolvimento de outras habilidades, como: pintar, desenhar, cozinhar etc. Como relatado pelo pai,

*Algumas [outras instituições] forçaram caderno, lápis, caneta e a escrita, mas não ia. Ela só sabia fazer o círculo. Hoje interessa aqui [ONG que frequenta] porque ela chega e tem atividades diferentes. (Excerto da entrevista)*

Sabe-se que as organizações não-governamentais são um importante recurso de cuidado para famílias que não conseguem vagas em instituições de educação especial municipais ou mesmo para aquelas que precisam de outra alternativa quando a adaptação não é efetiva, seja por questões de horários ou outras demandas, considerando casos como o de Beatriz e sua família, em que seu principal cuidador é uma pessoa idosa de 81 anos, que também precisa de cuidados.

Atualmente, Beatriz é assistida por seu médico que a acompanha rotineiramente. Realiza exames e consultas quando necessário e, segundo seu pai, “tem uma saúde boa”. Além disso, tem feito uso de medicações para dormir melhor durante à noite e diminuir a agitação durante o dia.

## Atividades cotidianas e ocupações

Ocupações são as atividades desempenhadas diariamente que dão sentido ao cotidiano: atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, lazer, gestão da saúde, trabalho, educação, brincar e participação social (Gomes et al., 2021). As ocupações que compõem o cotidiano de Beatriz, baseado nos relatos de seu pai, são as atividades de vida diária, descanso e sono e lazer.

Sr. Roberto conta sobre a importância das atividades realizadas ao longo do dia que garantem o cansaço da filha para um boa-noite de sono, pois sem elas, Beatriz fica agitada e a dinâmica da família é afetada. O fato de Beatriz não conseguir ter um sono tranquilo, impacta também no descanso dos pais e na forma como vão desempenhar suas ocupações no dia seguinte.

Beatriz precisa de apoio substancial para realizar as atividades cotidianas, tais como vestir-se, alimentar-se e tomar banho. Consegue realizá-las, mas precisa de orientação e supervisão, pois apresenta dificuldade no planejamento e organização das atividades citadas. Em relação à divisão de tarefas da casa, Beatriz participa muito pouco, como refere Sr. Roberto na fala abaixo:

*A gente faz. Ela pega a vassoura e o varre no canto, mas não tem noção de como varrer direito, colocar na pá e depois no lixo. Ela não quis aprender e ninguém tinha tempo de ensinar. O pai e a mãe não são boas pessoas para ensinar porque é pouco tempo, então acaba pegando e fazendo. (Excerto da entrevista)*

Nas atividades externas, como ir a lugares próximos de casa, como padaria, mercado, farmácias, Beatriz sempre sai acompanhada e com supervisão. O pai relata que desde a infância Beatriz apresentou dificuldades motoras e agitação:

*Porque você não confia nela para soltar. Eu fiz isso durante um tempo. Ela começou a andar com quatro anos e meio. Uns anos depois, com uns seis, sete anos, eu fui ensinar ela a andar na rua porque ela não andava, ela só corria quando estava fora de casa. Em qualquer lugar que você fosse, você tinha que segurar na mão dela pra não correr. (Excerto da entrevista)*

Atualmente, Beatriz anda de ônibus e caminha pela cidade com o pai ou com o irmão. Estes passeios são interrompidos somente em dias em que Beatriz apresenta mais dificuldade para sair de casa:

*De tudo [a pé, ônibus, carro], né? Há pouco tempo atrás eu saía de casa, eu ia para a cidade andando com ela, era uma fase antes da fase de cair. Tinha confiança. A gente ia até a prefeitura de Santos, ali atrás da prefeitura tem uma casa de doces. Eu comprava um pacote de pipoca e voltava pra casa de ônibus. A gente andava muito. [...] O pessoal que vai na rua, ela fala, fala, fala. Interage com todo mundo. Então, para ela, isso é bom. (Excerto da entrevista)*

Nas atividades de lazer, Beatriz mostra preferência por andar na praia e aprecia visitar igrejas quando estão vazias. O pai relata que ela não fica em ambientes com barulho e com muitas pessoas circulando.

*Olha, ela não gosta muito de certas coisas, por exemplo, outro dia eu estava no ônibus e ia descer no Gonzaga [bairro da cidade] e ela não aceitou porque tinha muita movimentação na praça. Movimentação, fogos, muita gente, essas coisas, ela não aceita. E esse é um dos motivos de eu fazer uma poupança e conseguir comprar um imóvel a mais. Porque ela fala 'pra praia, papai'. (Exceto da entrevista)*

O aspecto importante apontado pelo pai, foi a realização de atividades de lazer de acordo com os desejos da filha. Uma ida à praia, que não é para sentar-se em uma cadeira e passar horas tomando sol, mas sim para dar uma volta, interagir com o ambiente e outras pessoas e voltar para casa minutos depois. Ele reforça a importância de adaptar as atividades para que a pessoa possa participar de acordo com o que é confortável para si.

*Hoje ela caminha na praia, água no tornozelo. Então hoje ela gosta de caminhar na praia, de olhar o mar da janela do apartamento. (Exceto da entrevista)*

A família possui um imóvel em outra cidade litorânea da Baixada Santista e o pai garantiu que tivesse vista para a praia, pois nem sempre Beatriz está disposta a sair de casa, mas a família comprehende o quanto benéfico é para ela ver o mar, sentar-se em frente à janela, ver a movimentação e as pessoas caminhando pela orla. A atividade pode ser prazerosa mesmo quando realizada dentro de casa.

O lazer para as pessoas adultas com autismo e que precisam de apoio para realizar suas atividades ainda é considerado um desafio para as famílias e cuidadores principais. Sr. Roberto traz a compreensão de que se faz necessário adaptar atividades para conseguir promover a participação sem gerar sofrimento ou ansiedade.

## Desafios enfrentados

Nesta categoria, foram analisadas as diferentes barreiras enfrentadas ao longo da vida e os desafios que surgem, especificamente com o processo de envelhecimento dos cuidadores principais. Alguns pontos importantes destacados durante as falas de Sr. Roberto: falta de acessibilidade, dificuldade na relação com profissionais da saúde, dificuldade de compreender os desejos e as necessidades do familiar com autismo, cansaço dos cuidadores, preocupação com o futuro, rede de apoio fragilizada, preocupação com a idade e quem assumirá o cuidado com o filho/a.

Ter que reafirmar a condição do espectro autista e as demandas para os diferentes profissionais que acompanham Beatriz é desgastante, segundo Sr. Roberto,

*É convencer os médicos, a gente tem que tentar explicar para eles o que a gente quer, se não ele faz o carimbo e te manda embora. E não é isso que a gente quer. (Exceto da entrevista)*

Outro desafio se refere ao fato de encontrar-se com profissionais que não estão dispostos a exercitar a escuta ativa, acolhedora e de fato atender aquela pessoa de acordo com suas demandas específicas, não seguindo somente seus protocolos enrijecidos.

Sr. Roberto também pontua fortemente o desafio e a angústia de não compreender os desejos da filha, quando diz:

*Eu não sei o que ela precisa, ela não pede nada, não pede um batom, não pede esmalte, não pede um sapato alto, não pede nada, só pede comida. (Exceto da entrevista)*

Outra preocupação é a do cuidado no futuro, com quem a filha ficará, caso algo aconteça a eles ou, por alguma razão, não tenham mais condições de cuidar?

*Com essa idade, vem a preocupação. Tem horas que bate a preocupação: com quem fica? Ela tem 47, mas tem saúde relativamente boa. (Exceto da entrevista)*

A preocupação surge, pois para além da rede de apoio familiar, é preciso pensar em instituições que poderiam ser usadas como recurso de cuidado. Sr. Roberto constata que não existe uma estrutura preparada para a transição da vida adulta para o envelhecimento das pessoas com autismo, uma vez que que as instituições de longa permanência do município não contam com profissionais especializados para atender as demandas específicas e as residências inclusivas estão preparadas para atender indivíduos com até 59 anos. Destaca-se então, a urgência de propor uma rede de cuidado para pessoas mais velhas dentro do espectro, o planejamento com as famílias e a orientação profissional para construir os melhores caminhos para o cuidado.

Entre os desafios, Sr. Roberto destaca a falta de uma rede de apoio familiar. Apesar do afeto extremo demonstrado por ele e, mesmo com o apoio do filho, o casal sente falta de um suporte maior, uma rede de apoio mais ampliada para diminuir a sobrecarga deste cuidado, principalmente aos finais de semana, período em que Beatriz passa mais tempo em casa.

## DISCUSSÃO

Os resultados possibilitaram verificar que Beatriz tem uma condição de dependência e um cotidiano restrito às atividades domiciliares e na instituição que frequenta diariamente. O cuidado está restrito à família nuclear e com rede social empobrecida, sobre-carregando a família. O apoio que Beatriz necessita em suas atividades, demanda do Sr. Roberto, cuidador principal, um cuidado em tempo integral, que resulta no cansaço citado por ele. A preocupação com o futuro de Beatriz é algo concreto e verbalizado pelo pai, além da dificuldade de compreender as necessidades e desejos da filha, ele lida também com a ausência de uma rede de apoio para partilhar o cuidado.

### Atividades cotidianas e ocupações

Diferente de outros estudos que apontam a figura feminina como cuidadora principal (Valenzuela, 2023), esta pesquisa trouxe o pai como responsável pelos cuidados da filha e com quem ela tem o vínculo mais forte. Em consonância com os aportamentos de Talasca et al. (2020), a dedicação integral do cuidador ao filho com autismo leva à uma imersão completa à realidade da condição e pode restringir suas atividades laborais, sociais e de autocuidado. Conforme as oportunidades de participação social da pessoa com autismo diminuem, a família também experimenta uma diminuição de suas atividades sociais, deixando de frequentar espaços de lazer, casa de familiares, espaços religiosos, buscando realizar atividades dentro de casa, com o núcleo familiar mais próximo.

É relevante ressaltar que Almeida (2018) indica que, mesmo nas atividades realizadas fora do domicílio, não há interação interpessoal e inserção social, pois geralmente as atividades são cercadas pela família mais próxima e não geram oportunidades para novas relações. Neste sentido, considera-se importante pensar estratégias que permitam a criação de uma rede social de suporte, tanto para apoiar a pessoa com autismo, quanto para sua família.

Castro (2022) discorre sobre enxergar a pessoa para além do seu diagnóstico, destacando a urgência da criação de mecanismos que promovam condições para a plena participação e envolvimento. Neste sentido, existe também a necessidade de acompanhamento e orientação para que a família compreenda que a condição não reduz a possibilidade de participação social e, até mesmo, das atividades, como limpar a casa, organizar os próprios objetos pessoais, decidir as próprias roupas. O tempo de dedicação ao ensino poderá ser maior, mas com orientação, é um processo possível, pois fazer pela pessoa reduz sua independência.

A escola, as instituições e os espaços que permitem a convivência com grupos diferentes aparecem como fator importante para a inserção social na vida adulta. Estudar ou realizar outras atividades dentro da instituição frequentada é aproximar-se de uma possível rede de apoio, com colegas e amigos. Nota-se que a dinâmica dos papéis sociais é fundamental para inserir o indivíduo adulto em grupos, promovendo participação ativa, autonomia e individualização. Nesta fase, a atividade laboral, quando exercida, também aparece como fator determinante para melhora da autoestima e senso de participação social (Almeida, 2018).

Nesta perspectiva, Morais et al. (2022) apontam para o cuidado necessário para que fatores, que são protetivos à saúde mental, não sejam estressantes para a pessoa com autismo, como: amigos, realização de atividades de vida diária ou mesmo atividades de lazer, já que para todas, é necessário a dedicação de certo nível de energia que, para uma pessoa com autismo, pode ser desgastante. Entretanto, esta preocupação não deve ser impeditiva. Para isso, existe o acompanhamento de profissionais que conduzem os processos de inserção de maneira cuidadosa, aproximando o indivíduo de novos grupos e atividades da comunidade gradualmente, trabalhando as habilidades sociais e de comunicação, além da autonomia. Como referem Salles e Matsukura (2016), viver a vida cotidiana é também um processo de cuidado consigo e com os outros.

Entrelaçado a este processo de inclusão na vida cotidiana em diferentes grupos e atividades, ressalta-se o conceito da neurodiversidade que salienta que uma conexão neurológica atípica não se caracteriza por uma doença a ser tratada e curada. Trata-se, sim, de uma categoria de diferença humana que deve ser considerada como outras diferenças, tais como as raciais, sexuais, dentre outras. Defende o fortalecimento da rede de apoio, aproximando a comunidade em torno da luta pela inclusão nos mais diversos espaços (Reis et al., 2016; Araujo et al., 2023).

A vida cotidiana tem a potência de acessar experiências, relações, afetos, sonhos, modos de pensar e agir e, também, preconceitos, violências e discriminações. Para Galheigo (2020), saber e experiência são o que definem o cotidiano.

## Desafios enfrentados

A sobrecarga dos cuidadores destaca o comprometimento na qualidade de vida de familiares de pessoas com a condição do autismo, as mudanças vivenciadas no cotidiano e as alterações na vida pessoal e profissional, que tendem a repercutir por toda a vida, como relatado por Sr. Roberto ao citar que ainda hoje encontra dificuldade de desempenhar suas atividades nos momentos em que Beatriz não está assistida pela instituição. No caso de indivíduos já adultos, a sobrecarga dos cuidadores costuma ser ainda mais evidente, considerando que vivenciam também seus próprios processos de envelhecimento, demonstrando cansaço e a fragilização da rede de apoio, que costuma ser limitada aos outros filhos, quando existente. As necessidades familiares as quais o cuidador precisa dar conta diminuem o tempo que tem disponível para si, podendo afetar sua saúde e o conduzindo a reorganização de seus hábitos (Cavalcan- te et al., 2021; Prychodco & Camargo Bittencourt, 2022). As angústias apresentadas pelo Sr. Roberto reforçam preocupações apontadas no estudo de Prychodco e Camar- go Bittencourt (2022), ao analisarem os principais desafios no cotidiano de famílias que cuidam de crianças e adolescentes com autismo, evidenciando a realidade vivida pelas famílias ao longo de toda a vida desses indivíduos.

Faz-se necessário a promoção de espaços que discutam possibilidades diferentes de vivenciar a vida adulta e o processo de envelhecimento das pessoas com autismo, dialogar sobre formas de envelhecerativamente, participando das atividades da comunidade, exercendo a cidadania e acessando direitos (Lin et al., 2023). Os resultados deste estudo visam contribuir também com a construção de serviços que apoiem os processos de transição ao longo da vida, além de estimular profissionais a desenvolverem técnicas voltadas às demandas específicas. Neste cenário, é impor-

tante discutir acerca do preparo técnico de profissionais (não somente da saúde) que atendem pessoas com autismo e seus familiares, profissionais que estejam preparados para acolher, cuidar e orientar, diminuindo a dificuldade apresentada pelos pais na comunicação com os filhos e acerca dos desafios que enfrentam. Que estes profissionais estejam prontos para ouvir e atender o indivíduo e sua família de acordo com as demandas específicas do caso. São direitos receber suporte adequado de profissionais especializados, além da saúde, na educação, no transporte, no trabalho, no lazer, na vida civil e na aposentadoria (Bertin, 2022).

Neste sentido, também é indispensável relembrar a fragilidade das políticas públicas. Spínola (2014) diz que para pessoas com condição do espectro do autismo, a implementação de políticas específicas é garantia de dignidade humana e chance de inclusão social, pontos destacados anteriormente. Também ressalta que o acesso ao tratamento adequado e à educação especializada são importantes. De acordo com a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva no Brasil, a escola deve adaptar-se para possibilitar a inclusão de alunos com condições diversas, incentivando o respeito à individualidade e a diversidade (Ministério da Educação, 2020).

Além disso, os desafios e preocupações futuras pontuados por Sr. Roberto mostram a ausência de orientação acerca do atendimento às pessoas que precisam de cuidado assistencial depois de adultas, principalmente durante o processo de envelhecimento, dando luz à ausência de serviços que assumam o cuidado integral (Cavalcante et al., 2021).

Uma outra vertente de análise é a questão de gênero, que deve ser analisada a partir da fala do cuidador principal. Brunetto e Vargas (2023) apontam que a ausência de trabalhos sobre meninas e mulheres autistas que não são observadas ou consideradas nem no campo de estudos de gênero, nem no campo dos estudos do autismo. Para os autores, o ciclo de invisibilidade de mulheres autistas passa por pesquisas que, em sua maioria, utilizam amostragens com maioria de homens, resultando em características do “autismo masculino”.

Sr. Roberto não demonstrou preocupação com a sexualidade de Beatriz e o receio da filha ser cuidada por outros. Tal fato revela, talvez, uma dificuldade do pai e cuidador em lidar com essa preocupação ou, pode compreender que Beatriz, por ser uma mulher autista, não tenha sexualidade. Para Ries et al. (2022) mulheres autistas sofrem com a infantilização, pois culturalmente a criança autista é criada para agradar aos outros e ensinada a limitar seus comportamentos ou estereótipos. Desta forma, a menina e mulher autistas desaprendem a dizer não e se tornam mais vulneráveis aos abusos. O isolamento social, a dependência de educadores, cuidadores, o grau de funcionalidade, a impossibilidade de se defender fisicamente e, até de perceber a situação de abuso e/ou violência, torna as mulheres autistas mais vulneráveis a situações de riscos. Em relação à sexualidade, os autores ressaltam que, muitas vezes, as mulheres autistas têm sua sexualidade negada e sofrem com barreiras impostas sobre o prazer corporal.

## CONCLUSÃO

O estudo de caso trouxe dados importantes acerca das ocupações e do cotidiano de uma mulher com condição do espectro do autismo que apresenta necessidade de apoio substancial para realizar suas atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária e pouca participação social. Beatriz também apresenta necessidade de suporte para cuidar de sua saúde e realizar atividades de lazer. Sua vida cotidiana encontra-se restrita ao contato familiar e à instituição onde fica em período integral. Atualmente, suas atividades de lazer concentram-se nos finais de semana, através de passeios de carro pela cidade com o pai ou o irmão e viagens para a casa da família

em outra cidade do litoral paulista, onde Beatriz gosta de caminhar pela praia e ver a circulação das pessoas pela janela de seu apartamento.

É importante salientar que a heterogeneidade da população com condição do espectro do autismo não permite inferir que este seja um padrão no envelhecimento destas pessoas. Devido à variabilidade, é possível referir que indivíduos com esta condição podem ter diferentes trajetórias de envelhecimento com pontos fortes e habilidades, bem como desafios e vulnerabilidades e isso precisa ser melhor estudado e compreendido para que se criem as estratégias de cuidado mais adequadas para esse público.

Como limitações do estudo, entende-se que o estudo de caso pode ficar circunscrito a um determinado contexto socioeconômico e cultural e apresentar somente as dificuldades e necessidades de uma única família, mas aponta aspectos importantes para o início de reflexões acerca desta condição.

Outro fator limitador se refere ao instrumento de pesquisa utilizado e a não adaptação de estratégias para incluir Beatriz como participante do estudo, ressaltando o fato de pesquisadores encontrarem estratégias de pesquisa para abordar pessoas com deficiência que têm dificuldade de comunicar-se verbalmente. As pesquisas precisam ter como participantes as pessoas com deficiência, mesmo com esta dificuldade.

Estudos futuros devem se atentar para a importância de garantir a visibilidade e o acesso de mulheres adultas e em processo de envelhecimento com condição do espectro do autismo para que estejam inseridas nos mais diversos espaços e possam contar de sua realidade, desconstruindo a ideia de que é mais seguro ficarem isoladas em casa ou em instituições. Devem também buscar compreender a vida de sujeitos que trabalham, moram sozinhos ou com parceiros/amigos e apontar as possibilidades de vida independente.

Neste sentido, é indispensável reforçar a necessidade de novos estudos acerca das implicações da condição espectro do autismo nos processos de envelhecimento, iniciando o acompanhamento ainda durante a vida adulta, com vistas a compreender também este importante processo de transição. Assim, aumentam-se as informações para embasar uma política pública específica e voltada cuidadosamente às necessidades da população brasileira que vive com autismo, dos que recebem o diagnóstico ainda durante a infância e àqueles que, depois de muita luta, o recebem depois de adultos.

---

### **Contribuição das autoras:**

A primeira autora participou da criação e elaboração do projeto, fez a investigação e escreveu o artigo. A segunda e a terceira autoras executaram a administração, planejamento e execução do projeto, e participaram da escrita e revisão do texto.

### **Financiamento:**

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).

