

**Experiencias de padres de niños con terapias alternativas
en adición a la terapia tradicional de habla y lenguaje**

Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje
de la Universidad del Turabo
como requisito
del grado de

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje

de la Escuela de Ciencias de la Salud
por

Ivelisse Zeno González

Director de tesis: Lillian R. Pintado Sosa. AuD, CCC-A, FAAA

Experiencias de padres de niños con terapias alternativas
en adición a la terapia tradicional de habla y lenguaje

Ivelisse Zeno González

Approved: May 2015

-electronic signature-

Lillian R. Pintado Sosa, AuD, CCC-A, FAAA

Research Mentor

-electronic signature-

María Centeno, PhD, CCC-SLP

Program Director

-electronic signature-

Nydia Bou Ed. D. CCC-SLP

Dean

UNIVERSIDAD DEL TURABO
SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM
AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE VIRTUAL LIBRARY

I, Ivelisse Zeno Gonzalez the
owner of the copyrights of
Experiencias de padres de niños con terapias alternativas en adición a la terapia
tradicional de habla y lenguaje yield, this document under the law at the University of
Turabo to publish and disseminate in the UT MSLP Program's Web Site.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notice in writing of its
completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border nature of the medium (internet) used by the Virtual Library at
the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid
worldwide.

-electronic signature-

Ivelisse Zeno Gonzalez

Student's name

May 2015

Resumen

Para un niño con cualquier discapacidad es importante el tipo de terapia que recibe (Jesús, 2000); esta puede ser alternativa o tradicional. Vidal (2014) expone que la orientación es esencial durante el proceso, ya que utilizar los recursos disponibles puede ser un factor positivo en el desarrollo de esos niños.

Esta investigación, cualitativa/fenomenológica, tuvo como propósito conocer las experiencias de los padres cuyos hijos estén participando o hayan participado en ambas terapias en algún momento determinado en su proceso de rehabilitación. Siendo estos métodos terapéuticos la terapia tradicional (PHL) y la terapia alternativa; hipoterapia, terapia asistida con animales o musicoterapia. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a cuatro madres.

Se identificaron cinco temas en común: la importancia del apoyo familiar durante el proceso de diagnóstico y rehabilitación; falta de conocimiento de los profesionales de la salud en los diferentes enfoques terapéuticos; beneficios y experiencias con las terapias alternativas; cambios observados y experimentados con su hijo (a) durante el proceso terapéutico; e influencia del estado económico/social al escoger un método terapéutico. Basado en lo anterior se concluye que el proceso de diagnóstico y rehabilitación se debe hacer más énfasis en la participación familiar, los profesionales de la salud deben continuar educándose y orientándose sobre las evoluciones de los diferentes diagnósticos para de esta forma orientar y brindar información a la familia sobre los diferentes métodos terapéuticos.

Agradecimiento

Primeramente quiero darle las gracias a Dios por darme las fuerzas, la salud, la motivación y las herramientas para completar mi investigación. A mi mentora Lillian Pintado Sosa por a pesar de algunos obstáculos que estuvieron en su camino siempre me brindó el apoyo y las herramientas necesarias para completar mi investigación. Quiero agradecer infinitamente a mi hermana Bettina Zeno por ayudarme a pesar de lo exigente que es su trabajo, siempre tuvo la mejor disposición en todo lo que le pedía. Le doy gracias a Dios por tenerte como hermana y por haberme ayudado tanto en este proceso. También agradezco de corazón a mis padres por brindarme día a día la motivación y las fuerzas necesarias en este proceso. Muchas veces no tenía los mejores ánimos y siempre encontraban la manera de ver el lado positivo.

Agradezco a mi pareja por estar a mi lado y apoyarme en todo, sobre todo cuando los niveles de estrés y frustración eran demasiados. Estuviste y me escuchaste durante todo el proceso, sé que no es fácil y es tiempo sacrificado pero es un triunfo gratificante. Finalmente quiero agradecer a mis participantes pues sin ellos esta investigación no hubiera sido completada. Les agradezco porque sé que sus vidas son demandantes y con todo lo que hacen por sus hijos pudieron sacar un espacio para trabajar conmigo.

Tabla de Contenido

Capítulo I -----	10
Introducción-----	10
Planteamiento del Problema-----	15
Propósito de la Investigación-----	16
Objetivo-----	16
Justificación-----	17
Marco Teórico-----	20
Definiciones-----	23
Capítulo II -----	25
Introducción-----	25
Terapias Alternativas-----	26
Terapias Asistidas con Animales-----	26
Terapia Asistida con perros-----	29
Hipoterapia-----	31
Musicoterapia-----	34

Terapias Convencionales-----	36
Terapia del Habla-Lenguaje-----	36
Capítulo III-----	40
Introducción-----	40
Propósito de la investigación-----	41
Objetivo específico-----	41
Justificación-----	41
Escenario de la investigación-----	42
Acceso a participantes-----	42
Descripción de la población de participantes-----	43
Procedimiento para llevar a cabo la investigación-----	43
Procedimiento de consentimiento informado-----	44
Métodos de recolección de datos-----	41
Procedimiento-----	45
Análisis cualitativo de datos-----	46
Privacidad de confidencialidad de los participantes y datos-----	46
Establecer veracidad-----	47

Riesgos potenciales de la investigación para los participantes-----	48
Beneficios potenciales para los participantes-----	48
Importancia de la investigación-----	49
Información sobre el investigador-----	49
Capítulo IV-----	51
Descripción de los participantes-----	51
Capítulo V-----	54
Resultados-----	54
La importancia del apoyo familiar durante el proceso de diagnóstico y rehabilitación-----	55
Falta de conocimiento de los profesionales de la salud en los diferentes enfoques terapéuticos-----	57
Beneficios y experiencias con las terapias alternativas-----	59
Cambios observados y experimentados con su hijo (a) durante el proceso terapéutico-----	63
Influencia del estado económico/social al escoger un método terapéutico-----	65
Capítulo VI-----	68
Aseveraciones-----	68
Recomendaciones Finales-----	74
Referencias-----	76

Apéndices-----85

Apéndice A Guía de Preguntas-----86

Capítulo I

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) explica que toda reducción total o parcial de la capacidad para ejecutar cualquier actividad compleja o integrada, representada en conducta, destrezas y tareas, se conoce como una discapacidad. Según Acciones por los Derechos del Niño (ARC, 2012) existen diversos impedimentos, algunos de los cuales pueden ser visibles y otros no visibles. Sin embargo, estos se convertirán en discapacidad dependiendo de algunos factores: la actitud y el comportamiento de otros hacia ellos, si puede satisfacer o no sus necesidades básicas, y si es consciente de las políticas que los excluyen o incluyen, de la accesibilidad de su ambiente y del apoyo básico para su desarrollo. Por lo anterior, la palabra minusvalía no es un sinónimo de discapacidad, ya que el primero limita al paciente teniendo una connotación más bien de tipo sociocultural (Oropesa, García, Puente y Matute, 2009).

Según la OMS (2011) para el año 2010 alrededor del 15% de la población mundial, presentaba de algún tipo de discapacidad, esto equivale a más de mil millones de personas. Por su parte, la Carga Mundial de Morbilidad, la cual mide las discapacidades infantiles (0-14 años), estima que 95 millones de niños presentan una discapacidad, y de estos, 13 millones tienen una discapacidad grave (OMS, 2011). Los niños tendrán diferentes experiencias dependiendo de la discapacidad que tengan. Estos son un grupo diverso con experiencias variadas, habilidades y percepciones diferentes respecto a su propia identidad (ARC, 2012). La Secretaría de Educación Pública (SEP, 2011) y ARC (2012) indican que la etiología de la discapacidad podrá variar de un niño a otro, no obstante todos requieren atención, supervisión y apoyo durante toda su vida.

Por su parte, la SEP (2011) define la discapacidad múltiple como una combinación de discapacidades donde pueden haber diferentes grados (leve, moderado, severo), por ejemplo: discapacidad intelectual, motora, visual, autismo, parálisis cerebral, epilepsia, entre otros síndromes. Asimismo enfatiza que el niño, adolescente o adulto con discapacidad múltiple son personas que pueden presentar un reto sensorial, ya sea a nivel auditivo, visual, táctil, gustativo o varios de estos simultáneamente. Expone también que la edad y la severidad de la discapacidad pueden afectar al individuo en su nivel de desarrollo, sus capacidades de comunicación, las posibilidades funcionales, la interacción social y el aprendizaje van a depender de su edad y la severidad de la discapacidad. Las personas con discapacidad múltiple necesitan desarrollar métodos de comunicación, aumentar al máximo los sentidos que poseen y comunicarse con las personas que tienen a su alrededor (Secretaría de Educación Pública, 2011).

Para obtener y lograr estas habilidades es necesario el apoyo de sus familiares y/o cuidadores principales, equipo multidisciplinario y otros a su alrededor, ya que estos pueden aportar significativamente para que estos niños mejoren en diversas áreas como: comunicológicas, físicas ambientales, sociales, emocionales, familiares y educativas (SEP, 2011). García (2011) expone que estos niños más allá de sus discapacidades tienen las mismas necesidades básicas que una persona típica, como serían: amor, seguridad, estímulos, oportunidad de aprendizaje y el desarrollo máximo de sus capacidades (citado por Secretaría Educación Pública, 2011). Se considera que lo más valioso que puede lograr un niño con una discapacidad es la aceptación de él mismo, llegando a ser lo más independiente que pueda en el futuro (Pueshel, 1991).

Pueshel enfatiza que se le debe dar una oportunidad al niño para que demuestre que merece todos los derechos de un individuo dentro de sus capacidades (como citado por Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2010). Por lo anterior, la Ley Pública Federal 101-336 de 1990, Ley

para Americanos con Impedimentos (“Americans with Dissabilities Act”) (ADA, por su siglas en inglés):

Establece el derecho al empleo, el acomodo razonable y la participación en todas las actividades de la vida diaria para las personas con necesidades especiales.

Contiene cinco títulos dirigidos a garantizar estos derechos: empleo, servicios públicos y de transportación, el acomodo público, telecomunicaciones y provisiones misceláneas. (ABC de la Educación Especial, Diferenciada e Inclusiva, Maldonado pág. 24 (2012))

Se debe señalar que uno de los aspectos más importantes en la vida de personas discapacitadas es la rehabilitación. Oropesa et al. (2009) define la rehabilitación como un proceso dinámico, siendo parte de un sistema integrado por un equipo de profesionales que combinan esfuerzos a base a una meta respecto a una persona con limitaciones, para desempeñar una función activa dentro del proceso, involucrando factores externos, económicos, sociales y culturales. Estos autores exponen que la rehabilitación pretende mejorar las habilidades físicas e intelectuales de estas personas a base de los adelantos científicos, el respeto, el orgullo humano y el derecho que les asiste de tener una mejor calidad de vida al participar en el desarrollo social y disfrutar de igualdad de oportunidades.

Según Peña (n.d) el proceso de rehabilitación del discapacitado contiene muchos factores, desde los biológicos como lo sería la medicina, hasta las propiedades de generación llegando a lo social incluyendo: ayudas sociales, rehabilitación basada en la comunidad y en el hogar. Franco y Pecci (2003) establecen que dentro de los métodos de rehabilitación se encuentran los diferentes tipos de terapias. Exponen que algunas de estas terapias son: la medicina tradicional/

convencional, que sería la terapia tradicional y la medicina alternativa/ complementaria, siendo esta la terapia alternativa.

Es complicado definir o interpretar lo que son las terapias alternativas/complementarias y tradicionales/convencionales. González y Quindós (2010) hacen énfasis en que la terminología puede variar según la cultura donde se aplique la terapia. A manera de ilustración, la medicina tradicional/convencional, según el Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa (NCCAM, 2008) también se conoce como farmacología, la medicina alopática, medicina formal o la biomédica, entre otras (como citado en González y Quindós, 2010). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) la terapia tradicional es la suma total de los conocimientos, capacidades y prácticas que se basan en teorías, creencias y experiencias de diferentes culturas.

Puedan explicarse o no, son utilizadas para mantener la salud, prevenir, diagnosticar y mejorar enfermedad físicas y mentales. Asimismo, la OMS (2003) expone que las personas que practican la terapia tradicional desarrollan una función esencial en el tratamiento de enfermedades crónicas. Expresan que la terapia tradicional tendría una mejoría en la calidad de vida de los individuos que sufren enfermedades leves, moderadas o incurables. Peña (n.d) explica que el equipo que compone una terapia tradicional es: médico rehabilitador, fisioterapeuta, terapeutas ocupacionales y del lenguaje, técnicos ortopédicos, epidemiólogos, entre otros profesionales.

Peña (n. d.) además expone que este equipo puede producir resultados más satisfactorios que el trabajo individual de un profesional aislado. Una de las distintas vertientes de esta terapia va a ser objeto de esta investigación: la terapéutica. La otra vertiente discutida en esta investigación será lo que conoceremos como terapia alternativa que está bajo medicina

alternativa/ complementaria (OMS, 2002-2005). Gordon (1997) define el termino alternativo como “otro”, indicando que son todas aquellas técnicas terapéuticas que hasta hace poco no se enseñaban en las escuelas médicas (como citado en González y Quindós, 2010).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002-2005) destaca que la terapia o medicina alternativa es un amplio conjunto de prácticas sanitarias que no forman parte de la propia tradición del país y no compone el sistema prevalente. La mayoría de las terapias alternativas se relacionan con diferentes corrientes filosóficas o creencias que toman en cuenta el individuo como un todo, considerando el malestar físico, su interrelación en los aspectos emocionales, mentales y espirituales (Franco y Pecci, 2003). Según NCCAM (2013) casi un 40% de las personas en Estados Unidos utilizan métodos variados de atención de salud que están desarrollados fuera de la medicina tradicional o convencional para su bienestar general y algunas enfermedades.

La OMS (2013) establece que la terapia alternativa/ complementaria no forma parte de la terapia tradicional, de la medicina convencional, ni están totalmente integradas en el sistema de salud que está establecido. El aspecto que diferencia la terapia tradicional en comparación con la terapia alternativa es que la tradicional está compuesta de prácticas, conocimientos y habilidades basadas en teorías (OMS, 2002-2005). Sin embargo González y Quindós (2010) exponen que deberíamos considerar que tanto la terapia tradicional y la terapia alternativa, tienen características positivas como por ejemplo: diversidad, accesibilidad, acomodación y son posibles de conseguir en varias partes del mundo. Son aceptadas por muchas poblaciones que se están desarrollando al igual que un aumento de popularidad en varios países desarrollados (según citado en Estrategia de la OMS sobre Medicina Tradicional, 2002-2005).

