

## INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: DESARROLLO DE INDEPENDENCIA EN NIÑOS CON SÍNDROME X FRÁGIL

*Estefanía Castro León<sup>1</sup> Geraldine Fritzsche Bolaño<sup>2</sup> Valentina Núñez Arenas<sup>3</sup> Karla Squicciarini Toro<sup>4</sup> Camila Vásquez Stuardo<sup>5</sup> Paula Soto Reyes<sup>6</sup>*

Palabras Clave: Independencia, estrategias, formación, síndrome X frágil.

### INTRODUCCIÓN

El Síndrome de X Frágil –en adelante SXF- corresponde a una mutación genética en el cromosoma X que causa el mayor número de discapacidad intelectual hereditaria (Fernández, Puente & Ferrado, 2011), razón por lo que la mayoría de las actividades y ocupaciones se realizan en conjunto con los padres. El término independencia definido según el Marco de Trabajo de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2008), es la capacidad para desarrollar ocupaciones satisfactorias, utilizando habilidades y adaptaciones necesarias para un desempeño óptimo, considerando la cultura y valores del individuo. Este concepto está sujeto a diferentes contextos que pueden modificar su forma de ser entendido o aplicado en la vida diaria, evidenciado en las familias de niños con SXF.

Por lo anterior, es relevante considerar las estrategias que utilizan los padres en el desarrollo de sus hijos, ya que a través de la Ciencia de la Ocupación –en adelante CO- se observa el desempeño ocupacional como un conjunto de ocupaciones resultantes de la interacción con el ambiente. Asimismo, es necesario considerar el conjunto de ocupaciones que

<sup>1</sup> Estudiante de 3° año de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. [nia.castroleon@gmail.com](mailto:nia.castroleon@gmail.com)

<sup>2</sup> Estudiante de 3° año de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. [geraldine.fritzsche@gmail.com](mailto:geraldine.fritzsche@gmail.com)

<sup>3</sup> Estudiante de 3° año de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. [valentina.nunez.a@ug.uchile.cl](mailto:valentina.nunez.a@ug.uchile.cl)

<sup>4</sup> Estudiante de 3° año de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. Ayudante Alumno Morfología I: Anatomía, Histología y Embriología. [karliara94@gmail.com](mailto:karliara94@gmail.com)

<sup>5</sup> Estudiante de 3° año de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. [kami.estefania@gmail.com](mailto:kami.estefania@gmail.com)

<sup>6</sup> Terapeuta Ocupacional Licenciada en Ciencia de la Ocupación, Universidad de Chile. Diplomado en Educación en Ciencias Biomédicas, Universidad de Chile. Magíster en Educación en Ciencias de la Salud, Universidad de Chile. [psoto@med.uchile.cl](mailto:psoto@med.uchile.cl)

llevan a cabo los padres, ya que Fiese (2006), indica que mantener rutinas regulares que permitan a los niños participar en rituales significativos a lo largo del crecimiento, contribuye a la adaptación.

Considerando estos aspectos, se identifica como problema de investigación el desconocimiento de las estrategias empleadas por padres o cuidadores en el desarrollo de la independencia de sus hijos/as con SXF. En base a este problema, se genera la siguiente pregunta orientadora: ¿de qué forma las estrategias empleadas por los padres o cuidadores durante la formación de niños con SXF favorecen el desarrollo de independencia en sus hijos/as? y se desprenden como objetivo general el comprender cómo las estrategias empleadas por los padres o cuidadores de niños con SXF durante la formación de sus hijos favorecen el desarrollo de su independencia; de igual forma se señalan tres objetivos específicos: (a) explorar el sentido y significado de independencia de los padres o cuidadores de niños con SXF, (b) describir las estrategias que han utilizado los padres o cuidadores durante la formación de sus hijos, (c) identificar actividades que los padres o cuidadores consideran favorables para el desarrollo de la independencia de sus hijos.

Para la investigación, el concepto de independencia se concibe según el Marco de Trabajo de la AOTA (2008) indicado anteriormente. Las estrategias son entendidas con elementos de los autores Anijovich y Mora (2009), los cuales plantean el desarrollo de habilidades y competencias que favorecen la independencia desde las decisiones y acciones de los padres y cuidadores de niños con SXF realizan. Como otro concepto clave encontramos la formación, la que es comprendida por estas acciones que realizan los padres o cuidadores, pero durante todo el desarrollo de los niños SXF en un ambiente exploratorio y de aprendizaje (Gonzalez-Moreno, Solovieva & Quintanar-Rojas, 2009).