## REFERÊNCIAS

- Almeida, J. V. D. (2018). O cotidiano e a rede de cuidado de pessoas adultas com transtorno do espectro autista [Trabalho de conclusão de curso, Universidade de Brasília].
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (5ª ed.). Artmed Editora.
- Araujo, A. G. R., Silva, M. A. da., & Zanon, R. B. (2023). Autismo, neurodiversidade e estigma: perspectivas Políticas e de inclusão. *Psicologia Escolar E Educacional*, 27, e247367. <https://doi.org/10.1590/2175-35392023-247367>
- Bertin, C. (2022). Direitos do autista. In D. Kerches (Ed.), *Autismo ao longo da vida* (pp. 227-236). Literare Books International.
- Brunetto, D., & Vargas, G. (2023). Meninas e mulheres autistas: completar o espectro é uma questão de gênero. *Cadernos de Gênero e Tecnologia*, 16(47), 258-275. <https://doi.org/10.3895/cgt.v16n47.15682>
- Castro, L. R. (2022). Um olhar para o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: autonomia e independência. *Mais 60: Estudos Sobre Envelhecimento*, 32(82), 8-19.
- Cavalcante, J. L., de Lima Filho, B. F., de Melo, M. C. S., da Silva, A. C. M. B., da Costa Cavalcanti, F. A., & Gazzola, J. M. (2021). Qualidade de vida de autistas idosos: uma revisão narrativa. *Ciência em Movimento*, 23(46), 65-73.
- Coutinho, C. P. (2021). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática*. Almedina.
- Edelson, S. M., Nicholas, D. B., Stoddart, K. P., Bauerman, M. B., Mawlam, L., Lawson, W. B., Jose, C., Morris, R., & Wright, S. D. (2021). Strategies for research, practice, and policy for autism in later life: A report from a think tank on aging and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(1), 382-390. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04514-3>
- Fechine, B. R. A., & Trompieri, N. (2012). O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. *Revista Científica Internacional*, 1(20), 106-132.
- Galheigo, S. M. (2020). Terapia ocupacional, cotidiano e a tessitura da vida: aportes teórico-conceituais para a construção de perspectivas críticas e emancipatórias. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28, 5-25. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO2590>
- Gomes, D., Teixeira, L., & Ribeiro, J. (2021). *Enquadramento da prática da terapia ocupacional: domínio & processo 4ª edição versão portuguesa de occupational therapy practice framework: domain and process 4th edition (AOTA - 2020)*. Leiria. <https://doi.org/10.25766/671r-0c18>
- Gomes, R. (1994). A análise de dados em pesquisa qualitativa. In S. F. Deslandes, O. C. Neto, R. Gomes, & M. C. de S. Minayo (Orgs.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (pp. 67-80). Vozes.
- Hwang, Y. I., Foley, K. R., & Trollor, J. N. (2020). Aging well on the autism spectrum: an examination of the dominant model of successful aging. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 2326-2335. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3596-8>
- Kalache, A. (2014). Respondendo à revolução da longevidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(8), 3306-3306. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014198.02362012>
- Lampert-Grassi, M. P. (2022). *Personas del espectro autista trastorno o condición*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Lin, J., Gaiato, M. H. B., Zottesso, M. C., Silveira, R. da R., & Ferreira, L. (2023). Transtorno do espectro autista e envelhecimento: uma revisão narrativa. *Revista Remecs - Revista Multidisciplinar de Estudos Científicos em Saúde*, 8(14), 3-11. <https://doi.org/10.24281/rremecs2023.8.14.3-11>
- Minayo, M. C. d. S. (2014). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Hucitec.
- Ministério da Educação. (2020). *PNEE: Política Nacional de Educação Especial: equitativa, inclusiva e com aprendizado ao longo da vida*. Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação.
- Morais, L. M. F., dos Santos, D. M., Cortat, B. O. S., & Machado, A. K. C. (2022). Saúde mental e envelhecimento em pessoas do espectro autista. *Anais do IX Congresso Internacional de Envelhecimento Humano*. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. <https://www.editorarealize.com.br/index.php/artigo/visualizar/86702>

- Netto, M. P. (2016). História da velhice: histórico, definição do campo e termos básicos. In E. V. Freitas & L. Py (Orgs.), *Tratado de geriatria e gerontologia* 4<sup>a</sup> ed. (pp.74-88). Guanabara Koogan.
- Powell, P. S., Klinger, L. G., & Klinger, M. R. (2017). Patterns of age-related cognitive differences in adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(10), 3204-3219. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3238-6>
- Prychodco, R. C., & Camargo Bittencourt, Z. Z. L. (2022). Desafios no cotidiano de famílias com crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo. *Revista de psicologia*, 16(63), 204-221. <https://doi.org/10.14295/ideonline.v16i63.3542>
- Reis, C., Barbosa, L. M. D. L. H., & Pimentel, V. P. (2016). O desafio do envelhecimento populacional na perspectiva sistêmica da saúde. BNDES Setorial, 44, 87-124.
- Ries, I. L., Lima, B. N. C., & Biondi, A. (2022). Conexiones, vulnerabilidades y la lucha de mujeres neurodivergentes por reconocimiento. *Razón Y Palabra*, 25(112), 32-54. <https://doi.org/10.26807/rp.v25i112.1813>
- Ruggieri, V., & Gómez, J. L. C. (2018). Envejecimiento en personas con trastorno del espectro autista. *Medicina*, 78, 69-74.
- Salles, M. M., & Matsukura, T. S. (2016). O uso dos conceitos de ocupação e atividade na Terapia Ocupacional: uma revisão sistemática da literatura. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*, 24(4), 801-810. <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAR0525>
- Spínola, G. O. (2014). Autismo: o ideal e o real na efetivação da decisão jurisdicional que implementa políticas públicas. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, 4(1), 60-68. <https://doi.org/10.5102/rbpp.v4i1.2756>
- Talasca, F. V., Carvalho, A. V. de, Veloso, L. A., & Malasquias, J. H. V. (2020). A família diante da experiência de enfrentamento dos transtornos do espectro autista: uma visão subjetiva. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 11(1), 182-200. <http://dx.doi.org/10.5433/2236-6407.2020v11n1p182>
- Valenzuela, D. G. (2023). El cuidado como cuestión de tiempo: una perspectiva feminista sobre el tiempo cotidiano de cuidadoras de personas adultas con discapacidad. *Revista Ocupación Humana*, 23(1), 8-23. <https://doi.org/10.25214/25907816.1494>
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Teóricas*, 22(44), 203-220.
- Yin, R. K. (2001). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (2<sup>a</sup> ed.). Bookman editora.

• revisión •

# TERAPIA OCUPACIONAL SOCIAL E PAULO FREIRE: UMA REVISÃO DE ESCOPO

---

Terapia Ocupacional Social y Paulo Freire: una revisión de alcance

Social Occupational Therapy and Paulo Freire: a scoping review

Ana Clara Siqueira da Cunha <sup>1</sup>

Jaime Daniel Leite Junior <sup>2</sup>

Magno Nunes Farias <sup>3</sup>

## RESUMO

Paulo Freire é um importante autor que sustenta a práxis da Terapia Ocupacional Social. O intuito do presente trabalho é ampliar o escopo e adensar o caráter da presença acadêmica deste autor no campo da Terapia Ocupacional Social, tomando como referência produções científicas brasileiras. Como percurso metodológico, foi realizada uma revisão de escopo, com levantamento de estudos publicados em quatro periódicos brasileiros e bases de dados internacionais. As buscas foram realizadas utilizando a língua portuguesa. A revisão não definiu período inicial e considerou os artigos disponíveis online até fevereiro de 2023. Foram incluídos 18 estudos que possuem as obras de Freire em suas referências. *Pedagogia do oprimido* e *Educação como prática de liberdade* são as obras que mais aparecem nos artigos encontrados. Foi realizado o refinamento das categorias freireanas, e constatou-se a presença de 42 delas, com destaque para *conscientização*, com onze ocorrências, *transformação/ação transformadora* e *práxis/ação-reflexão*, ambas com dez. Com os dados obtidos pelo estudo foi possível constatar o aumento do número de publicações na área da Terapia Ocupacional Social que utilizam o referencial teórico de Freire. A obra do autor tem colaborado de forma significativa na construção de uma Terapia Ocupacional Social problematizadora e emancipatória.

**PALAVRAS-CHAVE:** mudança social, Terapia Ocupacional, educação

## RESUMEN

Paulo Freire es un autor importante para apoyar la praxis de la Terapia Ocupacional Social. El propósito de este estudio es ampliar el alcance y profundizar en el carácter de la presencia académica de este autor en el campo de la Terapia Ocupacional Social. Como abordaje metodológico, se realizó una revisión de alcance con relevamiento de estudios publicados en cuatro revistas brasileñas y en bases de datos internacionales. Las búsquedas se realizaron solamente en portugués. No se estableció una fecha de inicio y se consideraron artículos disponibles en línea y publicados hasta febrero de 2023. El corpus estuvo constituido por 18 artículos que incluyen obras de Paulo Freire en sus referencias. *Pedagogía del oprimido* y *Educación como práctica de libertad* son las obras que más se mencionan. Se depuraron las categorías freireanas y se constató la presencia de 42 de ellas, especialmente: *concientización*, once veces; *transformación / acción transformadora* y *práxis / acción-reflexión*, ambas, diez veces. Los resultados permiten constatar el aumento del número de publicaciones en el área de Terapia Ocupacional Social que utilizan el marco teórico de Freire. La obra del autor ha aportado significativamente a la construcción de una Terapia Ocupacional Social problematizadora y emancipadora.

**PALABRAS CLAVE:** cambio social, Terapia Ocupacional, educación

## ABSTRACT

Paulo Freire's work is important to support the praxis of Social Occupational Therapy. The purpose of this study is to expand the scope and deepen the character of the academic presence of Paulo Freire in Social Occupational Therapy. A scoping review was carried out as a methodological approach, including studies published in four Brazilian journals and three international databases. The searches were conducted only in Portuguese; no year parameters were stipulated. The review considered articles published at any time up to February 2023. A total of 18 studies with Freire's works in their references were included; "Pedagogy of the Oppressed" and "Education, the Practice of Freedom" are the works that mostly appeared in the articles included. The refinement of the Freirean categories was carried out, and 42 categories were verified: *conscientization*, eleven times, *transformation/transformative action*, and *praxis/action-reflection*, both ten times. With the data obtained in the study, it was possible to verify the increase in the number of publications in Social Occupational Therapy that use Freire's theoretical framework. The author's work has contributed significantly to the construction of a problematizing and emancipating Social Occupational Therapy.

<sup>1</sup> Discente de Terapia Ocupacional, Universidade de Brasília. Brasília, Brasil. [claracunhaana@gmail.com](mailto:claracunhaana@gmail.com)

<https://orcid.org/0009-0004-5692-0241>

<sup>2</sup> Terapeuta ocupacional. Especialista em Saúde Mental. Doutorando em Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, São Paulo, Brasil. [leitejrjd@gmail.com](mailto:leitejrjd@gmail.com)

<https://orcid.org/0000-0001-9595-0786>

<sup>3</sup> Terapeuta ocupacional. Especialista em Gestão Pública. Mestre e doutor em Educação. Professor, Universidade de Brasília. Brasília, Brasil. [magno.farias@unb.br](mailto:magno.farias@unb.br)

<https://orcid.org/0000-0002-9249-1497>

**KEYWORDS:** social change, Occupational Therapy, education

## INTRODUÇÃO

Paulo Reglus Neves Freire nasceu em Recife, Pernambuco, Brasil, em 19 de setembro de 1921. Freire tornou-se conhecido mundialmente como educador e filósofo, participou de diversos movimentos em prol da educação e cultura popular, a partir de uma trajetória de práticas e formulações teóricas que buscaram pensar/fazer um mundo menos injusto e com maiores possibilidades de liberdade (Fernandes, 2020; Reis, 2012).

Formado em direito, Freire não exerceu a profissão, pois escolheu dedicar-se aos projetos de alfabetização, a partir de uma educação como prática da liberdade, compromisso que surgiu ainda em sua adolescência. Na década de 1960, Freire deu início a alfabetização de adultos, propondo a utilização de uma pedagogia que fosse fundamentada no diálogo e que combinasse estudo, pedagogia, política e as experiências vividas pelos educandos e, dessa maneira, construísse o saber permeado pela afetividade (Gadotti, 1996). Freire parte da ideia de que a construção de processos coletivos junto a sujeitos oprimidos (por questões de classe, raça, gênero etc.), que expandam o acesso à educação crítica e problematizadora, resultará na possibilidade desses se tornarem protagonistas e transformadores do mundo (Arelaro & Cabral, 2019).

Um momento importante na trajetória de Freire ocorreu em 1963, na cidade de Angicos, localizada no sertão do Rio Grande do Sul (Brasil), onde desenvolveu sua perspectiva de alfabetização junto a adultos trabalhadores da região, tendo como proposta trabalhar a leitura, escrita e politização dos sujeitos em 40 horas. Essa experiência ficou conhecida em âmbito nacional e internacional, em uma conjuntura política marcada pelos movimentos sociais de educação e cultura popular no Brasil, porém também atravessada pelas mobilizações das classes dominantes que buscavam a implementação de um regime político ditatorial (Germano, 1997).

Posteriormente, com o Golpe Militar de 1964<sup>4</sup>, no Brasil, por conta de seus trabalhos, como a experiência de Angico, Freire foi acusado de subversão, uma vez que defendia e desenvolvia campanhas de alfabetização, sendo consideradas ameaçadoras por envolver a conscientização e formação crítica (Reis, 2012). Assim, “a repressão atingiu duramente o campo educacional, a educação popular. Entre os atingidos encontrava-se, evidentemente, Paulo Freire: preso, processado, exilado, considerado subversivo” (Germano, 1997, p. 391).

Em 1968, já exilado, Freire deu início a escrita do livro *Pedagogia do oprimido*, publicado em 1970, e traduzido em mais de vinte idiomas. Freire esteve em diversos países durante esse período, e, desse modo, suas propostas contribuíram para a educação e formação de diferentes pessoas e grupos (Fernandes, 2020). Com o declínio da ditadura militar, depois de 16 anos de exílio, em 1980, Freire retornou definitivamente ao Brasil, levando consigo o interesse em prosseguir com suas propostas, relacionadas ao debate sobre educação, liberdade e política, em um processo de reencontro com seu país, dialogando com os movimentos populares repreendidos durante os períodos sombrios da ditadura (Pino, 2021).

A partir de suas obras, Freire construiu diversos subsídios teórico-metodológicos que contribuíram para os estudos na área da educação, mas também em outros campos de conhecimento (Paulo & Tessaro, 2022), como para a Terapia Ocupacional (Gontijo & Santiago, 2018; Farias & Lopes, 2020; 2022a; 2022b).

Gontijo & Santiago (2018), em revisão integrativa de publicações em contexto brasileiro, entre 2000 e 2016, sobre Freire e Terapia Ocupacional, destacam a utilização das concepções freireanas na Terapia Ocupacional como fundamentais para pensar a profissão com bases mais críticas e políticas, uma vez que a articulação de cons-

<sup>4</sup> O Golpe Militar de 1964, protagonizado por grupos conservadores da sociedade brasileira, destruiu o governo de João Goulart do poder, dando início à Ditadura Militar, que durou 21 anos.

tructos como diálogo, problematização e conscientização resultam em uma melhor percepção das ações cotidianas profissionais, direcionadas para promoção de um processo educativo libertador.

Ademais, Gontijo & Santiago (2018) identificam um aumento progressivo de citações do autor na área, apontando um destaque para a Terapia Ocupacional Social, que colocam Freire como norteador das ações, afirmando que: “Nos textos produzidos por autoras(es) que se identificam com o campo da Terapia Ocupacional Social, [...] observa-se a maior apropriação do referencial freireano, não somente em termos de frequência, mas sobretudo em aprofundamento das discussões” (p. 143).

Farias e Lopes (2021a), em editorial comemorativo do centenário de Paulo Freire, que aconteceu em 2021, apresentaram indícios do uso do autor pela Terapia Ocupacional brasileira desde 1970, enfatizando a busca dos profissionais da época em compreender as problemáticas sociais e pontuar o lugar técnico e político das suas intervenções. Os autores trouxeram também sobre o lugar de Freire na literatura internacional da Terapia Ocupacional, ao questionar a potência de uma ação para a transformação social. De modo importante, esse trabalho também reitera um espaço de destaque da Terapia Ocupacional Social e suas articulações com o autor, desde as primeiras elaborações de conhecimentos específicos do campo, que anunciaram categorias de Freire, como *conscientização* e *diálogo*, como fundantes na práxis.

Em revisão de escopo, realizada por Farias e Lopes (2022a), em bases de dados internacionais, identificam-se trabalhos da Terapia Ocupacional que citam Freire desde 1993, com destaque para uso do livro *Pedagogia do oprimido* nas obras encontradas. Nesse estudo, uma das autoras em destaque nas publicações é Roseli Esquerdo Lopes, precursora da Terapia Ocupacional Social no Brasil.

Farias e Lopes (2022a) concluem que Freire “informa de diversas maneiras a Terapia Ocupacional, em prol de uma práxis para a transformação social, embora, em boa parte das vezes, as formulações freireanas não sejam o centro dos esforços de elaboração reflexiva” (p. 1). Dessa forma, sinalizam a necessidade de maiores debates e aprofundamentos nas elaborações do autor pela Terapia Ocupacional.

Gontijo et al. (2022), em revisão de escopo em periódicos estrangeiros (excluindo artigos brasileiros) sobre o tema, realizada até o ano de 2020, identificam a primeira publicação em 1991, mas que 43% dos textos mapeados foram publicados a partir de 2015, marcando uma difusão crescente do autor a partir desta época. O trabalho afirma a presença do autor para auxiliar a práxis da Terapia Ocupacional em diferentes lugares do mundo, sendo essencial para pensar/fazer uma profissão que compreenda as complexidades sociais da vida, a partir de um compromisso ético e político.

De modo geral, a partir do panorama apresentado até aqui, notamos que Paulo Freire é um autor que tem contribuído para a Terapia Ocupacional, com destaque para a articulação de um conhecimento crítico e comprometido com a transformação social. Nesse horizonte, identificamos um espaço importante do campo de conhecimentos e práticas da Terapia Ocupacional Social, que, em alguns estudos, aparece de modo significativo (Farias & Lopes, 2021a, 2022a; Gontijo & Santiago, 2018).

A Terapia Ocupacional Social trata-se de um campo profissional que se inicia em 1970, a partir da inserção profissional no campo social (instituições prisionais, serviços para crianças e adolescentes em vulnerabilidade social, asilos para idosos pobres), que apresentavam demandas para além daquelas da saúde – tradicionalmente colocadas pela profissão – para as quais as concepções provenientes dos campos da reabilitação física ou psiquiátrica se colocavam como inapropriadas e reducionistas (Barros et al., 2002).

A Terapia Ocupacional Social se consolida como um campo, a partir da análise crítica das problemáticas sociais do Brasil, que envolviam processos de exclusão social e limitações do exercício da cidadania de coletivos, sendo objetivo desse campo fortalecer uma ação em prol da articulação social, que estabelece uma relação entre a

dimensão macro e microssocial da vida cotidiana. Junto a isso, há um tensionamento sobre a inadequação de referências biomédicas e da análise das condições de vida dos grupos e sujeitos, sustentada no binômio saúde-doença, que favorecem os processos de medicalização dos problemas sociais (Lopes & Malfitano, 2023).

Assim, na busca de novas perspectivas para atuar junto a sujeitos e grupos populacionais em processos de ruptura de redes sociais de suporte, forjou-se a Terapia Ocupacional Social. Como referências fundamentais para as elaborações do campo tiveram-se autores advindos das ciências humanas e sociais, como Aníbal Quijano, Karl Marx, Robert Castel, Antonio Gramsci, Homi Bhabha, e, inclusive, Paulo Freire (Lopes & Malfitano, 2023).

Nesse processo, pensando especialmente em Paulo Freire, compreendemos que ele foi um importante autor para sustentar a práxis da Terapia Ocupacional Social, de maneira que seu referencial teórico-metodológico conduz e possibilita articulações para compreender e atuar junto a populações em vulnerabilidade social (Malfitano et al., 2014).

Farias e Lopes (2020) sinalizaram que as contribuições do educador são “referenciais teóricos consistentes para se elaborar e realizar ações comprometidas com a libertação de sujeitos e grupos subalternizados, oferecendo aportes para se lidar com relações de opressão e fomentar as possibilidades de transformação” (p. 1346). A libertação se articula com uma práxis antiopressiva, em que o pensar/fazer profissional busca, junto aos sujeitos atravessados por processos de exclusão, a possibilidade efetiva de alargar as oportunidades para viver a vida cotidiana de forma mais humanizada (Farias & Lopes, 2022b).

Portanto, dialogamos com os achados de Gontijo e Santiago (2018), que identificaram a Terapia Ocupacional Social como um campo em destaque no Brasil, que faz uso de Paulo Freire nas suas produções. Também, consideramos os resultados apresentados por Farias e Lopes (2021a; 2022a), que mostram um protagonismo da Terapia Ocupacional Social no uso de Paulo Freire para suas elaborações teórico-práticas. Assim, para este momento, objetivamos apreender, em maior profundidade, a presença acadêmica de Paulo Freire especificamente nas produções da Terapia Ocupacional Social, nos voltando com mais atenção para as leituras teóricas e práticas e as lacunas presentes.

## MÉTODO

Foi realizada uma revisão de escopo com intuito de mapear e identificar o uso de Paulo Freire nas produções, em formato de artigo, da Terapia Ocupacional Social. Conforme Arksey e O’Malley (2005) e Levac et al. (2010), esta metodologia é adequada para o levantamento e mapeamento de tópicos incipientes ou pouco sistematizados de uma determinada área de conhecimento, favorecendo a identificação de quais são as lacunas ainda presentes e a possibilidade de investigações futuras.

Assim, buscando apreender os usos da obra de Paulo Freire nos artigos fundamentados com base na Terapia Ocupacional Social, apresentaremos abaixo o processo de revisão a partir das cinco etapas propostas por Arksey e O’Malley (2005). De forma complementar, utilizamos o *The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) extension for scoping reviews (PRISMA-ScR)* (Moher et al., 2010; Tricco et al., 2018).

### Identificando a pergunta de pesquisa

A questão de pesquisa que conduziu a revisão foi: Como o referencial de Paulo Freire foi utilizado em produções em português da Terapia Ocupacional Social?

## Identificação dos estudos relevantes

Realizamos buscas nos quatro periódicos brasileiros da categoria, a saber: Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional (anteriormente com o título Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar); Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo; Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional (Revisbrato) e Revista Baiana de Terapia Ocupacional<sup>5</sup>. Além disso, na busca de possíveis artigos em português, publicados em periódicos para além dos brasileiros de Terapia Ocupacional, debruçamo-nos também nas buscas em três bases de dados, a saber: CINAHL, Scopus e Web of Science. Priorizamos a busca nos periódicos brasileiros devido ao interesse nas produções desse país e em português, tendo em vista que o campo da Terapia Ocupacional Social se constitui historicamente no Brasil, local onde mantém sua maior inserção atualmente.

Os descritores foram “terapia ocupacional social” no campo de título, resumo e palavras-chave e, “Paulo Freire”, “Freire, P.” e “Freire, Paulo” no campo texto completo. Os descritores “Freire, P.” e “Freire, Paulo” foram incluídos, pois são as grafias que frequentemente aparecem nas referências dos trabalhos. As buscas foram realizadas utilizando a língua portuguesa como critério de inclusão. Na intenção de mapearmos o maior número de produções possíveis, não estipulamos parâmetros iniciais de ano e foram considerados os artigos disponíveis *online* até fevereiro de 2023.

## Seleção dos estudos

Incluímos artigos de periódicos acadêmicos que explicitam os referenciais da Terapia Ocupacional Social e Paulo Freire, ou seja, que realizam citações e referenciam diretamente obras do autor. Consideramos artigos de pesquisa, relatos de experiência, ensaios, editoriais, entre outras produções teórico-práticas. Na busca de apreendermos as produções revisadas por pares, com maior rigor científico para publicação, optamos por não usar a literatura cinza.

## Mapeamento dos dados

Elaboramos, com base em Levac et al. (2010), uma planilha no programa Microsoft Excel® para a organização dos dados contidos nos artigos, a saber: título, resumo, palavras-chave, periódico, ano de publicação, tipo de artigo, autores, filiação institucional, país dos autores e categorias utilizadas.

