



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2014-2015

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Exploración do desempeño ocupacional dos
nenos con Trastorno do Espectro Autista (TEA)
no contexto escolar ordinario**

Estefanía García García

Xullo 2015

Directora:

Alba María Vázquez Otero. Terapeuta Ocupacional e Profesora Asociada á Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña.

TÁBOA DE CONTIDOS

1. TÍTULO E RESUMO.....	5
1.1. Título y resumen	6
1.2. Title and abstract	7
2. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA	9
2.1. Trastornos do Espectro Autista (TEA): definición, epidemioloxía e perspectiva histórica.....	9
2.2. Inclusión educativa e Trastornos do Espectro Autista (TEA): marco legal, estudos, modelos de intervención e rol das familias.....	11
2.3. Rol da terapia ocupacional na inclusión escolar dos nenos con Trastorno do Espectro Autista (TEA).....	14
3.BIBLIOGRAFÍA	17
4.PREMISA DO ESTUDO	21
5.OBXECTIVOS	22
5.1. Obxectivo xeral	22
5.2. Obxectivos específicos	22
6.METODOLOXÍA	23
6.1. Tipo de estudo	23
FASE I: DIAGNÓSTICO	24
6.2. Contextualización da investigación	24
6.2.1. Posición do investigador	24
6.2.2. Ámbito de estudo	25
6.3. Poboación de estudo	25
6.3.1. Perfil dos informantes.....	25
6.4. Entrada ao campo	27
6.5. Pescuda bibliográfica.....	28

6.6. Técnicas de recollida de información.....	29
6.6.1. Entrevista semiestructurada.....	29
6.6.2. Observación directa non participante	30
6.7. Plan de análise	31
6.8. Rigor metodolóxica	32
6.9. Aplicabilidade dos resultados	33
6.10. Limitacións do estudo.....	33
FASE II: ACCIÓN.....	34
FASE III: REEVALIACIÓN.....	34
7.CRONOGRAMA.....	35
8.ASPECTOS ÉTICOS.....	36
9.PLAN DE DIFUSIÓN DOS RESULTADOS.....	38
10.FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN	39
10.1. Recursos necesarios	39
10.2. Posibles fontes de financiación	41
APÉNDICES.....	43

1. TÍTULO E RESUMO

Título: Exploración do desempeño ocupacional dos nenos con Trastorno do Espectro Autista (TEA) no contexto escolar ordinario.

Resumo: Nos últimos anos estase a promover a integración social e escolar dos nenos con Trastorno do Espectro Autista (TEA). O éxito da educación inclusiva destes estudantes vai depender en gran medida da provisión dos recursos humanos de apoio específicos e da súa formación. Recoñecer os dereitos que lle son propios a toda a cidadanía, así como a sensibilización da sociedade no respecto dos mesmos, son cuestións que comezan na propia comunidade. Por esta razón, é importante, proporcionar a resposta pedagóxica máis idónea a través da dotación dos recursos pertinentes, para poder executar os principios de calidade e equidade.

Por este motivo, e debido a que o sistema educativo actual procura favorecer a educación inclusiva das persoas con necesidades educativas especiais, dende a Terapia Ocupacional propónse o seguinte proxecto de investigación. O obxectivo deste estudo, é indagar, dende unha metodoloxía cualitativa e a través dunha investigación - acción participativa, cales son as experiencias e vivencias subxectivas en relación ao desempeño ocupacional no ámbito educativo ordinario dos nenos con TEA que están en seguimento na Unidade de Saúde Mental Infantil do Hospital Teresa Herrera de A Coruña. Pártese do suposto de que estes nenos poden presentar un baixo rendemento no ámbito educativo debido a alteracións no seu desempeño ocupacional.

Así, faise imprescindible unha abordaxe interdisciplinar e unha atención específica e personalizada. A exploración do desempeño favorecerá liñas de investigación futuras, centradas na implantación de estratexias de intervención, que terán como foco principal a ocupación, orixe do desenvolvemento durante a infancia.

Palabras clave: Trastorno do espectro autista, Desempeño ocupacional, Terapia ocupacional, Metodoloxía cualitativa.