Planteamiento del problema

En la familia, el nacimiento de un niño o niña con una discapacidad o percibidos socialmente como un ente atípico, inferior o distinto, se puede considerar un momento de ruptura donde puede surgir una separación física entre padres e hijos (Ortega, Salguero y Garrido, 2007: Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006). El efecto psicológico de recibir la noticia de que el niño pueda estar enfermo, la preocupación constante de los padres sobre “el qué dirán”, el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad de que se conviertan en individuos más vulnerables y el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad con niños discapacitados, pueden crear una fuente de tensión en la vida y en el funcionamiento de estas familias (según citado en Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2010).

Según Ortega et al. (2010) el cuidar a un niño o hijo discapacitado requiere un esfuerzo mayor del padre y de la madre, ya que al igual que tienen que contemplar actividades diferentes donde sus hijos puedan participar, estos también van a tener preocupaciones mayores que con un hijo típico. Los autores entienden que se debe investigar cada una de las etapas del crecimiento de familias con hijos discapacitados en cuanto a la aceptación y reorganización que pasan todos los integrantes de la familia, debido a que cada uno tiene expectativas diferentes de funcionamiento. Esto es porque todos los padres crean expectativas acerca de sus hijos aun cuando estos no han nacido, lo cual también sucede con los padres que tienen un niño con una discapacidad (Ortega et al., 2010).

Pueshel (1991) considera que para un padre lo más significativo es el desarrollo del potencial máximo de cualquier hijo. Como consecuencia, no importa las limitaciones que podría tener ese niño en un futuro debido a su condición, las expectativas de estos padres seguirán

siendo: la autosuficiencia, habilidades básicas y una buena educación pensando siempre en el presente (Ortega et al., 2010). Debido a esas expectativas, todo padre desearía tener un equipo transdisciplinario donde se incorporen varios servicios directos con el niño, todos realizando una función diferente con un objetivo común (Oberto, 2002). Las responsabilidades (en el equipo o entre el equipo y los padres) son compartidas, poniendo en práctica un programa a desarrollar con el niño, incluyendo estrategias terapéuticas y actividades funcionales (según citado por Secretaria de Educación Pública, 2011).

Tomando en consideración lo anterior, esta investigación tiene como propósito examinar las experiencias, al igual que las expectativas, de padres con hijos con necesidades especiales, en cuanto a los métodos terapéuticos en los cuales participa actualmente o ha participado su hijo, siendo estos métodos la terapia tradicional y la alternativa. Esto, considerando que estos niños tendrán diferentes experiencias, habilidades y percepciones dependiendo de la discapacidad que tengan (ARC, 2012; SEP, 2011).

Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación fue describir y conocer las experiencias de los padres cuyos hijos estén participando o hayan participado de terapias alternativas y terapias tradicionales, en algún momento determinado. Esta información se obtuvo por medio del enfoque cualitativo fenomenológico con el uso de una guía de preguntas, en entrevistas semi – estructuradas.

Objetivo

El objetivo de esta investigación fue conocer las experiencias, beneficios, alternativas y perspectivas de los padres con hijos discapacitados que estén participando o hayan participado de

terapias alternativas en conjunto con una terapia convencional, como lo sería la terapia de habla y lenguaje, en algún momento determinado. También se estudiaron las expectativas de los padres con niños discapacitados en cuanto a si prefieren o entienden que una terapia alternativa pudo ser más funcional que una terapia convencional o viceversa.

Justificación

Los niños con discapacidad múltiple suelen caracterizarse por: retrasos generalizados y/o en su desarrollo motor, capacidad cognitiva por debajo del promedio, limitaciones en cuanto al uso funcional de adquisiciones, dificultades en el área comunicativa verbal o no verbal, al igual que alteraciones sensoriales en varias áreas (Secretaría de Educación Pública [SEP], 2011). También muestran conductas desadaptadas severas como: autolesiones o agresiones, alteraciones emocionales, hipersensibilidad o insensibilidad a estímulos dependiendo del entorno, de su dependencia y dificultad o incapacidad para establecer relaciones sociales. A su vez, pueden tener discapacidades acumuladas o combinadas y en muchos casos, evolutivas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) establece que los individuos con discapacidades son vulnerables a las deficiencias que presentan los siguientes servicios: la atención de salud, la rehabilitación y la asistencia de apoyo. El conocer el número de personas con discapacidades, puede ayudar a eliminar obstáculos discapacitantes y a proporcionar servicios de apoyo para estos individuos. En el caso de los niños discapacitados el apoyo mayor proviene de los familiares y/o redes sociales (OMS, 2011). También se pueden ver beneficiados por las terapias existentes y los diversos métodos terapéuticos que existen, para trabajar con niños discapacitados.

El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 2010) estipula que hay niños que pueden reaccionar de una forma positiva a un tipo específico de tratamiento, mientras que otros pueden tener o mostrarán una reacción negativa o no reaccionarán para nada al mismo. Por lo anterior, en esta investigación conoceremos la percepción de los padres sobre las terapias tradicionales y alternativas, al igual que el impacto que estos perciben en niños con diferentes discapacidades.

La terapia convencional seleccionada será la terapia de habla y lenguaje. ASHA (2000) define al terapeuta de habla y lenguaje (THL) como un profesional bajo la dirección y supervisión directa de un patólogo del habla-lenguaje (PHL), el cual le delega al THL actividades relacionadas al campo de habla-lenguaje. ASHA (2007) establece que dentro de las funciones del PHL se encuentran: realizar actividades evaluativas a base de pruebas estandarizadas o no estandarizadas, analizar e interpretar los resultados, evaluación de tratamiento o cernimiento, ofrecer referidos para otros servicios adicionales y reformar planes de tratamiento. Asimismo deberá proveer estrategias y precauciones para el cliente, familiar o equipo de trabajo (ASHA, 2007). Para niños con discapacidades que presenten un trastorno del lenguaje les puede ser beneficioso esta terapia. (CDC, 2010).

Por otro lado, las terapias alternativas (TA) que investigaremos son la asistida por animales (perros y caballos) y la musicoterapia. En términos generales, estas terapias son técnicas, prácticas, enfoques y conocimientos que utilizan otros métodos para la autorregulación del ser humano (Ikonikoff, Alderete y Vásquez, 2003). La meta es promover, estimular, mejorar, prevenir, tratar y rehabilitar la salud del individuo desde un pensamiento holístico (según citado por Pinto y Ruiz, 2012). Las mismas se pueden utilizar en lugar o complementar la terapia tradicional.

Sobre la terapia asistida con animales (perros y caballos) varios autores indican que la presencia de un animal en la terapia brinda autoconfianza, seguridad, apoyo emocional y físico, motivación e independencia al niño, entre otros factores (Fine, 2010). Respecto a la musicoterapia, se hace uso de instrumentos, danza, ritmo y sonidos para mejorar diferentes áreas como: la comunicación, el lenguaje, la respiración, adaptación y la concentración, entre otras (Drezza, 2005).

Debido a que no todos los niños discapacitados van a responder de igual manera a los distintos tipos de terapia, ya sea tradicional o alternativa, para los padres es de suma importancia que los métodos de rehabilitación de su hijo se trabajen en equipo. Esto es porque el aspecto más importante del trabajo en equipo, siendo los integrantes profesionales de la salud, es que no se deja llevar por la función de cada disciplina o especialidad, si no que atienden todas las necesidades del individuo (Rodríguez y Barrios, 2007).

Además, según Rodríguez y Barrios (2007) el trabajo en equipo tiene metas en común, conocen la importancia de sus funciones, respetan las funciones de otros clínicos y hay una relación de apoyo, cooperación, liderazgo, comunicación al igual que confianza mutua. Según estas autoras para trabajar en equipo es necesario: tener un objetivo en común, ser interdisciplinario, tener flexibilidad, tener responsabilidades compartidas, relación, comunicación, reconocimiento, aprecio y orgullo de pertenencia. El trabajo en equipo hará un impacto en las personas discapacitadas promoviendo un cambio en actitud, motivación y compromiso en el auto-cuidado de su salud e integración al equipo de salud (Rodríguez y Barrios, 2007).

Marco Teórico

En esta investigación se utilizó el enfoque cualitativo fenomenológico. Hernández, Fernández y Baptista (2010) indican que el enfoque cualitativo es uno donde el investigador expone un problema teniendo en cuenta que sus planteamientos no son tan específicos como el enfoque cuantitativo. En este tipo de estudio no se prueban hipótesis, ya que se van generando durante el proceso. Este enfoque tiene como base la recolección de datos, no estandarizados ni predeterminados. Según estos autores, la recolección de datos se centra en obtener el punto de vista y las diferentes perspectivas de los participantes como lo serían sus: emociones, experiencias, significados, entre otros aspectos subjetivos.

Hernández et al. (2010) establecen que el investigador comienza examinando el mundo social, desarrollando por este proceso una teoría coherente según los datos de acuerdo a lo que va observando. Esta teoría se denomina teoría fundamentada (Esterberg, 2002). Según Berterö (2012) la investigación cualitativa ofrece una estrategia sistemática para la práctica de investigación, teniendo como metodología: investigación de preguntas, colección de data y análisis al igual que la generación de teorías. Según Creswell (1997) y Neuman (1994) el investigador en una investigación cualitativa:

- a) Adquirirá un punto de vista dentro del fenómeno, manteniendo una cierta distancia como observador (a) externo (a).
- b) Dependiendo de la situación utilizara diversas técnicas de investigación y habilidades sociales en una manera flexible.
- c) No definirá las variables con el propósito de manipularlas experimentalmente.
- d) Para la generación de descripciones detalladas podrá producir los datos en forma de: notas extensas, diagramas o mapas.

- e) No analizará estadísticamente el significado de los datos extraídos.
- f) Comprende y desarrolla empatía hacia los participantes, entendiendo que no son objetos.
- g) Analiza los aspectos explícitos, conscientes y manifiestos, al igual que los aspectos implícitos, inconsistentes y subyacentes, manteniendo una perspectiva doble.
- h) No interrumpe, alerta o impone un punto de vista externo sobre los procesos que está observando, sino que lo percibe como lo perciben las personas del sistema social.
- i) Manejara incertidumbre, paradojas, dilemas éticos y ambigüedad.

Por lo anterior la naturaleza del enfoque cualitativo es que la realidad cambia en base a las observaciones y la recolección de información. Este enfoque tiene como meta interpretar y comprender los fenómenos, a través de las percepciones y significados obtenidos de las experiencias de los participantes (Hernández et al., 2010). Además, estas investigaciones son basadas en una lógica y un proceso inductivo, hiendo de lo particular a lo general.

A su vez, esta investigación cualitativa se basó en un enfoque fenomenológico. El enfoque fenomenológico utilizado será el de Husserl (2000). Este entiende que la fenomenología propone que un fenómeno se describa en vez de ser explicado, enfocándose en las cosas que se manifiestan por si solas. Husserl establece que solo hay un fenómeno cuando hay un sujeto que experimenta ese fenómeno, y considera, al igual que Martins (1992), que el núcleo de la fenomenología es la intencionalidad de la conciencia, es entender como la dirección de la conciencia tiene un entendimiento sobre el mundo. Martins (1992), establece que la intencionalidad de la conciencia al igual que todas sus acciones, gestos, hábitos y acciones humanas tienen un significado (según citado en Araújo y Ferreira, 2001).

Martin y Bicudo (1989) estipulan que el objetivo del método fenomenológico es describir la estructura completa de una experiencia vivida, o el significado que tiene esa experiencia para los que ya la vivieron. Entienden que la fenomenología utiliza la investigación cualitativa sustituyendo las descripciones individuales por interpretaciones siendo estos los resultados de las experiencias vividas (según citado en Araújo y Ferreira, 2001). Las perspectivas que se examinaron y analizaron mediante el enfoque cualitativo fenomenológico anteriormente explicado, fueron las de los padres de niños discapacitados en cuanto a sus experiencias de acuerdo a la participación de sus hijos en diferentes métodos terapéuticos.

Definiciones

D

Discapacidad

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF), define discapacidad como término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividades y restricciones para la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud y factores personales y ambientales (OMS, 2011).

M

Musicoterapia

Según la Federación Mundial de Musicoterapia, recoge desarrollar potenciales y/o restaurar funciones del individuo para que el alcance una mejor integración intrapersonal y consecuentemente, una mejor calidad de vida, a través de prevención, rehabilitación o tratamiento (Graciela, 2005).

P

Patólogo Habla-Lenguaje (PHL)

Es una persona que previene, evalúa, diagnostica, orienta y participa en programas de habilitación o rehabilitación de personas con problemas de articulación, voz, fluidez, formulación o comprensión del lenguaje, tanto hablado como escrito, además ejerce funciones de supervisión (ASHA, 2000).

T

Terapia Alternativa

Medicina complementaria (alternativa) como el grupo de disciplinas terapéuticas y diagnósticas que existen fuera de las instituciones donde el sistema de salud convencional es brindado o enseñado (Peña y Paco, 2007).

Terapeuta de Habla-Lenguaje

Profesional que bajo la dirección y supervisión directa de un patólogo de habla-lenguaje, realiza actividades delegadas por este relacionadas con patología de habla y lenguaje (ASHA, 2000).

Trastorno de lenguaje

Se presentan en personas con problemas para entender a los demás (lenguaje receptivo) o para expresar pensamientos, emociones e ideas (lenguaje expresivo) (ASHA, 2014).

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

La discapacidad es un término que se refiere a: la menor aptitud y la insuficiencia para percibir, ejecutar o comprender algo (Jesús, 2000). Este autor nos describe como una discapacidad se ha visto apartada de lo normal, asociada a un trastorno, al considerar principalmente sus consecuencias negativas en el desarrollo personal y social de los individuos. Indica que existen programas para aumentar las actitudes favorables de acuerdo a la discapacidad. Esto normalmente sucede cuando se reconoce a la persona y el desarrollo de sus capacidades, contando con el acondicionamiento y apoyo necesario para su bienestar (Jesús, 2000). Verdugo (1997) y Shalock (1998) enfatizan que para reducir la discapacidad de la persona es necesario proveer servicios, intervenciones y tipos de apoyo que se centren en la conducta adaptativa de la persona.

Por esto podemos entender que la discapacidad no está fijada, si no que puede ser fluida, cambiante y continua, lo cual dependerá de las limitaciones funcionales de la persona, el apoyo y la rehabilitación que le provea su ambiente (Shalock, 1999). A base de lo anterior, cualquier tipo de intervención en el desarrollo humano va a trabajar con el aspecto personal, social, de la salud y la educación, entre otros, con el fin de obtener el funcionamiento máximo en la vida diaria del individuo (Jesús, 2000). Como se expuso anteriormente, esta investigación se enfocará en las percepciones y experiencias de los padres de niños con discapacidades sobre diferentes métodos terapéuticos (convencional y alternativo) que reciban o puedan recibir estos niños.