## Reunião, organização e apresentação dos resultados

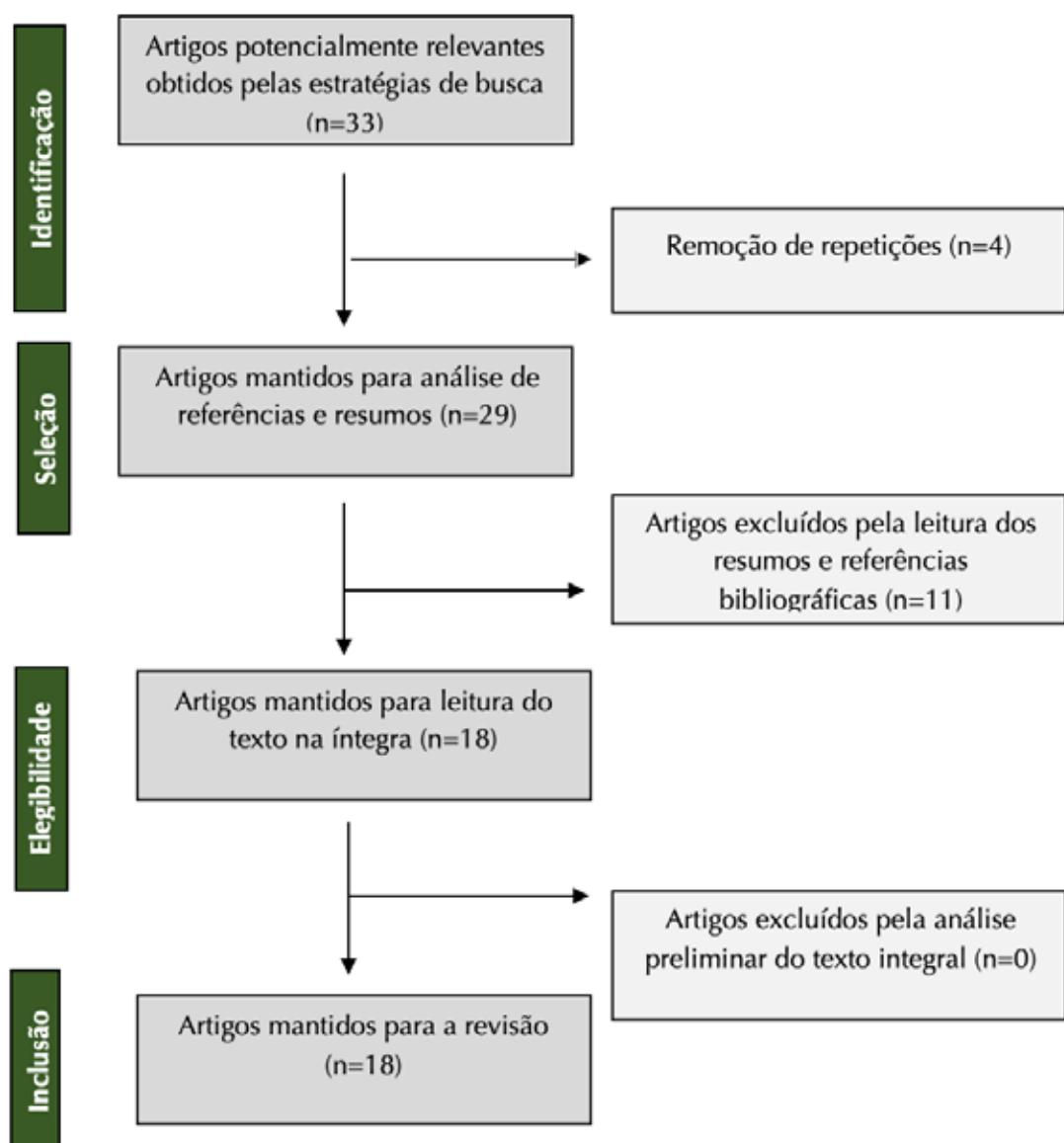
Com base na leitura dos artigos na íntegra, realizamos uma análise numérica da extensão e natureza dos estudos encontrados, construindo tabelas e gráficos com informações como: número de publicações ao longo do tempo; periódicos mais recorrentes; ocorrência de autores e países de filiação institucional; tipos de estudos, obras e categorias mais utilizadas. Posteriormente, elaboramos as sínteses dos conteúdos tratados nos artigos, o que levou à criação de eixos de análise, possibilitando a summarização dos objetivos de cada produção. A primeira autora ficou responsável pelas buscas. O rastreio inicial e seleção dos artigos foi responsabilidade da primeira autora e terceiro autor, que fizeram a leitura completa dos textos. Em casos de dissenso, foram realizadas consultas ao segundo para a construção da decisão final sobre a inclusão do texto. O processo de análise e discussão teve contribuição de todos os autores.

<sup>5</sup> A Revista Baiana de Terapia Ocupacional teve seu trabalho descontinuado em 2014.

## RESULTADOS

Inicialmente encontramos 33 artigos. Destes, excluímos os trabalhos duplicados ( $n=4$ ), presentes em mais de uma fonte de busca. A partir disso, fizemos a leitura dos resumos, rastreio no texto e referências bibliográficas de 29 artigos. Após isso, eliminamos os artigos que não possuíam as obras de Paulo Freire em suas referências bibliográficas e não faziam articulação com a Terapia Ocupacional Social ( $n=15$ ). Nesta etapa, mantivemos 18 artigos, os quais seguiram para a etapa de leitura na íntegra. Os 18 artigos foram incluídos na revisão. No PRISMA (figura 1), apresentamos o processo de mapeamento dos dados.

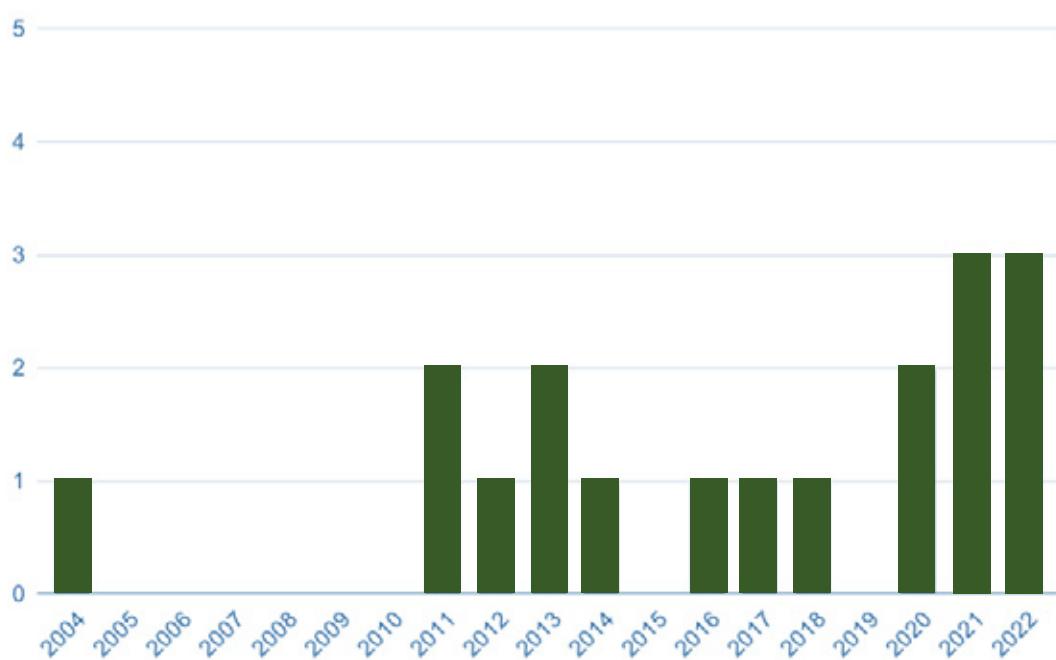
**Figura 1.** Fluxograma do processo de seleção usando o modelo PRISMA



**Fonte:** elaboração própria.

A partir dos critérios adotados, as produções que articulam Paulo Freire e Terapia Ocupacional Social estão compreendidas no período de 2004 a 2022. A primeira obra encontrada foi de Barros (2004) e a segunda de Lopes et al. (2011). Ou seja, entre este período, há uma lacuna de sete anos de publicações. É a partir do ano de 2011 que observamos uma constância nas publicações, com ao menos um artigo publicado por ano. Apesar dos números totais parecerem incipientes, nota-se uma considerável grandeza, se comparados com as produções totais da Terapia Ocupacional. Foram encontradas três revisões que se debruçaram sobre as produções de Terapia Ocupacional que utilizam o referencial de Paulo Freire. Gontijo e Santiago (2018) consideraram 37 produções feitas em contexto brasileiro; Farias e Lopes (2022a) analisaram 56 artigos brasileiros e não brasileiros; e Gontijo et al. (2022) analisaram 66 produções estrangeiras (não brasileiras). Comparando com este universo, os artigos que consideramos nesta revisão ( $n=18$ ), equivalem a 48,65% do tamanho da primeira, 32,14% do universo da segunda e 27,27% do tamanho da terceira. Isto demonstra um certo protagonismo do campo nos usos do autor para suas elaborações teórico-práticas.

**Figura 2.** Relação cronológica de publicação/ano



**Fonte:** elaboração própria, a partir de dados do CINAHL, Scopus, Web of Science, Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, Revisbrato, Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo (fevereiro de 2023)..

O periódico Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional publicou o maior número de artigos ( $n=12$ ), seguido pela revista Interface: Comunicação, Saúde, Educação ( $n=2$ ). As demais revistas que aparecem, a saber: Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, Revista O Mundo da Saúde, Revista Saúde e Sociedade, e Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional (Revisbrato) publicaram apenas um artigo.

Um total de 31 autores e coautores foram identificados, contudo, 23 deles publicaram apenas um estudo. Roseli Esquerdo Lopes ( $n=10$ ), Magno Nunes Farias ( $n=6$ ) e Patrícia Leme de Oliveira Borba ( $n=4$ ) tiveram o maior número de publicações.

No que se refere à filiação institucional, todos os autores estão vinculados às universidades públicas brasileiras. A Universidade Federal de São Carlos aparece com o maior número de filiações ( $n=11$ ), seguido pela Universidade Federal do Espírito Santo ( $n=5$ ) e a Universidade Federal da Paraíba ( $n=4$ ).

No que se diz respeito às obras de Paulo Freire referenciadas, *Pedagogia do oprimido* e *Educação como prática de liberdade* foram as obras que mais apareceram nos artigos analisados, totalizando dez aparições cada (tabela 1).

**Tabela 1.** Obras de Freire e o número de citações nos artigos encontrados

<b>Pedagogia do oprimido</b>	<b>10</b>
<b>Educação como prática de liberdade</b>	<b>10</b>
<b>Pedagogia da autonomia</b>	<b>8</b>
<b>Ação cultural para a liberdade e outros escritos</b>	<b>4</b>
<b>A sombra desta mangueira</b>	<b>3</b>
<b>Pedagogia da indignação</b>	<b>3</b>
<b>Pedagogia da esperança</b>	<b>2</b>
<b>Política e educação: ensaios</b>	<b>2</b>
<b>A educação na cidade</b>	<b>1</b>
<b>Educação e mudança</b>	<b>1</b>
<b>Extensão ou comunicação</b>	<b>1</b>
<b>Cartas a Cristina: reflexões sobre minha vida e minha práxis</b>	<b>1</b>
<b>Pedagogia da solidariedade</b>	<b>1</b>

**Fonte:** elaboração própria.

Também realizamos o refinamento nos artigos analisados, identificando as categorias<sup>6</sup> de Paulo Freire mais utilizadas. Essas categorias foram sistematizadas com base na revisão de escopo já realizada por Farias e Lopes (2022a), mas também, em alguns casos específicos dessa revisão, foram organizadas novas categorias baseadas em nossa expertise sobre as obras de Paulo Freire. Assim, agregamos categorias que, em nossa leitura, possuem um sentido comum, dada a forma específica como Freire as usa, à exemplo de *práxis/ação-reflexão/quefazer*.

<sup>6</sup> Compreendemos as elaborações de Freire como categorias, que dizem respeito a inter-relação de conceitos que envolvem os princípios articulados pelo autor. Entendemos essas categorias como um agrupamento de elementos e ideias, que são interdependentes entre si (inclusive com outras categorias) (Minayo, 2001; Farias & Lopes, 2022a).

Constatamos a presença de 42 categorias freireanas, mas apenas 21 que aparecem duas ou mais vezes (tabela 2). Destas, as mais recorrentes são: *conscientização*, com onze ocorrências, *transformação/ação transformadora* e *práxis/ação-reflexão*, ambas com dez e *opressão/oprimido/opressor*, *diálogo/dialógica* e *liberdade/libertação*, citadas oito vezes e *autonomia* com sete.

Algumas aparecem apenas uma vez, como: *ética do mercado, justa raiva, atos limites, educação bancária, ingênuas confianças, ação educativa, colaboração, comunicação, ser menos, história, corpo consciente, saber popular, ato político, necrófila, sulear, pesquisa-ação, alienado, educação popular, desumanização, crítico, cultura do silêncio*.

**Tabela 2.** Categorias que aparecem duas ou mais vezes nos trabalhos analisados e frequência

Categoria	Frequência
Conscientização	11
Transformação/ação transformadora	10
Práxis/ação-reflexão/quefazer	10
Opressão/oprimido/opressor	8
Diálogo/dialógica	8
Liberdade/libertação	8
Autonomia	7
Educação como prática da liberdade	5
Pedagogia do oprimido	4
Empoderamento	4
Inserção social	4
Situação-limite	4
Inédito-viável	3
Ser mais	3
Problematização	3
Curiosidade crítica	2
Emancipação	2
Círculo cultural	2
Justiça social	2
Curiosidade epistêmica/metódica	2
Humanização	2
História	2

**Fonte:** elaboração própria.

A partir da síntese do conteúdo de cada artigo, propusemos duas categorias temáticas que refletem a utilização do referencial de Paulo Freire na Terapia Ocupacional Social.

A primeira categoria, intitulada *Paulo Freire em processos teórico-reflexivos*, remete a estudos que utilizam o referencial freireano em diversas discussões no campo da Terapia Ocupacional Social, em um sentido mais reflexivo sobre o autor e suas categorias, no campo da prática e produção de conhecimento. A segunda, denominada *Prática de terapeutas ocupacionais sociais com jovens: utilizando os aportes de Paulo Freire*, remete aos artigos focalizados em práticas junto aos jovens em processo de vulnerabilidade social.

## **PAULO FREIRE EM PROCESSOS TEÓRICO-REFLEXIVOS<sup>7</sup>**

A partir dos processos teórico-reflexivos produzidos na Terapia Ocupacional Social, tendo Paulo Freire como referencial, notamos que Barros (2004) discorreu que a Terapia Ocupacional Social utiliza de dois principais elementos de Paulo Freire, sendo eles: a conscientização e o diálogo. Estes elementos são processos centrais para que os sujeitos, individuais e coletivos, possam conhecer suas realidades e, assim, agenciar movimentos de alargar sua participação social, colocando a transformação social como uma possibilidade. Percebemos nas obras dos terapeutas ocupacionais a busca pelos aportes teórico-metodológicos de Freire com o objetivo de ampliar a visão de mundo, compreender e dialogar com diversos grupos e demandas sociais e, a partir disso, refletir sobre sua práxis técnico-política (Barros, 2004). Aspectos também sinalizados por Lopes et al. (2012).

Farias & Lopes (2021b) destacaram que a utilização dos princípios freireanos são elementares para a práxis terapêutico-ocupacional social, já que auxiliam na compreensão da vida cotidiana atravessada por relações de opressão. É nessa perspectiva que, mediante discussões críticas sobre as vulnerabilidades sociais, econômicas e culturais, a Terapia Ocupacional Social propõe a elaboração de meios em que o cotidiano seja compreendido em sua dimensão histórica, a partir das contradições macrossociais em dialética com os aspectos microssociais, e nesse contexto encontra junto aos sujeitos novas possibilidades de denunciar e traçar diferentes formas de superação das opressões. Assim, os autores colocaram que é de competência do terapeuta ocupacional estabelecer junto aos sujeitos formas de diminuir as injustiças, por meio da participação social efetiva, com base no reconhecimento das diferenças e a conscientização sobre as formas de subalternização e chances de outras articulações (Farias & Lopes, 2021a).

Alguns textos estabeleceram que o terapeuta ocupacional social é agente de ação educativa, podendo essa ocorrer em qualquer espaço. O processo de libertação discutido nas obras de Freire foi base para produções que se debruçaram sobre as vivências dos grupos em vulnerabilidade, como as juventudes negras e pobres, a população LGBTQIA+ (Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgêneros, Queer, Intersexuais, Assexuais e outros), população em situação de rua, imigrantes e refugiados, entre outros (Farias & Lopes, 2020, 2021b, 2022a, 2022b; Farias & Leite Junior, 2021). Nestes textos, foi proposto que estes profissionais, articulando com Freire, compreendam que a educação como prática de liberdade direciona uma práxis terapêutico-ocupacional antiopressiva e libertadora, estimulando as discussões em diversos processos de transformação político e social, participação cotidiana e inserção social dos sujeitos.

Pastore e Sato (2018) apontaram que as elaborações freireanas perpassam os pensamentos críticos-reflexivos e imergem na discussão sobre os processos de pesquisa no campo social. A relação dialógica de Freire é importante para o processo de formação intelectual dos terapeutas ocupacionais sociais, já que nesse processo o pesquisador consegue construir junto aos sujeitos um espaço de formação de vínculo que é possível compartilhar e viver novas experiências.

Assim, Gontijo e Santiago (2020) evidenciaram que a difusão de Paulo Freire na Terapia Ocupacional, bem como no campo social, auxiliou no fortalecimento do profissional enquanto agente de transformação social, bem como na compreensão das intervenções utilizadas no cotidiano de trabalho.

## **PRÁTICA DE TERAPEUTAS OCUPACIONAIS SOCIAIS COM JOVENS: UTILIZANDO OS APORTESES DE PAULO FREIRE<sup>8</sup>**

A partir de Paulo Freire, os fazeres terapêutico-ocupacionais junto a jovens pobres, principalmente os de escolas públicas, baseia-se no comprometimento pela democratização da educação e da participação social.

<sup>7</sup> Os artigos alocados nessa categoria foram: Barros (2004), Farias & Leite Junior (2021), Farias & Lopes (2020, 2021a, 2021b, 2022a, 2022b), Gontijo & Santiago (2020), Lopes et al. (2012), Pastore & Sato (2018).

<sup>8</sup> Os artigos alocados nessa categoria foram: Alves et al. (2013), Bardi et al. (2016), Lopes et al. (2011a, 2011b, 2013), Pan & Lopes (2022), Pereira et al. (2014), Sabino et al. (2017).

Os estudos de Lopes et al. (2011, 2013) e Lopes, Borba e Cappellaro (2011) apresentaram que terapeutas ocupacionais, que atuam junto a jovens na escola, tem como potência a criação de espaços onde seja possível que esses sujeitos elaborarem reflexões sobre si e as problemáticas sociais vivenciadas no cotidiano escolar e territorial. Para estas autoras, as trocas de experiências, tendo como centro o diálogo, são importantes para o fortalecimento individual e coletivo. Ao conhecer suas potencialidades, os jovens podem criar estratégias para o processo de construção da consciência crítica, engendrando formas de inserção social e projetos de futuro.

Pereira et al. (2014), Bardi et al. (2016) e Sabino et al. (2017) apresentaram as oficinas de atividades como o recurso mediador de aproximação com os jovens. Com isso, as técnicas empregadas e o caráter lúdico foram importantes, nas realidades apresentadas, para favorecer as vivências que colaboraram para o processo de transformação e de autonomia, conforme postulados nas reflexões freireanas. Nesta direção, Pan e Lopes (2022) colocaram que a leitura dos profissionais, a partir de Freire, nas atividades elaboradas com as juventudes, potencializaram o sentimento de acolhimento dos sujeitos no espaço de intervenção, tendo em vista a conscientização, a convivência e a participação.

Alves et al. (2013), em intervenção com jovens marcados pela pobreza, sob a óptica de Freire, discorreram sobre a importância de salientar o processo de desenvolvimento, empoderamento e protagonismo na participação na escola e em outros cenários da vida cotidiana, haja visto os atravessamentos da vulnerabilidade social nos diferentes cenários da vida cotidiana.

## DISCUSSÃO

Paulo Freire é um autor que está presente desde o início da história da Terapia Ocupacional Social. Suas obras influenciaram diretamente a constituição deste campo (Lopes & Malfitano, 2023). Nesta direção, a partir da presente revisão, evidenciamos que a Terapia Ocupacional Social utiliza de referenciais teórico-metodológicos freireanos para compreender a realidade dos sujeitos, individuais e coletivos. Nesse sentido, as atividades propostas por estes profissionais intencionam a interpretação dos contextos e experiências em que os sujeitos vivem e a emancipação dos indivíduos e grupos das situações opressivas. Trata-se de uma busca de análises coletivas que, em uma dialética com o sujeito, contribuem para o debate sobre a importância das ações comunitárias e territoriais – macro e microssociais.

Estas proposições vão ao encontro das elaborações de Barros et al. (2007). As autoras apontam que a participação comunitária dos sujeitos se fundamenta em dois princípios: primeiro, no comprometimento que busca a resolução de problemas e pode resultar na emancipação social e política da população; segundo, na proximidade com a cotidianidade. Sendo assim, a participação comunitária permite que os sujeitos se compreendam como parte do coletivo, tornando as formas de decisões mais democráticas. Isto favorece o sentimento de pertencimento de todos, bem como a possibilidade de autonomia da própria pessoa. Ainda segundo as autoras, a emancipação social e política são princípios que devem ser discutidos através do diálogo e da compreensão das diferentes realidades.

Nesse sentido, os textos analisados exploram de modo importante a ideia de consciência emancipatória ou conscientização de Paulo Freire, uma categoria que propõe um movimento dialético entre emancipação individual e emancipação social, central na análise histórica do campo da Terapia Ocupacional Social (Barros et al., 2007; Freire, 2001).

Nos estudos encontrados durante a revisão de escopo, *conscientização* é uma categoria que aparece empregada por terapeutas ocupacionais como base para a noção do

processo terapêutico-ocupacional social. Ela se refere à tomada de consciência através da análise crítica das opressões que afligem os sujeitos, em espaços de compartilhamento de experiências e de criação de novos cenários de vida. Na prática com jovens, esse processo é necessário para pensar/fazer o cotidiano – e suas possíveis dimensões de alienação – em busca de mais liberdade e/para participação na vida social, que se estrutura com base em uma intervenção pautada no *diálogo/dialógica*, tendo em vista a consolidação de um espaço onde todos coloquem suas narrativas em jogo, para construir processos conjuntos de mudança (Barros, 2004; Farias & Lopes, 2022b).

Além disso, as categorias *transformação/ação transformadora* são compreendidas por terapeutas ocupacionais como processos que dão o caráter de intencionalidade na intervenção, aquilo que se objetiva. Através destas intervenções, terapeutas ocupacionais atuam junto aos sujeitos em busca da transformação da realidade, estimulando-os a refletirem sobre si e os outros. Isto faz com que estes desempenhem um papel importante na superação das relações opressoras e no enfrentamento das desigualdades, contribuindo com a concretização do processo de mudança social (Gontijo & Santiago, 2020; Lopes et al., 2011).