1.1. Título y resumen

Título: Exploración del desempeño ocupacional de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el contexto escolar ordinario.

Resumen: En los últimos años se está promoviendo la integración social y escolar de los niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA). El éxito de la educación inclusiva de estos estudiantes va a depender en gran medida de la provisión de los recursos humanos de apoyo específicos y de su formación. Reconocer los derechos que le son propios a toda la ciudadanía, así como la sensibilización de la sociedad en el respeto de los mismos; son cuestiones que comienzan en la propia comunidad. Por esta razón, es importante, proporcionar la respuesta pedagógica más idónea a través de la dotación de los recursos pertinentes, para poder ejecutar los principios de calidad y equidad.

Por este motivo, y debido a que el sistema educativo actual procura favorecer la educación inclusiva de las personas con necesidades educativas especiales, desde la Terapia Ocupacional se propone el siguiente proyecto de investigación. El objetivo de este estudio, se centra en indagar desde una metodología cualitativa y a través de una investigación - acción participativa; cuáles son las experiencias y vivencias subjetivas en relación al desempeño ocupacional en el ámbito educativo ordinario de los niños con TEA que están en seguimiento en la Unidad de Salud Mental Infantil del Hospital Teresa Herrera de A Coruña. Se parte del supuesto de que estos niños pueden presentar un bajo rendimiento en el ámbito educativo debido a alteraciones en su desempeño ocupacional.

Así, se hace imprescindible un abordaje interdisciplinar y una atención específica y personalizada. La exploración del desempeño ocupacional

favorecerá líneas de investigación futuras, centradas en la implantación de estrategias de intervención, que tendrán como foco principal la ocupación, origen del desarrollo durante la infancia.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista, Desempeño ocupacional, Terapia ocupacional, Metodología cualitativa.

1.2. Title and abstract

Title: Exploration of occupational performance of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the regular school setting.

Abstract: The social and school integration is being lately promoted for those children suffering Autism Spectrum Disorders (ASD). The succeed of the inclusive education of those students with ASD will mainly depend on the supply of human resources of specific support as well as on their training.

Recognising the same rights for all citizens, as well as the increase sensitivity of the society with respect to the same are issues that must begin in the own community. For this reason, it is important to find the most suitable educational response by supplying the appropriate resources. This way, we will be able to implement quality and equity principles.

Therefore, and due to the current educational system is trying to promote inclusive education for those people with special educational needs, from the Occupational Therapy we suggest the following research project. The aim of the study will focus on investigating from a qualitative methodology and through a participatory action research which are the experiences and subjective experiences in relation with the occupational performance in the ordinary academic world for those children suffering ASD. These children are being monitored in the Mental Health Unit of the Teresa Herrera

Hospital in A Coruña. They may present a low academic capacity due to possible variations in their occupational performance.

So, it is essential to develop an interdisciplinary approach and a personalized and specific attention. This development will favour future investigations focused on the establishment of intervention strategies. They will be mainly focused on the occupation, origins of the development from childhood.

Key words: Autism spectrum disorders, Occupational performance”, Occupational therapy”, “Qualitative methodology”.

2. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA

2.1. Trastornos do Espectro Autista (TEA): definición, epidemioloxía e perspectiva histórica.

Os Trastornos do Espectro Autista (TEA, en adiante) defínense como “*alteracións neuropsiquiátricas que presentan gran variedade de expresións clínicas*”¹, revelando disfuncións multifactoriais do desenvolvemento do sistema nervioso central. Esta gama de manifestacións clínicas con causas orgánicas diferentes, caracterízase por alteracións no “*desenvolvemento da interacción social recíproca, da comunicación verbal e non verbal e por un repertorio restrinxido de intereses e comportamentos*”^{1,2}.

Os estudos epidemiolóxicos actuais mostran que os TEA son cada vez máis frecuentes. As primeiras estimacións de prevalencia do Autismo clásico na década dos 80 e 90 eran aproximadamente, de 1 caso por cada 3.750 habitantes, non superando a prevalencia estimada de 5 por 10.000 casos no territorio español^{3,4}. Na última década estas estimacións aumentaron de forma significativa. Os últimos datos de prevalencia nos Estados Unidos, conforme o *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) mostran un incremento de 1 por cada 110 habitantes e, en Europa de 1 por cada 257 habitantes, de acordo con Baird³. No contexto español, son escasos os estudos epidemiolóxicos que abordan os Trastornos do Espectro Autista⁴. Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE), existe en España unha porcentaxe de 0.33 persoas diagnosticadas con TEA por cada mil habitantes no ano 2008, sobre un total de poboación duns 7 millóns de habitantes entre 0 e 14 anos de idade⁵.