## METODOLOGÍA

Se utilizó un enfoque de tipo cualitativo con un diseño fenomenológico, que según Taylor & Bogdan (1986), permite aprehender sobre temas que son importantes para la persona mediante un proceso de interpretación, examinando el modo en que experimenta el mundo. En ese sentido la fenomenología permite poner énfasis en las experiencias cotidianas de los padres de niños con SXF durante la realización de actividades que promuevan la formación de independencia de sus hijos y el sentido que le otorgan a ellas, rescatando significados y perspectivas relacionadas con las estrategias utilizadas para favorecer su independencia. En base al método, se utiliza como técnica la entrevista cualitativa para recopilar información detallada respecto a un tema específico o evento que es parte de la vida del entrevistado (Fontana & Frey, 2005, citado en Vargas 2012), de esta forma, la entrevista se convierte en una técnica favorable para comprender el sentido y significado de las personas debido que es más cercana sus experiencias. Se escoge la entrevista semiestructurada, ya que ésta, al presentar un mayor grado de flexibilidad permite planear, ajustar y adaptar las preguntas a la persona entrevistada, siendo posible aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos (Díaz, Torruco, Martínez, Varela, 2016). Previo a la aplicación de la entrevista se entregó un consentimiento informado a las entrevistadas en donde se esclarecieron objetivos, alcances y beneficios de participar en la investigación respetando los principios éticos de autonomía, beneficencia y no maleficencia, justicia y respeto (Cañete, Guilhem & Brito, 2012).

Para la confección de la matriz de preguntas, se organizaron los objetivos en torno a los ejes de independencia, estrategias y formación para definir categorías orientadoras. De manera deductiva se determinaron cuatro categorías de independencia relacionadas al concepto e importancia de ella; tres para estrategias vinculadas a reflexiones en el desarrollo, y cuatro de formación en torno a las actividades potenciadas en los niños; no obstante, de manera inductiva, se definió una categoría de independencia ligada a expectativas a futuro y otra en formación relacionada al contexto escolar.

La entrevista fue registrada en audio, pues López y Deslauriers (2011) señalan que es un medio que permite concentrarse en la interacción; y para su análisis, se realizó una reducción de datos con criterio temporal, una disposición y agrupamiento de datos según categorías, y, finalmente, se establecieron resultados y conclusiones protegiendo la identidad de los entrevistados mediante el uso de nombres ficticios (Rodríguez, Lozano & Herrera, 2005).

Dentro de los criterios de inclusión, se seleccionó a madres de niños menores de 14 años con Síndrome de X Frágil que participan en la Corporación X Frágil Chile, ya que se tiene un mayor acceso por contacto directo y cumplen las características que permiten obtener, a través de su experiencia, la información que responde a los objetivos anteriormente planteados.

## **RESULTADOS**

Los resultados expuestos son producto del análisis de las dos entrevistas realizadas a madres con hijos con SXF menores de 14 años. Las perspectivas obtenidas responden a los criterios de inclusión de la muestra, dejando en evidencia las dos realidades distintas respecto al proceso del desarrollo de la independencia de sus hijos. Los resultados serán exhibidos en tres categorías que responden a los ejes centrales identificados en los objetivos de la investigación.

### **Perspectivas acerca de la independencia en niños con SXF**

En esta categoría se tratan los ejes referidos al concepto, importancia, satisfacción y tiempo para el desarrollo de la independencia, además de las proyecciones de ésta a futuro. Las madres entrevistadas tienen un concepto similar de independencia, que refiere a la capacidad de hacer las cosas solos y valerse por sí mismos, aunque sea de forma rutinaria. En lo que concierne a la satisfacción por el actuar independiente, ambas expresan gran satisfacción cada vez que sus hijos realizan alguna actividad de manera independiente, además señalan que por las características del SXF, que la realización de actividades de la vida diaria (aunque sean sencillas)

son altamente significativas para ellos y para su familia porque no solo representan un logro, sino que también una perspectiva de las actividades que podrían lograr a futuro.