Específicamente nos concentraremos en los siguientes métodos de terapia alternativa: la asistida

con animales (TAA), particularmente la asistida por perros, Hipoterapia, y la Musicoterapia. En cuanto a la terapia convencional esta se refiere a la terapia de habla-lenguaje.

Terapias Alternativas

Terapia Asistida con Animales (TAA)

Según la Sociedad Delta (2005) la terapia asistida con animales es una intervención directa donde el animal que cumple con los criterios específicos es una parte integral en el proceso de tratamiento. Establecen que los objetivos y metas de la terapia asistida con animales son: mejorar el estado emocional, físico, social, emocional y/o de funcionamiento cognitivo, aumentar motivación, educación, recreación y/o beneficios terapéuticos que aumenten y mejoren la calidad de vida de los pacientes. Se lleva a cabo por un especialista en TAA que ha sido entrenado para integrar al animal a la terapia dependiendo de su modalidad. Estos especialistas estudian en su disciplina y luego son entrenados para ofrecer esta terapia. Esta sociedad establece que dentro de los animales que pueden utilizarse como un método terapéutico se encuentran: perros, gatos, cotorras africanas grises, cabras, caballos y cerdos, entre otros (según citado en Morrison, 2007).

Los objetivos y las metas serán específicos para cada individuo, dependiendo de su progreso durante la intervención (Reed, Ferrer y Villegas, 2012). Fine (2010) hace referencia a varios autores sobre la TAA, expuestos a continuación. Turner (2007) y Beck (2002) indican que la unión del humano con el animal es una fuerte conexión que permite que el animal se considere parte de la familia, además estos ofrecen una gama de beneficios en la salud. Asimismo disminuyen la soledad y estimulan las reacciones físicas y sociales que son tan importantes para los seres humanos. Creagan (2002) considera que las mascotas crean un

balance entre la mente y el cuerpo de la persona (según citado en Fine, 2010). Fine y Eisen (2008) sugieren que los animales proveen una sensación de placer, de conexión con el mundo y, para ciertas personas, crean esperanza al igual que una razón para vivir.

Mc Nicholas y Collins (1995) enfatizan que algunas personas se pueden unir más a un animal que a otro ser humano porque perciben que el animal siempre va a estar dispuesto a satisfacer sus necesidades. Triebenbacher (2000) establece que la compañía de un animal tiene varios roles dentro de la familia, los cuales incluyen: el rol de ser un amigo cercano y confidente que provee apoyo y afecto (según citado en Fine, 2010). Signes (n.d.) establece que es beneficioso para la salud y el bienestar de una persona el acariciar y compartir con un animal, ya que la mayoría de las relaciones sociales dependen consistentemente del tacto. Fine (2003) indica que “Baum et al. (1984) opinan que los animales poseen un efecto tranquilizador sobre las personas y reducen su nivel de excitación” (según citado en Signes n.d.).

Según Bryant (2008) los animales son una fuente excelente de apoyo al igual que seguridad social, teniendo un efecto positivo en la salud mental y física de un individuo (según citado en Fine, 2010). Bryant (1990) indica que existen cuatro factores de la relación niño-animal que se consideran beneficiosos. Uno de estos es la reciprocidad, donde el niño experimenta y recibe el apoyo, la compañía, y el cuidado del animal. Esto conlleva al afecto duradero entre el niño y el animal, donde se establece una unión social y emocional entre ambos. A su vez, se desarrolla el afecto potenciado, ya que el animal le esta brindado seguridad y admiración al niño, logrando que este se sienta importante. Por último, el factor de exclusividad ya que el niño crea una confianza interna con el animal donde le comparte sus secretos y sentimientos (según citado en Barbero, 2010-2011).

Reed et al. (2012) y Robín y Bensel (1985) indican que el animal tiene un comportamiento maternal, teniendo un papel especial en los humanos, ya sean como mascotas o como animales entrenados de compañía (terapia). Además indican que la compañía de un animal es vital para tener una buena salud emocional en el desarrollo de un niño. Esto sucede porque durante el desarrollo del niño los animales toman diferentes roles en cada una de las etapas del desarrollo, en las cuales se encuentran: la adquisición de confianza, auto-seguridad, un sentido de responsabilidad, un sentido de competencia, sentimientos de empatía hacia otras personas y el logro de autonomía, entre otras.

Reed et al. (2012) y Robín y Bensel (1985) además establecen que todo esto puede ser facilitado en un niño al brindarle la compañía de un animal. La compañía del animal puede ayudar a facilitar la relación de un niño con otros niños y su ambiente, o sea para un niño que se encuentra en una situación no familiar, la compañía de un animal puede estimular un comportamiento de exploración y seguridad en ese ambiente no conocido (Robín y Bensel, 1985). Levinson (1969, 1972) y Beck y Katcher (1983) establecen que el factor más importante en la relación del niño con el animal es el amor incondicional y la aceptación del animal hacia el niño, el cual lo acepta como es, sin juzgarlo ni criticarlo (según citado en Robín y Bensel, 1985). Brody (2011) establece que en las últimas décadas se han dado varias historias de animales que ayudan a conservar y mejorar la vida de niños y adultos con todo tipo de discapacidades o enfermedades. Cada vez hay más profesionales de la salud que trabajan con animales en sus terapias, ya que esto les ayuda a facilitar el tratamiento para niños con problemas emocionales, sociales y físicos, entre otros (Brody, 2011).

Terapia Asistida con Perros

Esta terapia envuelve el uso del perro como compañero del terapeuta, siendo este una parte integral en el proceso de tratamiento (Walsh, 2009). Esta autora, al igual que otros autores, indican que en las sesiones terapéuticas puede existir una ansiedad intensa y una incomodidad para el paciente, por esto la presencia de un animal, como el perro, puede tener un efecto calmante fomentando un sentido de seguridad, disminuyendo la tensión, reduciendo la ansiedad y fortaleciendo la confianza aumentando la comodidad en el proceso terapéutico obteniendo un cambio positivo. Establecen que los niños se relacionan e interactúan fácilmente con el perro en la terapia, facilitando la exploración y la conciencia de las emociones (Signes, n.d.; Trivedi y Perl, 1995; Daughhete, Stalls y Spencer, 2006; Walsh, 2009).

Martin y Farnum (2002) y Nakanishi (1999, según citado en Daughhete et al., 2006), encontraron que los niños con autismo tenían un aumento en los niveles de verbalizaciones y comportamientos pro-sociales con un perro en una sesión terapéutica, causando un resultado positivo en cuanto al afecto del niño y su concienciación sobre el ambiente. Kacher y Wilkins (2003) encuentran que hay una relación entre la atención dirigida a los animales y la inhibición del comportamiento del niño, ya que éste no sabe qué va a hacer el animal. El animal es un estímulo que, presenta novedades constantemente (según citado en Signes, n.d.).

Signes (n. d.) expone que el perro facilita que el niño exprese sus sentimientos, demostrándole sus experiencias y compartiendo cosas que probablemente no le dijo al terapeuta. Además, ayuda a disminuir la agresividad e impulsividad, y aumenta la sensibilidad, la seguridad del niño en sí mismo y su motivación los cual maximiza su aprendizaje. Igualmente, ayuda al niño en el área socioemocional, en el aprendizaje de nuevas habilidades y en la reducción de los

problemas de comportamiento, concentración, atención y capacidad de seguir instrucciones. El autor propone que al niño no sentirse amenazado o desafiado por el perro le es más fácil relacionarse con él o hacia él.

Por lo expuesto anteriormente, el perro sirve como un modelo para el niño con alguna discapacidad fomentando la seguridad, la concentración, la autodisciplina, la interacción social, la empatía y la confianza, al igual que mejorando la calidad de vida del niño, entre otros aspectos (Signes, n.d.). Mockler (2010) en su artículo sobre la TAA de un niño con perlesía cerebral y profundamente sordo, explica como la visita de la perra ayudó al niño a mantenerse enfocado, manteniendo contacto visual, experimentando diferentes tipos de interacción y enfocándose en sus necesidades y la de otros. La autora establece que para los niños discapacitados los animales asisten en la terapia para aprender sobre el contacto visual, la toma de turno y habilidades motoras finas. Además aprenden sobre la responsabilidad de tener que cuidar a un perro (Mockler, 2010).

En Puerto Rico, se han realizado varios estudios para explorar el efecto de la terapia asistida con perros. Rodríguez (2011) realizó un estudio con terapias asistida con perros y concluyó que las sesiones terapéuticas utilizando el perro aumentaron la ejecución de una niña con Síndrome Down. Indicó que ante la presencia del perro la niña tuvo un aumento significativo en el largo de sus verbalizaciones (Rodríguez, 2011). Otros estudios realizados en Puerto Rico, sobre la lectura asistida con perros, encontraron que los participantes lograron bajar los niveles de ansiedad, entrando en un ambiente acogedor, y de esta manera aumentando su entusiasmo en la lectura. Se enfatizó que el perro fue una fuente de estimulación facilitando y desarrollando las destrezas de lectura de los participantes (Velázquez, 2014).

Hipoterapia, Terapia alternativa asistida por caballos

Pérez, J. Rodríguez y N. Rodríguez (2008) definen la hipoterapia como una terapia alternativa trabajada por especialistas dedicados a niños discapacitados, entre otras personas. Esta terapia tiene como objetivo lograr una influencia beneficiosa para la salud del paciente. A modo de historia, estos autores describen que el uso del caballo con fines terapéuticos se remonta al final de la primera Guerra Mundial en el hospital Ortopédico de Oswentry en el 1901. Luego de esto, en el 1917, se fundó el primer grupo de equinoterapia en el Hospital Universitario de Oxford para atender a los discapacitados de la Primera Guerra Mundial (Pérez et al., 2008). Según Pérez (2008) en el 1969 se creó en Estados Unidos la “North American Riding for the Handicapped Association” (NARHA), pero no es hasta el 1999 que se reconoce la especialidad de equino terapia o hipoterapia, teniendo una finalidad más terapéutica en vez de deportiva (Pérez et al., 2008).

Aunque la equinoterapia/hipoterapia no es tan reciente, la literatura es escasa y muchos profesionales dudan recomendarla por temor a una posible caída del niño a pesar de los posibles beneficios (Pérez et al., 2008 y Pérez, 2008). Este procedimiento alternativo, tiene como objetivo que el niño se relaje, teniendo un contacto más directo entre el niño y el caballo, sin montar el caballo. Existen dos tipos de equinoterapia/hipoterapia terapéutica. La primera es la hipoterapia pasiva, donde el paciente interactúa con el caballo mediante el movimiento del mismo sin realizar ningún ejercicio adicional mientras está montado. Se utiliza la técnica del “back riding” (pasiva), donde el terapeuta se sienta detrás del paciente brindándole apoyo y alineándolo durante la montura (Pérez, 2008).

Por otro lado, tenemos la hipoterapia activa donde, además de estar montado en el caballo, el niño realiza ejercicios neuromusculares, estimulando mayormente la recuperación de las funciones motoras. En esta terapia el paciente participa más activamente y lo primordial es la recuperación del problema motor (Pérez, 2008). Independientemente de que el paciente está acariciando o montando el caballo, éste está aprovechando el movimiento multidimensional del animal. Se explica que el caballo transmite impulsos rítmicos a la columna vertebral, cintura y partes inferiores del cuerpo, permitiendo y fortaleciendo el tono muscular, el equilibrio, la coordinación y las destrezas musculares (Pérez, 2008).

Según Pérez (2008) al montar un caballo se activan los canales de información del Sistema Nervioso Central, mejorando la percepción del esquema corporal, las reacciones del equilibrio y el control postural, así como ayudando en el aprendizaje motor. Según este autor, los movimientos del caballo exigen pasivamente que el paciente reaccione a los estímulos que el caballo transmite con sus movimientos, obligándolo a mantener el equilibrio por medio de la activación de su musculatura corporal. Además, el autor indica que uno de los estímulos más importantes de esta terapia es que el caballo transmite calor, lo que ayuda a relajar los músculos del paciente.

Algunos beneficios que pueden recibir los niños discapacitados en esta terapia son: sentido de dirección, orientación espacial, integración, estimulación vestibular, estimulación propioceptiva, táctil y motora, entre otros (Pérez, 2008). También estimula la capacidad de respuesta, concentración y atención. Asimismo provee alegría, un sentido de protección, aumenta el vocabulario y promueve una motivación para explorar el entorno y la independencia. Para un niño esta actividad tiene un valor muy especial, ya que además de disfrutar con el animal tiene un beneficio psicológico y emocional durante la interacción (Pérez, 2008).

No obstante, el autor expone que también hay contra-indicaciones con relación a este tipo de terapia, entre las cuales se encuentran: las reacciones alérgicas, hernia discal, osteoporosis severa, problemas ortopédicos, historial de fractura patológica y hemofilia, entre otras. Esto es importante ya que el paciente que va a participar de la actividad deberá presentar un certificado que refleje que no existen contra-indicaciones de montar a caballo (Pérez, 2008). Se recomienda que en el equipo de hipoterapia se encuentre: un experto en equitación (prevenir reacciones desfavorables del caballo), terapeuta/profesional de la salud (persona entrenada en la atención y manejo de discapacidad infantil) y un ayudante (para la seguridad de la actividad).

Todo esto es importante para tener una terapia beneficiosa y segura según las características individuales de cada niño, teniendo como meta los objetivos terapéuticos propuestos (Pérez, 2008). Considerando lo establecido, se puede decir que la hipoterapia es un método de terapia alternativa para personas o niños discapacitados, con algún proceso patológico, siendo el objetivo de esta terapia la relación del paciente con el caballo. Pérez (2008) y Reed et al. (2012) enfatizan que la hipoterapia complementa las terapias tradicionales, no las sustituye, y ha tenido un efecto positivo en niños con desordenes sociales o discapacidades.

Según estos autores esta terapia alternativa (TAA) puede ser más económica, demuestra resultados beneficiosos y puede mejorar la vida de muchas personas que padezcan de alguna enfermedad/ discapacidad o condición social (Reed et al., 2012). Debuse, Chandler y Gibb (2005) consultaron la opinión de fisioterapeutas que utilizaban esta modalidad en Alemania e Inglaterra en pacientes con perlesía cerebral y demostraron que tuvieron un beneficio en el control del tono muscular, la postura y el ajuste emocional (según citado en Pérez et al., 2008).

Musicoterapia

Otro tipo de terapia alternativa que se trabajó en esta tesis fue la musicoterapia. Según la Federación Mundial de Musicoterapia (2011) en esta se utiliza la música y sus elementos, ya sea en ambientes médicos, educativos y cotidianos. Se puede utilizar con cualquier tipo de población para tratar de mejorar su calidad de vida, la salud física, social y la comunicación, emocional e intelectual, entre otras (según citado en Gallardo, 2011). Esta terapia se compone de danzaterapia, arteterapia, psicodrama y la musicoterapia, entre otras modalidades (Palacio, 2001).