Sen embargo, a pesar do carácter crónico destes trastornos, non todas as persoas diagnosticadas se encontran en situación de dependencia. Moitos destes nenos, poden alcanzar niveis de funcionalidade e

independencia elevados, en función dos apoios recibidos dende etapas temperás⁴.

Nos diferentes estudos, pode observarse un consenso á hora de sinalar un aumento na determinación do diagnóstico TEA en diversos países. Non só como consecuencia dun incremento na súa prevalencia, senón tamén por outros factores como unha maior sensibilidade, o uso de instrumentos de cribado ou os listados de signos de alerta^{3,4}. Tal como reflexa a evidencia científica, os Trastornos do Espectro Autista revelan un problema social e cientificamente relevante, que é preciso abordar.

Na súa orixe, o autismo era considerado un síntoma da esquizofrenia, pero nos anos corenta esta idea cambiou. Kanner en Estados Unidos (1943) e Asperger en Alemaña (1944), levaron a cabo investigacións paralelas nas que describían individuos con limitacións sociais e emocionais, que a vez demostraban unha conduta retraída. Estes síntomas identificados por ambos eran similares pero non idénticos^{4,6}. Unha das diferenzas entre o enfoque do artigo de Kanner e a perspectiva de Asperger era a preocupación pola educación destes nenos. Mentres que Kanner non se preocupou por este aspecto, Asperger entendía que o autismo era un trastorno da personalidade que plantexaba un reto moi complexo para a educación especial⁶.

Actualmente, recoñécese o traballo de Wing como o que ofrece unha visión máis integral e ordenada das discapacidades que presentan as persoas diagnosticadas con TEA. Esta autora, desenvolveu a “*triada de alteracións*” do autismo, que abarca: socialización, comunicación e imaxinación, ademais de condutas estereotipadas e intereses restrinxidos^{2,7,8}. A Wing tamén se lle atribúe o concepto máis aceptado na actualidade: Trastorno do Espectro Autista, empregado para abarcar o rango e a varianza das condicións que presentan estas persoas.

Dende a súa primeira publicación en 1952 ata a actual no ano 2013, o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Trastornos Mentais (DSM), clasificou

o autismo en diversas categorías. Finalmente, o DSM-V, establece unha única categoría diagnóstica, o Trastorno do Espectro do Autismo (TEA)^{8,9}. O manual concede especial importancia a aquelas competencias asociadas a comunicación e a interacción social nos diversos contextos; xa que a deficiencia nestas habilidades conforma a característica máis indicativa do trastorno, causando deterioros significativos no ámbito social e outras áreas substanciais do funcionamento.

2.2. Inclusión educativa e Trastornos do Espectro Autista (TEA): marco legal, estudos, modelos de intervención e rol das familias.

A inclusión é un “*movemento orientado a transformar os sistemas educativos para responder á diversidade do alumnado*”¹⁰. O alcance do dereito á educación esixe que esta sexa de calidade e que asegure o desenvolvemento e aprendizaxe de todos, xa que se trata dun ben público e un dereito humano fundamental, decisivo para o progreso das persoas e as sociedades.

As diversas leis educativas que foron xurdindo de forma análoga aos avances producidos no territorio español en referencia ao ámbito educativo, amparan dende o seu inicio o dereito a unha educación pública de calidade, na que a escolarización do alumnado que presenta necesidades educativas especiais sexa administrada polos principios de normalización e inclusión. Tal como se pode observar nos artigos 71, 72 e 74 da actual Lei Orgánica para a mellora da calidade Educativa (LOMCE)^{10,11}.