Em vários textos desta revisão (Farias & Leite Junior, 2021; Farias & Lopes, 2020, 2021a, 2021b, 2022a, 2022b; Alves et al., 2013), esse processo é compreendido pela categoria de *opressão/oprimido/opressor*, para apreender o conjunto de injustiças que envolvem os sujeitos, dentro de uma estrutura social que compreende a dimensão subjetiva e objetiva do processo de humanização (Farias & Lopes, 2022b). Nesse sentido e tendo em vista que a libertação é “a ação e a reflexão dos homens [seres humanos] sobre o mundo para transformá-lo” (Freire, 1970, p. 79), o uso da categoria de *liberdade/libertação*, nos artigos analisados (Lopes, et al., 2011; Lopes, et al., 2013; Farias & Leite Junior, 2021; Farias & Lopes, 2020, 2021a, 2021b, 2022a, 2022b; Gontijo & Santiago, 2020), tem sido incorporada de modo importante para direcionar o pensar/fazer terapêutico-ocupacional social, conforme proposto no trabalho de Farias e Lopes (2021a).

Foi constatado que o autor aparece em diversos estudos e práticas com jovens em ambientes escolares e territoriais (Lopes et al., 2011); descrevendo a atuação da Terapia Ocupacional Social e analisando recursos (Alves et al., 2013; Bardi et al., 2016; Lopes et al., 2013; Pereira et al., 2014; Sabino et al., 2017). Assim, Paulo Freire se destaca como base para o desenvolvimento de ações educativas junto à população jovem, em diversos contextos. Podemos inferir que essa presença se deve à notoriedade das práticas do autor com jovens e adultos. É relevante considerar que o legado de Freire e suas contribuições iniciais estão focadas no processo educacional dessa população (Arelaro & Cabral, 2019).

A partir da análise dos estudos, foi possível captar que, apesar da presença das categorias de Freire nas publicações, elas são abordadas, em algumas vezes, de maneira concisa. Estas considerações coadunam com os achados de Farias e Lopes (2022a) e Gontijo et al. (2022) sobre a presença de Paulo Freire na Terapia Ocupacional de modo geral, o que reforça a necessidade de explorar e refletir mais solidamente sobre as compreensões freireanas. Porém, vale destacar que existem obras que se aprofundam de modo substancial no diálogo de Freire com a Terapia Ocupacional Social, como de Farias e Lopes (2020; 2021b; 2022b), indicando o esforço do campo para a solidificação dessa apropriação.

Sobre a produção da Terapia Ocupacional Social e Paulo Freire, temos como hipótese que a comemoração do centenário do autor, em 2021, parece ser um momento de resgate e fortalecimento das produções que o tinham como base teórica e analítica. Este marco gerou mobilização no Brasil, e fora dele, com diversas atividades e publicações que retomaram sua importância nas diferentes áreas de conhecimento do mundo. Na Terapia Ocupacional, Farias e Lopes (2021a) escreveram um editorial para os Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, rememorando como o autor foi elementar para o desenvolvimento da profissão.

De outro lado, houve também o *V Simpósio Internacional de Terapia Ocupacional Social (SITOS)*, realizado no período de 09 a 11 de novembro de 2022, tendo como tema *Denúncia dos invisíveis e anúncio dos possíveis*. O Simpósio promoveu um espaço de diálogo e reflexões sobre a profissão, colocando em destaque Paulo Freire e suas elaborações. O autor, com seus subsídios teórico-metodológicos, auxilia a práxis do terapeuta ocupacional social ao compreender a importância de denunciar as opressões e favorecer espaços de emancipação aos sujeitos marginalizados. Explicitamente, Pan e Almeida (2023) colocaram que “na quinta edição do SITOS tomamos Paulo Freire como inspiração ao propor como temática a ‘denúncia dos invisíveis e o anúncio dos possíveis’” (p. 2). Algumas das temáticas abordadas foram as juventudes; as desigualdades sociais e culturais, com destaque nos marcadores sociais da diferença; as ações da Terapia Ocupacional Social no enfrentamento de questões territoriais; práxis antiopressiva; a atuação na escola pública com jovens; os trabalhos com crianças em Moçambique, África.

Esse cenário fértil de acontecimentos coaduna com os resultados apresentados, que indicam que 2021 e 2022 foram os anos com o maior número de artigos publicados que relacionaram Paulo Freire e a Terapia Ocupacional Social.

Os achados da revisão também nos direcionaram para dois caminhos de possibilidades na Terapia Ocupacional Social. O primeiro deles é apreender como os referenciais freireanos podem contribuir para o aperfeiçoamento e criação de recursos e tecnologias sociais, sendo estas, técnicas, produtos, metodologias, entre outras ferramentas replicáveis, que funcionam como mediadoras no processo relacional com a comunidade (Lopes et al., 2014).

Categorias ainda pouco exploradas do autor, como aquelas apresentadas nos resultados e na tabela 2, são essenciais para que sejam ampliados os fazeres técnicos e políticos, a práxis, o quefazer, realizando-os de maneira antiopressiva, contribuindo para a proposição de cuidado que intencione a construção de mundos possíveis. Além disso, o investimento na compreensão da obra de Freire, de maneira cada vez mais ampla e robusta, possibilita que o movimento de *turismo freireano* não seja reproduzido, ação descrita por Freire (2001) como o ato de pesquisadores o utilizarem de modo pouco aprofundado.

O segundo caminho é o favorecimento que Freire traz para a construção de novas formas de produzir conhecimento em Terapia Ocupacional Social. Suas elaborações também servem de instrumento para a realização de pesquisas, nas quais os sujeitos investigados possam participar de maneira mais ativa, sendo agentes concretos no desvelamento da realidade encontrada e na proposição de novas estratégias para a subversão da armadilha neoliberal progressista (Farias & Lopes, 2023).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da presente revisão, notamos que nos últimos anos há um número crescente de publicações no campo da Terapia Ocupacional Social que utilizam o referencial de Freire. O número de produções sobre Freire e Terapia Ocupacional Social, analisado de forma comparativa com outras revisões, atesta a proeminência do campo, numa dimensão brasileira e mundial.

Ficaram evidentes as colaborações do autor na construção de uma Terapia Ocupacional Social problematizadora e intencionada para a transformação das lógicas de injustiça social. Ainda que atestada esta realidade, salientamos que a produção contínua de conhecimento, articulando os postulados do autor, é necessária. Isto possibilitará a superação de usos concisos de Freire, além de favorecer novas formulações e aprofundamentos.

Em uma sociedade desigual, o cotidiano traz em si as marcas das relações de opressão que atravessam a existência dos sujeitos, individuais e coletivos, e dificultam o acesso a bens sociais e reconhecimento de seus modos de vida. Assim, há a necessidade de produção e busca contínua por movimentos de resistência e luta pela garantia de direitos, sendo o terapeuta ocupacional um agente fundamental nesse processo, e Paulo Freire mostra-se um autor que possibilita o fortalecimento da busca dessa práxis.

A escolha das bases de dados, os periódicos brasileiros indexados e artigos em português, são parte das limitações deste estudo. Consonantes com as proposições para a produção de revisões de escopo, não avaliamos a qualidade ou o nível de evidência dos artigos analisados. Identificamos lacunas e temas recorrentes, oferecendo subsídios para a continuidade do desenvolvimento do campo, contudo, não elencamos tópicos prioritários de ação. Ainda, não foram realizadas avaliações do nível de evidência das conclusões dos artigos revisados, denotando uma perspectiva inicial e exploratória. Futuras investigações que consigam ter acesso e sistematizar outras fontes de dados, incluindo a literatura cinza, poderão corroborar com os achados que tivemos, ou ainda, demonstrar usos de Paulo Freire na Terapia Ocupacional Social que extrapolam nossas apreensões feitas nesta investigação. Com isso, será possível prosseguir apreendendo a práxis terapêutico-ocupacional social que, inspirada nos postulados de Paulo Freire, está comprometida com a construção de mundos mais possíveis.

## REFERÊNCIAS

- Alves, I., Gontijo, D. T. & Alves, H. C. (2013). Teatro do oprimido e terapia ocupacional: uma proposta de intervenção com jovens em situação de vulnerabilidade social. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 21(2). <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.034>
- Arelaro, L. R. G. & Cabral, M. R. M. (2019). Paulo Freire: por uma teoria e práxis transformadora. In C. Boto (org.), *Clássicos do pensamento pedagógico: olhares entrecruzados* (pp 267-292). Edufu.
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. <http://dx.doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Bardi, G., Monzeli, G. A., Macedo, M. D. C. de, Neves, A. T. de L. & Lopes, J. S. R. (2016). Oficinas socioculturais com crianças e jovens sob a perspectiva da terapia ocupacional Social. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 24(4), 811-819. <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoRE0643>
- Barros, D. D. (2004). Terapia ocupacional social: o caminho se faz ao caminhar. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 15(3), 90-97. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v15i3p90-97>
- Barros, D. D., Ghirardi, M. I. G. & Lopes, R. E. (2002). Terapia ocupacional social. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 13(3), 95-103. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v13i3p95-103>
- Barros, D. D., Lopes, R. E. & Galheigo, S. M. (2007). Novos espaços, novos sujeitos: a terapia ocupacional no trabalho territorial e comunitário. In A. Cavalcanti & C. Galvão (eds.), *Terapia ocupacional: fundamentação e prática* (pp. 354-363). Guanabara Koogan.
- Farias, M. N. & Leite Junior, J. D. (2021). Vulnerabilidade social e Covid-19: considerações com base na terapia ocupacional social. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2099. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoEN2099>
- Farias, M. N., & Lopes, R. E. (2020). Terapia ocupacional social: formulações à luz de referenciais freireanos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(4), 1346-1356. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoEN1970>
- Farias, M. N., & Lopes, R. E. (2021a). Pensar/fazer como prática da liberdade: a terapia ocupacional e o centenário de Paulo Freire. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e3027. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoED292021>
- Farias, M. N. & Lopes, R. E. (2021b). Circulação cotidiana e uma práxis terapêutico-ocupacional social. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 25, e200717. <https://doi.org/10.1590/interface.200717>
- Farias, M. N. & Lopes, R. E. (2022a). Terapia ocupacional e Paulo Freire: uma revisão de escopo. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30, e2958. <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/2958>
- Farias, M. N. & Lopes, R. E. (2022b). Terapia ocupacional social, antiopressão e liberdade: considerações sobre a revolução da/na vida cotidiana. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30(spe), e3100. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoEN23453100>
- Farias, M.N. & Lopes, R.E. (2023). Terapia ocupacional e a armadilha neoliberal progressista: desafios para uma práxis antiopressiva. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 33(1-3), e209610. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v33i1-3pe209610>
- Fernandes, A. P. (2020). Paulo Freire: concepções de educação e apropriações para a educação de jovens e adultos. In A. P. Fernandes & P. C. Lopes (eds.), *O cotidiano escolar de crianças, jovens e adultos em rodas de conversas* (pp. 85-102). EDUERJ.
- Freire, P. (1970). *Pedagogy of the oppressed*. Continuum.
- Freire, P. (2001). *Pedagogia dos sonhos possíveis*. UNESP.
- Gadotti, M. (1996). A voz do biógrafo brasileiro: A prática à altura do sonho. In M. Gadotti (ed.), *Paulo Freire: uma biobibliografia* (pp. 69-116). Editora Cortez.
- Germano, J. W. (1997). As quarenta horas de Angicos. *Educação & Sociedade*, 18(59), 391-395. <https://doi.org/10.1590/S0101-73301997000200009>

- Gontijo, D. T., Araújo, T. C. O. S. C., Calheiros, M. N. S. & Correia, R. L. (2022). A presença de Paulo Freire em periódicos estrangeiros de terapia ocupacional: uma revisão de escopo. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional (Revisbrato)*, 6(4), 1347-1367. <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto45946>
- Gontijo, D. T. & Santiago, M. E. (2018). Terapia ocupacional e pedagogia Paulo Freire: configurações do encontro na produção científica nacional. *Reflexão e Ação*, 26(1), 132-148. <https://doi.org/10.17058/rea.v26i1.11667>
- Gontijo, D. T. & Santiago, M. E. (2020). Autonomia e terapia ocupacional: reflexões à luz do referencial de Paulo Freire. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - Revisbrato*, 4(1), 2-18. <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbt031474>
- Levac, D., Colquhoun, H. & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science*, 5, 1-9. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Lopes, R. E., Borba, P. L. & Cappellaro, M. (2011). Acompanhamento individual e articulação de recursos em terapia ocupacional social: compartilhando uma experiência. *O Mundo da Saúde*, 35(2), 233-238.
- Lopes, R. E., Borba, P. L. D. O. & Monzeli, G. A. (2013). Expressão livre de jovens por meio do Fanzine: recurso para a terapia ocupacional social. *Saúde e Sociedade*, 22, 937-948. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902013000300027>
- Lopes, R. E., Borba, P. L. D. O., Trajber, N. K. D. A., Silva, C. R. & Cuel, B. T. (2011). Oficinas de atividades com jovens da escola pública: tecnologias sociais entre educação e terapia ocupacional. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 15, 277-288. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832011000100021>
- Lopes, R. E., Borba, P. L. O., Silva, C. R. & Malfitano, A. P. S. (2012). Terapia Ocupacional no campo social no Brasil e na América Latina: panorama, tensões e reflexões a partir de práticas profissionais. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 20(1), 21-32. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.003>
- Lopes, R. E. & Malfitano, A. P. S. (2023). *Terapia ocupacional social: desenhos teóricos e contornos práticos*. 2e. EdUFSCar.
- Lopes, R. E., Malfitano, A. P. S., Silva, C. R. & Borba, P. L. de O. (2014). Recursos e tecnologias em terapia ocupacional social: ações com jovens pobres na cidade. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*, 22(3). <https://doi.org/10.4322/cto.2014.081>
- Malfitano, A. P. S., Lopes, R. E., Magalhães, L. & Townsend, E. A. (2014). Social occupational therapy: conversations about a Brazilian experience. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(5), 298-307. <https://doi.org/10.1177/0008417414536712>
- Minayo, M. C. S. (2001). *Pesquisa social. Teoria, método e criatividade*. Vozes.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. & Prisma Group. (2010). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *International journal of surgery*, 8(5), 336-341. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Pan, L. C. & Almeida, M. C. (2023). Editorial convidado. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31(spe), e2302. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoED312023021>
- Pan, L. C. & Lopes, R. E. (2022). Ação e formação da terapia ocupacional social com os jovens na escola pública. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30, e2810. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO21252810>
- Pastore, M. D. N. & Sato, M. T. (2018). Pelos caminhos da diversidade sociocultural: diálogos entre terapia ocupacional, África e etnografia. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*, 26(4), 952-959. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoARF1240>
- Paulo, F. D. S. & Tessaro, M. (2022). Paulo Freire nos grupos de pesquisa da área de Educação do CNPq. A constituição de redes de sociabilidade intelectual. *Revista e-Curriculum*, 20(2), 759-782. <https://doi.org/10.23925/1809-3876.2022v20i2p759-782>
- Pereira, D. C., da Silva, E. K. A., Ito, C. Y., Bell, B. B., Ribeiro, C. M. G. & Zanni, K. P. (2014). Oficina de culinária como estratégia de intervenção da terapia ocupacional com adolescentes em situação de vulnerabilidade social. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 22(3), 621. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.084>
- Pino, I. R. (2021). Paulo Freire, andarilho do mundo, de regresso ao seu povo, de volta ao seu país! *Educação & Sociedade*, 42, e254877. <https://doi.org/10.1590/ES.254877>
- Reis, P. J. F. M. (2012). *Paulo Freire - Análise de uma história de vida* [Tese de mestrado, Universidade Federal de São João Del Rei]. Repositório UFSJ. <https://ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/mestrelas/PRINCIPAL/Pollyanna.pdf>

Sabino, J., Amado, C. F., De Lima, A. C. D. & Pereira, B. P. (2017). As ações da terapia ocupacional com adolescentes em situação de vulnerabilidade social: uma revisão de literatura. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 25(3), 627-640. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1046>

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K., Colquhounet, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M., Horstley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M., Garrity, C...Straus, S. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

# EL TRABAJO EN LA VEJEZ: UN DESAFÍO PARA LA TERAPIA OCUPACIONAL Y LOS ESTUDIOS SOBRE LA OCUPACIÓN

---

Work in old age: a challenge for Occupational Therapy and the studies on occupation

Trabalho na velhice: um desafio para a Terapia Ocupacional e os estudos da ocupação

Carmen Gloria Muñoz <sup>1</sup>  
Luis Andrés Reinoso Fica <sup>2</sup>  
Cleber Tiago Cirineu <sup>3</sup>  
Eugenia Pizarro Troncoso <sup>4</sup>

## RESUMEN

El artículo aborda el trabajo remunerado en la vejez como fenómeno complejo, para enriquecer la discusión de la Terapia Ocupacional y los estudios sobre la ocupación acerca del tema. Se detiene en la relevancia del trabajo como ocupación y reflexiona sobre las desigualdades que se construyen en torno al trabajo de las personas mayores. Al proponer un diálogo interdisciplinario con la perspectiva del curso de la vida, destaca la relación entre las trayectorias laborales y los contextos históricos en los que estas se insertan. El texto resalta la importancia del tema para la Terapia Ocupacional, la necesidad de comprender el trabajo en la vejez y de cuestionar la mirada individualizadora que tienden a usar los estudios disciplinares sobre el asunto. Esto implica dinamizar las teorías clásicas de la Terapia Ocupacional, de manera que trasciendan los enfoques clínicos centrados en la prevención y el tratamiento de las enfermedades de las personas mayores, y se interroguen por los sistemas políticos, económicos y sociales en los que se enmarca el trabajo de esta población.

**PALABRAS CLAVE:** personas mayores, trabajo, Terapia Ocupacional, envejecimiento

## ABSTRACT

The article addresses work in old age as a complex phenomenon, looking to enrich the conversation about this subject in Occupational Therapy and studies on occupation. It focuses on the importance of work as an occupation and reflects on the inequalities that are constructed around work in older people. Proposing an interdisciplinary dialogue with the life course perspective, the relationship between work trajectories and the historical contexts in which these are embedded are highlighted. The text emphasizes the importance of the topic for Occupational Therapy, the need to understand work in old age, and to question the individualizing gaze that the disciplinary studies tend to use. This implies revitalizing the classic theories of Occupational Therapy so that they transcend the clinical approaches centered on the prevention and treatment of diseases in elderly people and question themselves about the political, economic and social systems in which the work of this population is framed.

**KEYWORDS:** older people, work, Occupational Therapy, aging

## RESUMO

<sup>1</sup>. Terapeuta ocupacional. Magíster en Comunicación. Doctora en Ciencias en Salud Colectiva. Académica, Universidad Austral de Chile. Valdivia, Chile. [cgmunoz@uach.cl](mailto:cgmunoz@uach.cl)

 <https://orcid.org/0000-0001-5740-6413>

<sup>2</sup>. Terapeuta ocupacional. Magíster en Salud Pública Comunitaria y Desarrollo Local. Académico, Universidad Austral de Chile. Valdivia, Chile. [luis.reinoso@uach.cl](mailto:luis.reinoso@uach.cl)

 <https://orcid.org/0000-0002-6684-4383>

<sup>3</sup>. Terapeuta ocupacional. Magíster y doctor en Ciencias. Académico, Universidad de Chile. Santiago de Chile. [cleber.cirineu@uchile.cl](mailto:cleber.cirineu@uchile.cl)

 <https://orcid.org/0000-0002-8986-9030>

<sup>4</sup>. Terapeuta ocupacional. Magíster en Comunicación. Doctora en Ciencias Sociales. Académica, Universidad Austral de Chile. Valdivia, Chile. [eugeniapizarro@uach.cl](mailto:eugeniapizarro@uach.cl)

 <https://orcid.org/0000-0002-5787-7642>

O artigo aborda o trabalho remunerado na velhice como um fenômeno complexo, visando enriquecer a discussão sobre o assunto na Terapia Ocupacional e nos estudos sobre ocupação. Explora-se a relevância do trabalho como ocupação e reflete-se sobre as desigualdades no trabalho para as pessoas idosas. No diálogo interdisciplinar com a perspectiva do curso de vida proposto, destaca-se a relação entre as trajetórias laborais e os contextos históricos nos quais elas estão inseridas. O texto destaca a importância do tema para a Terapia Ocupacional, realçando a necessidade de compreender o trabalho na velhice e de questionar a abordagem individualizadora do assunto, comum nos estudos disciplinares. Isso leva à revitalização das teorias clássicas da Terapia Ocupacional, transcendendo os enfoques clínicos centrados na prevenção e tratamento de doenças nas pessoas idosas, bem como ao questionamento dos sistemas políticos, econômicos e sociais, nos quais o trabalho dessa população está inserido.

**PALAVRAS-CHAVE:** idosos, trabalho, Terapia Ocupacional, envelhecimento

## INTRODUCCIÓN

La salud, el bienestar y la participación de las personas mayores forman parte de temas que históricamente han preocupado a la Terapia Ocupacional y los estudios sobre la ocupación. En general, el trabajo con personas mayores constituye uno de los ámbitos de mayor tradición para la Terapia Ocupacional, más aún en el marco del fenómeno demográfico mundial que muestra un aumento sostenido de la esperanza de vida (Bauman y Madero-Cabib, 2021).

La literatura disciplinaria reciente da cuenta de esta tendencia: se produce un importante volumen de trabajos sobre intervenciones sanitarias a la población de personas mayores de 60 o 65 años, con énfasis en los procesos fisiológicos asociados con el envejecimiento, el efecto de la edad en la función física, cognitiva y sensorial, así como la forma en que esto puede restringir la participación en la sociedad (Barros y Raymundo, 2021; Diaz, 2019; Espinosa y Morón, 2019; Pandey et al., 2020).

Visto desde la perspectiva de los problemas de salud, hay preocupación por la salud mental, la calidad de vida y el bienestar (Álamo, 2019; Miki y Kawabata, 2020; Pereira y Reinoso, 2019), así como por el uso de tecnología asistida (Fischl et al., 2020; Meyer et al., 2020). Más recientemente, se abordan temas de sexualidad en la vejez (Lopes et al., 2019) o la apropiación de actividades puntuales que adquieren significado en áreas de ocio y tiempo libre (Castillón y Xifré, 2019; Dos Santos y Reinoso, 2021; Nadolnya et al., 2020).

Al mismo tiempo, los estudios sobre la ocupación muestran una preocupación creciente por las consecuencias del envejecimiento, que se vinculan a la falta de apoyo social en la vejez, el acceso a salud, cultura y desarrollo social (Xifra, 2020). A esto se suma al latente riesgo de exclusión social producto de la edad (Cornejo et al., 2019), que puede constituir vulneración de los derechos humanos (Reinoso et al., 2020). Un espacio menor de atención, no necesariamente emergente, es la condición de retiro o jubilación por edad y lo que ello implica en términos del equilibrio ocupacional (Cornejo et al. 2019; Hovbrandt et al., 2019; Jones y Reynolds, 2019).