En cuanto a las proyecciones de los niños con SXF en el área de independencia, en ambas entrevistas manifiestan una constante preocupación por su desarrollo, no obstante, éstas habilidades se sitúan de manera diferente a futuro; por su parte, la familia de Matías refiere que para el entrenamiento de independencia se enfatizan las AVD ligadas al hogar “yo lo único que quiero en esta vida es que el Matías logre desenvolverse en sus cuatro paredes, que es aquí en nuestra casa” (Entrevista 2, P. 59, pág. 30); mientras que la madre de Rodrigo, junto con las AVD, entrega un papel fundamental a la participación social “a lo mejor Rodrigo no va a tener una profesión, pero sí un oficio (...) al final tampoco tenía que ser así como cerrada de que mi hijo va a tener que estar en la casa sin hacer nada y encerrado. No. Tení que darle las herramientas e ir potenciando las cosas que él tiene (...) para nosotros es más la parte social porque la parte social también nos ayuda para que sea él más independiente”.

### **Estrategias empleadas para favorecer el desarrollo de habilidades en niños con SXF**

Los ejes centrales de esta categoría son las reflexiones respecto de las habilidades que son necesarias para potenciar el desarrollo general y la independencia de los niños con SXF, así como la disponibilidad de tiempo y espacio para ello.

Ambas madres señalan que el desarrollo de sus hijos ha sido más lento en relación a lo esperado para el rango etario, razón por la que se hace necesario reflexionar y decidir qué habilidades entrenar para potenciar la independencia, especialmente en AVD, destinando un tiempo mayor para lograrlo. Respecto a estas reflexiones, la madre de Rodrigo, decidió en conjunto con su familia potenciar el desarrollo y la independencia desde que él era pequeño aún antes de conocer el diagnóstico, en contraste con la madre de Matías, quien con la orientación de profesionales ha decidido recientemente desarrollar algunas estrategias sobre este ámbito. En cuanto al tiempo destinado para el entrenamiento de habilidades, ambas madres señalan la importancia de un trabajo diario para lograr resultados tanto en el hogar como en las terapias con profesionales de fonoaudiología y TO, sin embargo, el tiempo disponible en la práctica es un

factor influyente en el desarrollo; mientras que la madre de Rodrigo comenta que tiene la facilidad de estar todo el día en casa apoyando el desarrollo de su hijo, la madre de Matías refiere que el desarrollo de habilidades en su hijo se ha visto dificultado al tener un tiempo restringido por las demandas laborales.

### **Formación: acciones desplegadas por los cuidadores para favorecer el desarrollo a través del aprendizaje y la exploración.**

Para el análisis de esta categoría, se indagó respecto a las acciones realizadas por las madres de ambos niños con SXF en ámbitos como independencia, desarrollo en general, exploración y aprendizaje, dentro del hogar y el contexto escolar.

En el hogar, ambas madres facilitan el desarrollo de la independencia a través de actividades de la vida diaria, como la alimentación, aseo personal y vestuario. Dentro de ésta última, las madres optan por realizar un trabajo en conjunto con sus hijos en el desarrollo de las actividades, donde paulatinamente se van haciendo menos participe. En la actualidad se demuestra con que ellas inician la acción y dan el espacio para que sus hijos las finalicen. Por otro lado, en aseo personal, las madres supervisan y señalan los pasos para desempeñarse en la actividad, indicando las partes del cuerpo que deben asearse, hasta que sus hijos logren completarlas por sí solos. Además, por ejemplo, la madre de Matías, utiliza como estrategia el uso de pictogramas para facilitar aquellas actividades que son de mayor complejidad.

También se potencia aquellas actividades rutinarias como ir a la feria y a locales comerciales, lugares que por su estructura física se escapan de lo habitual para los niños, demandando un esfuerzo extra tanto por el tiempo que se necesita para efectuar la actividad y el ambiente bullicioso. Cabe destacar que estas actividades son modificadas por las madres para que se desarrollen dentro de un contexto amigable, como por ejemplo, asistir en horarios que no tengan tanta afluencia de público (en el caso del mall) y dirigiéndose a puestos específicos, con vendedores conocidos (en el caso de la feria).