Por iso, os sistemas educativos deberían deseñarse tomando en conta a gran diversidade destes requisitos, promovendo a educación en ambientes o menos restritivos posibles e rexéndose polas políticas de non discriminación, igualdade de oportunidades e inclusión^{10,12}; valorando as diferenzas, xa que cada neno posúe características, intereses,

habilidades e necesidades de aprendizaxe únicas. Nos seus artigos, Riviere e Daniels advirten que isto xa fora teorizado por Vygotsky, quen entendía que o conxunto das limitacións provocadas pola sociedade conformaba un impedimento en torno a inclusión destes nenos.

Dado que as persoas con TEA poden presentar problemas na comunicación, nas relacións sociais, na modulación sensorial, na percepción e na cognición^{1,2}; o desenvolvemento de programas de intervención interdisciplinaria e integral sería o máis axeitado. Diversos investigadores reparan nos beneficios da escolarización en circuítos da educación xeral; como por exemplo o Consello Nacional de Investigación de EE.UU., o cal recomenda a escolarización dos nenos con TEA en réximes ordinarios coa fin de propiciar espazos comúns para o desenvolvemento das competencias sociais e comunicativas, defendendo o uso de modelos multiprofesionais estruturados^{12,13}; o que implicou un incremento dos enfoques e técnicas que seguen esta filosofía.

O plan de estudos TEACCH, os programas educativos inclusivos que ponderan o apoio mutuo; os programas educativos que poñen énfase na aprendizaxe de rutinas diarias xeneralizadas a todos os contextos; os modelos baseados no xogo, nas relacións centradas no neno e na interacción afectiva¹⁴ ou o modelo de inclusión-colaboración¹⁵; conforman algún exemplo desta nova perspectiva, recalcando a importancia na responsabilidade e toma de decisións compartida entre os educadores, o persoal de apoio e as familias^{14,15}.

En relación cos modelos anteriores, faise imprescindible resaltar a importancia das familias no proceso de inclusión escolar dos nenos con TEA. A participación da familia nos procesos educativos na escola ordinaria, ven a ser segundo Ainscow, Booth e Dyson, *“unha das pancas de cambio para lograr un sistema educativo máis comprensivo coa diversidade”*. Por este motivo, cada vez son máis frecuentes os programas de atención primaria que contemplan a colaboración das

familias^{1,15}. Abordar na análise da inclusión educativa dos estudantes con TEA a perspectiva das familias fundaméntase ademais, polo importante rol que han de cumprir nos procesos educativos, así como *“pola valiosa información que aportan sobre o neno, o que as fai un recurso natural de apoio nos diferentes contextos do desenvolvemento”*¹⁵. Na actualidade, existen dous programas específicos de intervención centrados na familia: o programa Hanen en Canadá e o Early Bird en Reino Unido. Estes sistemas, potencian as competencias comunicativas e de interacción en rutinas e situacións cotiás, fomentando o aprendizaxe a través da iniciativa do neno, dos seus intereses e dos intentos de establecer calquera tipo de relación interpersoal no entorno natural¹. É importante ter en conta que igual que cada neno con TEA é diferente, cada familia tamén presenta unhas características, necesidades, fortalezas e debilidades distintas.

A pouca adaptación dos alumnos con discapacidade por parte dos centros educativos e a falta de persoal cualificado conforman unhas das principais preocupacións das familias¹⁵ de estudantes con discapacidade que accederon á educación regular.

No caso específico de traballos sobre inclusión educativa dende a perspectiva das familias de nenos con TEA aínda é necesario contar con maior evidencia científica. Aínda así, se ben a educación inclusiva conforma un desafío, as publicacións existentes permiten sinalar que no caso das familias de nenos con TEA o acceso a servizos educativos de calidade para os seus fillos supón maior dificultade¹⁵.

2.3. Rol da terapia ocupacional na inclusión escolar dos nenos con Trastorno do Espectro Autista (TEA).

A Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionais (WFOT) considera a Terapia Ocupacional (TO) como unha disciplina sanitaria orientada a promover a saúde e benestar a través da ocupación; cuxo obxectivo principal se centra en *“permitir as persoas participar nas actividades da vida cotiá, a través do traballo coas mesmas e coa comunidade, para mellorar a súa capacidade de participar nas ocupacións que queren, necesitan ou se espera que fagan; ou mediante a modificación da ocupación ou o medio ambiente, para apoiar mellor o seu compromiso ocupacional”*¹⁶.