Según Drezza (2005) la musicoterapia está destinada a facilitar y promover la comunicación, relación, el aprendizaje, la movilización, organización y la expresión, entre otras actividades terapéuticas. Esta intervención trata de mejorar las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas. Establece que la meta principal es la mejoría de la calidad de vida del individuo por medio de la rehabilitación, prevención y el tratamiento (Drezza, 2005). Según Palacios (2001), Vidal y Careta (1882) la música es la forma más antigua de expresión que surge en la palabra hablada, convirtiéndose en la comunicación no verbal. Establecen que el sonido puede causar un impacto en la conducta y la expresión del estado de ánimo del individuo siendo la música un elemento social que produce relajación, descanso y distracción.

Porres (2001) indica que por medio del ritmo musical se pueden conseguir resultados beneficiosos para la salud en el Sistema Nervioso Central, el estado psíquico y en general la armonía del ser humano. Explica que para los niños con discapacidades la motivación musical puede ser significativa dentro de sus sesiones terapéuticas, ya que se presta para lograr desarrollo emocional, descubrir/desarrollar habilidades y trabajar para obtener actividades creativas (Porres,

2001). La música puede favorecer el crecimiento mental, perceptivo o emocional del niño discapacitado, al ser utilizada como forma de autorrealización. Esto sucede porque, al niño no sentirse amenazado, puede integrarse y auto identificarse llegando a tener una mejor comunicación (Porres, 2001).

Además, la música ayuda en la discriminación auditiva, el control motor y la conciencia perceptiva. Según Porres (2009) algunos de los objetivos de la terapia con música son: liberar la tensión, el desarrollo de la capacidad motriz, mejorar la relación con otras personas y la relajación. Otros objetivos son: la concentración, reacción/adaptación, trabajo de memoria a corto y largo plazo, exposición de ideas, el desarrollo de audición interna y la consolidación del carácter individual. Aldeguer (2009) indica que la música es un instrumento importante de comunicación, porque el niño discapacitado utiliza los sonidos para expresarse, enfocándose en la capacidad de expresión y comprensión que son algunas de las características del lenguaje verbal (según citado en Leganés, 2012).

Asimismo, Cross (2010) y LaCarcel (1990) exponen que la música comparte varios rasgos con el lenguaje debido a que ambos presentan secuencias temporales complejas donde dependen de modelos de organización de variables discretas y continuas del sonido. Exponen que mediante el uso de instrumentos musicales se puede desarrollar el control de la respiración, el soplo y la atención sobre la cavidad oral. Según estos autores se pueden observar avances en la alimentación, percepción, sensación auditiva y movimientos, siendo beneficioso en el desarrollo familiar y social (según citado en Leganés, 2012). Martin, Snell, Walworth y Humpal (en prensa) establecen que el proceso de evaluación de musicoterapia debería incluir: una entrevista inicial con la familia/cuidador/profesionales de la salud que trabajen con el niño, en la cual, dependiendo del caso, el niño debería estar presente (según citado en Kern, 2012).

Además, Martín et al. (en prensa) indican que como parte del proceso se deben verificar y/o revisar los registros médicos relacionados al desarrollo del niño, al igual que procede observar el comportamiento del niño en su entorno natural de aprendizaje y durante la evaluación de musicoterapia. En esta evaluación el musicoterapeuta deberá facilitar actividades como: escuchar música, cantar, bailar y tocar instrumentos, entre otras. Esto para poder evaluar al niño en diferentes ámbitos como lo son: la comunicación, las destrezas motoras, estado emocional, social, preferencias y aptitudes del niño, entre otras (según citado en Kern, 2012). Luego de la evaluación y según se obtienen los resultados, el musicoterapeuta desarrollara los objetivos y las áreas que serán trabajadas durante la intervención (Kern, 2012).

El musicoterapeuta deberá evaluar todas las opciones disponibles para saber que será más funcional para ese niño y su familia (Kern, 2012). La autora enfatiza que se deberá evaluar continuamente el progreso del niño y educar a los padres sobre las habilidades que ha adquirido el niño durante la intervención. Según Register (2002) & Krueger, Palamiuk y Maffeti (2011), el musicoterapeuta colabora con los padres, familiares, terapeutas ocupacionales, patólogo del habla y lenguaje (PHL), personal médico, educadores y fisioterapeutas, entre otros profesionales.

Terapia Convencional

Terapia de habla y lenguaje

Parrilla y Sierra (2010), indican que la mayoría de los niños con discapacidades muestran un retraso en la adquisición y desarrollo del lenguaje. Estos autores indican que para un niño el desarrollo del lenguaje es de suma importancia, ya que es esencial para la comunicación, relaciones humanas, sociales y el desarrollo de las habilidades cognitivas. Explican que casi un 70% de los niños presentan necesidades educativas especiales, mostrando algún problema de

aprendizaje implicado en la alteración del habla y/o lenguaje. Los trastornos en el lenguaje afectan áreas importantes del funcionamiento emocional, social, comunicativo y de cognición (Parrilla y Sierra, 2010). El desarrollo del lenguaje es único para cada niño ya que esta correlacionado con el desarrollo social, emocional, motor y cognitivo, entre otros aspectos. Estos se pueden ver afectados de alguna forma u otra de tener alguna discapacidad en la comunicación (Parrilla y Sierra, 2010).

Muchos de estos niños que padecen de alguna dificultad en la comunicación presentan un impedimento en el área social, emocional y del comportamiento. Esto sucede porque tienen dificultades entendiendo a sus pares, aislándose y sintiendo frustración. Como consecuencia reaccionan de forma agresiva o inhibiéndose en algunos casos (Parrilla y Sierra, 2010). Según ASHA (2007) el patólogo de habla y lenguaje (PHL) es el profesional que diagnostica, interviene y brinda algún tipo de tratamiento a estos desordenes, entre los cuales se encuentran: tragado, producción de sonido en el habla, resonancia, fluidez, lenguaje (comprensión, expresión y pragmática, entre otros), cognición, alimentación y desordenes de comunicación en general que resultan en una discapacidad.

ASHA (2008) indica que PHL se puede dividir en dos categorías: el diagnóstico, incluyendo los servicios -evaluativos y los servicios terapéuticos. ASHA (2006) indica que el tratamiento dependerá de la etiología del desorden de comunicación. Por ejemplo, para un niño que presenta el Desorden del Espectro Autista (ASD) el tratamiento deberá abarcar: habla motora, semántica, pragmática (social) y las habilidades del lenguaje expresivo/ receptivo (según citado en ASHA, 2008). Le Duc (2008) indica que para los niños con desordenes craneofaciales el tratamiento se concentrará en: la ubicación adecuada de articuladores, disminución de hipernasalidad (en los casos que aplique) y retroalimentación visual.

En cuanto a los niños o individuos con algún desorden cognitivo de comunicación, el tratamiento incluirá: percepción, organización, recordar la información y razonamiento. En adición, se trabajara: la solución de problemas, memoria, atención, procesamiento de información y comprensión, entre otras (ASHA, 2008). En niños o individuos con desordenes del lenguaje en general será beneficioso un tratamiento que trabaje en las áreas de: formación de lenguaje, contenido y, modalidades habladas y escritas. Trabajarán con el uso del lenguaje en general y el desarrollo de estrategias para el manejo de demandas complejas en el lenguaje (ASHA, 2008). Por otro lado para niños o individuos con desorden neurológico motor del habla, se trabajaría: el apoyo respiratorio, se buscaría mejorar el funcionamiento laríngeo, volumen, tono y la calidad de voz adecuada.

El PHL ayudará en el fortalecimiento y la normalización del tono muscular dentro o fuera de la cavidad oral. Buscan mejorar la precisión, coordinación y el tiempo en la articulación entre otras actividades (ASHA, 2008). También trabajan con la compensación por la pérdida auditiva, rehabilitación auditiva y dependiendo de qué tipo de paciente sea se le recomendara algún asistivo tecnológico o un implante coclear entre otros (ASHA, 2008). Estos son algunos ejemplos de desordenes, o discapacidades que puede padecer un niño y del enfoque que se le proveería en la terapia.

ASHA establece que el programa de tratamiento será diseñado y propio del desorden del paciente. Incluirá una evaluación continua sobre el progreso, incluyendo documentos y análisis profesionales del estado en que se encuentra el paciente. En adición se incluye en la redacción del tratamiento: los objetivos, las metas, preocupaciones y las necesidades más importantes para el paciente y sus familiares. El PHL evalúa la condición del paciente y ajusta el tratamiento cuando lo vea apropiado o necesario (ASHA, 2008). Es importante para el PHL hacer un

diagnóstico diferencial, así podrá decidir si el problema es específico de habla-lenguaje o pertenece a un síndrome más general (Riera, n.d.). Si los trastornos de comunicación se asocian a un síndrome, el tratamiento debería incluir todos los aspectos que estén afectando al niño en todas las áreas. En estas otras áreas intervendrían los otros profesionales de la salud que le brindarían terapia al niño (Riera, n.d.).

Capítulo III

Metodología

Introducción

Para los padres el recibir la noticia de que su hijo puede estar enfermo o discapacitado, puede causar un efecto psicológico en el entorno familiar (Ortega, Salguero y Garrido, 2007; Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006). También puede causar tensión en la vida y el funcionamiento de estas familias (según citado en Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2010). Esto por la preocupación constante de cómo ese niño será percibido por la sociedad, el rechazo que pueda percibir, y la restricción de oportunidades que puede sufrir en las áreas educativas, laborales e institucionales, entre otros factores.

Los niños con discapacidades necesitan el apoyo de sus familiares y/o cuidadores principales, equipos multidisciplinarios y otros a su alrededor, ya que estos pueden aportar significativamente para que estos niños mejores en diversas áreas como: comunicológicas, físicas ambientales, sociales, emocionales, familiares y educativas. También ayudan a maximizar las habilidades del niño en diferentes áreas terapéuticas (Secretaría de Educación Pública, 2011). Es por lo anterior que esta investigación pretendió conocer las experiencias de los padres cuyos hijos participan o han participado en una terapia tradicional, siendo esta la terapia de habla y lenguaje, estén o hayan participado en una terapia alternativa siendo estas: la terapia asistida con perros, hipoterapia o musicoterapia .

En este capítulo se presentan los aspectos metodológicos de la investigación. Se expone la metodología utilizada, el diseño de indagación, el proceso de recolección de data, al igual que el método de validez del análisis utilizado. También se describieron los aspectos de la

metodología como lo son: la muestra, confidencialidad, ambiente o campo y el análisis de los datos.

Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las experiencias de los padres cuyos hijos estén participando o hayan participado en ambas terapias en algún momento determinado en su proceso de rehabilitación. Siendo los métodos terapéuticos pertinentes, la terapia tradicional (PHL) y la terapia alternativa (hipoterapia, musicoterapia y terapia asistida con perros). Esta información fue obtenida por medio de entrevistas semi-estructuradas basadas en un enfoque cualitativo fenomenológico.

Objetivo específico

El objetivo de esta investigación fue obtener información sobre las experiencias de los padres con hijos/as discapacitados en diferentes ambientes terapéuticos, siendo estos tradicionales y alternativos. Esta información fue obtenida por medio de entrevistas semi-estructuradas a los padres. Se utilizó la guía de preguntas (Apéndice B).

Justificación

Según Luna (2014) en su investigación un 24% de niños(a) discapacitados necesita los servicios de terapia médica, 21% requiere de terapia familiar, 19% requiere de terapia física y 15% requiere de terapia sensorial, entre otras. Cabe destacar que, según la autora, estos niños discapacitados requieren de más de un tipo de terapia (alternativas, cognitiva o psicológica), para mejorar su calidad de vida. En su investigación el 86% de sus participantes no conocían las fundaciones que brinda la comunidad para apoyar a los niños(a) discapacitados. Entiéndase por

esto que tampoco conocían los diferentes métodos terapéuticos que ofrecen estas fundaciones para brindarle los servicios necesarios a esta comunidad (Luna, 2014).

Esto puede ser de importancia para los terapeutas ya que el significado esencial de la terapia para el padre/niño va a ser sobre su experiencia individual en el método terapéutico seleccionado, explorando así el significado y el sentimiento que le brinde la terapia al participante (Patton, 2002). Hay que considerar que el aspecto más importante para esta población es el trabajo en equipo, siendo los integrantes profesionales de la salud, sin dejarse llevar por las funciones de cada disciplina o especialidad, si-no atendiendo todas las necesidades del individuo (Rodríguez y Barrios, 2007). Según estos autores, el trabajo en equipo hace un impacto en los niños con discapacidades promoviendo un cambio en actitud, motivación y compromiso en el auto-cuidado de su salud.

Escenario de la investigación

Las entrevistas semi-estructuradas se llevaron a cabo en centros que ofrecen diferentes tipos de terapias. Se obtuvieron cartas de apoyo de los centros de terapias. El lugar donde se realizaron las entrevistas fue un lugar privado, sin distracciones, donde solo se encontraban la participante y la investigadora. La entrevista se llevó a cabo de forma clara y despacio para la comodidad del participante.

Acceso a participantes

Los participantes fueron escogidos por medio del modelo “snow ball effect” y por contacto directo. En esencia, se interrogaron a ciertas personas, quienes nos recomendaron a otras personas que tenían información, y de esta manera se acumuló más información. Según Patton (2002) y Sampiere et al. (2010) la muestra en cadena se puede describir como personas

que se contactan, se entrevistan y recomiendan otros participantes que pueden brindar la información necesaria, convirtiéndolos en posibles participantes.

Descripción de la población de participantes

Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión para participar en el estudio fueron los siguientes:

- 1) Ser padre, madre o cuidador principal de un niño discapacitado.
- 2) Que el niño haya participado o esté participando actualmente en una terapia de habla y lenguaje.
- 3) Que el niño haya o esté participando en una de las siguientes terapias alternativas: musicoterapia, terapia asistida con perros o hipoterapia.

Criterios de Exclusión

Los criterios de exclusión para no ser partícipe de este estudio fueron los siguientes:

- 1) No ser padre o cuidador principal del niño.
- 2) Que solamente haya o esté tomando un tipo de terapia, ya sea alternativa o tradicional.
- 3) Que la terapia tradicional que haya o esté tomando no sea habla y lenguaje.
- 4) Que la terapia alternativa que haya o esté tomando no sea una de las siguientes: la terapia asistida con perros, hipoterapia o musicoterapia.

Procedimiento para llevar a cabo la investigación

El procedimiento que se llevó a cabo en esta investigación fue el “snow ball effect”. Este enfoque nos ayudó a obtener los participantes por medio de recomendaciones. La investigadora

utilizó este enfoque para identificar participantes potenciales por medio de recomendaciones. Luego de contactar al sujeto inicial, la investigadora le pidió asistencia al sujeto para identificar otros posibles participantes. Gracias a esto, obtuvimos una muestra de personas que están al tanto de los métodos terapéuticos, quienes nos recomendaron posibles participantes para recopilar la información del estudio. Se utilizó esta técnica para conseguir participantes que cumplieran con los criterios de inclusión descritos anteriormente.