Este último tema resulta particularmente urgente en el contexto latinoamericano, donde las deficiencias de la seguridad social obligan a las personas mayores a mantener su actividad laboral más allá de la edad legal de jubilación (Muñoz et al., 2022), a diferencia de lo que ocurre en el norte global, donde investigaciones disciplinares dejan en evidencia un estándar muy distinto al de países pobres y periféricos (Ghiglieri, 2021; Hand, 2020; Hovbrandt et al., 2019).

Aun cuando varios de estos análisis se detienen en la riqueza de las ocupaciones productivas y superan la discusión sobre los modelos de envejecimiento<sup>5</sup>, es usual encontrar en ellos una visión idealizada de la vejez, una mirada desprovista de la profundidad de los problemas que este momento de la vida conlleva y que no son necesariamente propios por edad, sino que son determinados socialmente (Pereira et al., 2019; Laliberté Rudman, 2006, 2013), dadas las condiciones materiales que se construyeron a lo largo de la vida.

Sobre esta base, consideramos imprescindible reflexionar sobre las diversas aristas que implica el tema del trabajo o el empleo remunerado en la vejez, desde dimensiones sociales que problematizan las discusiones acerca del retraso en la edad de jubilación, el aumento de participación laboral y las oportunidades y condiciones laborales para este grupo etario. Resulta necesario mirar las formas de trabajo remunerado que lo configuran como medio de sobrevivencia y subsistencia de las personas mayores en contextos sociales amenazantes y con precaria seguridad económica. En ese contexto,

se hace evidente la necesidad de pensar en la disciplina desde perspectivas más amplias y transversalizadas por las demandas sociales actuales.

El objetivo del presente artículo es discutir la problemática del trabajo remunerado en las personas de 60 años y más, a partir de la complejidad del fenómeno y la necesidad de abordarlo desde una perspectiva crítica. El documento revisa el lugar del trabajo en la sociedad y la comprensión disciplinar del fenómeno, para luego centrarse en aspectos estructurales que atraviesan el trabajo de las personas mayores. En segundo lugar, proponemos un diálogo interdisciplinario desde la perspectiva de curso de la vida, que puede ayudar a pensar la vejez de manera compleja y nutrir los estudios sobre la ocupación.

## **EL TRABAJO COMO OCUPACIÓN FUNDAMENTAL**

Para Santos (2012), el trabajo enmarca el significado de toda la existencia humana, desde que los seres humanos comenzaron a transformar el entorno en el que vivían, pero es en el marco del sistema capitalista donde surge el concepto de “empleo”, como el acto en que los sujetos venden su mano de obra a cambio de salario, convirtiéndola en mercancía y atribuyéndole valor. En ese contexto, la inserción en el mundo del trabajo mediada por el capitalismo y la transformación fabril describe una propensión a la alienación (Wilcock, 2005), a la pérdida de libertad, independencia, autonomía y emancipación, construyéndose como el principal instrumento de desarrollo capitalista (Bauman, 1998).

Desde los inicios de la Terapia Ocupacional, el trabajo aparece como parte de su esencia, producto de la influencia del tratamiento moral de Europa en el siglo XVIII (Monzeli et al., 2021). De acuerdo con Lussi y Morato (2016), las primeras iniciativas de rehabilitación en América Latina se plasmaron en actividades laborales, esto marcó una concepción ideológica que situó al trabajo como objeto de intervención para normalizar y controlar la conducta irracional de la locura, instrumentalizándolo para el mercado formal y competitivo del empleo.

Actualmente, los estudios sobre la ocupación abordan el trabajo desde distintas perspectivas, uno de ellas, como un ámbito del desempeño ocupacional entendido como el resultado de las interacciones dinámicas entre la persona, el entorno y la ocupación, donde se comprende que las personas se involucran en actividades y desarrollan habilidades de acuerdo con su grupo de pertenencia según edad, cultura y entorno (Pedretti y Early, 2004). Esta forma de comprender el trabajo enfatiza la relación entre cada persona y su contexto, así como el impacto que las actividades productivas pueden tener en la vida cotidiana de las personas.

La disciplina también usa la idea de “ocupaciones productivas”, concepto que hace referencia al trabajo en un sentido amplio, entendido como medio para la organización económica del hogar y la familia. Las ocupaciones productivas incluyen el empleo (o trabajo remunerado económicamente), el estudio, los voluntariados y otras actividades no remuneradas que están orientadas a la sociedad o al desarrollo personal (Law et al., 2009).

<sup>5</sup>. La geriatría y la gerontología han propuesto taxonomías o modelos conceptuales sobre el envejecimiento, como el envejecimiento activo, exitoso o saludable (Pedretti et al., 1996). En algunos casos, estos han conducido a la elaboración de políticas y han constituido formas de evaluación de la vida en la vejez.

Pero independiente del marco conceptual disciplinar, el trabajo se concibe como una actividad cargada de significados, que ocupa un lugar central en la vida de los seres humanos, ejerce una influencia profunda en la construcción de identidades y roles, y contribuye de manera significativa a la formación de la personalidad y la autoimagen (Oliveira et al., 2017). Además, el trabajo se visualiza no solo como una tarea necesaria para la subsistencia diaria, sino como una fuente potencial de ingresos económicos que posibilita la adquisición de bienes, la satisfacción de deseos y el mantenimiento de la vida cotidiana (Oliveira et al., 2017). Este enfoque resalta la centralidad del trabajo en la existencia humana.

En otra línea conceptual, más vinculada a la praxis y a la competencia clínica de la disciplina, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, por sus siglas en inglés) (2020) señala que el trabajo es esencial para sostener la salud, pero también conlleva riesgos, como lesiones laborales, estrés laboral y otros aspectos que pueden afectar la salud física y mental de las personas.

En términos generales, en la Terapia Ocupacional y los estudios de la ocupación parece haber un consenso sobre la importancia del trabajo a lo largo del curso de vida, independiente del enfoque o marco teórico utilizado. La centralidad del trabajo, entonces, está dada porque no solo tiene implicaciones económicas, también contribuye a la formación de identidades y valores.

## EL TRABAJO REMUNERADO EN LA VEJEZ: TAREA PENDIENTE

<sup>6</sup>. La Convención es producto de acuerdos internacionales relacionados con la necesidad de proteger los derechos humanos de las personas mayores. Fue adoptada en el año 2015 en Washington (Estados Unidos de América) y entró en vigencia dos años después. Está ratificada por once de los 35 países miembros de la Organización de Estados Americanos.

<sup>7</sup>. Usamos la clasificación de países periféricos, semiperiféricos y centrales que proviene de la teoría de sistemas mundiales, aproximación posmarxista que integra la historia, la geopolítica y la geoeconomía para explicar los efectos de la distribución inequitativa de los recursos y la explotación en el orden mundial (Osorio, 2015). Según esta clasificación, son países periféricos la mayoría de los países africanos y de bajo ingreso de América del Sur; centrales, gran parte de los europeos, además de Estados Unidos de América, Canadá, Japón y Australia, mientras que los semiperiféricos se pueden clasificar como amortiguadores entre ambos, como México, Brasil, Argentina, para el caso de América del Sur (Babones, 2005).

<sup>8</sup>. Usamos la noción de vulnerabilidad propuesta por Castel (1991), que hace referencia a la idea de "fragilidad" como punto medio de un eje que va desde la "integración" a la "desafiliación" en las dimensiones de vida familiar y laboral. Esta ha sido usada y posicionada para nuestro campo desde la Terapia Ocupacional Social brasileña (Barros, 2004; Barros et al., 2002).

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores<sup>6</sup> (2017) declara, en su artículo 18, el derecho al trabajo digno, con justa remuneración y adecuado a las capacidades de quienes pueden, quieren o necesitan seguir trabajando después de la edad legal de jubilación. Independientemente del alcance mundial que tienen las definiciones técnicas de este tipo de organismos internacionales, sabemos que su implementación dependerá de disposiciones políticas, económicas y acuerdos sociales, en la medida que se traducen en leyes, programas y normativas técnicas cuyo momento e intensidad depende de los gobiernos de turno, tal como lo menciona la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (2022). En este caso, en países periféricos y semiperiféricos<sup>7</sup>, esta constituye una tarea pendiente, que carece de una estrategia clara y sólida (Gutiérrez, 2019).

Desde nuestro lugar como terapeutas ocupacionales de América Latina, consideramos que la comprensión de esta situación ocupacional debe reconocer las condiciones de producción y reproducción social en las que se enmarca el trabajo de las personas en la medida que envejecemos. Hablamos, también, de mirar la vulnerabilidad<sup>8</sup> a la que está expuesta la población mayor, poniendo atención a las diferencias que constituyen inequidades evidentes al interior de cada territorio, así como las distintas formas que asume la desigualdad estructural.

En países centrales, con economías desarrolladas, la preocupación por el tema del empleo en la vejez se plantea como una temática propia del desarrollo y del bienestar. En estos lugares, se han introducido paulatinamente estímulos a la extensión de la vida laboral, ya sea por medio del retraso de la edad de jubilación, disminuyendo posibilidades de jubilación anticipada o estimulando el trabajo posterior a la edad legal de retiro (Baumann y Madero-Cabib, 2021; Madero-Cabib y Biehl, 2021), entre otras medidas. Esto se ha realizado al amparo de regímenes de política social (Madero-Cabib et al., 2020) y de modelos de estados de bienestar que han fortalecido la seguridad social como un camino que amortigua los posibles efectos negativos de la salida del trabajo (Richardson et al., 2019).

En contraste, en países pobres, periféricos o semiperiféricos, con economías en vías de desarrollo o de bajo ingreso, la población de personas trabajadoras mayores de 60 o 65 años no solo percibe bajos salarios, además se ve expuesta a condiciones laborales de higiene, seguridad y bienestar psicosocial que afectan o ponen en mayor riesgo el bienestar (Baumann y Madero-Cabib, 2021; CEPAL y OIT, 2020). Nos enfrentamos al envejecimiento y al aumento de la esperanza de vida con décadas de retraso respecto de los países centrales y a necesidades que parecen más urgentes e importantes que el envejecimiento de la población. A esto se suman sistemas de seguridad social frágiles y en permanente revisión, que crean un escenario incierto y peligroso, una vez alcanzada la edad legal de jubilación (Madero-Cabib y Biehl, 2021).

Las diferencias regionales, además de tener una dimensión política y económica, están atravesadas por un proceso social y cultural que, en el mundo de la gerontología, se denomina “construcción generacional de la cultura” o “identidades generacionales”. Estas nociones hacen referencia a las formas mediante las cuales las personas mayores trabajadoras participan en la creación de una imagen cultural propia, en atención a discursos simbólicos, ideológicos y acciones o producciones con un mensaje cultural sobre una clase trabajadora que envejece (Feixa, 1996).

La construcción generacional de la cultura tiene un impacto sobre la forma en que la sociedad comprende y aborda el trabajo en la vejez. Así, por ejemplo, los países desarrollados tienden a incorporar las variables de género, situación de salud (con énfasis en enfermedades crónicas y discapacidad), nivel educativo y de ingresos como condiciones para valorar el trabajo posterior a la edad legal de jubilación. Esto muestra el correlato entre niveles altos de estudios e ingresos y mayores posibilidades de mantenerse activos por más tiempo (parcial o totalmente), a diferencia de países periféricos o semiperiféricos, donde la discusión social no alcanza a dar cuenta de la dimensión del problema (Cornejo et al. 2019; Muñoz y Reinoso, 2020).

## **EL EMPLEO EN LA VEJEZ DESDE LA PERSPECTIVA DEL CURSO DE LA VIDA**

El trabajo remunerado en la vejez supone un desafío para las políticas de Estado y para la ciencia, dado que se requiere la construcción de conocimiento que permita mirar, en su complejidad, la vejez y el trabajo remunerado de las personas mayores después de cumplir la edad de jubilación. Consideramos que la comprensión de esta situación ocupacional debe nutrirse de un diálogo interdisciplinario que se enfoque en distintos niveles de la realidad social. Esto permitiría reconocer la amplitud del fenómeno y abrir una gama de posibilidades para pensar la ocupación y el potencial de trabajo desde Terapia Ocupacional.

Con este propósito, proponemos mirar el fenómeno desde la perspectiva del curso de la vida. La perspectiva del curso de la vida o teoría del curso de la vida (Blanco, 2011; Elder, 1985; Marzioni, 2021; Osorio, 2006) ha sido propuesta desde las ciencias sociales, integrando aspectos multidisciplinares. Se centra teórica y metodológicamente en las trayectorias vitales de la población y analiza los efectos de los eventos históricos y los cambios sociales (Cenobio-Narcizo et al., 2019), así como las circunstancias individuales y familiares que hacen que las trayectorias vitales vayan en una dirección o en otra, no siempre de manera consciente o planificada.

Este enfoque propone una mirada longitudinal biográfica que destaca tres tipos de proceso vital: las trayectorias, las transiciones entre roles y los hitos que modifican las trayectorias o puntos de inflexión (Cenobio-Narcizo et al., 2019). Desde esta perspectiva, se comprende la trayectoria vital como el resultado de una sumatoria de oportunidades, ventajas y desventajas sociales. En ese escenario vital, la vida laboral juega un rol fundamental que muestra en las condiciones de empleo y salario una de sus facetas más duras (Muñoz et al., 2022).

Se acuña entonces la idea de trayectorias laborales para hacer referencia a una secuencia de experiencias de trabajo que se estructuran a lo largo del tiempo en dos dimensiones: primero, la dimensión biográfica, que establece secuencias típicas según los ciclos de vida individuales y donde se pueden identificar con frecuencia las fases de aprendiz, trabajador/a inexperto/a o primer empleo, hasta la de preparación para el retiro. La segunda dimensión, de tiempo histórico, corresponde a procesos sociales que ofrecen distintas limitaciones u oportunidades por cambios macroestructurales, por ejemplo, períodos de violencia social, dictadura o estabilidad por ciclos políticos y económicos sólidos. Estas dimensiones definen espacios diferentes para empleos de distinto tipo, lo que permite abordar de forma matizada la experiencia de trabajo en un contexto determinado (Dombois, 1998).

Las trayectorias laborales, como eje de análisis, permiten visibilizar las bifurcaciones, las crisis o coyunturas sobre las cuales, de manera silenciosa, se toman decisiones u oportunidades ocupacionales que no problematizamos cuando son tranquilas o siguen un curso esperado. Detenernos sobre las situaciones vitales que nos hacen tomar una u otra decisión es hacer conscientes las oportunidades, las desigualdades que se presentan en el curso de la vida y los resultados que estas tienen por separado o en su combinación.

Además, esta perspectiva facilita el análisis de los efectos que tienen para las personas nacer, vivir y envejecer, vistos de acuerdo a las características de territorios/países particulares y agregando especificidades regionales y locales, que van más allá de elementos contextuales o ambientales, esto permite tensionar las prácticas económicas, las instituciones y los actores sociales de cada lugar, en el marco de momentos sociohistóricos particulares (Grossetti, citada en Muñiz, 2012). El rescate de este componente teórico permite comprender aquello que ocurre con las personas mayores en sus vidas cotidianas y territorios, las posibilidades y necesidades objetivas y subjetivas de las personas mayores para proyectar su vida, dispongan estas de escasos o de abundantes recursos. En la mayoría de los países latinoamericanos, la continuidad del trabajo o reempleo de personas mayores es una necesidad para la subsistencia o para “ganarse la vida” (Fernández-Álvarez y Perelman, 2020), ya que los recursos que las personas mayores requieren para vivir bien no son satisfechos con la seguridad social ni con el empleo precario (Muñoz et al., 2022)

El enfoque de las trayectorias laborales también permite evidenciar la desigualdad que se produce en función del género. En este ámbito, se hace evidente que en el universo de las personas que envejecen, hay mayor riesgo socioeconómico para las mujeres que para los hombres, producto de una historia de menores salarios, menor desarrollo académico, mayor carga de enfermedad y dualidad de roles en la vida adulta (cuidado de la casa o cuidado no remunerado y empleo). Esto determina opciones de empleo en la medida que envejecemos, en coherencia con el principio de impacto acumulativo<sup>9</sup> que plantean la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud (2021).

En esa línea, por ejemplo, Krekula y Vickerstaff (2020) cuestionan que las actuales políticas o iniciativas para pensar el empleo en la vejez en Europa se han centrado en dos grupos de personas, a partir de las cuales se establece una norma: hombres y personas mayores con un curso de vida privilegiado. Este constituye un ejemplo de homogeneización de las personas mayores que subvalora las diferencias en la esperanza de vida, los efectos de algunas ocupaciones, las experiencias educacionales y de clases sociales, las cuales se presentan al interior de cada nación y entre países de la Comunidad Europea. Recalcan que la sumatoria de medidas que estandarizan termina aumentando la brecha entre privilegios que se construyen a lo largo de la vida. Esto tiene impacto en la edad de jubilación y en las políticas al respecto, en las trayectorias de vida, que se vuelven particularmente dolorosas en un escenario que propone el trabajo en la vejez como deseable para todas las personas (Lain et al., 2020) y, también, en las normas que rigen los mercados laborales y la economía.

Un análisis centrado en los territorios latinoamericanos muestra que, actualmente, la persona trabajadora mayor parece (o corre el riesgo de) ser despojada de su biografía individual y de sus conexiones sociales, en la medida en que se obvian necesidades individuales y colectivas propias de la cultura y del territorio donde habita en su vida como trabajador. Esta homogenización puede reducir a las personas a ser un agente económico que debe responsabilizarse de sus condiciones de vida y, en esa lógica, encontrar una actividad productiva que le permita *ganarse la vida*, independiente de sus trayectorias laborales y del sentido del curso de su vida. Así, uno de los riesgos a los cuales nos enfrentamos es que la sociedad estandariza una agenda política sobre el tema, basándose en aquella vida de privilegios masculinos como norma (Krekula y Vickerstaff, 2020).

<sup>9</sup>. La Organización Mundial de la Salud usa el concepto de “impacto acumulativo” para relevar la dimensión cronológica (años de vida) y los efectos para la salud en la vejez, que pueden ser negativos o positivos.

Otra línea que permite mirar de manera compleja el fenómeno es aquella de las relaciones intergeneracionales. Desde una aproximación antropológica de la edad, este enfoque considera los cambios que pueden darse, dependiendo de momentos históricos, valores, estereotipos y representaciones sociales, entre otros elementos (Feixa, 1996). Esta mirada, junto a la perspectiva del ciclo vital, muestran los constructos de la vejez y del trabajo en la vejez como fenómenos cambiantes, modelados por los tiempos, los espacios, las condiciones sociales (deberes y derechos según edad), las imágenes culturales asociadas a la edad, en definitiva, como dependientes de la estructura social.

## MIRADA OCUPACIONAL CRÍTICA SOBRE EL TRABAJO EN LAS PERSONAS MAYORES

A partir de lo discutido en los apartados previos, consideramos imprescindible ampliar la reflexión disciplinar sobre el tema desde una perspectiva crítica. Aun cuando los estudios sobre la ocupación cuentan con un desarrollo teórico respecto al empleo en la adultez mayor, la reflexión disciplinar en este ámbito parece insuficiente. Tal como planteamos anteriormente, el foco de nuestro quehacer ha estado puesto en los problemas de salud en la vejez y el impacto que estos tienen en la participación individual (Barros y Raymundo, 2021; Pandey et al., 2020). Si bien esta perspectiva puede brindar beneficios a nuestros sujetos de atención, también corre el riesgo de enmarcarse en una tendencia social, que incluye a nuestra disciplina, a individualizar la ocupación (Laliberté Rudman, 2013).

Individualizar la ocupación implica explicar las complejas dinámicas que configuran las inequidades sociales como resultado de problemas personales que se producen en marcos estructurales inamovibles (Laliberté Rudman, 2013). De esta forma, los desafíos para la participación ocupacional que enfrentan determinados grupos, tales como las personas mayores, son atribuidos a limitaciones o fallas personales, subvalorando las estructuras políticas, económicas, culturales y sociales que coartan sus posibilidades ocupacionales.

Es necesario que profundicemos en la discusión sobre los contextos en que se produce y reproduce el trabajo de las personas mayores, analizando las lógicas que atraviesan la construcción de conocimiento relativo al envejecimiento y el trabajo. Al respecto, Laliberté Rudman (2006, 2013) cuestiona la construcción discursiva de personas jubiladas bajo una racionalidad neoliberal, que determina subjetividades y prácticas de sí enfocadas en el valor de la actividad, la autonomía y la autorresponsabilidad. Para Laliberté Rudman (2013), estos discursos se alinean con tecnologías de gobierno tendientes a responsabilizar a los individuos de sus propios desafíos, minimizando el rol del Estado en el bienestar de la población. Bajo esta perspectiva, el trabajo en la adultez mayor es presentado como una opción –no una necesidad–, siendo responsabilidad de cada persona conservar su empleo y mantenerse empleable, configurando, así, lo que consideramos un ejemplo de hipercapitalismo.

Piketty (2020) describe que los escenarios de hipercapitalismo global afectan particularmente a los grupos más vulnerables, como ocurre con las personas mayores. Este golpea con fuerza cuando el trabajo remunerado se ve interrumpido por enfermedad o edad, cuando se enfrenta el desafío de intentar mantenerse en el mercado laboral o cuando las personas mayores deben alterar su vida para seguir realizando actividades laborales (Beier, 2015; Berde y Tokés, 2019; Czaja et al., 2015) debido a necesidades de subsistencia o sobrevivencia económica.

Una mirada crítica sobre la ocupación, nos invita a analizar estos elementos que parecen menos instalados en nuestra práctica cotidiana. Por ejemplo, la importancia de considerar que las personas que viven en situación de pobreza, vulnerabilidad o bajo ingreso económico tienen mayores posibilidades de presentar dificultades de salud en la medida en que envejecen. Mirar estos factores implica posicionar la desigualdad

en salud y las condiciones de trabajo en la vejez como resultado directo de la historia ocupacional de las personas (Pandey et al., 2020).

Esta mirada también pone el foco en la justicia y los derechos ocupacionales de las personas mayores. Ya en el año 2005, Ann Wilcock planteó que una sociedad ocupacionalmente justa debería asegurar a las personas mayores la oportunidad de participar en ocupaciones con el mismo derecho que el de las generaciones más jóvenes, tanto para potenciar sus talentos como para satisfacer sus necesidades básicas. La autora puso atención en las condiciones de empleo (o trabajo remunerado) como un desafío en las sociedades actuales, pues en ellas se mantienen relaciones sociales y oportunidades ocupacionales que perpetúan desigualdades, cuando el funcionamiento social se rige, en gran medida, por consideraciones monetarias en lugar de la búsqueda de la habilitación o la potenciación de las capacidades humanas.