Esta enunciación, está relacionada coa consideración do desempeño ocupacional, entendido como a *“capacidade da persoa para elixir, organizar e desenvolver actividades significativas”*. Este concepto do rendemento ocupacional é contemplado como un proceso dinámico que ven marcado pola interacción entre a persoa e o ambiente no que se desenvolve^{17,18}. Deste xeito, podemos entender as ocupacións como *“unha fonte que da sentido e significado a experiencia humana a través do facer”*¹⁹.

Así, a vinculación da ocupación co desenvolvemento do neno, determinará a aprendizaxe e adquisición de capacidades para xerar respostas adaptativas ao contexto no que se atope, permitindo a plena participación en ocupacións con significado que favorezan a integración de este na sociedade²⁰. Neste punto, podemos considerar o desempeño ocupacional como un elemento que proporciona un instrumento de avaliación e intervención, a través do cal se poden obter datos sobre a capacidade do neno para orixinar estas respostas¹⁹.

Dado que durante a infancia, as actividades produtivas vinculadas á escola, forman un dos principais motores de competencia e

desenvolvemento dos nenos en idade escolar²¹; o obxectivo da TO no ámbito educativo, é dar solución as diversas necesidades do alumno (educativas, de relación, de autonomía, recreativas e de accesibilidade), proporcionando os medios necesarios para adaptarse e participar activamente no seu entorno, maximizando os seus niveis de funcionalidade e independencia²².

Nesta acción de promover metas educativas e guiar ao neno cara ó alcance do seu potencial pleno no marco escolar, a TO contribúe ao desenvolvemento físico, psíquico e afectivo do mesmo, así como a súa inclusión na sociedade. Está, en definitiva, respondendo coa súa propia filosofía aos principios de integración e de normalización que imperan a LOMCE, axudando aos nenos con necesidades educativas especiais a dispor das mesmas oportunidades e condicións de vida que os seus iguais dentro do propio entorno social^{11,20,22}.

Como a educación vai máis alá que da instrución na aula e implica unha serie de posibilidades que superan as relacionadas directamente co contexto escolar, faise necesario o emprego dunha planificación en comunidade, que conte con aspectos como as capacidades e intereses do neno²³, enfatice a implicación da familia e os amigos no proceso e destaque as preferencias e soños do alumno con TEA mais que as súas limitacións²⁴. Esta nova orientación na escola e na intervención educativa, impregna o traballo de diversos profesionais, xa que un dos primeiros pasos para impulsar o proceso de aprendizaxe expansivo nos sistemas da educación xeral, requirirá o traballo coordinado destes axentes¹². Entre eles debería encontrarse o terapeuta ocupacional cuxa función estaría destinada á valoración destes nenos, así como a maximizar as aprendizaxes relacionadas coa autonomía persoal e social.

A presenza deste profesional no contexto escolar é patente en países como Estados Unidos, Canadá, Brasil ou Chile. Diferentes estudos mostran que a función da TO neste ámbito é fundamental debido á

complexidade e ás dificultades enfrontadas no proceso de inclusión²⁵, xa que se entende que a educación inclusiva debe ser unha proposta de aplicación práctica no campo da educación²⁶. Este tipo de ensinanza inclúese dentro do novo paradigma emerxente da inclusión social, o cal busca efectivar a equiparación de oportunidades para todos.

En consecuencia, e tendo en conta o referido anteriormente, enténdese que é necesario desenvolver a Terapia Ocupacional no ámbito educativo dentro da Comunidade Autónoma de Galicia. Existen estudos que respaldan a intervención do terapeuta ocupacional na escola como parte dos equipos interdisciplinares, para dar unha resposta global e coordinada a aqueles alumnos con TEA cuxas necesidades educativas son diferentes ou máis amplas que as habituais, nun medio acorde ao momento do ciclo vital do neno, e por tanto normalizado, respectando as súas diferenzas; como xa sucede noutros lugares como Canadá, Brasil, Chile ou outras comunidades autónomas do territorio español.