Procedimiento de consentimiento informado

Se les explicó a los participantes el objetivo, la justificación, los beneficios, los riesgos y los métodos del estudio. Luego de que el participante accediera, se coordinó la entrevista con hora, fecha y lugar de encuentro de forma individual entre la investigadora y el participante. A todos los padres se les entregó y se les explicó los documentos que fueron utilizados. La investigadora les explicó a los participantes que tenían la opción de salirse o abandonar la entrevista luego de haberse iniciado. Además, se les explicó que bajo ninguna circunstancia se debían sentir presionados a participar en el estudio, ya que es completamente voluntario. De esta manera, se logró obtener el consentimiento informado de los padres de niños discapacitados que participaron.

Para obtener el consentimiento informado, se le explicó a los participantes: 1) la naturaleza del estudio llevado a cabo; 2) la descripción de la participación del padre, lo cual incluye las actividades en las cuales sus hijos participan o participaron y la duración; 3) que la participación es voluntaria y el consentimiento puede retirarse en cualquier momento; 4) los riesgos y beneficios del estudio; y 5) que toda la información recopilada será confidencial y anónima. Asimismo, se les proveyó la información necesaria para contactar al investigador; al

igual que la información del estudio luego de ser completado y un espacio para la firma del participante, en caso de que aceptara los términos y condiciones del mismo (Leedy y Ormrod, 2013).

Los participantes de esta investigación firmaron el documento de consentimiento informado previo a grabar la entrevista con audio y tomar notas durante la entrevista. Se les explicó a los participantes sobre el procesos de confidencialidad, el uso de apodos, la manipulación de los datos obtenidos, para que se utilizaran y quien, como, y por cuánto tiempo serán protegidos los datos. Igualmente se les orientó a los participantes el derecho que tenían a negarse a dar información específica, al igual que abandonar el estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. El participante tuvo la oportunidad de hacer preguntas y aclarar dudas referentes a la investigación. Luego de que los participantes firmaron el consentimiento se comenzaron las entrevistas semi-estructuradas, utilizando la guía de preguntas (Apéndice A).

Método de recolección de datos

El método de recolección de datos fue por medio de una entrevista semi – estructurada utilizando una guía de preguntas. El instrumento tenía preguntas específicas y semi-abiertas que respondían específicamente a las experiencias, sentimientos, opiniones y el conocimiento del participante en el tema estipulado. Se entrevistaron un total de cuatro madres. El tiempo de duración de cada entrevista fue aproximadamente de 15 a 30 minutos. Durante el proceso de la entrevista la investigadora utilizó audio grabación para el proceso de transliteración de los datos y también se tomó nota durante la entrevista. Durante el proceso de la entrevista, los participantes no mostraron ninguna incomodidad o situación que pudiese afectar su estado emocional y psicológico.

Análisis cualitativo de los datos (información)

La investigadora utilizó las anotaciones y la audio grabación para llevar a cabo la transliteración de los datos recopilados durante la entrevista. Se transliteraron las entrevistas y luego se les entregaron a los participantes para que corroboraran la información. Los participantes tuvieron un máximo de una semana para realizar cambios o añadir información a las transliteraciones. Luego de terminada la semana, si el participante no entregó la transliteración, la misma fue tomada como final y se utilizó la forma original.

Luego de hacer las transliteraciones se hizo un análisis por categorización de temas para obtener los temas en común encontrados en las entrevistas. Se hizo un análisis de los hallazgos utilizando en todo momento el uso de seudónimo. El método de triangulación de datos utiliza varias estrategias de recolección de información con la esperanza de que toda la información apoye una teoría particular (Leedy y Ormrod, 2013). En esta investigación se utilizó el proceso de triangulación de análisis de datos donde se utilizaron diferentes fuentes de datos, entre estas: las entrevistas y la revisión de literatura para contrastar la información obtenida. Según Leedy y Ormrod (2013) lo que busca este tipo de análisis es identificar los temas en común de los participantes en cuanto a sus experiencias y percepciones descritas.

Confidencialidad y datos de los participantes

La confidencialidad de los participantes fue protegida por el uso de seudónimos. Las transliteraciones fueron guardadas aparte del consentimiento informado, al igual que las notas para evitar cualquier tipo de identificación. La audio grabación fue borrada inmediatamente luego de hacer la transliteración.

Las transliteraciones y notas obtenidas durante la entrevista serán guardadas bajo llave en un archivo en la residencia de la investigadora por un periodo de cinco años. Luego la información será triturada y llevada a un depósito de desperdicios. El consentimiento informado, las notas y las transliteraciones se guardarán en sobres diferentes para evitar la identificación de los participantes y mantener la confidencialidad. Se utilizaron seudónimos para cada uno de los participantes y no se solicitó información personal.

Establecer veracidad

En esta investigación se utilizó el método de triangulación, donde se utilizaron varias fuentes de información, incluyendo la información de los participantes, para así obtener la confrontación de los datos. Mediante esta forma se obtiene la discrepancia o la concordancia entre las fuentes de información utilizadas según Patton (2002). En esta investigación se utilizó los datos obtenidos en las entrevistas al igual que la revisión de literatura para identificar los beneficios y experiencias de los padres cuyos hijos estén o hayan participado de las terapias establecidas. De esta manera se identificaron los temas en común que tuvieron los participantes tal y como indica Patton (2002).

Los participantes tuvieron la oportunidad de revisar la transliteración, retractándose, eliminando o añadiendo cualquier información de la entrevista, si así lo deseaban. Tuvieron un periodo de una semana para hacer los cambios deseados en la transliteración y luego devolverla a la investigadora principal. Cuando un participante no devolvió la transliteración en el periodo establecido, se utilizó la transliteración original debido a que se dio por sentado que el participante estaba de acuerdo con la transliteración y no quería realizar ningún cambio.

Riesgos potenciales para los participantes

En esta investigación se identificaron riesgos mínimos para el participante como lo son:

- 1) Ansiedad
- 2) Negación
- 3) Incomodidad
- 4) Cansancio

Beneficios potenciales para los participantes

Los posibles beneficios para los participantes fueron::

- 1) Relatar y compartir experiencias sobre métodos terapéuticos.
- 2) Compartir sentimientos y vivencias sobre la experiencia de tener un niño discapacitado.

Beneficios a la sociedad

Los beneficios potenciales para la sociedad fueron expandir el conocimiento de los profesionales de la salud y de los padres, en general la población, sobre los diferentes tipos de terapias que existen y seguirán evolucionando. Así los profesionales de la salud conocerán sobre las experiencias de los padres en varios tipos de terapias (alternativas/tradicionales) para sus hijos. Tendrán un conocimiento más amplio a la hora de intervenir con estos pacientes y considerar las preferencias y preocupaciones de los padres a la hora de ofrecerles los métodos de intervención terapéutica.

Importancia del estudio

La importancia de esta investigación es que los profesionales de la salud, entre otras disciplinas, consideren que para lograr las habilidades y el desarrollo máximo en los niños con discapacidades es esencial tener un equipo multidisciplinario. Para que de esta manera con el apoyo de sus familiares, cuidadores, entre otros, estos niños mejoren en diversas áreas como: comunicológicas, física ambientales, sociales, emocionales, familiares y educativas. Proveyéndole todos estos métodos de rehabilitación, el niño se aceptara tal como es, maximizando todas sus capacidades y llegando a ser lo más independiente que pueda en un futuro (SEP, 2011; Pueshel, 1991).

Datos del investigador

Ivelisse Zeno González es estudiante de Patología del Habla y Lenguaje en la Universidad del Turabo desde el 2013. Nació en Hato Rey, Puerto Rico, actualmente vecina del pueblo de Caguas y cuenta con 28 años de edad. En el año 2011 obtuvo el Bachillerato en Artes con concentración en Educación Especial en la Universidad Interamericana de Puerto Rico, Recinto Metropolitano.

Este tema fue escogido por la autora ya que le interesan mucho los métodos de diferentes tipos de terapias para niños discapacitados y como ciertas terapias se complementan para beneficiar y aumentar la calidad de vida de esos niños al igual que la de sus familiares. Esta información será recopilada por medio de entrevista a los padres. A la autora le gustaría conocer como por medio de un equipo multidisciplinario, envolviendo nuevos métodos terapéuticos, estos niños se benefician en varios aspectos del diario vivir, aumentando su capacidad de integración en la comunidad. La autora considera de importancia esta investigación ya que luego

de una amplia búsqueda de literatura es la primera vez que se hace un estudio de este tipo en Puerto Rico. Entiende que es importante mantener las terapias tradicionales que el niño requiera (PHL) complementándola con terapias alternativas, obteniendo las experiencias, beneficios, conocimiento y preferencias de los padres cuyos hijos participen o haya participado en diferentes métodos terapéuticos.

Capítulo IV

Descripción de participantes

En esta investigación se entrevistaron a cuatro madres cuyos hijos estaban o habían participado de las siguientes terapias: alternativas (terapia asistida con perros, hipoterapia y musicoterapia) y terapia tradicional de habla y lenguaje en Puerto Rico. Estos padres fueron escogidos utilizando el método “snowball effect” y por contacto directo. Se llevó a cabo una entrevista semi-estructurada, utilizando una guía de preguntas. Este capítulo introduce y describe a las madres entrevistadas. Se utilizaron seudónimos para proteger la identidad de las participantes.

Mildred

Mildred es madre de una niña que fue diagnosticada con X condición cuando pequeña. Mildred entiende que lo más difícil durante el transcurso de la rehabilitación, además del proceso de diagnóstico, ha sido tratar que su hija comenzara a comunicarse. Esto debido a que su mayor preocupación es que le pudiera pasar algo o le hicieran algo y la niña no pudiera comunicarlo. Entiende que la comunicación básica, la orientación y el apoyo familiar son esenciales en el proceso de rehabilitación. Describe que el estado económico puede influir mucho a la hora de escoger un tipo de terapia y que aquí en Puerto Rico, las terapias no son económicas. Actualmente ambos padres trabajan.

Mara

Mara es madre de una niña que fue diagnosticada con X condición a temprana edad. Mara entiende que una de las cosas más importantes durante este proceso es la intervención

temprana. Expone que su meta, en cuanto a los métodos terapéuticos, es que su hija logre la independencia y la integración. Indica que el apoyo familiar, la dedicación y el esfuerzo son claves principales para llevar a cabo el proceso de rehabilitación. Mara reconoce que el aspecto económico influye a la hora de escoger o preferir algún método terapéutico, pero también opina que todo depende de las personas, ya que si tienen la dedicación y el esfuerzo logran darle las terapias que sus hijos requieren.

Mónica

Mónica es madre de dos niños y actualmente reside con su esposo. Su hijo fue diagnosticado con X condición cuando era pequeño. Mónica establece que para ella, las terapias no son una solución sino un complemento, ya que lo más importante en el proceso de rehabilitación es el trabajo que mamá y papá hagan con el niño, al igual que el apoyo familiar. Considera que las terapias son un buen impulso. Expone que lo más difícil durante todo el proceso ha sido el dejar de trabajar, renunciar a ser su persona y ser la persona que el niño necesita. Hace énfasis en que esta decisión vale la pena, porque le brinda lo necesario al niño. Otra de las cosas más difíciles, que expone Mónica, es que no los orientaron como debería ser el proceso de diagnóstico, y ambos padres buscaron la información necesaria para escoger los mejores métodos terapéuticos. Actualmente Mónica trabaja en las mañanas.

María

María es madre de un niño. Su hijo fue diagnosticado con X condición a temprana edad. María indicó que una de las cosas más importantes, a la hora de escoger un método terapéutico, es estar adecuadamente informado y contar con el apoyo de la familia. Ella espera que la rehabilitación de su hijo tenga como resultado un buen enfoque y mejoramiento en el área

académica. Expresa que los métodos terapéuticos han ayudado a su hijo a desarrollar una alta autoestima, ya que ha podido lograr muchas cosas. Expone que uno de los retos más grandes ha sido el área económica y el tiempo que dura la rehabilitación.

Capítulo V

Resultados

Este capítulo expone los temas que surgieron de las experiencias de los participantes, relacionados a los distintos métodos terapéuticos: alternativos y tradicionales. Esta información permitió establecer temas en común entre las entrevistas de los padres, desde su punto de vista y experiencias. Se utilizó una guía de preguntas para realizar las entrevistas semi-estructuradas. Las entrevistas fueron transliteradas y editadas, para su posterior análisis.

Los temas son presentados con las diversas respuestas de los padres entrevistados. Se pudieron observar temas en común de los entrevistados, los cuales aportaron al tema de la investigación. Los temas en común son presentados, respaldados y ampliados mediante la citación directa de las respuestas de los participantes. Se observaron diferentes aspectos en los cuales los participantes coincidieron y que eran relacionados al tema de investigación.

Algunos temas en común encontrados son:

- 1) La importancia del apoyo familiar durante el proceso de diagnóstico y rehabilitación
- 2) Falta de conocimiento de los profesionales de la salud en los diferentes enfoques terapéuticos
- 3) Beneficios y experiencias con las terapias alternativas
- 4) Cambios observados y experimentados con su hijo (a) durante el proceso terapéutico
- 5) Influencia del estado económico/social al escoger un método terapéutico

Los hallazgos serán presentados bajo cada tema en común y se expondrán los comentarios de cada persona relacionado al tema escogido. La información y los temas escogidos son sustentados citando las repuestas de los participantes.

La importancia del apoyo familiar durante el proceso de diagnóstico y rehabilitación

Todas las madres alegaron que una de las cosas más importantes y esenciales es el apoyo familiar, sobre todo durante el proceso de diagnóstico. Indican que este proceso no es fácil, sobre todo cuando no te brindan los recursos y las orientaciones necesarias para proveerles mejor atención a sus hijos. Las cuatro madres hacen énfasis en que el apoyo familiar es uno de los pilares para llevar a cabo una rehabilitación, sobre todo cuando se cambia tan drásticamente la rutina diaria de la familia.

Mónica

Durante el proceso de diagnóstico fuimos a la patóloga del habla-lenguaje y a la pediatra del neuro desarrollo, con ellas dos y con el neurólogo hicieron un diagnóstico bastante completo. Durante ese proceso el apoyo familiar mejoró un montón, nos ayudaron un montón. Pero somos mi esposo, mi hija, mi hijo y yo, ese es el grupo de apoyo máximo.

En adición nos explicó que cuando su hijo fue diagnosticado su condición era bastante leve, indicó que no los orientaron en nada. Entre ella y su esposo buscaron toda la información necesaria para luego escoger un método terapéutico el cual ellos entendían era el más beneficioso para su hijo en ese momento.