Finalmente, en el colegio se vivencia dos experiencias distintas con el fin de fomentar la independencia. Por un lado, la madre de Rodrigo optó por un establecimiento regular con PIE

(programa de integración escolar), el cual fue elegido ya que permite que Rodrigo aprenda lo mismo que sus demás compañeros, pero con ciertas adaptaciones curriculares y pueda fomentar la participación social. Por otro lado, la madre de Matías escogió una escuela especial para que su hijo reciba una educación personalizada, fortaleciendo el trabajo en actividades de la vida diaria.

## CONCLUSIONES

A partir del estudio realizado, se manifiesta la importancia que otorgan los padres de niños con SXF en el desarrollo de la independencia y los factores que influyen en este desarrollo, tales como el tiempo, espacio y recursos disponibles que impactan en mayor o menor medida. A esto se suma la importancia de las estrategias empleadas por los padres y/o cuidadores para el fomento de la independencia en la formación de sus hijos y considerando las proyecciones a futuro que esto implica.

De ésta forma, se evidencia que el desarrollo de la independencia en niños SXF depende de las reflexiones y decisiones que tomen los padres y/o cuidadores, tanto dentro del hogar como el trabajo en equipo con los profesionales del ámbito escolar como de la salud, ya que mientras más temprano ocurre este proceso, se obtienen mejores resultados. De igual forma, esto debe realizarse de una manera continua, ya que aunque los tiempos sean reducidos, deben generarse espacios a diario necesarios para entrenar las diferentes habilidades evitando posibles retrocesos. Estos espacios destinados al entrenamiento de habilidades necesarias para la independencia, suelen involucrar ciertas modificaciones en las demandas de las actividades por parte de los padres, para que los niños exploren y aprendan, a un ritmo apropiado según el nivel de desarrollo que vayan adquiriendo con el tiempo.

En este sentido, tanto la TO como la CO entregan un soporte profesional en el entrenamiento de habilidades que favorezcan la independencia. Considerando las estrategias empleadas por los padres de niños con SXF, la CO permite observar elementos del desempeño ocupacional de padres o cuidadores e hijos, como resultado de la interacción con el ambiente,

involucrando la independencia, el desarrollo de competencias y habilidades y patrones ocupacionales. Desde la TO, según lo señalado por Fiese (2006), se destaca la importancia de la participación de los niños en actividades y rituales significativos que contribuyan a la búsqueda de independencia utilizando formas ocupacionales adecuadas, adaptaciones y modificaciones desde el ambiente, enfatizando en la importancia de la independencia para los padres y los niños.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Anijovich, R. & Mora, S. (2009). *Estrategias de enseñanza: otra mirada al quehacer en el aula*. Buenos Aires: Ed. Aique.
- Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales. (2010). *Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso* (2ª Ed. ed.). (A. Ávila, R. Martínez, M. Máximo, & M. e. Talavera, Trads.)
- Cañete, R., Guilhem, D., Brito, K. (2012). Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales. *Acta bioethica*, 18(1), 121-127. doi: 10.4067/S1726-569X2012000100011
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.
- Feise, B. (2006). Family routines and rituals. *Infants & Young Children*, 20(4), 284-299.
- Fernández, M., Puente, A. & Ferrando, M. (2010). Síndrome X Frágil: Desarrollo e Intervención del Lenguaje Escrito. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 48(3), 219-231. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272010000400007>
- Gonzalez- Moreno, C., Solovieva, Y. & Quintanar-Rojas, L. (2009). La actividad de juego temático de roles en la formación del pensamiento reflexivo en pre-escolares. *Revista Internacional de Investigación en Educación*, 2 (3), 173-190.



- López, R., Deslauriers, J. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen*, 61(1), 1-19.
- Rodríguez, C., Lorenzo, O., Herrera, L. (2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades*, 15(2) 133-154.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1986). Introducción: ir hacia la gente. En Taylor, S. & Bogdan, R. *Introducción a los métodos cualitativos e investigación: La búsqueda de significado*. 15-27. Barcelona:Ed. Paidós.
- Vargas, I. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa: Nuevas tendencias y retos. *Revista Calidad en la Educación Superior*, 3 (1) 119-139.