3. BIBLIOGRAFÍA

1. Martos-Pérez J, Llorente-Comí M. Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Rev Neurol* 2013; 57 (Supl 1): 185-91.
2. Ortiz Huerta JH. Terapia de integración sensorial en niños con trastorno del espectro autista. *TOG (A Coruña)* [revista en Internet]. 2014 [21.03.15]; 11 (19): [13p]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num19/pdfs/original5.pdf>
3. Asenjo Carbia A. Autismo y Etnografía: Interacciones sociales en un Centro Educativo y Terapéutico. Trabajo de investigación en el programa de Máster en Antropología y Etnografía. Universidad de Barcelona. 2011.
4. Fortea Sevilla MS., Escandell Bermúdez MO, Castro Sánchez JJ. Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en Canarias. *Anales de Pediatría. Elsevier (Barcelona)* 2013; 79(6): 352-359.
5. Instituto Nacional de Estadística. Gobierno de España. 2008 [16.02.2015]. Disponible en: <http://www.ine.es/>
6. Galbe Sánchez-Ventura, J. Cribado de los trastornos del espectro autista. En *Recomendaciones PrevInfad / PAPPS* [en línea]. Actualizado octubre de 2010. [02-02-2015]. Disponible en <http://www.aepap.org/previnfad/autismo.htm>.
7. Johnson, C.P. Early Clinical Characteristics of Children with Autism. In: Gupta, V.B. Ed: *Autistic Spectrum Disorders in Children*. New York, 2004: Marcel Dekker, Inc; p. [85-123].
8. Bagatell, N. From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos* 2010, 38 (1), 33-55.
9. Asociación Americana de Psiquiatría. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM V. 5ª ed. Arlington. VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2013.

10. Organización de las Naciones Unidas. (2008). Declaración Universal de los Derechos Humanos, United Nations. Organización de las Naciones Unidas. Portal de Recursos Educativos Abiertos (REA) en <http://www.temoa.info/es/node/19618>.
11. Lei Orgánica para a mellora da calidade educativa. Lei 8/2013, de 9 de Decembro. Boletín Oficial del Estado nº 295, (9-12-2013).
12. Larripa M, Erausquin C. Schooling practices and autism spectrum disorders: tools and challenges for the construction of inclusive school settings. a study from cultural-historical activity theory framework developed by Engeström. Anuario de Investigaciones. Vol 16. Facultad de Psicología. 2010.
13. Case-Smith J. & Miller H . Occupational therapy with children with pervasive developmental disorders. American Journal of Occupational Therapy 2009, 53, 506 – 513.
14. Richard L. Simpson, PhD, Professor and Chair, Department of Special Education, The University of Kansas, 521 Joseph R. Pearson Hall, 1122 West Campus Road, Lawrence, KS 66045-3101.
15. Villegas Otárola, M.; Simón Rueda, C. y Echeita Sarrionandia, G. La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena. Revista Española de Discapacidad 2014, 2 (2): 63-82.
16. World Federation of Occupational Therapists [sede web]. Australia: Word Federation of Occupational Therapists (WFOT); [04.02 2013]. What is Occupational Therapy? Disponible en: <http://www.wfot.org/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>
17. Simó S, Urbanowski R. El modelo de Desempeño Ocupacional I. TOG [Internet] 2006 [20.03.2015]; (3): [27p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num3/pdfs/Expertol.pdf>.