Dimos con varias cosas obviamente las recomendaciones siempre son las básicas, pero no todo es eso, supimos que teníamos que trabajar con suplementación, entre otras cosas- Expresó.

Mildred

Durante el proceso de diagnóstico fue terrible, fue un proceso terrible. Luego de que la diagnosticaran me refirieron a las áreas que mi hija necesitaba, en las cuales mostraba dificultades. Durante todo este proceso el apoyo familiar ha sido excelente.

Mara

Sobre el apoyo familiar Mara nos comentó:

En el proceso de diagnóstico me dijeron que posiblemente podía tener la condición y me enviaron a intervención temprana. Ahí no me dieron diagnóstico, simplemente le hicieron una evaluación. De ahí voy al neurólogo que tampoco me da diagnóstico y cuando ya estaba en el proceso, le comenzamos las terapias. Luego del diagnóstico el apoyo familiar a aumentado, toda la familia nos ha apoyado gracias a Dios.

Además nos describió que tanto ella como su esposo estaban claros de que había una posibilidad que hubiera algo y tenían que comenzar lo más pronto posible con las terapias. Expuso que no podían esperar a que alguien les dijera a los cuatro años que sí existía la condición y para ellos eso era muy tarde.

María

El proceso de diagnóstico ha sido bien difícil, desde el principio cuando me dieron el diagnóstico a mí me dio hasta depresión, ha sido bien difícil. Luego de eso me dijeron

que había que medicarlo y fue un proceso bien difícil también. Una de las cosas principales durante este proceso ha sido el apoyo familiar, el cual ha sido bueno. Sobre todo porque mi hermana es patóloga del habla y ella me aconseja, me dice las cosas que puedo hacer.

Cierre del Tema

Todas las madres establecieron que el proceso de diagnóstico es una etapa bien fuerte para la familia, sobre todo si no son orientados adecuadamente, ni son recomendados a los diferentes especialistas. Indicaron que como madre, dejan de ser uno para ser la mejor persona que puedas para tu hijo y ofrecerle los mejores métodos terapéuticos, buscando más allá de los métodos convencionales. Concluyeron que durante el proceso de diagnóstico y rehabilitación, el apoyo familiar es de suma importancia, ya que entre todos colaboran y se unifica más la familia.

Falta de conocimiento de los profesionales de la salud en los diferentes enfoques terapéuticos

Las cuatro madres indicaron que a la hora de escoger un método terapéutico y ser orientados por los profesionales de la salud, estos no les brindaron la información esperada. Especificaron que luego del diagnóstico, los profesionales de la salud, no están informados adecuadamente en cuanto a que métodos de rehabilitación recomendar. Coincidieron que la mayoría solo recomiendan los métodos tradicionales y que no todos están capacitados para ofrecer un plan terapéutico.

María

Pues mira te voy a decir que no todos, porque ahora mismo mi hijo empezó aquí en el centro a coger las terapias y la primera terapeuta que él tuvo, era una muchacha jovencita y yo veía que la técnicas que ella utilizaba no eran las apropiadas. Me la tuvieron que cambiar. Ahora tenemos una nueva especialista que tiene más conocimiento en el área, yo le pude hablar sobre la condición que el nene tiene y ella está trabajando, hasta ahora todo va bien.

Expresó además:

Todo depende del terapeuta que tengas, si es uno con mucha experiencia puede ser mejor que alguien que se acaba de graduar que no tenga tanto conocimiento sobre el tema y las técnicas utilizadas.

Mildred

Yo diría que algunos, no todos. Refiriéndose al conocimiento de los profesionales de la salud en los diferentes enfoques terapéuticos

Expresó que se siente satisfecha con las tres profesionales que le dan terapia a su hija actualmente, se siente bien contenta ya que son brindadas por remedio provisional y eso hace un cambio.

Tengo las mejores profesionales, son excelentes personas y me han ayudado mucho.

Comentó.

Mara

No todos. Gracias a Dios las tres terapistas y yo tenemos muy buena comunicación, me explican todo desde el plan de tratamiento anterior, lo que se logró y lo que hay que mejorar o reforzar. Ellas me dan herramientas para yo entonces poder ayudar también en la rehabilitación.

Mónica

¡Nada!, me orientaron bastante ampliamente, las recomendaciones básicas. Mi esposo y yo tuvimos que investigar y buscar mucha información.

Hizo énfasis en que los profesionales de la salud no están al tanto de la información necesaria para proponer métodos de intervención terapéutica al igual que brindarles a los familiares información sobre las distintas condiciones.

Cierre del Tema

En conclusión las cuatro madres indicaron que la mayoría de los profesionales de la salud actualmente no conocen la información necesaria para ofrecer métodos de intervención terapéuticos apropiados. Expresaron que luego del diagnóstico, tuvieron algún tipo de orientación pero más generalizada, también indicaron que en el sistema privado les brindaron la información necesaria pero en el sistema público, no. Todas las madres están actualmente satisfechas con las terapistas de sus hijos.

Beneficios y experiencias con las terapias alternativas

Durante el proceso de rehabilitación los hijos de estas cuatro madres estuvieron tomando terapias alternativas. Los hijos de las cuatro madres toman actualmente la terapia de habla y

lenguaje y, en algunos casos, también están recibiendo otras terapias tradicionales y alguna terapia alternativa. Las madres pudieron experimentar y observar beneficios utilizando las siguientes terapias alternativas en conjunto con la terapia de habla y lenguaje: asistida con animales, hipoterapia o musicoterapia. También expresaron que hubo algunas terapias alternativas que en ese momento no fueron las apropiadas y escogieron otro tipo de terapia.

Mildred

Ella tomo terapia X, pero ya terminó todas las fases, al igual que terapia visual en Ponce, la cual también completó sus fases. Los beneficios han sido excelentes, excelentes. Actualmente mi hija está tomando terapia de habla y lenguaje, terapia ocupacional y terapia psicológica. Me siento satisfecha con las terapias y terapistas que tiene mi hija.

Expresó en cuanto a otros métodos terapéuticos:

A lo mejor la de X funciona, es depende donde tu vayas y te ofrezcan el tratamiento o la terapia. Hay personas que te hablan bien bonito te envuelven en dinero ¡estas desespera' o! quieres que tu hija hable, quieres que tu hija y te envuelven y en realidad a lo mejor en otro sitio me hubiese funcionado. Pero en ese sitio como tal no me funcionó, no vi ningún cambio.

Mónica

Mi hijo llegó a tomar X terapia. No seguí porque era demasiado costosa y en el momento que la tome no vi cambios. Llego a tomar X terapia la cual tampoco me gustó y la descontinúe y estuvo tomando por casi dos años hipoterapia, la cual tuvimos que dejar

porque teníamos que viajar y mi papá era quien llevaba al nene a las terapias. También aumentaron de precio y él iba dos veces a la semana. Estuvo un tiempo cogiendo terapia craneosacral y se trabajó con cámara hiperbárica. Actualmente mi hijo coge terapia ocupacional, terapia del habla y lenguaje y en casa le trabajamos Sonrise. También coge clases de cuatro, taekwondo y natación, en adición trabajamos con suplementos como methyl-B12 shots. Adicional estamos trabajando una terapia de fosfolípidos y resonancia magnética.

Enfatizó que cuando su hijo comenzó con la hipoterapia su tronco cogió más fuerza al igual que estabilidad y que gracias a esto pudo comenzar a nadar porque estaba desarrollando fortaleza muscular. Comentó que para ella las terapias no eran la solución, pero si un buen impulso.

La clave es también lo que trabaja mamá y papá en la casa y en qué otras cosas extracurriculares se le pueden trabajar al niño para que despierte, las terapias son un buen complemento. Comentó.

Mara

Mi hija ha tomado terapia de integración, kinesiología, Little Gym - yo la considero como una terapia- y terapia X, que completó su ciclo. Luego volvimos a darle unos refuerzos con la terapia X y pronto le vamos a dar otro refuerzo. Ella también coge ballet, taekwondo y hip hop desde los tres años. Yo encuentro que la terapia X abarcó todo, abarcó todas las áreas de función del funcionamiento de ella y pues yo entiendo que por eso fue la mejoría tan grande que hubo cuando se le dio. Actualmente mi hija

está tomando terapia de habla y lenguaje, terapia ocupacional y terapia psicológica. Yo me siento satisfecha con las terapias y terapeutas que tiene mi hija.

María

Mi hijo cogió terapias de habla y lenguaje en un centro el cual tuve que dejar porque económicamente se me estaba haciendo difícil. También cogió terapia asistida por perro en el área de la lectura, a él le gustaba mucho esa terapia ya que era más como un juego o sea más dinámica. La perrita le sirvió de motivación, más a él, que le encantan los animales. No te puedo decir que con la terapia aprendió a leer pero si le sirvió de motivación.

Sobre las terapias actuales indicó que su hijo está tomando: terapia del habla y lenguaje, terapia de procesamiento auditivo, terapia ocupacional y lo está tratando un psiquiatra.

Expresó sobre las terapias actuales:

Yo me siento satisfecha con las terapias que está tomando mi hijo en estos momentos.

Cierre del Tema

En conclusión las madres indicaron que cuando pudieron participar de las terapias alternativas como musicoterapia, terapia asistida con animales e hipoterapia, en general pudieron percibir algún cambio positivo. Además de la motivación y dinamismo que puedan brindar este tipo de terapias, recalcaron que a sus hijos les gustaba mucho participar de la terapia alternativa. Coincidieron en que algunas no pueden seguir costeadando la terapia alternativa, ya que también sus hijos participan de las otras terapias tradicionales como la ocupacional y habla lenguaje,

además de otros métodos de rehabilitación y actividades extracurriculares. La mayoría estuvo de acuerdo que las terapias alternativas, en conjunto con las terapias tradicionales, son las que hacen el cambio, pues entre todas se complementan.

Cambios observados y experimentados con si hijo (a) durante el proceso terapéutico

Las cuatro participantes explican que han visto un cambio positivo, sobre todo en el área de comunicación, en sus hijos durante el proceso terapéutico. Durante el proceso de entrevista, especificaron que lo más importante en el proceso de rehabilitación, es que sus hijos logren comunicarse efectivamente, integrarse y llegar a ser lo más independientes que puedan en el futuro. Exponen como las diferentes terapias, alternativas y tradicionales, han ayudado poco a poco a establecer y cumplir con esas metas.

Mildred

En comunicación cien por ciento ha mejorado mucho, ha mejorado en comprensión y comunicación en general. Estamos en el proceso de trabajar la socialización con los otros niños, ella es unan niña bien cariñosa y buena.

Expone su sentir y su expectativa:

Expectativas, bueno mi expectativa es seguir con estas terapias yo sé que va a ser para largo para largo hasta que tenga veintipico de años, pero que me ayuden a que ella sea independiente y de verdad mi ilusión es que vaya y estudie en universidad.

Mara

Pues ella ha mejorado en todas las áreas, comenzó a hablar, comenzó a escribir en cuanto a redacción y en la fortaleza muscular motora con relación a la escritura.

Además, ella está más consciente del medio ambiente, puede interactuar un poco mejor con sus pares, todavía le falta pero ha mejorado eso. Lo más importante que está consciente de su medio ambiente. Lo principal para mi es que ella logre es independencia.

Mónica

La comunicación ha mejorado un poco, porque me comunica un chin chin más espontáneamente, o si no me señala, me trata de decir con algún sonido. En el área emocional se controla muchísimo más, es un nene bien tranquilo. En la interacción social es mínima pero ya no se aleja del grupo y está completamente integrado. En el cuidado personal él se sabe bañar, estamos trabajando con él, higiene dental, sabe las directrices y sabe seguir instrucciones.

Indica que su hijo conoce más lo que es el juego, la toma de turno, el área de atención y se concentra mejor. En cuanto al habla, nos comparte que todavía están tratando en la terapia pero se le hace difícil. Explicó que en la terapia ocupacional no ha visto ningún cambio y que con las terapias actuales no tiene expectativa: *está como en blanco.*

María

Ha sido un proceso largo porque él tiene unas necesidades académicas bien grandes, pero hasta ahora con la integración de las terapias actuales le ha ido bien. Ahora él coge dictados, empezó a leer, entre otras cosas. Pues él está más concentrado, ahora está más motivado porque él se ha dado cuenta que puede lograr muchas cosas el mismo lo dice.

Expresó sus expectativas con la terapia actual. La madre espera que él mejore en el área de lectura, comprensión de lectura y en comunicación en general, también expresa que le gustaría que disminuya los problemas de aprendizaje que tienen en el área de español.

Cierre del Tema

Las cuatro madres entrevistadas indicaron que lo más importante en este momento es que sus hijos logren mejorar en el área comunicativa, además de la independencia e integración. Indicaron que todas las terapias en conjunto han ayudado en el desarrollo y mejoramiento de sus hijos en todas las áreas. Expresaron que es un sacrificio bien grande, pues están básicamente el día completo en diferentes terapias, todos los días y que esperan que sus hijos continúen mejorando y que el progreso que han visto no pueden decir que es de una terapia específica porque anteriormente han cogido otros métodos terapéuticos que han servido de base para los conocimientos previos.

Influencia del estado económico/social al escoger un método terapéutico

Las madres indicaron que no han podido continuar con ciertos métodos terapéuticos, en este caso los alternativos, o han tenido que interrumpir la terapia para luego continuar porque económicamente son más retantes. Algunas madres expresaron que si las terapias las proveen y/o las cubre Remedio Provisional es mejor, ya que la frecuencia de las terapias en la semana es mucho y por el área privada saldría mucho más caro. Comentaron que Remedio Provisional muchas veces cubre las terapias tradicionales pero las alternativas las tienen que costear los familiares, ya que son privadas y el Departamento de Educación no tiene varias terapias alternativas incluidas. Varias de ellas han tenido que dejar las terapias por el costo de las mismas y por ser tantas veces en la semana, a pesar de que les gusta y han visto progreso.

Mara

El estado económico definitivamente influye, pero conozco personas que apenas tienen para necesidades básicas y con esfuerzo y dedicación logran darle las terapias que entienden son las necesarias para que su hijo (a) mejore.

Ella expresó que gracias a Dios han podido ofrecerle a sus hija las terapias que ellos consideran que son las mejores en el momento, describe que las terapias se han podido costear pero que papa trabaja mucho para poderlas pagar.

Mónica

No, no, lo social y lo económico por lo menos ¡yo! voy a todas.

María

Sí, sí influye porque aunque en el otro centro era bueno, económicamente no pude con el empuje. Estaba fuerte y el necesitaba tres días a la semana, imagínate tres días a la semana para llevarlo a una terapia, no estaba fácil.