Hacemos nuestra la postura de McIntyre (2013) cuando señala que quienes hacemos Terapia Ocupacional somos personas llamadas a ser activas o facilitadoras para superar los factores que impiden mantener los derechos, la autonomía y la dignidad de las personas mayores, situándonos también desde valores locales, territoriales, culturales y generacionales. Como hace casi dos décadas lo propuso Ann Wilcock (2005), esta perspectiva implica cuestionar el rol de la Terapia Ocupacional para enfrentar la visión que considera que las personas mayores solo son receptoras de ayuda, o acoger un abordaje limitado al desempeño de las actividades de la vida diaria y las interacciones sociales estrictamente funcionales a los cuidados que reciben.

## REFLEXIONES FINALES

Las ideas que presentamos como potenciales para una reflexión en Terapia Ocupacional, no constituyen, en ningún caso, un debate acabado. Estas se suman a una diversidad de perspectivas teóricas que pueden dinamizar lo que consideramos es, actualmente, una mirada tímida e ingenua de la Terapia Ocupacional sobre el tema. Entendemos que toda actividad u ocupación que el ser humano desarrolla en su vida diaria tiene un tiempo de inicio y finalización; igual que un ciclo vital. El trabajo remunerado o empleo puede finalizar por situaciones de salud asociadas a la edad, por una situación legal, como la jubilación, o por opción, pero, en cualquier caso, debemos atender a los motivos y las formas en que cada individuo se insertó o no en el mundo de trabajo formal a lo largo de su trayectoria de vida, las condiciones en que se retira y sus consecuencias.

Abordar este desafío requiere dinamizar nuestras teorías clásicas en Terapia Ocupacional para entender a las personas mayores, profundizando en dos dimensiones. Primero, ir más allá de la geriatría y la gerontología, perspectivas que se focalizan en aspectos clínicos o psicosociales, como la prevención de la enfermedad, el tratamiento, la rehabilitación integral o la participación social. Esto implica situarnos en la comprensión de las personas mayores como sujetos de derechos sociales, con necesidades materiales concretas y que, por edad, muchas veces deben reconducir su vida laboral hacia la jubilación o nuevas formas de empleo. Esto supone abordar el empleo de las personas mayores acentuando el derecho a ocupaciones justas, significativas y valoradas social y económicoamente.

En una segunda dimensión, se requiere que nuestra disciplina aborde el trabajo como una esfera de la vida social, económica y política de los seres humanos, enmarcado en las trayectorias de vida. Desde esta perspectiva, invitamos a mirar el trabajo como un área ocupacional relevante, que sobrepasa las lógicas individualizantes y los procesos de salud-enfermedad. Esto nos demanda cuestionar la mirada ingenua de las formas productivas remuneradas y no remuneradas en las que se involucran las personas mayores y preguntarnos por las condiciones estructurales y materiales que las configuran. Esto implica considerar las diferencias regionales y los ámbitos que afectan las

trayectorias productivas de las personas mayores y que escapan a sus posibilidades de control. Por ejemplo, la situación de quienes deben trabajar más allá de la edad legal como un medio de subsistencia.

Desde nuestro particular punto de vista, esto implica reflexionar sobre el trabajo remunerado como una expresión propia del capitalismo y de las exigencias neoliberales, donde las personas pueden ser despojadas de las condiciones subjetivas que dieron forma a su vida de persona joven / laboralmente activa, y reducidas a ser un agente de baja producción para el mercado. Es nuestra labor, entonces, continuar promoviendo la discusión sobre el contexto socioeconómico y político que lleva a la construcción de vulnerabilidad por el solo hecho de envejecer. Para eso, debemos partir de reconocer que estamos frente a una diversidad de vejedes y potenciales resultantes de variadas trayectorias de vida y laborales, frente a una realidad que no es susceptible de homogenización o estandarización.

El rol de la Terapia Ocupacional sobre este aspecto requiere la generación de estrategias para facilitar, mediar y defender la posibilidad de todas las personas a dedicarse a ocupaciones que sean justas, con sentido para los individuos y las poblaciones, en cualquier momento de la vida. En el caso del trabajo, este derecho va más allá de los efectos positivos para el bienestar y la salud de las personas, parece constituir un derecho a la vida, en la medida que se configura más como resultado de una capacidad de consumo y de acceso a bienes y servicios que de un sólido sistema de seguridad social que provea un marco de dignidad, no solo de sobrevivencia o subsistencia.

---

### **Financiamiento**

Este trabajo se realizó gracias al financiamiento de proyecto VIDCA-S-2020-10 de la Vicerrectoría de Investigación, Desarrollo y Creación Artística de la Universidad Austral de Chile y del proyecto Fondecyt de Iniciación n.º 11230516, ejecutados ambos por la primera autora del artículo.

## REFERENCIAS

- Álamo, E. (2019). Beneficios de las intervenciones de terapia ocupacional en la reducción de síntomas depresivos en personas mayores de 60 años. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 19(2), 25-38. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2019.49304>
- American Occupational Therapy Association [AOTA]. (2020). Occupational therapy practice framework: domain and process. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(sup. 2). <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Babones, S. (2005). The country-level income structure of the world-economy. *Journal of World-Systems Research*, 11(1). 29-55. <http://jwsr.pitt.edu/ojs/index.php/jwsr/article/view/392/404>
- Barros, D. D. (2004). Terapia ocupacional social: o caminho se faz ao caminar. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 15(3), 90-97. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v15i3p90-97>
- Barros, D. D., Ghirardi, M. I. G. y Lopes, R. E. (2002). Terapia ocupacional social. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 13(3), 95-103. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v13i3p95-103>
- Barros, L. y Raymundo, T. (2021). Envelhecimento, trabalho e tecnologia: motorista de aplicativos como possibilidade laboral para a população 50+. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2039. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2039>
- Bauman, Z. (1998). *Trabajo, consumismo y nuevos pobres*. Gédisa.
- Baumann, I., y Madero-Cabib, I. (2021). Retirement trajectories in countries with flexible retirement policies but different welfare regimes. *Journal of aging & social policy*, 33(2), 138-160. <https://doi.org/10.1080/08959420.2019.1685358>
- Beier, M. E. (2015). The aging workforce and the demands of work in the 21st century. En L. Finkelshtein, D. Truxillo, F. Fraccaroli y R. Kanfer (Eds.), *Facing the challenges of a multi-age workforce: a use-inspired approach* (pp.108-133). Routledge.
- Berde, E. y Tokés, L. (2019). The platform economy as a working opportunity for older people: the case of the Hungarian carpooling company Oszkár. *Journal of Enterprising Communities: People and Places in the Global Economy*, 14(1), 76-90. <https://doi.org/10.1108/JEC-09-2019-0092>
- Blanco, M. (2011). El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo. *Revista Latinoamericana de Población*, 5(8), 5-31. <https://doi.org/10.31406/relap2011.v5.i1.n8.1>
- Castel, R. (1991). La dinámica de los procesos de marginalización: de la vulnerabilidad a la exclusión. En M. Acevedo et al. (Eds.), *El Espacio Institucional* (pp.37-54). Editorial Lugar.
- Castillón, D. y Xifré, N. (2019). Programa de jardinería para adultos mayores institucionalizados con deterioro cognitivo. *Revista Terapia Ocupacional Galicia*, 16(29), 118-122. <https://www.revistatog.com/num29/pdfs/colab2.pdf>
- Cenobio-Narcizo, F., Guadarrama-Orozco, J., Medrano-Loera, G., Mendoza-de la Vega, K. y González-Morales, D. (2019). Una introducción al enfoque del curso de vida y su uso en la investigación pediátrica: principales conceptos y principios metodológicos. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 76(5), 203-209. <https://doi.org/10.24875/bmhim.19000007>
- Comisión Económica para América Latina [CEPAL] y Organización Internacional del Trabajo [OIT]. (2020). *Coyuntura laboral en América Latina y el Caribe. La dinámica laboral en una crisis de características inéditas: desafíos de política*. CEPAL. <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/f1b21e64-c332-498e-9e27-f4b87bf94f7d/content>
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos [CIDH]. (2022). *Derechos humanos de las personas mayores y sistemas nacionales de protección en las Américas*. CIDH - OEA. [https://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/2023/PersonasMayores\\_ES.pdf](https://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/2023/PersonasMayores_ES.pdf)
- Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2017, 11 de enero). [https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados\\_multilaterales\\_interamericanos\\_A-70\\_derechos\\_humanos\\_personas\\_mayores\\_firmas.asp](https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores_firmas.asp)
- Cornejo, K., Rubilar, C., Oyarzún, F. y Martínez, N. (2019). Vivencias de situaciones de exclusión en la participación ocupacional en personas mayores jubiladas de la región de Valparaíso. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 19(1), 9-21. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2019.51040>

- Czaja, S. J., Sharit, J., Charness, N. y Schmidt, A. C. (2015). The implications of changes in job demands for the continued and future employment of older workers. En L. Finkelstein, D. Truxillo, F. Fraccaroli y R. Kanfer (Eds.), *Facing the challenges of a multi-age workforce: a use-inspired approach* (pp. 159-179). Routledge.
- Díaz, K. (2019). La práctica de terapia ocupacional en la realización de actividades de estimulación cognitiva desde un enfoque comunitario en grupos de personas de 60 años y más pertenecientes al programa Más Adultos Mayores Autovalentes. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 19(1), 61-67. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2019.51032>
- Dombois, R. (1998). Trayectorias Laborales en la perspectiva comparativa de obreros en la industria colombiana y la industria alemana. En L. Cárdenas, T. Lulle y P. Vargas (Eds.), *Los usos de la historia de vida en las ciencias sociales. Vol. 2* (pp. 171-212). Anthropos.
- Dos Santos, N. y Reinoso, C. (2021). El baile de salón como una ocupación significativa para los ancianos. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 293-302. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2020.60671>
- Elder, G. (1985). Perspectives on the life course. En G. Elder (Ed.), *Life course dynamics. Trajectories and transitions, 1968-1980* (pp. 23-49). Cornell University Press.
- Espinosa, M. y Morón, M. (2019). Intervenciones duales cognitivo-motoras en adultos mayores sanos o con deterioro cognitivo leve para la prevención de caídas: revisión sistemática. *Revista Teraapia Ocupacional Galicia*, 16(29), 49-59. <https://www.revistatog.es/ojs/index.php/tog/article/view/10/7>
- Feixa, C. (1996). Antropología de las edades. En J. Prat y A. Martínez (Eds.), *Ensayos de Antropología Cultural. Homenaje a Claudio Esteve-Fabregat* (pp. 319-335). Ariel Antropología.
- Fernández-Álvarez, M. y Perelman, M. (2020). Perspectivas antropológicas sobre las formas de (ganarse la) vida. *Cuadernos de Antropología Social*, 51, 7-22. <https://doi.org/10.34096/cas.i51.8270>
- Fischl, C., Malinowsky, C. y Nilsson I. (2020). Measurement of older adults' performance in digital technology-mediated occupations and management of digital technology. *British Journal of Occupational Therapy* 84(6), 376-387. <https://doi.org/10.1177/0308022620937971>
- Ghiglieri, M., McAndrew, R., Baum, C. y Taff, S. (2021). Identity, civic engagement, and altruism: a phenomenological exploration of activity engagement in older adults. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(3), 225-238. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1735512>
- Gutiérrez, P. C. (2019). ¿Qué envejecimiento? El problema público de la vejez en la Ciudad de México. Iztapalapa. *Revista de ciencias sociales y humanidades*, 40(87), 143-174. <https://doi.org/10.28928/ri/872019/aot1/gutierrezcuellarp>
- Hand, C. (2020). Older women's engagement in community occupations: Considerations of lifespan and place. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(4), 259-268. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1550529>
- Hovbrandt, P., Carlsson, G., Nilsson, K., Albin, M. y Håkansson, C. (2019). Occupational balance as described by older workers over the age of 65. *Journal of Occupational Science*, 26(1), 40-52. <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1542616>
- Jones, R. y Reynolds, F. (2019) The contribution of charity shop volunteering to a positive experience of ageing. *Journal of Occupational Science*, 26(4), 524-536, <https://doi.org/10.1080/14427591.2019.1592697>
- Krekula, C. y Vickerstaff, S. (2020). The 'older worker' and the 'ideal worker': A critical examination of concepts and categorizations in the rhetoric of extending working lives. En Á. Ní Léime, J. Ogg, M. Rašticová, D. Street, C. Krekula, M. Bédiová e I. Madero-Cabib (Eds.), *Extended Working Life Policies* (pp.29-45). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-40985-2\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-030-40985-2_2)
- Lain, D., van der Horst, M. y Vickerstaff, S. (2020). Extended working lives: feasible and desirable for all? En S. J. Czaja, J. Sharit y J. B. James (Eds.), *Current and emerging trends in aging and work* (pp. 101-119). Springer.
- Laliberté Rudman, D. (2006). Shaping the active, autonomous and responsible modern retiree: An analysis of discursive technologies and their links. *Ageing & Society* 26, 181-201. <https://doi.org/10.1017/S0144686X05004253>
- Laliberté Rudman, D. (2013). Enacting the critical potential of occupational science: Problematising the 'individualizing of occupation'. *Journal of Occupational Science*, 20(4), 298-313. <https://doi.org/10.1080/14427591.2013.803434>
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. L. y Pollock, N. (2009). *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)* (L Magalhaes, L. Magalhaes y A. Cardoso, comp. y trad.). Universidade Federal de Minas Gerais.

- Lopes, R., Rebellato, C., Akemi, B. y Reinoso, C. (2019). Género, sexualidad y envejecimiento en la terapia ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 19(1), 109-124. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2019.53686>
- Lussi, I. y Morato, G. (2016) Terapia ocupacional e trabalho: perspectivas históricas e possibilidades atuais no campo da saúde mental. En T. Mat-sukura y M. Salles, M. (Eds.), *Cotidiano, atividade humana e ocupação: perspectivas da terapia ocupacional no campo da saúde mental* (pp. 77-90). EdUFSCar.
- Madero-Cabib, I. y Biehl, A. (2021). Lifetime employment-coresidential trajectories and extended working life in Chile. *The Journal of the Economics of Ageing*, 19, 100309. <https://doi.org/10.1016/j.jeoa.2021.100309>
- Madero-Cabib, I., Corna, L. y Baumann, I. (2020). Aging in different welfare contexts: a comparative perspective on later-life employment and health. *The Journals of Gerontology: Series B*, 75(7), 1515-1526. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbz037>
- Marziani, S. (2021). Con la lupa en las biografías. Una propuesta teórico- metodológica para el análisis de las políticas de vejez. *Pilquen*, 24(5), 35-46.
- McIntyre, A. (2013). Perspectives of ageing. En A. McIntyre y A. Atwal (Eds.), *Occupational therapy and older people* (pp 16-37). Blackwell
- Meyer, S., Hounsgaard, L., Johansson, K. y Kaae, H. (2020). Encounters between older adults and occupational therapists during the assistive technology application process. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(4):280-288. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1550528>
- Miki, E. y Kawabata, R. (2020). Associations between occupational performance and quality of life, well-being, and instrumental activities of daily living in older adults. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(4), 1117-1132. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO2096>
- Monzeli, G., Morrison, R. y Lopes, R. (2021). Historias de la Terapia Ocupacional en América Latina: la primera década de creación de los programas de formación profesional (C. Duarte Cuervo y G. A Monzeli, Trad.). *Revista Ocupación Humana*, 21(2), 113-136. <https://doi.org/10.25214/25907816.1134>
- Muñiz, L. (2012). Carreras y trayectorias laborales: una revisión crítica de las principales aproximaciones teórico-metodológicas para su abordaje. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 2(1), 36-65. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/25982>
- Muñoz, C. y Reinoso, A. (2020). Efectos en la jubilación de personas mayores según trayectorias ocupacionales. *Astrolabio Revista de Ciencias y Humanidades* 1(5), 52-61.
- Muñoz, C., Schick, C. y Vargas M. (2022). "Personas viejas buscan trabajo": nuevas formas de esclavismo. *Andamios*, 19(48), 121-136. <https://doi.org/10.29092/uacm.v19i48.897>
- Nadolny, A. M., Trilo, M., Fernandes, J. R., Pinheiro, C. S. P., Kusma, S. Z. y Raymundo, T. M. (2020). Senior dance as a resource of the occupational therapist with older adults: contributions in the quality of life. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(2), 554-574. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1792>
- Oliveira, A. C. P., Jorge, I. M. P. y Mariotti, M. C (2017). Perfil sociodemográfico de usuários de um centro de atenção psicosocial e o trabalho. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 25(4), 795-802. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO0925>
- Organización Panamericana de la Salud [OPS] y Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2021). *Construir la salud a lo largo del curso de vida: Conceptos, implicaciones y aplicación en la salud pública*. OPS y OMS.
- Osorio, J. (2015). El sistema-mundo de Wallerstein y su transformación: una lectura crítica. *Argumentos*, 28(77), 131-154.
- Osorio, P. (2006). La longevidad: más allá de la biología. Aspectos socioculturales. *Papeles del CEIC*, 2, 1-28. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/121804>
- Pandey, N., Darin-Mattsson, A. y Nilsen, Ch. (2020) Working Conditions Mediate the Association between Social Class and Physical Function in Older Age in Sweden: A Prospective Cohort Study. *BMC Public Health*, 20(1), 1360. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09431-9>
- Pedretti, L. y Early, M. (2004). *Terapia ocupacional: capacidades prácticas para disfunções físicas*. Roca.
- Petretto, D., Pili, R., Gaviano, L., Matos, C. y Zuddas, C. (2016). Envejecimiento activo y de éxito o saludable: una breve historia de modelos conceptuales. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 51(4), 229-241. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2015.10.003>
- Piketty, T. (2020). *Capital and ideology*. The Belknap Press of Harvard University Press.
- Pereira, T. y Reinoso, C. (2019). Doença de Parkinson:

- o tratamento terapêutico ocupacional na perspectiva dos profissionais e dos idosos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(2), 331-344. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1229>
- Pereira, C., Rosales, R., Muñoz C. y Delgado, I. (2019). Determinación social de la salud: algunas reflexiones a partir del trabajo académico en países latinoamericanos. *Salud Problema*, 26(13), 151-166.
- Reinoso, A., Rebellato, C., Dias, L., de Sousa, M. y Costa, B. (2020). Grupo de pesquisa Envelhecimento Humano, Saúde, Cultura e Sociedade. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(1), 61-71. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2020.51057>
- Richardson, S., Carr, E., Gopalakrishnan N. y Sacker, A. (2019) Country-level welfare-state measures and change in wellbeing following work exit in early old age: Evidence from 16 European countries. *International Journal of Epidemiology*, 48(2), 389-401. <https://doi.org/10.1093/ije/dyy205>
- Santos, L. (2012) *Sociologia do trabalho*. Inhumas-IFG y Universidade Federal de Santa Maria.
- Wilcock, A. (2005). Older people and occupational justice. En A. McIntyre y A. Atwal, A. (Eds.), *Ocupational therapy and older people* (pp. 14-26). Blackwell.
- Xifra, M. J. (2021). Perfil sociodemográfico y apoyo social percibido de personas mayores en condiciones de vulnerabilidad. *Revista Ocupación Humana*, 20(2), 10-24. <https://doi.org/10.25214/25907816.996>

• reflexión •

# PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN LA EDUCACIÓN DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD: DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES PARA LA INCLUSIÓN Y LA EQUIDAD

---

Family involvement in the education of students with disabilities:  
Challenges and opportunities for inclusion and equity

Participação das famílias na educação de estudantes com deficiência:  
desafios e oportunidades para a inclusão e a equidade

Yeison Guerrero<sup>1</sup>  
Cristian Jovan Rojas Romero<sup>2</sup>  
Leidy Vanessa Quintanilla<sup>3</sup>

## RESUMEN

En Colombia, el Decreto 1421 de 2017 reconoce a la familia como actor esencial en la participación efectiva del estudiantado con discapacidad. Se ofrece una reflexión sobre las barreras que las familias enfrentan al tratar de cumplir con las obligaciones enunciadas en esta normativa, y se proponen estrategias para incrementar su involucramiento. Las barreras actitudinales, físicas, comunicativas y sociales que afrontan las familias dificultan el éxito escolar de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Asimismo, el escaso reconocimiento de la diversidad lingüística, la geografía y el conflicto armado minimizan la presencia de estudiantes con discapacidad y sus familias en entornos escolares de algunas regiones del país. De otra parte, el enfoque unidireccional y centrado en las limitaciones del estudiante dificulta la participación y cumplimiento de las obligaciones escolares en algunos establecimientos educativos. La generación de políticas con enfoque territorial que visibilicen las necesidades regionales y promuevan las diferencias lingüísticas y culturales, así como la toma de conciencia, el acompañamiento psicosocial, el trabajo colaborativo y la generación de espacios de empoderamiento, desde una perspectiva de derechos, pueden favorecer el rol de las familias para el logro de la inclusión y la equidad en la educación.

**PALABRAS CLAVE:** familia; educación; personas con discapacidad; diversidad, equidad e inclusión

## ABSTRACT

In Colombia, Decree 1421 of 2017 recognizes the family as a fundamental stakeholder in facilitating the meaningful participation of students with disabilities. This article offers insightful considerations regarding the challenges families face in fulfilling the obligations outlined by this regulation, and several strategies to enhance their engagement. The attitudinal, physical, communicative, and social barriers they encounter significantly impede children and adolescents with disabilities' academic success. In specific regions of the country, poor recognition of linguistic diversity, geography and armed conflict minimize the presence of students with disabilities and their families in school settings. Furthermore, the unidirectional approach focused on the student's limitations makes participating and fulfilling school obligations in some educational establishments difficult. The creation of territorial-focused policies that bring regional needs to the forefront and promote linguistic differences, coupled with fostering awareness, psychosocial support, collaborative work, and the development of empowering spaces from a rights-based perspective, may favor the role of families in achieving inclusion and equity in education.

**KEYWORDS:** family; education; disabled persons; diversity, equity, inclusion

## RESUMO

Na Colômbia, o Decreto 1421 do 2017 reconhece a família como ator essencial na participação efetiva de estudantes com deficiência. Este artigo oferece uma reflexão sobre as barreiras que as famílias enfrentam no cumprimento das obrigações estabelecidas por esta normativa e propõe algumas estratégias para aumentar sua participação. As barreiras atitudinais, físicas, comunicativas e sociais que as famílias enfrentam dificultam o sucesso escolar de crianças e adolescentes com deficiência. Em algumas regiões, a falta de reconhecimento da diversidade linguística, a geografia e o conflito armado minimizam a presença de estudantes com deficiência e suas famílias nos ambientes escolares. Por outro lado, a perspectiva unidirecional, focada nas limitações dos estudantes, dificulta a participação e o cumprimento das obrigações escolares em algumas instituições educacionais. A geração de políticas com enfoque territorial, que visibilizem as necessidades regionais e promovam as diferenças linguísticas, bem como a conscientização, o acompanhamento psicosocial, o trabalho colaborativo e a geração de espaços de empoderamento, desde uma perspectiva de direitos, podem favorecer o papel das famílias para alcançar a inclusão e a equidade na educação.