18. Moruno Miralles P. Modelo Canadiense. En: Romero Ayuso D, Moruno Miralles P. Terapia Ocupacional: teoría y técnicas. (1ª ed) Madrid: Masson; 2003. 135-161.
19. Moruno Miralles P. Romero Ayuso D.M. Terapia Ocupacional en Salud Mental: la ocupación como entidad, agente y medio de tratamiento. Revista Gallega de Terapia Ocupacional. www.revistatog.org. Número 1. Diciembre, 2004.
20. Moruno Miralles P. La ocupación como tratamiento en salud mental. En: 4º Congreso Virtual de Psiquiatría general y otras áreas: Intersalud; 2003.
21. Viana Moldes I, Pellegrini Spangenberg M. Consideraciones contextuales de la infancia. Introducción al desarrollo del niño. En: Castellanos Ortega MC. Terapia ocupacional en la infancia: teoría y técnicas. 1ªed. Madrid: Panamericana; 2008.1-17.
22. Hornero Sánchez R. Terapia ocupacional en Educación Especial. Terapia Ocupacional en: Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales, Nº. 24, p. [42-45]. 2000.
23. World Federation of Occupational Therapists. Declaración de posicionamiento sobre la Terapia Ocupacional centrada en el usuario. 2010. Disponible en: <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx>
24. Sharlok, R. L. y Verdugo, M. A. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid, Alianza Editorial. 2003.
25. Zuttin F, Yoshie Toyoda C. Terapia Ocupacional y Educación Inclusiva: relato de una práctica. Revista Ocúpate. Noviembre 3, 2008.
26. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 5ª ed. Mares Chacón J, editor. Méjico: Mc Graw Hill; 2010.

27. Cano Arana A, González Gil T, Palmar Santos A, Luengo González R. Diferentes aproximaciones de investigación en salud: Metodología cualitativa y cuantitativa. 2008; 47: p.1-9.
28. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jimenez E. Metodología de la investigación cualitativa. 2ª ed. Málaga: Algibe; 1999.
29. Decreto 63/2013, do 11 de abril, polo que se regulan os comités de ética de investigación de Galicia. *Diario Oficial de Galicia*, nº7, 22-04-2013.
30. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura [Internet] 2008 [21 abril de 2015] (730): [3p.]. Disponible en: <http://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/183/184>
31. Lei orgánica de Protección de Datos de carácter persoal. Lei 15/1999 del 13 de decembro. Boletín Oficial del Estado nº 298, (14-12-1999).

4. PREMISA DO ESTUDO

O presente estudo, desenvólvese baixo a premisa de que os nenos con Trastorno do Espectro Autista poden presentar un baixo rendemento no ámbito educativo debido a alteracións no seu desempeño ocupacional.

Este indicio, xorde como consecuencia dunha intuición en materia de investigación, na que a investigadora considera que poderían existir desequilibrios ocupacionais, falta de motivación e interese no alumno, derivados da falta de recursos humanos especializados no tema a tratar.

5. OBXECTIVOS

5.1. Obxectivo xeral

- Explorar as vivencias en relación ao desempeño ocupacional no ámbito educativo ordinario dos nenos con Trastorno do Espectro do Autismo que acoden a Unidade de Saúde Mental Infantil do Hospital Teresa Herrera de A Coruña.

5.2. Obxectivos específicos

- Describir e entender o fenómeno dende a visión de cada participante.
- Coñecer cales son os aspectos do desempeño ocupacional máis vulnerables segundo as diversas exposicións.
- Indagar sobre o nivel de satisfacción dos participantes en relación aos recursos existentes no ámbito educativo ordinario para a participación destes nenos.
- Establecer propostas para mellorar a participación dos alumnos con TEA na escola ordinaria.

6. METODOLOXÍA

6.1. Tipo de estudo

O estudo será acometido dende a metodoloxía cualitativa, dado que este tipo de investigación busca comprender a perspectiva dos participantes sobre o fenómeno que os rodea, profundizar nas súas experiencias, perspectivas, opinións e significados, é dicir, a forma na que perciben subxectivamente a súa realidade²⁷. Presenta unha postura fenomenolóxica global, indutiva, flexible e orientada ao proceso. Deste modo, contribúe a dar resposta a preguntas sobre as experiencias e realidades humanas a través da exploración das mesmas no contacto coas persoas no seu entorno, xerando como resultado datos descritivos que axudan a comprender os fenómenos sociais²⁸.

A necesidade de comprender os problemas educativos dende a perspectiva do actor, a partir da interrelación do investigador coas persoas da investigación, para captar o significado das accións sociais, foi o que levou ao estudo do problema dende esta perspectiva cualitativa.

O obxectivo deste proxecto implica explorar as vivencias en relación ao desempeño ocupacional no ámbito educativo ordinario dos nenos con TEA de forma conxunta con todas as partes implicadas no proceso, co fin de producir un cambio no que se optimice a evidencia científica da intervención do terapeuta ocupacional no contexto escolar da educación inclusiva.