Mildred

Sí, sí influye el estado económico. Yo doy gracias a Dios que el papá de la nena puede cubrir esos gastos y nosotros hemos podido darle lo mejor a la niña. Por lo menos aquí en Puerto Rico yo sé que no hubiera podido lograr muchas cosas de las que ya hemos podido lograr con la niña porque aquí no es económico. Uno va pensando y analizando, va cayendo poco a poco pero aquí en Puerto Rico.

Mildred además indica que aquí en Puerto Rico los métodos terapéuticos no son económicos y que las personas tratan de vender una terapia envolviéndote con las cosas que se pueden lograr u obtener y no siempre es así, pues no todos los métodos terapéuticos son apropiados en el momento, todo se basa en las necesidades que tenga la niña.

Cierre del Tema

Como conclusión las cuatro madres indicaron que sí podía influir el estado económico, sobre todo, si el método terapéutico, no era el apropiado. Solo una de las madres especificó que para ella no era un problema a la hora de escoger un método terapéutico. Las madres expresaron que lo que pudiera afectar es la frecuencia con la que tienen que tomar cada terapia a la semana y si aumentan la frecuencia, es más difícil. También indicaron que valía la pena el sacrificio porque le estaban brindado los mejores métodos terapéuticos que ellas entendían para la rehabilitación de sus hijos.

Capítulo VI

Aseveraciones

Esta investigación recopila las experiencias y los beneficios de los padres con hijos/as discapacitados en diferentes ambientes terapéuticos, siendo los alternativos, hipoterapia, musicoterapia y terapia asistida con perro, y el tradicional de habla-lenguaje. Entre algunos de los resultados podemos destacar que en el proceso de rehabilitación es esencial que se les provea la información y orientación adecuada a los familiares de ese niño. Así también, que los profesionales de la salud estén informados para proponer métodos terapéuticos, los cuales actualmente, según nuestros resultados, no todos cumplen con los requisitos para brindar esta información. En este capítulo se presentaran las aseveraciones que surgieron del análisis de la información provista por los entrevistados. Tomando esto en cuenta, se presentarán las aseveraciones relacionadas a los hallazgos de esta investigación las cuales se validarán y apoyarán con revisión de literatura.

Aseveración # 1

El apoyo familiar durante el proceso de diagnóstico y rehabilitación es de suma importancia

De acuerdo con el análisis, las cuatro madres indicaron que el apoyo y la cooperación familiar son de suma importancia en el proceso de diagnóstico y durante la rehabilitación. Indicaron que la familia se ha visto más unida y cooperadora durante este proceso. También expresaron que como tal, el proceso de diagnóstico es muy fuerte y un reto mayor para la familia en general, ya que cambias el ser tu persona para dedicarle todo o la mayoría del tiempo a las necesidades de tu hijo. Solórzano (2015) indica que la familia juega un papel único en el

desarrollo emocional, físico y psicológico del niño, cuando está presente algún tipo de discapacidad. Expone que las familias atraviesen ciclos de ajuste, crisis y de adaptación cuando ocurre un estresor como lo es el diagnóstico de una discapacidad en la familia (Solórzano, 2015).

Vidal (2014) expresa que la familia es una fuente importante de apoyo y seguridad, donde pueden brindar un ambiente seguro y estable para que cada miembro crezca y se desarrolle durante las diferentes etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la ancianidad. Además indica que los familiares son una fuente de información que brindan las fortalezas, preocupaciones, prioridades, anhelos y sueños para ese niño y sus familiares. La familia tiene un rol significativo en la socialización de ese niño, siendo así los padres los que tienen mayor influencia en el desarrollo de su personalidad, los valores y los comportamientos futuros de ese niño. La mayoría de los niños con discapacidad tienen un apego fuerte con sus familiares, ya que brindan el soporte que necesitan para su rehabilitación (Vidal, 2014 y Solórzano, 2015).

Aseveración # 2

La mayoría de los profesionales de la salud no tienen el conocimiento, ni brindan la información necesaria para proponer métodos terapéuticos.

Las madres entrevistadas concluyeron que actualmente la mayoría de los profesionales de la salud no conocen, ni están debidamente informados sobre los métodos terapéuticos que se les pueden proveer a los niños con discapacidades. Indican que, durante el proceso de orientación, les proveían las recomendaciones básicas pero no abarcaban más allá en otros métodos alternativos de terapias. La mayoría de los padres tuvieron que buscar información por su cuenta sobre los diferentes métodos terapéuticos y que les podría convenir en ese momento para el tratamiento de su hijo (a).

El terapeuta no necesariamente tiene que ser médico para brindar las diferentes técnicas terapéuticas pero si debe mostrar un nivel de conocimiento científico y académico. También deberá tener dominio sobre la técnica utilizada, al igual que respetar y considerar la necesidades del paciente (Fariñas, Cutiño, Quesada, Malberti y León, 2014). El estudio de Vidal (2014) reflejó que hay falta de información sobre los recursos disponibles para los niños con discapacidades, métodos de rehabilitación y el campo social. El autor expone que la orientación es esencial en ese proceso, ya que utilizar los recursos disponibles puede ser un factor positivo en el desarrollo de esos niños o cualquier persona. Promueve que como profesionales de la salud, la práctica debe ser centrada en el cliente, se debe desarrollar un relación terapéutica con la persona, establecer colaboración, consultar y aconsejar a los clientes, al igual que a otros profesionales de la salud que puedan formar parte de ese equipo (Vidal, 2014).

Aseveración # 3

Beneficios y cambios positivos utilizando las terapias alternativas

En esta investigación se utilizaron tres métodos de terapias alternativas: musicoterapia, hipoterapia y terapia asistida con perros. Los participantes establecieron que sí observaron cambios positivos y que sus hijos se beneficiaron de las diferentes terapias alternativas previamente mencionadas. Expusieron que las terapias alternativas son un método de rehabilitación más dinámico y eficaz para ese niño, ya que la mayoría se lleva a cabo en un ambiente más natural y menos directivo. Explicaron que este método terapéutico alternativo sirve de motivación para ese niño durante la terapia. También expresaron que las terapias alternativas son un complemento, utilizando las terapias tradicionales. Además coincidieron que son el conjunto de terapias lo que va desarrollando y rehabilitando al niño (a).

Según Cobo, Cerezo y Gutiérrez (2015) la aplicación de la musicoterapia, sea activa, pasiva o combinada, tiene un efecto beneficioso en las áreas fisiológicas y psicológicas de la persona. En cuanto a las terapias asistidas con animales, según la Organización Mundial de la Salud, expone en sus últimas recomendaciones las terapias ecuestres (equitación) como una actividad deportiva ya que es beneficiosa para personas que puedan padecer de patologías físicas, psíquicas y sociales (según citado en Pérez, 2014). Asimismo Grover (2010) describe que las terapias asistidas por animales (perros y caballos, entre otros) proveen beneficios físicos, cognitivos, sociales y emocionales que se incluyen en las actividades para obtener metas físicas, sociales, de salud mental, autoayuda, académicas y de lenguaje (según citado en González y Landero, 2013). Las terapias asistidas con animales, en este caso el perro, tiene objetivos pre determinados en los cuales se integra el proceso de rehabilitación, donde el animal actúa como co-terapeuta. Mediante este proceso el animal como agente estimula la socialización, la motivación y la educación, entre otras (Martínez, 2015).

Aseveración # 4

Experiencias y cambios positivos durante el proceso terapéutico, sobre todo en la comunicación e integración

Las madres participantes describieron que sí habían observado y experimentado cambios positivos en sus hijos durante el proceso terapéutico en cuanto a la comunicación, atención, concientización sobre el medio ambiente, fortaleza física, modificación de conducta, área emocional, comprensión, integración social, entre otros. Explicaron los cambios con las terapias alternativas en conjunto con las terapias tradicionales y expusieron que los cambios en la comunicación y la integración social fueron los más abarcadores en el proceso de rehabilitación.

Indicaron que todavía hay que trabajar en esas áreas, pero que lo más importante para ellas, era el área de comunicación. Concordaron que sus expectativas eran la comunicación total, la independencia, integración y mejoramiento en el área académica, entre otras. Indicaron que durante el tiempo que su hijo (a) estuvo participando de la terapia alternativa, sí observaron unos cambios positivos con algunos métodos, pero otros métodos alternativos, no fueron eficaces en ese momento.

En el estudio de Martínez (2015) se evidenciaron cambios y mejoras en las áreas de atención, motivación social, comunicación social, tolerancia, comunicación receptiva, instrucción y las habilidades verbales utilizando la hipoterapia en niños autistas. El uso de la hipoterapia muestra efectos positivos en el área de: autopercepción, control postural y función motora gruesa, entre otros (Pérez, 2014). García (2013) indica que entre los beneficios que se pueden obtener de la terapia asistida con animales (perro) se encuentran: la empatía, relación comunicativa, aceptación, entretenimiento, socialización, estimulación cognitiva, contacto físico y beneficios psicológicos. Con la utilización de musicoterapia, Matamala (2014) describe que se logró un dinámica entre la interacción de los pacientes, aumentó la personalidad expresiva de los participantes, aumento el lapso de atención y también observaron en algunos participantes un aumento en la relajación y la comunicación en general.

Aseveración # 5

El estado económico sí influye a la hora de escoger un método terapéutico

Tres de las madres indicaron que el estado económico sí influye a la hora de considerar un método terapéutico, sobre todo los alternativos. Todas las participantes indicaron que era fuerte económicamente y que sí observaban que la terapia no estaba beneficiando a su hijo (a) no

valía la pena continuar con esta y buscaban otro método de terapia. Explicaron que el área de Remedio Provisional del Departamento de Educación les cubrían las terapias tradicionales que eran varias veces en la semana, pero que el Departamento no contaba con algunas terapias alternativas y no las podían incluir. En ese caso los padres tenían que costear las terapias alternativas.

Expresaron que varias de las terapias alternativas no son económicas y a veces te venden una idea bonita que no es necesariamente la que su hijo (a) necesitaba en ese momento. Vidal (2014) expone que el cuidado que necesita una persona que depende de varios métodos terapéuticos así como servicios, conlleva un deterioro financiero en el sistema económico de esa familia. Indica que algunas familias se han visto afectadas o privados de ciertos servicios, los cuales habían tenido acceso anteriormente. Expone que de este modo el estilo de vida de esa familia se afecta y se tiene que modificar a las situaciones actuales (Vidal, 2014).

De igual forma Ante (2013) describe que una familia con un hijo discapacitado, en su estudio de parálisis cerebral, explica que constituye un problema de gran magnitud ya que afecta a los familiares, lo social y sobre todo lo económico. Indica que la condición al igual que cualquier condición representa un gasto tanto para los familiares como para el sistema de salud y que la rehabilitación en estos niños tiene consecuencias tanto en el entorno familiar como el área económica.

Recomendaciones Finales

Los hallazgos de esta investigación, los resultados obtenidos y la revisión de literatura llevan a recomendar lo siguiente:

- En el proceso de diagnóstico y rehabilitación se debe hacer más énfasis en la participación familiar, así también como orientar a los familiares sobre el diagnóstico establecido y los diferentes métodos de rehabilitación posibles. También se deben ofrecer los referidos adecuados a las necesidades de ese paciente y sus familiares y tener en cuenta las preocupaciones actuales de la familia, referente al diagnóstico establecido.
- Los profesionales de la salud deben continuar educándose y orientándose sobre las evoluciones de los diferentes diagnósticos. Las universidades deben ingresar en sus currículos o aumentar las herramientas y los diferentes métodos terapéuticos ya sean los alternativos como los tradicionales para las diferentes poblaciones. Los profesionales de la salud deberán estudiar los métodos alternativos y en la manera que sea posible capacitarse en algún método ya que cada vez más estos métodos están abriendo camino en el proceso de rehabilitación. Así también, es esencial que las agencias gubernamentales refieran y puedan en su capacidad orientar a los padres sobre los posibles métodos terapéuticos.
- Es de suma importancia que se les oriente a los padres sobre los posibles beneficios o no beneficios que pudieran ganar con la terapia alternativa. Los profesionales de la salud deben explicarle a los padres que no todos los métodos terapéuticos (alternativos y tradicionales) son efectivos para todos los niños,

creando de esta manera una expectativa real en el padre. También se les debe orientar antes de comenzar con el método terapéutico sobre los objetivos y las metas esperadas con la terapia actual. Es de importancia dejar en claro, que las terapias alternativas son un complemento y no necesariamente sustituyen las terapias tradicionales.

- Los profesionales de la salud deberían considerar que los métodos terapéuticos/rehabilitación no son métodos económicos, por ende deberían promover y/o recomendar métodos terapéuticos que sean favorables para ese niño y sus familiares, de acuerdo a las necesidades específicas de ese niño. Los recursos externos como lo son el Departamento de Educación, Remedio Provisional, entre otros, deberían considerar sufragar algunos gastos de este tipo de terapias alternativas ya que son terapias privadas y son los padres quienes tienen que sufragar los gastos de cada sesión.

Referencias

- Acciones por los derechos del niño. (2012). Presentación: *Discapacidad*. [DOC]. Recuperado de: <http://www.arc-online.org/translations/spanish/Discapacidad.doc>
- Álvarez, L. P., Meso, J. R., & Castellano, N. R. (2008). La equinoterapia en el tratamiento de la discapacidad infantil. *Archivo Médico De Camagüey*, 12(1), 1-8.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2007). *Scope of practice in speech-language pathology* [Scope of Practice]. Recuperado de: <http://www.asha.org/policy/SP2007-00283.htm#sthash.41Cf6vL7.dpuf>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2011). *Speech-Language Pathology Medical Review Guidelines*. [folleto].
- Arrebola, A. P. (s.f.) Investigación actual en rehabilitación medica de las discapacidades. Recuperado de: <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con6.html>
- Berterö, C. (2012). Grounded theory methodology-has it become a movement? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 7
- Blasco, S. P. (2001). Importancia de la musicoterapia en el área emocional del ser humano. *Revista Interuniversitaria De Formación Del Profesorado*, 42(42), 91-113.
- Brody E. Jane (2011, abril). Mascotas con fines terapéuticos. *El Nuevo Día*, (San Juan, PR), p.16

Careta, F. V. (1882). *La Música En Sus Relaciones Con La Medicina: Estudio Especulativo, Fisiológico, Higiénico y Terapéutico: Tesis Del Doctorado*. Resuperado de: bdh-

rd.bne.es/viewer.vm?id=0000125414&page=1

Centro para el Control y Prevención de Enfermedades. (2010). Tratamiento, trastornos del espectro autista-NCBDDD. [Boletín]. Recuperado de:

www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/treatment.html

Cross, I. (2010). La música en la cultura y la evolución. *Comité Editorial*, , 9.

Daughhetee, C., Stalls, L., & Spencer, M. (2006). Enhancing secondary school counseling with a therapeutic dog. *Alabama Counseling Association Journal*, 32(1), 47-55.