<sup>1</sup> Fonoaudiólogo. Magíster en Patologías del Habla y el Lenguaje. Magíster en Neurociencias. Docente, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.  
yguerrero@unal.edu.co

 <https://orcid.org/0000-0003-2261-302X>

<sup>2</sup> Fonoaudiólogo. Magíster en Patologías del Habla y el Lenguaje. Magíster en Musicoterapia. Grupo de Investigación Discapacidad, Políticas y Justicia Social, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.  
cjrojasr@unal.edu.co

 <https://orcid.org/0000-0002-2086-9390>

<sup>3</sup>. Terapeuta ocupacional. Magíster en Discapacidad e Inclusión Social. Grupo de Investigación Discapacidad, Políticas y Justicia Social, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. lvquintanillar@unal.edu.co  
 <https://orcid.org/0009-0002-3000-219X>

**PALAVRAS-CHAVE:** família; educação; pessoas com deficiência; diversidade, equidade, inclusão

## INTRODUCCIÓN

En la actualidad, el Estado colombiano viene implementando el Decreto 1421 de 2017, a través del cual se busca mejorar el acceso, la permanencia y la promoción de la educación de estudiantes con discapacidad, en un contexto de educación para la inclusión y la equidad. Estas acciones contemplan una serie de responsabilidades en todos los niveles institucionales, a través de las cuales se pretende impactar la cultura, las políticas y la calidad de las prácticas educativas. La implementación del Decreto convoca la participación de la comunidad educativa, incluyendo a las familias.

Según lo establecido en esta normativa, las familias “tienen un rol activo y fundamental en el proceso educativo de sus familiares con discapacidad y en la identificación y superación de barreras para el aprendizaje y la participación” (*Decreto 1421/2017*, p. 13). En coherencia con esta idea, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Meresman, 2014) plantea que involucrar a las familias de estudiantes con discapacidad es uno de los ejes fundamentales para fomentar la participación y el aprendizaje, así como para generar buenas prácticas parentales.

La Constitución Política de Colombia (1991) y la Ley General de Educación (*Ley 115/1994*) reconocen a la familia como corresponsable y agente activo de la formación de niños, niñas y jóvenes. De hecho, la normatividad vigente atribuye a las familias una serie de responsabilidades, entre ellas, la matrícula, la actualización de información personal y académica, y el cumplimiento de compromisos, incluyendo aquellos que se deriven de los planes individuales de ajustes razonables, conocidos como PIAR. Estos planes han sido definidos como un instrumento pedagógico que se construye de manera participativa con el/la estudiante con discapacidad, su familia y con el equipo de apoyo, cuando exista, con el fin de determinar y acordar las adecuaciones curriculares, el acceso, las metodologías, la evaluación, la promoción y las estrategias pedagógicas y de apoyo requeridas para responder a sus necesidades, potencialidades e intereses, y así garantizar su acceso, participación y aprendizaje en el sistema educativo (*Decreto 1421/2017*).

Cabe resaltar que, en el equipo de apoyo mencionado en el Decreto, los aportes de profesiones como Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Psicología, Educación Especial, entre otras, nutren positivamente la valoración pedagógica y los planes individuales de ajustes razonables. Estas facilitan una visión pedagógica más global del estudiantado, lo que a su vez favorece el abordaje integral. En este contexto, cada profesional aporta su saber y experiencia específica sobre aspectos particulares del desarrollo y el aprendizaje. Por ejemplo, terapeutas ocupacionales pueden brindar recomendaciones sobre cómo las y los estudiantes organizan y procesan la información que reciben a través de los diferentes sistemas sensoriales, contemplando la teoría de integración sensorial, o profesionales en Fonoaudiología pueden identificar alteraciones en el lenguaje o limitaciones en la comunicación; así, el equipo puede ayudar a implementar estrategias y tecnologías de apoyo que favorezcan los procesos de participación en el escenario escolar.

Si bien el acompañamiento de las familias es esencial en el éxito académico (Olivenza y Gerdel, 2017), su participación parece variar significativamente entre países. Por ejemplo, se ha informado que, en Inglaterra, las familias desempeñan un papel activo en la toma de decisiones pedagógicas y organizativas, en contraste con países latinoamericanos como México y Colombia, donde su participación suele ser limitada. Esto ha llevado a que en los establecimientos educativos se perciba que la responsabilidad

del proceso educativo recae totalmente en la escuela, generando una sensación de desconexión entre la educación y la comunidad (Espitia y Montes, 2009; Meza y Triño, 2020; Reyes-Parra et al., 2020).

Como lo enuncian Montaño et al. (2019), es común observar la falta de comunicación asertiva y fluida entre docentes y familiares para favorecer la adaptación y el aprendizaje de las y los escolares. Dichas interacciones, en ocasiones, son esporádicas y se centran en aspectos disciplinarios y académicos basados en expectativas curriculares estandarizadas. Además, en Colombia hay un escaso acompañamiento psicosocial para el fomento de buenas prácticas parentales, hecho que puede afectar la percepción de padres y madres respecto a la inclusión y la equidad en la educación y, por ende, su involucramiento en el proceso educativo de sus hijas e hijos (Montaño et al., 2019).

Ante este panorama, este artículo se centra en realizar un análisis crítico de factores que pueden obstaculizar la participación efectiva de las familias en la educación de sus familiares con discapacidad, a la luz de las recomendaciones del Decreto 1421 de 2017. A partir de este análisis, se proponen algunas estrategias para superar dichas barreras.

## ACCESO, INCLUSIÓN Y EQUIDAD EN LA EDUCACIÓN

Garantizar el acceso a la educación de las personas con discapacidad, como derecho fundamental, es una responsabilidad del Estado, la sociedad y la familia (*Constitución Política de Colombia, 1991*). Esta garantía es esencial para promover su desarrollo integral, su bienestar y su calidad de vida, en un marco de equidad y justicia social. Aunque Colombia ha avanzado en términos de cobertura, persisten algunos desafíos. Por ejemplo, el informe “La educación en Colombia para la población con discapacidad: realidades y retos” evidencia una amplia brecha en el acceso escolar entre personas con y sin discapacidad, que alcanza el 19,7% (Fundación Saldarriaga Concha y Laboratorio de Economía de la Educación, 2023).

De acuerdo con el Decreto 1421 de 2017, las familias tienen la responsabilidad de matricular anualmente a sus hijas e hijos, aclarando que la discapacidad no puede ser motivo para negarles un cupo escolar ni para discriminarles en ningún establecimiento educativo, sea este público o privado. Sin embargo, pueden enfrentar diversas barreras actitudinales, físicas, comunicativas (*Ley 1618/2013*) y sociales, entre otras, al tratar de garantizar el acceso a la educación de sus familiares con discapacidad.

Las barreras actitudinales pueden limitar la comprensión de cuidadores, docentes, servidores públicos, profesionales de las ciencias de la salud y del desarrollo humano, entre otros, acerca de los derechos, las particularidades y las necesidades de las personas con discapacidad, lo que puede llevar a prejuicios y discriminación. En este sentido, Cinquegrani (2021) afirma que las familias con frecuencia se enfrentan a actitudes estigmatizantes por parte de la comunidad educativa y de la sociedad en general, lo que eventualmente dificulta el acceso y genera un entorno poco acogedor. Este mismo autor menciona que la discriminación está estrechamente vinculada a estigmas que desacreditan a las personas con discapacidad como sujetos de derecho y les considera prescindibles.

A menudo, se observa un reflejo de este aspecto en comentarios y opiniones descontextualizadas sobre la inclusión y la equidad en la educación. Por ejemplo, con base en información falsa o incluso sin evidencias, se sugiere que este enfoque afecta negativamente el nivel de enseñanza, ocasiona un descenso en la calidad educativa y perjudica el desarrollo de la sociedad en general (Miric et al., 2018). Estas percepciones pueden generar resistencias y obstaculizar la transformación social hacia culturas más inclusivas, así como impedir que estudiantes con discapacidad accedan a la educación.

Las barreras físicas también dificultan la participación de esta población en el sistema educativo, ya que limitan, entre otras, su capacidad para desplazarse de manera autónoma y segura (Bravo et al., 2010; Ministerio de Educación Nacional, 2018). Por ejemplo, acceder a una modalidad educativa bilingüe bicultural puede ser todo un desafío para estudiantes que habitan en zonas rurales del país, no solo por los vehículos utilizados para el transporte escolar, también por la falta de infraestructura vial y otras características del territorio. Las edificaciones obsoletas y poco accesibles de muchos establecimientos educativos pueden ser un obstáculo adicional para que las familias decidan matricular a sus hijos e hijas.

Otro aspecto para considerar tiene que ver con las barreras comunicativas. Por una parte, la indisponibilidad de sistemas aumentativos y alternativos, no solo para estudiantes, también para familiares con discapacidad que puedan requerirlos (Guerrero y Rojas-Romero, 2023). A esto se suma el escaso reconocimiento de la diversidad cultural y lingüística del país. En Colombia, un país multicultural y multilingüe, es fundamental reconocer y valorar la diversidad de estudiantes que pueden llegar a los establecimientos educativos; sin embargo, la falta de políticas sobre modalidades de atención plurilingües y pluriculturales pueden dificultar el acceso a una educación adecuada. Por ejemplo, el desconocimiento de variaciones lingüísticas podría impedir que estudiantes con discapacidad accedan a una educación en su lengua materna o que reciban los apoyos necesarios para su desarrollo educativo.

Hay barreras sociales adicionales en el contexto de las familias de personas con discapacidad, que se refieren a la estructura social con la que interactúan y dificultan su participación plena y su inclusión en diversos aspectos de la vida. Así, la pobreza es una de las condiciones que se ha asociado con las dificultades para garantizar el acceso a la educación (Pinilla-Roncancio, 2015). Las familias con escasos recursos pueden enfrentar dificultades para cubrir los gastos básicos de subsistencia, que las llevan a preferir que niños, niñas y adolescentes se queden en casa apoyando las labores del hogar o el trabajo remunerado. La falta de recursos económicos también puede limitar el acceso a servicios de salud, dentro de los que se incluyen los procesos de rehabilitación. Este escenario evidencia necesidades de articulación entre las instituciones y los sectores de salud, educación y servicios sociales, indispensables para favorecer el desarrollo y el bienestar de estudiantes con discapacidad (Guerrero y Rojas-Romero, 2023).

Además, el factor tiempo, particularmente en lo que concierne a las responsabilidades laborales, puede representar una barrera significativa para la participación activa de las familias en la educación y en los procesos de salud de sus miembros con discapacidad, dadas las limitaciones que tienen para ausentarse de sus trabajos (*Proyecto de Ley No. 166/2023*).

Adicionalmente, el conflicto armado se ha convertido en una barrera social significativa para algunas familias al tratar de garantizar el acceso a la educación de sus familiares con discapacidad (Ministerio de Educación Nacional, 2016). Los desplazamientos forzados y las situaciones de inseguridad derivadas del conflicto dificultan el acceso a servicios educativos de calidad y la continuidad de los procesos; al verse obligadas a abandonar sus hogares y comunidades, las familias deben dejar atrás sus redes de apoyo y las oportunidades de educación. Además, los enfrentamientos armados en determinadas regiones del país pueden llevar a la destrucción de la infraestructura vial y educativa, limitando aún más las posibilidades de acceso y permanencia en la educación.

La identificación de las barreras es esencial para avanzar hacia la inclusión y la equidad en la educación. Para esto, se requiere del trabajo conjunto y colaborativo entre las familias, el sistema educativo y la comunidad en general. En los siguientes apartados, se detallan algunas estrategias específicas que han sido reportadas como útiles en la superación de estos desafíos. Entre ellas, los procesos de toma de conciencia dirigidos a la comunidad en general, los cuales ayudan a ampliar la comprensión de la discapacidad desde un enfoque de derechos y a eliminar estigmas y prejuicios (Lazarte et al., 2019; Reina et al., 2021); la disponibilidad de personal profesional en Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Interpretación de Lengua de Señas, entre

otras áreas, que puedan trabajar de manera colaborativa con maestras y maestros para facilitar el acceso a tecnologías asistidas, a la comunicación, y promover la participación, la independencia y el bienestar de estudiantes con discapacidad en los entornos educativos (Guerrero y Rojas-Romero, 2023); finalmente, el establecimiento de redes de apoyo con las familias, a través de las cuales se puedan compartir experiencias y recursos, brindar apoyo emocional y realizar procesos de veeduría sobre la atención educativa que reciben sus familiares (Ministerio de Educación Nacional, 2020).

## PARTICIPACIÓN CONSTRUCTIVA Y TRABAJO COLABORATIVO

La participación de las familias permite una comprensión profunda de las necesidades y capacidades de niñas, niños y adolescentes, lo que facilita la implementación de estrategias educativas personalizadas y adecuadas a sus requerimientos. En el momento en que se conocen de cerca las fortalezas y los desafíos del estudiantado, las familias se convierten en aliadas esenciales para los establecimientos educativos, que deben garantizar un entorno que fomente la diversidad y promueva la igualdad de oportunidades para todas y todos (Bryant et al., 2020).

La participación de las familias debe trascender la colaboración ocasional, ya que implica la presencia y la realimentación constantes y significativas en el proceso educativo. En este sentido, la relación entre la familia y la escuela necesita basarse en la comunicación fluida, la colaboración estrecha y la toma de decisiones conjunta. La comunicación abierta entre acudientes, docentes y profesionales (fonoaudiólogas/os, psicólogas/os, terapeutas ocupacionales, etc.) de las instituciones educativas es determinante (Guerrero y Rojas-Romero, 2023; García-Melgar et al., 2022). El involucramiento activo y empático de estas partes puede ayudar a disipar temores y dudas, además de generar actitudes positivas, interés y confianza (Heiman y Avissar, 2022).

No obstante, pese a que diversos referentes normativos, incluyendo el Decreto 1421 de 2017, convocan de manera explícita a la participación de las familias en el desarrollo de las actividades escolares, existen quejas frecuentes de los establecimientos educativos frente a la falta de interés de las familias y al incumplimiento de sus obligaciones (Montaño et al., 2019). Un aspecto clave en este sentido es el fomento de una relación dialógica en la que importen también los intereses, las habilidades y el desenvolvimiento en situaciones de contexto, por ejemplo, el hogar, el parque y otros escenarios de contacto social. Algo que, a menudo, cuando en las instituciones educativas predominan visiones academicistas, no se considera relevante. Este hecho lleva a las familias a percibir que sus contribuciones no son valoradas (Amod, 2020; Cuskelly, 2020).

Adicionalmente, según el Ministerio de Educación Nacional (2020), los establecimientos educativos deben “crear climas y escenarios de confianza y participación, para que padres, madres y demás familiares, acudientes y cuidadores se sientan acogidos y respetados en sus saberes, experiencias y capacidades como verdaderos aliados en la educación” (p. 23). Esto significa que, al promover el respeto y la conciencia colectiva entre las familias y los establecimientos, se enriquecerán los procesos de toma de decisiones y la formulación de políticas educativas, asegurando que se contemplen las necesidades de las y los estudiantes y se promueva un enfoque inclusivo que beneficie a toda la comunidad educativa (Porter y Towell, 2017).

Al respecto, Vlcek et al. (2020) reportan que aquellas familias cuyo rol y presencia es valorada y, por ende, son involucradas de manera asertiva y propositiva, tienden a exhibir mayor motivación y conciencia sobre la importancia de brindar apoyos en el ámbito académico y en los demás contextos en favor de la inclusión de sus hijos e hijas. Resulta llamativo que algunas investigaciones a nivel internacional sugieren que las familias tienen una mejor actitud cuando la inclusión y la equidad en la educación

son ofrecidas por instituciones privadas, en parte porque las prácticas inclusivas allí planteadas se derivan de la innovación y la iniciativa propias de las instituciones, no de la imposición gubernamental, como ocurre en establecimientos públicos (Canales et al., 2016; Seade et al., 2020).

Un componente importante que puede enriquecer el trabajo colaborativo y la participación de las familias, así como la consolidación de redes, tiene que ver con la generación de toma de conciencia para el reconocimiento y la promoción de los derechos de estudiantes con discapacidad. Al respecto, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006) establece que “las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones” (p. 4).

Tal empoderamiento permite a las familias trabajar de forma colaborativa, no solo con el personal docente y demás actores involucrados en la escuela, también con otras familias de estudiantes con y sin discapacidad. Promover una cultura inclusiva favorece la valoración de la diversidad y promueve la eliminación de estereotipos o estigmas. Además, los procesos de toma de conciencia permiten reconfigurar la forma de pensar y sentir de individuos y colectivos, desde una perspectiva de derechos, con el fin de transformar comportamientos (Celemín et al., 2016).

A la par de la realización de actividades de toma de conciencia para toda la comunidad, resulta pertinente contemplar el acompañamiento psicosocial en los entornos educativos, ya que las familias pueden beneficiarse de compartir sus preocupaciones, dudas y logros, para así recibir orientación y apoyo emocional. En particular, cuando se afrontan continuamente barreras en el acceso, la permanencia y el egreso, esas necesidades requieren de orientación por parte de un equipo psicosocial que brinde herramientas para promover la participación, la inclusión y la equidad, y así cree ambientes de apoyo integral para los diferentes actores de la comunidad educativa. Según Porras et al. (2020), el acompañamiento psicosocial se refiere a brindar compañía, estar presente, dar soporte y estar junto a las familias. Además, es importante cuando familias y escuela se escuchan, comparten y se sienten cómodas avanzando juntas en el proceso educativo.

## CUMPLIMIENTO DE COMPROMISOS EN LOS PLANES INDIVIDUALES DE AJUSTES RAZONABLES

Una queja recurrente por parte de docentes y otros actores de las instituciones educativas tiene que ver con el incumplimiento de los planes caseros y de las responsabilidades relacionadas con los planes individuales de ajustes razonables (Montaño et al., 2019). Si bien el Decreto 1421 de 2017 enuncia que las familias deben participar en la formulación e implementación de dichos planes, en algunos casos los establecimientos educativos, aunque generan espacios de encuentro, se sesgan en función de lo que consideran relevante, dando poca importancia a las expectativas, situaciones, dinámicas y visiones de la familia, así como a las cualidades y habilidades de las y los estudiantes (Montaño et al., 2019).

Dejar de lado los factores del entorno que influyen en la/el estudiante, en aras del cumplimiento de una disposición normativa, puede hacer que la experiencia educativa no solamente sea descontextualizada, sino también más excluyente (Reyes-Parra et al., 2020). El desarrollo de una práctica inclusiva, por su naturaleza transformadora e inacabada, requiere de la participación democrática y el debate crítico, respetuoso y constructivo de todos los actores involucrados, incluyendo la familia (O'Hanlon, 2009). Su falta de participación efectiva puede afectar el diseño y la implementación

de estrategias y planes de ajustes razonables, pues no es suficiente listar el reporte de las limitaciones o las necesidades de cada estudiante (CusKelly, 2020; Garcia-Melgar et al., 2022; VIcek et al., 2020).

Es decir, el plan individual de ajustes razonables, más allá de un formato específico, es un proceso que comienza con la valoración integral de las necesidades, los gustos, los intereses, las habilidades, las competencias y los apoyos requeridos del estudiante. En él se debe involucrar a la familia, al personal docente, directivo- docente y profesional de la salud y el desarrollo humano, como fonoaudiólogas/os, psicólogas/os y terapeutas ocupacionales. Por ejemplo, desde Terapia Ocupacional se puede realizar una evaluación funcional completa de las demandas del entorno educativo, teniendo en cuenta la ergonomía, la tecnología de asistencia y demás adaptaciones que la/el estudiante con discapacidad use o requiera incorporar a futuro en su contexto.

El trabajo escaso o infructuoso entre familias y docentes en la identificación de barreras y facilitadores durante la elaboración de los planes individuales de ajustes razonables puede resultar en desconfianza o dudas respecto al quehacer docente y sus habilidades pedagógicas. La falta de colaboración de algunas familias en las labores escolares también suele relacionarse con percepciones negativas acerca de la discapacidad y las consecuentes bajas expectativas frente al avance académico (Heiman y Avissar, 2022; Fishman y Nickerson, 2015; Montaño et al., 2019). En este contexto, convocar a las familias a la realización de los planes de ajustes razonables desde un planteamiento problemático, más que propositivo, puede generar resistencias y desconfianza frente a la inclusión misma (Fishman y Nickerson, 2015; Heiman y Avissar, 2022).

Para la consolidación efectiva de los planes individuales de ajustes razonables resulta fundamental el conocimiento acerca del uso de tecnologías asistidas, adaptaciones y modificaciones, de acuerdo con los diferentes tipos de discapacidades. De ahí la importancia del involucramiento articulado de familias, maestras y maestros con otros actores, como profesionales en Fonoaudiología y Terapia Ocupacional, quienes pueden contribuir, entre otros, en la selección, el diseño, la adaptación y el entrenamiento en el uso de tecnologías (Lopes y Borba, 2022; Guerrero y Rojas-Romero, 2023; Tello-Blanc y Paredes-Floril, 2022). Paradójicamente, la reciente pandemia evidenció limitaciones docentes en el uso de herramientas tecnológicas, al tiempo que forzó su uso durante el confinamiento, apalancando innovaciones en las prácticas de enseñanza (Karasel et al., 2020; Šucha y Gamme, 2021).

La implementación tecnológica brinda oportunidades excepcionales a la hora de llevar a cabo ajustes razonables en estudiantes con discapacidad, no solamente porque facilita el acceso a la información y la interacción, también porque puede potenciar el aprendizaje (Bonilla-del-Río y Sánchez-Calero, 2022). No obstante, es necesario advertir que una implementación poco planificada y que desconozca las necesidades e intereses particulares puede exacerbar las inequidades (El-Homrani et al., 2017). Así sucedió, precisamente durante la pandemia, con estudiantes con discapacidad (Bonilla-del-Río y Sánchez-Calero, 2022; Moreno-Rodríguez et al., 2020), en especial con aquellos y aquellas pertenecientes a familias de escasos recursos económicos o que viven en regiones apartadas y que, en consecuencia, tienen acceso restringido a internet o no cuentan con tecnologías de la información y la comunicación (García, 2021).

La formulación de los planes individuales de ajustes razonables, además de dar a conocer las barreras que experimenta el/la estudiante en su entorno y brindar una variedad de alternativas tecnológicas y metodológicas para facilitar su avance, también requiere de una práctica docente empática y abierta a la diversidad, que relativice el logro en función del proceso y progreso individual y que, por ende, se articule con la flexibilización curricular y con los principios del diseño universal para el aprendizaje, tal como el mismo Decreto 1421 de 2017 lo enuncia.

Sin embargo, hay que reconocer que el quehacer docente conserva rezagos de un sistema educativo que históricamente ha excluido o segregado a estudiantes por cuestiones de género, etnia, lengua, discapacidad, entre otras. Esto se hace evidente en

resistencias a la hora de modificar contenidos u objetivos de la malla curricular, en la fragmentación del aprendizaje por asignaturas, la falta de transversalización de áreas, la escasa contextualización de contenidos y en el desinterés por innovar en modelos y estrategias flexibles, lo que, en ocasiones, se sostiene en el argumento de que las maestras y los maestros no son educadores especiales (Moreno, 2022).