EL CONCEPTE, D. M. (2001). EL CONCEPTE DE MUSICOTERAPIA A TRAVÉS DE LA HISTORIA revista interuniversitaria de formación de profesorado, diciembre, número 042 universidad de Zaragoza, España. *Revista Interuniversitaria De Formación Del Profesorado*, 42(42), 19-31.

Estrategia de la OMS sobre la medicina tradicional 2002-2005. Ginebra: OMS; 2002.

Recuperado de: http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_EDM_TRM_2002.1_spa.pdf?ua=1

Fariñas Salas, A. O., Cutiño Clavel, I., Pichin Quesada, M., Malberti Giro, J., & León

Betancourt, E. (2014). Medicina tradicional y natural y la teoría de las complejidades. *Medisan*,

18(1), 106-114.

Fine, A. H., & Eisen, C. J. (2007). *Afternoons with puppy: Inspirations from a therapist and his animals*. Purdue University Press.

Fine, A. H. (2010). *Handbook on Animal-Assisted therapy. Theoretical Foundations and Guidelines for Practice*. (3th Ed). Elsevier Inc.

Franco, J. a., & Pecci, C. (2003). La relación médico-paciente, la medicina científica y las terapias alternativas. *Medicina (Buenos Aires)*, 63(2), 111-118. Recuperado de:
<http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v63n2/v63n2a03.pdf>

García Novillo, B. (2013). Niños con necesidades educativas especiales y terapias asistidas con animales. Recuperado de: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/3466/1/TFG-B.296.pdf>

Ghezalje, T. N., & Emami, A. (2009). Grounded theory: Methodology and philosophical perspective. *Nurse Researcher*, 17(1)

González, E., & Quindós, A. I. (2010). *La incorporación de terapias naturales en los servicios de salud*. (Tesina Maquetada). Escuela Universitaria de Enfermería, Santa Madrona.
Recuperado de: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21702/1/2009_8.pdf

González Ramírez, M.T., & Landero Hernández, R. (2014). Terapia asistida con animales como apoyo en la reestructuración cognitiva. *Revista de Psicología Universidad Antioquia*, 5(1).
Recuperado de:
<http://aprendeenkinea.udea.edu.co/revista/index.php/psicologia/article/download/18046/155>

Kern, P. (s.f). Musicoterapia con niños pequeños con TEA y sus familias para una mejor calidad de vida.

Krueger, W., Palahniuk, S., Maffeti, K. (2011). *The Musical Key: Therapy with a minimally verbal child with autism*. Department of Speech Pathology Audiology of Marquette University, Milwaukee, WI presented at ASHA convention.

Lavall, E. N. L. (2012). La música como terapia complementaria en la mejora de la comunicación y el lenguaje autista. *Psicologia.Com*, 16(1)

LeDuc, J. A. (2008). Cleft palate and/or velopharyngeal dysfunction: Assessment and treatment. *SIG 16 Perspectives on School-Based Issues*, 9(4), 155-161.

Leedy, P.M, Ormrod, J.E. (2013). *Practical research: planning and design*. (10th Ed). Pearson Education.

Llopis, M. Á. S.(s.f).Terapia asistida con animales y niños con trastornos de Déficit de Atención e Hiperactividad. Recuperado de:
www.dogtoranimal.es/fotos_e_n_a/A52/TAA%20y%20Ninos%20co%20TDAH.pdf

Martin, F., & Farnum, J. (2002). Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders. *Western Journal of Nursing Research*, 24(6), 657-670.

Martínez Alvernia, C.F. (2015) Equinoterapia en niños con autismo. Recuperado de:
<http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/10225/1018404161-2015.pdf?sequence=1>

- Matamala Petruzzi, V. (2014). *Intervención musicoterapéutica Hogar Los Jazmines, Coanil: musicoterapia grupal en jóvenes con Parálisis Cerebral* (Doctoral dissertation, Universidad de Chile).
- Mockler, K. (2010). Pet therapy: A new way of reaching students with additional disabilities. *Odyssey: New Directions in Deaf Education*, 11(1), 23-24.
- Morrison, M. L. (2007). Health benefits of animal-assisted interventions. *Complementary Health Practice Review*, 12(1), 51-62.
- Muñoz, R. P., & Córcoles, C. S. (2010). Trastornos del lenguaje. *Unidad De Gestión Clínica De Pediatría Sociedad De Pediatría De Andalucía Oriental*. [Ponencia]. Bol. SPAO 2010; 4(3). Recuperado de: www.spao.es/documentos/reuniones/pdf-reunion-1-ficheros-57404.pdf.
- Murakami, C. (2004). *La intervención de la musicoterapia en el método de la madre canguro*. [DOC]. Recuperado de: www.opphla.org/documentos/tema7.pdf
- National Center for Complementary and Alternative Medicine. (2004). *Medicina complementaria, alternativa o integrativa: ¿qué significan estos términos?*. Recuperado de: <http://nccam.nih.gov/node/3768>
- Pinto-Barrero, M. I., & Ruiz-Díaz, P. (2012). Integración de la medicina alternativa en los servicios de salud de Colombia. *Aquichan*, 12(2).
- OMS, B.M. (2011). Informe Mundial sobre la discapacidad. OMS. Recuperado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/inde.html

- Oropesa Roblejo, P., García Wilson, I., Puente Saní, V., & Matute Gaínza, Y. (2009). Terapia asistida con animales como fuente de recurso en el tratamiento rehabilitador. *Medisan*, 13(6), 0-0. Recuperado de: http://www.bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_6_09/san15609.pdf
- Pardo, P. M. G. El encuadre: Objeto de estudio en un experiencia musicoterapéutica con niños y niñas de Educación especial.(2011). (Tesina de master en Musicoterapia Isep 2011). Recuperado de: <http://www.isep.es/wp-content/uploads/2014/03/El-Encuadre-Objeto-De-Estudio-En-Una-Experiencia-Musicoterapeutica-Con-Ninos-Y-Ninas-De-Educacion-Especial.pdf>
- Parra, D. J. L. (2000). Trastornos del desarrollo, discapacidad y necesidades educativas especiales: Elementos psicoeducativos. *OEI-Revista Iberoamericana De Educación*, 372.
- Pérez Martínez, R. (2014). Efectos de la hipoterapia en personas con parálisis cerebral: Una revisión sistemática. Recuperado de: <http://ruc.udc.es/bitstream/2183/12408/2.TFM%20Rebeca%20Perez%20Martin.pdf>
- Pérez Álvarez, L., Rodríguez Meso, J., & Rodríguez Castellano, N. (2008). La equinoterapia en el tratamiento de la discapacidad infantil. *Revista Archivo Médico De Camagüey*, 12(1), 0-0.
- Porres Ortún, Á. (2001). Ritmoterapia. *Revista Interuniversitaria De Formación Del Profesorado*, (42), 49-65.
- Quinn, P. M. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. (3th Ed). California: Sage Publications.

- Reed, R., Ferrer, L., & Villegas, N. (2012). Natural healers: A review of animal assisted therapy and activities as complementary treatment for chronic conditions. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 20(3), 612-618.
- Register, D. (2002). Collaboration and consultation: A survey of board certified music therapists. *Journal of Music Therapy*, 39(4), 305-321.
- Riera, G. (s.f.). Trastornos de la comunicación. [PDF]. Familianova Schola. Recuperado de: www.familianova-schola.com/files/trastornos_de_la_comunicacion.pdf
- Robin, M., & Bense, R. t. (1985). Pets and the socialization of children. *Marriage & Family Review*, 8(3-4), 63-78.
- Rodríguez, V., & Lajuni. (2007). El equipo de salud en el ámbito comunitario. Propuesta de discusión en el marco del proceso de regionalización. *Departamento de Medicina General, Familiar y Comunitaria*. Recuperado de: <http://www.medfamco.fmed.edu.uy/Archivos/monografias/MonografiaEquipSalAmbCom.pdf>
- Rodríguez, C.P. (2011). Efectos en las Destrezas de Habla y Lenguaje en un Niño Diagnosticado con Síndrome Down utilizando el Método de Terapia Asistida con Animales, un perro. *Revista OPPHLA* 29(1), 16.
- Rodríguez, J. M. (2012). *El ABC de la educación especial, diferenciada e inclusiva* Centro de Investigaciones Educativas, Universidad de Puerto Rico. Recuperado de: http://cie.uprrp.edu/diversidad/pdf/ABC_m1.pdf

Sadala, M. L. A., & Adorno, Rubens de Camargo Ferreira. (2002). Phenomenology as a method to investigate the experience lived: A perspective from Husserl and Merleau ponty's thought. *Journal of Advanced Nursing*, 37(3), 282-293.

Sampieri, H. R, Collado, F.C., Lucio, B.P. (2010). *Metodología de la Investigación*. (5^{ta} ed). México: McGraw-Hill educación.

Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, 30(1), 5-20.

SENSE, International Latinoamérica. *Guía de discapacidad múltiple y sordoceguera para personal de educación especial*. Secretaria de Educación Pública. (2011). [folleto]

Recuperado de:

http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/enterate/GuIa_Discapacidad_Multiple.pdf

Silva, P. O., Velázquez, L. E. T., Luna, A. R., & Garduño, A. G. (2010). Paternidad: Niños con discapacidad. *Revista Intercontinental De Psicología y Educación*, 12(1), 135-155.

Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>

Solórzano, Vicuña, D.J. (2015). “Funcionalidad y disfuncionalidad en las familias de niños con discapacidad. Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/21444>

Sussman, M. B. (1985). *Pets and the family* Psychology Press.

Tangley, L. (2001). Natural Passions. *International Wildlife*, 31(5), 12. Recuperado de:

[https://eds.b.ebscohost.com/ehost/detail?vid=8&sid=0a9329cc-13cd-4858-9fe8-](https://eds.b.ebscohost.com/ehost/detail?vid=8&sid=0a9329cc-13cd-4858-9fe8-f39c303d848b%40sessionmgr114&hid=105&bdata=JnNpdGU9Zhvc3QtbGI2ZQ%3d#db=a9h&AN=5104503)

[f39c303d848b%40sessionmgr114&hid=105&bdata=JnNpdGU9Zhvc3QtbGI2ZQ%3d#db=a9h&](https://eds.b.ebscohost.com/ehost/detail?vid=8&sid=0a9329cc-13cd-4858-9fe8-f39c303d848b%40sessionmgr114&hid=105&bdata=JnNpdGU9Zhvc3QtbGI2ZQ%3d#db=a9h&AN=5104503)

[AN=5104503](https://eds.b.ebscohost.com/ehost/detail?vid=8&sid=0a9329cc-13cd-4858-9fe8-f39c303d848b%40sessionmgr114&hid=105&bdata=JnNpdGU9Zhvc3QtbGI2ZQ%3d#db=a9h&AN=5104503)

- Trivedi, L., & Perl, J. (1995). Animal facilitated counseling in the elementary school: A literature review and practical considerations. *Elementary School Guidance & Counseling*, 29(3), 223-234.
- Velázquez, R. M. L. (2014). Experiencias en un programa de lectura asistida por un perro de terapia. (Tesis de Maestría). Universidad del Turabo, Escuela Ciencias de la Salud.
Recuperado de:
http://www.suagm.edu/ut_pr/health/pdfs/mslp_thesis/Roxana_M._Velazquez_Lucena_PHL_2014.pdf
- Verdoy, F. B. (2010-2011). *Revisión y actualización de la Terapia Asistida con Animales: aplicaciones y beneficios en poblaciones específicas*. [Tesina]. ISEP Barcelona. Recuperado de: www.isep.es/wp-content/uploads/2014/07/revision-y-actualizacion-de-la-terapia-asistida-con-animales-aplicaciones-y-beneficios-en-poblaciones-espec%C3%ADficas.pdf
- Vidal Martínez, A. (2015). Terapia ocupacional centrada en la familia: intervención en el domicilio de jóvenes con parálisis cerebral y patologías afines. Recuperado de:
http://ruc.udc.es/bitstream/2183/14160/2/VidalMartinez_Angela_TGF_2014.pdf
- Walsh, F. (2009). Human-Animal bonds II: The role of pets in family systems and family therapy. *Family Process*, 48(4), 481-499.
- World Health Organization. (2013). Estrategia de la OMS sobre medicina tradicional 2014-2023. Recuperado de: web.minsal.cl/sites/default/files/s2120/es.pdf

**Experiencias de padres de niños con terapias alternativas
en adición a la terapia tradicional de habla y lenguaje**

- 1) ¿Cuál fue o cómo fue el proceso de diagnóstico de su hijo(a)? Describa o explique cómo se sintió durante ese proceso.
- 2) Luego de haber sido diagnosticado, ¿crece usted que lo orientaron, refinaron y lo evaluaron en todas las áreas que su hijo(a) mostraba dificultades?
- 3) Complete la siguiente oración: Luego del diagnóstico de su hijo(a), el apoyo familiar ha _____.
- 4) ¿A su entender los profesionales de la salud están al tanto de la información necesaria y conocen sobre el tema adecuadamente para proponer métodos de intervención terapéutica?
- 5) ¿Qué terapia está tomando su hijo(a) actualmente? Si alguna.
- 6) ¿Qué terapia ha tomado su hijo(a) anteriormente? Describa que tipo de terapia no está tomando actualmente y por qué decidió no continuar con ese método terapéutico.
- 7) ¿Qué beneficios ha observado en su hijo(a) durante el proceso de rehabilitación con la terapia(s) actual?
- 8) Complete la siguiente oración: Usted se siente _____ con la terapia que está tomando su hijo(a).
- 9) ¿Cuáles han sido sus experiencias y preferencias en cuanto a los diferentes métodos terapéuticos? Describa porque prefiere o no prefiere ese tipo de terapia y cuál es la diferencia entre ambas terapias.



**Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. 03-526-14

Approval Date 12/10/14

Expiration Date 12/09/15

2

- 10) ¿Qué cambios ha observado y experimentado con su hijo(a) durante el proceso terapéutico? Describa cambios en comunicación, emocional, psicológico, interacción social, cuidado personal, entre otros.
- 11) ¿Qué expectativas para su hijo(a) tiene con la terapia(s) actual?
- 12) En su opinión, en la escala del 1 al 5, siendo el 1 el número más bajo y el número 5 el más alto. ¿Usted cree que se están llevando a cabo los objetivos y las metas establecidas creadas en la rehabilitación de su hijo(a)? ¿Podría explicar?
- ① ② ③ ④ ⑤
- 13) ¿Cuál usted cree que ha sido el reto mayor tanto para su hijo(a), como para su familia desde el diagnóstico y comienzo de los métodos terapéuticos de su hijo(a)?
- 14) ¿Cree usted que el estado económico/social ha influido en su opinión, a la hora de escoger un método terapéutico para su hijo(a)?



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-536-14
Approval Date 12/10/14
Expiration Date 12/09/15