No solamente es importante el compromiso de las familias frente a los objetivos de los planes individuales de ajustes razonables, también que estos sean formulados de manera colaborativa con docentes, directivas docentes, profesionales y demás actores de la comunidad educativa. Así mismo, que este equipo sea consciente de la relevancia de atender la diversidad y esté en capacidad de gestionar ajustes que trasciendan las limitaciones del estudiante y puedan graduarse o modificarse según su desenvolvimiento. El planteamiento de estos planes debe propender por la eliminación de barreras derivadas de prácticas institucionales y pedagógicas homogeneizantes y descontextualizadas, que no tienen en cuenta la dinámica familiar, los antecedentes del estudiante y las expectativas del hogar (Arias y Muñoz-Quezada, 2019).

Ante este panorama, es imprescindible continuar fortaleciendo la formación docente, no solamente con proyectos temporales que sitúen la educación inclusiva como un programa, sino como premisa y filosofía institucional abierta a acoger y valorar la diversidad. Los cambios que de estos procesos se deriven, con el tiempo, brindarán más herramientas pedagógicas y una mirada más comprensiva y empática para trabajar desde las potencialidades.

Finalmente, la formulación de los planes individuales de ajustes razonables debe nacer y nutrirse del debate continuo, del trabajo y la evaluación permanente de las actitudes entre miembros de la comunidad educativa. La comunicación continua entre docentes, terapeutas y, sobre todo, las familias, es fundamental para abordar los prejuicios, mitos y el desconocimiento frente a la diversidad de estilos, ritmos y formas de aprendizaje. Este proceso podría incluir el apoyo psicosocial a las familias, para abordar, de forma profesional, las tensiones, temores y situaciones que puedan estar afectando la crianza y la dinámica familiar.

## CONFORMACIÓN DE REDES DE FAMILIAS Y PROCESOS DE VEEDURÍA

Como se ha mencionado, hay diversos problemas y desafíos que enfrentan las familias de estudiantes con discapacidad; estos sustentan la necesidad de conformar redes, en concordancia con lo propuesto en el Decreto 1421 de 2017. Se destacan las actitudes negativas y el estigma asociados con la discapacidad, que pueden afectar la autoestima, dificultar la participación en la comunidad y en la crianza de hijos e hijas con discapacidad, así como la falta de comprensión y de apoyo por parte de la sociedad en general, de profesionales de la salud y el desarrollo humano, educadores, educadoras y otros actores.

Pese a que existe escasa información respecto a la calidad de vida de las familias y personas cuidadoras de estudiantes con discapacidad, Arias y Muñoz-Quezada (2019) reportan que estas presentan altos niveles de sobrecarga emocional y menor calidad de vida, con afectación de la salud, en especial cuando hay discapacidad múltiple. Así mismo, la literatura reporta que, con frecuencia, las familias, al conocer el diagnóstico de sus hijos o hijas, presentan cambios de actitud que afectan la salud mental, así como altos niveles de estrés y ansiedad (Ortega et al., 2010; Rigotti y Dupas, 2013).

Ante esta realidad, generar redes de familias en el ámbito educativo es una práctica crucial que fomenta el desarrollo integral de las y los estudiantes. Tales redes pueden facilitar la comprensión de los objetivos y los valores de los establecimientos educa-

tivos, generando un sentido de pertenencia y compromiso que beneficia a todos los actores de la comunidad educativa (Morina y Melero, 2016). En los Estados Unidos de América, desde hace tiempo, se han formado asociaciones y redes que, con asesoría jurídica, en derecho, entre otras especialidades, prestan apoyo a las familias para favorecer la inclusión, velar por la calidad educativa y por el cumplimiento de derechos de las personas con discapacidad y sus familias (Bryant et al., 2020).

De acuerdo con el Ministerio de Educación Nacional (2020), para favorecer la creación de redes de familias inclusivas y de procesos de veeduría en los establecimientos educativos, se propone brindar espacios como eventos educativos, entrega de reportes e intercambio de experiencias de escuelas de familias para compartir resultados positivos y exitosos de otras instituciones, así como realizar actividades para las familias pensando en sus intereses, necesidades y preocupaciones. Particularmente para estudiantes con discapacidad y sus familias, es esencial recibir apoyo y recursos específicos, como la orientación educativa y el asesoramiento en la articulación intersectorial entre educación y salud.

Por último, la participación en redes puede contribuir al empoderamiento de las familias, de manera que influyan en la toma de decisiones sobre políticas de los establecimientos educativos y en los procesos de veeduría, a partir de las experiencias y conocimientos compartidos, a fin de asegurar que los derechos y las necesidades de las personas con discapacidad sean respetadas y atendidas de forma pertinente.

## CONCLUSIONES

Este artículo ha analizado factores que obstaculizan la participación efectiva de las familias en la educación de sus hijas e hijos con discapacidad. Las familias enfrentan diversas barreras actitudinales, físicas, comunicativas y sociales, que impactan negativamente en su participación y dificultan el acceso, la permanencia, el tránsito y el egreso exitoso de las personas con discapacidad en el sistema educativo.

El desconocimiento de la inclusión y de la equidad en la educación, así como los prejuicios y la estigmatización hacia las personas con discapacidad, son factores que generan resistencia y dificultan la transformación hacia culturas inclusivas. Además, las barreras físicas y comunicativas limitan su acceso a la información y a la comunicación, mientras que aspectos sociales como la pobreza, las condiciones laborales, el conflicto armado y el poco reconocimiento de la diversidad cultural y lingüística también representan obstáculos significativos.

El tiempo, vinculado a las responsabilidades laborales, se convierte en una barrera frecuente para la participación de las familias en el proceso educativo de sus hijos o hijas. Sin embargo, es alentador destacar que la propuesta de reforma laboral presentada por el Gobierno nacional de Colombia el 24 de agosto de 2023 (*Proyecto de Ley No. 166*) ofrece algunas posibilidades para mitigar esta barrera al proporcionar opciones de jornadas flexibles y licencias que podrían mejorar la colaboración entre la escuela, las familias y el ámbito laboral. Es importante mencionar, no obstante, que esta propuesta de reforma aún se encuentra en trámite de aprobación y su implementación acarrea varios desafíos.

La familia debe ser un agente propositivo, que aporte de manera permanente su saber, desde su experiencia en la crianza y el cuidado de sus miembros con discapacidad. Las instituciones educativas, por su parte, deben ser plataformas para crear y promover espacios abiertos de discusión crítica con otros miembros de la comunidad, como en escuelas de familias, redes de apoyo institucionales, locales o regionales, en donde sus aportes sean valorados y tenidos en cuenta, no solamente para aspectos curriculares o de los planes individuales de ajustes razonables, también para el reco-

nocimiento de las y los estudiantes con discapacidad como miembros de una comunidad que garantiza sus derechos, les acepta, respeta y promueve su empoderamiento y participación en diferentes niveles, incluso más allá del establecimiento educativo.

La formulación de los planes individuales de ajustes razonables no debe limitarse al diligenciamiento de formatos o a la recolección de información por el cumplimiento de una norma. Su implementación requiere de una postura institucional que acoja a la diversidad para que, a través de un proceso dialógico, empático, colaborativo y propositivo con la familia, se puedan identificar intereses y potencialidades, así como superar las barreras que experimentan las y los estudiantes con discapacidad.

Para avanzar hacia una educación de calidad, es necesario abordar estas barreras mediante la implementación de políticas, culturas y prácticas inclusivas concretas y viables. Esto incluye la formulación e implementación de políticas educativas que reconozcan y valoren la diversidad cultural y lingüística de las familias del país; la capacitación y la formación continua sobre la atención educativa de las personas con discapacidad en un marco de derechos, dirigidas a familiares, docentes, servidores y servidoras públicas, profesionales de la salud y el desarrollo humano, personal de los servicios de vigilancia y demás actores que se desempeñan en el sector educación; la creación de entornos de aprendizaje accesibles y la implementación de currículos y didácticas flexibles orientadas a la atención educativa de todas y todos los estudiantes.

La inclusión y la equidad en la educación constituyen una responsabilidad compartida entre la familia, el Estado y la sociedad. Solo a través del trabajo conjunto y la implementación de estrategias pertinentes se logrará avanzar hacia una formación que promueva el desarrollo integral, el bienestar y la calidad de vida de todas las personas, en un marco de equidad y de justicia social.

## REFERENCIAS

- Arias, C. y Muñoz-Quezada, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria Revisada de Psicología y Ciencias Afines*, 36(1), 257-272.
- Amod, Z. (2020). A teacher-family consultation approach to school-based intervention and support. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/1034912x.2020.1749238>
- Bonilla-del-Río, M. y Sánchez-Calero, M. L. (2022). Inclusión educativa en tiempos de Covid-19: uso de redes sociales en personas con discapacidad intelectual. RIED. *Revista Iberoamericana de Educación a Distancia*, 25(1), 141-161. <https://doi.org/10.5944/ried.25.1.30875>
- Bravo, M., Bermúdez, G. y Vargas, D. (2010). Discapacidad en Colombia: un reto en la educación superior inclusiva. *Revista Colombiana de Rehabilitación*, 8(1), 41-55. <https://doi.org/10.30788/RevColReh.v8.n1.2009.163>
- Bryant, D., Bryant, B. y Smith, D. (2020). *Teaching students with special needs in inclusive classrooms*. SAGE.
- Canales, M., Bellei, C. y Orellana, V. (2016). ¿Por qué elegir una escuela privada subvencionada? Sectores medios emergentes y elección de escuela en un sistema de mercado. *Estudios pedagógicos* (Valdivia), 42(3), 89-109. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052016000400005>
- Celemín, J., Martínez, D., Vargas, C., Bedoya, M. y Ángel, C. (2016). *Toma de conciencia*. Publicaciones Fundación Saldarriaga Concha.
- Cinquegrani, M. A. (2021). "¿Dónde está lo que falta?" Representaciones y miradas acerca de la discapacidad en la escuela a partir de las narrativas de familias en lucha por el derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires (2006-2017). *Pasado Abierto*, 7(13), 143-163.
- Constitución Política de Colombia (1991). Asamblea Nacional Constituyente. Gaceta Constitucional No. 116. [http://www.secretariosenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991.html](http://www.secretariosenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html)
- Cuskelly, M. (2020). Parents and schools: Commentary on "Identifying child, parent, and school correlates of stress among parents of children with intellectual and developmental disabilities" (Burke, Rios, & Aleman-Tovar, 2020). *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 7(1), 17-25. <https://doi.org/10.1080/23297018.2020.1727771>
- Decreto 1421 de 2017. Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. (2017, 29 de agosto). Presidente de la República de Colombia. Diario Oficial No. 50340. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=70998>
- El-Homrani, M., Ávalos, I. y García-Martínez, I. (2017). Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para atender a la diversidad: una respuesta educativa. En J. Ruiz-Palmero, J. Sánchez-Rodríguez y E. Sánchez-Rivas (Eds.), *Innovación docente y uso de las TIC en educación* (pp. 1-12). UMA Editorial.
- Espitia, R. E. y Montes, M. (2009). Influencia de la familia en el proceso educativo de los menores del barrio Costa Azul de Sincelejo (Colombia). *Investigación y desarrollo*, 17(1), 84-105.
- Lopes, R. E. y Borba, P. L. O. (2022). La inclusión radical como guía para terapeutas ocupacionales en educación. *Revista Ocupación Humana*, 22(2), 202-227. <https://doi.org/10.25214/25907816.1402>
- Fishman, C. y Nickerson, A. (2015). Motivations for involvement: A preliminary investigation of parents of students with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 24(5), 523-535. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9865-4>
- Fundación Saldarriaga Concha y Laboratorio de Economía de la Educación. (2023). *La educación en Colombia para la población con discapacidad: Realidades y retos*. Fundación Saldarriaga Concha y Universidad Javeriana.
- García, L. (2021). Covid-19 y educación a distancia digital: preconfinamiento, confinamiento y posconfinamiento. RIED. *Revista Iberoamericana de Educación a Distancia*, 24(1), 9-32. <https://doi.org/10.5944/ried.24.1.28080>

- Garcia-Melgar, A., Hyett, N., Bagley, K., McKinstry, C., Spong, J. y Llacono, T. (2022). Collaborative team approaches to supporting inclusion of children with disability in mainstream schools: A co-design study. *Research in Developmental Disabilities*, 123, 104233. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104233>
- Guerrero, Y. y Rojas-Romero, C. J. R. (2023). Oportunidades y desafíos de la fonoaudiología para avanzar hacia una educación inclusiva en Colombia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 71(4). e104651. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v71n4.104651>
- Heiman, T. y Avissar, G. (2022). Facilitators and impediments in inclusive education for students with intellectual developmental disability: Perceptions of school staff and parents in Israel. *Journal of Intellectual Disabilities*, 0(0), 1-16. <https://doi.org/10.1177/17446295221136355>
- Karasel, N., Bastas, M., Altinay, F., Altinay, Z. y Dagli, G. (2020). Distance education for students with special needs in primary schools in the period of Covid-19 epidemic. *Propósitos y Representaciones*, 8(3), e587. <https://doi.org/10.20511/pyr2020.v8n3.587>
- Lazarte, R. A. B., Obregón, V. R., Caycho, R. A. C. y Calero, C. V. (2019). El mandato de toma de conciencia en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad frente a los estereotipos interseccionales en medios de comunicación sobre mujeres con discapacidad. *Ius et Veritas*, (59), 56-71. <https://doi.org/10.18800/iusetveritas.201902.003>
- Ley 115 de 1994. Por la cual se expide la ley general de educación. (1994, 8 de febrero). Congreso de Colombia. Diario Oficial No. 41.214. [http://www.secretariosenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_0115\\_1994.html](http://www.secretariosenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0115_1994.html)
- Ley 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. (2013, 27 de febrero). Congreso de la República de Colombia. Diario oficial No. 48717. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=52081>
- Meresman, S. (2014). *Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad en la educación inclusiva. Cuadernillo 13*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF].
- Ministerio de Educación Nacional. (2016). *Índice de Inclusión para Educación Superior (ÍNES)*. Fundación Saldarriaga Concha y Ministerio de Educación Nacional.
- Ministerio de Educación Nacional. (2018). *Guía para la implementación del Decreto 1421 de 2017: Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad*. Mineducación.
- Ministerio de Educación Nacional. (2020). *Orientaciones generales para fomentar la participación efectiva de las familias en el derecho a la educación inclusiva de niñas, niños y adolescentes*. Bogotá D.C. Fundación Saldarriaga Concha y Ministerio de Educación Nacional.
- Miric, M., Álvaro, J. L., González, R. y Torres, A. R. R. (2018). Microsociología del estigma: aportes de Erving Goffman a la conceptualización psicosociológica del estigma social. *Psicología e saber social*, 6(2), 172-185. <https://doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2017.33552>
- Montaño, L., Cerón, J. y Martín, M. (2019). Relación cooperativa entre docentes y padres de estudiantes con discapacidad. *Magis. Revista International de Investigación en Educación*, 12(24), 145-160. <https://doi.org/10.1144/Javeriana.m12-24.rcdp>
- Moreno, M. (2022). *Diseño universal para el aprendizaje (DUA): algunas experiencias en Colombia*. Universidad Nacional de Colombia.
- Moreno-Rodríguez, R., Tejada-Cruz, A. y Díaz-Vega, M. (Coords.) (2020). *Covid-19. Educación inclusiva y personas con discapacidad: fortalezas y debilidades de la teleeducación*. La Ciudad Accesible.
- Moriña, A. y Melero, N. (2016). Redes de apoyo sociales y académicas de estudiantes con discapacidad que contribuyen a su inclusión en la enseñanza superior. *Prisma Social*, (16), 32-59.
- O'Hanlon, C. (2009). *Inclusión educacional como investigación-acción. Un discurso interpretativo*. Editorial Magisterio.
- Olivencia, J. y Gerdel, M. (2017). La educación inclusiva como constructo pedagógico en el alumnado universitario de educación primaria. *Revista de Educación Inclusiva*, 8(2), 185-200.
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU.
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. y Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12, 135-155.
- Pinilla-Roncancio, M. (2015). Disability and poverty: two related conditions. A review of the literature. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63, 113-123. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50132>

- Porras, M. F., Fierro, C. T., Rodríguez, M. E. y Alvarado, D. (2020). *Guía de docentes para acompañamiento psicosocial telefónico a estudiantes y sus familias*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF] y Ministerio de Educación del Ecuador.
- Porter, G. y Towell, D. (2017). *Promoviendo la educación inclusiva. Claves para el cambio transformacional en los sistemas de educación*. Inclusive Education Canada / Centre for Inclusive Futures.
- Proyecto de Ley No. 166. Por medio del cual se adopta una reforma laboral para el trabajo digno y decente en Colombia. (2023, 24 de agosto). Cámara de Representantes. Gaceta N 1152 de 2023. <https://www.camara.gov.co/reforma-laboral-1>
- Reina, R., Haegele, J. A., Pérez-Torralba, A., Carbonell-Hernández, L. y Roldan, A. (2021). The influence of a teacher-designed and-implemented disability awareness program on the attitudes of students toward inclusion. *European Physical Education Review*, 27(4), 837-853. <https://doi.org/10.1177/1356336X21999400>
- Reyes-Parra, P., Moreno, A., Amaya, A. y Avendaño, M. (2020). Educación inclusiva: una revisión sistemática de investigaciones en estudiantes, docentes, familias e instituciones y sus implicaciones para la orientación educativa. *Revista Española de Orientación y Psicología*, 31(3), 86-108. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.31.num.3.2020.29263>
- Rigotti, M. y Dupas, G. (2013). Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21, 1-8. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>
- Seade, C., Peñaherrera, M., Huiracocha, K. y Vélez, X. (2020). Actitudes hacia la educación inclusiva de los padres de niños con discapacidad. *Educación en Contexto*, 6(Esp. III), 214-233.
- Šucha, V. y Gamme, J. F. (2021). *Humans and societies in the age of artificial intelligence*. Unión Europea.
- Tello-Blanc, E. A. y Paredes-Floril, P. R. (2022). Apoyos y ajustes razonables al currículo para la enseñanza de ciencias sociales en estudiantes con discapacidad intelectual. *INNOVA Research Journal*, 7(3), 1-15. <https://doi.org/10.33890/innova.v7.n3.2022.2088>
- Vlcek, S., Somerton, M. y Rayner, C. (2020). Collaborative teams: Teachers, parents, and allied health professionals supporting students with autism spectrum disorder in mainstream Australian schools. *Australasian Journal of Special and Inclusive Education*, 44(2), 102-115. <https://doi.org/10.1017/jsi.2020.11>

## GUÍA ABREVIADA PARA AUTORAS Y AUTORES

Antes de enviar un artículo a la Revista Ocupación Humana, asegúrese de haber leído las Directrices para autores/ras, que están disponibles en la página web de la Revista ([www.revistaocupacionhumana.org](http://www.revistaocupacionhumana.org)). Allí también encontrará una lista de comprobación para la preparación de envíos.

Junto con el texto que se va a someter a consideración de la Revista, debe enviarse la carta de remisión, que incluye la certificación de responsabilidad, cesión de derechos de publicación y declaración de conflictos de interés. El modelo para este fin está disponible también en las Directrices para autores/as. Esta carta debe estar debidamente diligenciada y firmada por todas y todos los autores. Todos los documentos deben enviarse a través de la misma página web. Si tiene dudas sobre el manejo de la plataforma para enviar un artículo, puede consultar un tutorial en [este enlace](#).

Una vez recibido el artículo, la editora hace su presentación ante los comités Editorial y Científico, quienes evalúan el cumplimiento de los requisitos formales, su pertinencia y mérito científico; posteriormente, el artículo será sometido a evaluación por pares.

La Revista considera la publicación de documentos de los siguientes tipos: artículos de investigación, de reflexión, de revisión, reportes de caso, revisión temática, cartas al editor, reseñas bibliográficas, artículos cortos y traducciones.

Los textos presentados reunirán las siguientes características generales: elaboración en tamaño carta, letra Arial tamaño 12 pts., interlineado 1.15 y referencias bibliográficas en letra tamaño 10. La extensión máxima será de 15 páginas, las cuales deben ir numeradas. Debe incluirse un resumen en español, inglés y portugués, entre 150 y 200 palabras, con sus respectivas palabras clave (máximo cinco), de acuerdo con el Tesauro de la Unesco o los Descriptores en Ciencias de la Salud DeCS o MeSH. El título del artículo también debe presentarse en español, inglés y portugués. Es responsabilidad de autores y autoras asegurar la calidad de las traducciones presentadas.

Las tablas y figuras deben estar referenciados en el texto y contener numeración y título; si ya han sido publicadas, se debe mencionar la fuente y verificar que se cuente con el debido permiso para su reproducción. Si el artículo cuenta con fotografías, estas deben ser de alta resolución y calidad; si se trata de imágenes de usuarios/as o pacientes, se debe anexar el respectivo consentimiento para su publicación.

Las figuras y tablas serán incluidas en el texto, deben ser legibles y de buena calidad.

Para las citas y referencias bibliográficas, se deben seguir las normas de la American Psychological Association (APA), en su última versión publicada. Como lo indica la norma APA 7<sup>a</sup> edición, las referencias se organizarán en orden alfabético, según el primer apellido del autor o autora, y se ubicarán en una hoja aparte al final del artículo, con la estructura que se presenta a continuación (ejemplo para libros):

Trujillo, A. (2002). *Terapia ocupacional: conocimiento y práctica en Colombia*. Universidad Nacional de Colombia.

Otro tipo de referencias (revistas, artículos electrónicos, entre otros) será consultada por las autoras y los autores en la norma APA.

De conformidad con las dinámicas actuales de circulación de la información, y ante la importancia de ampliar el acceso y la difusión del conocimiento profesional, desde 2017, la Revista Ocupación Humana es una publicación electrónica de acceso abierto.

Esto implica que a partir del Vol. 17 N°1 la Revista dejó de ser publicada en papel; en su lugar, sigue lanzando sus números semestrales a través del sitio web [www.revistaocupacionhumana.org](http://www.revistaocupacionhumana.org) donde cualquier persona interesada puede consultar, sin restricciones, los artículos publicados.

Los números anteriores están siendo puestos a disposición de los lectores de manera paulatina. Este proyecto del CCTO necesita una inversión económica importante, para la cual requiere de los aportes y donaciones de colegiados, profesionales, estudiantes, organizaciones y otras personas que quieran apoyarlo.

Para hacer sus aportes, comuníquese al correo electrónico  
**[tesoreria@tocolombia.org](mailto:tesoreria@tocolombia.org) o [editorial@tocolombia.org](mailto:editorial@tocolombia.org)**