Por este motivo, e para lograr os obxectivos do proxecto empregaranse as estratexias dunha Investigación Acción Participación (IAP). Este tratamento da investigación posúe un carácter transformador da acción, ademais de aportar un papel activo aos participantes involucrados no mesmo, mediante un proceso de cavilación e construción de coñecementos, coa intención de lograr unha transformación social^{27,28}.

Neste caso, a incorporación do terapeuta ocupacional na escola ordinaria como facilitador do proceso de inclusión dos nenos con TEA.

Xa que o estudo se desenvolverá a través dunha metodoloxía de IAP, este dividirase en tres períodos^{28,29}:

- a. **Diagnóstico:** Esta etapa centrarase na recollida de información a través dos diversos actores involucrados no fenómeno estudado; coa fin de explorar as diversas vivencias expresadas polos participantes para poder establecer propostas de mellora do desempeño ocupacional dos nenos con TEA na escola ordinaria a través da acción do terapeuta ocupacional.
- b. **Acción:** Nesta fase levaranse a cabo as propostas plantexadas na etapa anterior.
- c. **Reavaliación:** Realizarase unha análise global do proceso, así como un informe final, tomando como base a evolución do discurso dos informantes involucrados.

A segunda e a terceira fase desta investigación non serán desenvolvidas con detalle, xa que dependerán dos resultados obtidos na etapa inicial.

FASE I: DIAGNÓSTICO

6.2. Contextualización da investigación

6.2.1. Posición do investigador

A investigadora é unha alumna de 4º curso do Grao en Terapia Ocupacional da Universidade da Coruña que non presenta contacto previo coa poboación do estudo, polo que parte dende unha posición neutra. A ausencia de vinculación anterior co fenómeno elimina posibles erros derivados da interpretación previa do suceso analizado.

6.2.2. **Ámbito de estudo**

A investigación terá lugar no domicilio dos nenos con TEA que acoden ao servizo de Saúde Mental Infantil do hospital Teresa Herrera de A Coruña, así como no propio servizo e na escola á que asisten.

6.3. **Poboación de estudo**

A poboación do estudo será aquela conformada polos nenos con TEA con idades comprendidas entre os 6 e os 12 anos, que se encontren en seguimento no servizo de Saúde Mental Infantil do hospital Teresa Herrera e que estean escolarizados en centros de ensinanza ordinaria da cidade de A Coruña.

6.3.1. **Perfil dos informantes**

A selección de participantes segue unha mostraxe “teórica” intencionada^{28,29}, posto que se prevé que as persoas involucradas na investigación sexan as que aporten a información dunha maior calidade.

O tamaño da mostra non se fixará previamente a recolección dos datos, senón que se estableceran unidades de análise, coñecéndose a mostra final cando tales compoñentes non aporten información novedosa²⁷.

Ademais, estableceranse varios perfís de informantes con características determinadas que inflúen no fenómeno do estudo. A continuación, defínense os diversos criterios de inclusión e exclusión para cada grupo de participantes, tal como se mostra na Táboa I.

Grupo participantes	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Nenos con TEA	Nenos/as con diagnóstico TEA a seguimento na Unidade de Saúde Mental Infantil do Hospital Teresa Herrera de A Coruña. Nenos/as con idades comprendidas entre os 6 e os 12 anos de idade, escolarizados en centros de ensinanza ordinaria da provincia de A Coruña.	Negarse a participar no proxecto. Non asinar o consentimento informado.
Familias	Pais/nais/titores de nenos con TEA que acoden a seguimento a Unidade de Saúde Mental do Hospital Teresa Herrera, con idades comprendidas entre os 6 e os 12 anos, escolarizados en centros de ensinanza ordinaria da provincia de A Coruña.	Non aceptar participar. Non firmar o consentimento informado.
Profesionais sanitarios	Persoal sanitario que está en contacto e tratamento cos nenos participantes no estudo no momento actual.	Negarse a participar no estudo. Non asinar o consentimento informado.
Profesionais educativos	Persoal que forma parte na docencia dos nenos participantes no estudo.	Non estar en contacto coa poboación de estudo nun período superior a 6 meses.

Táboa I. Criterios de inclusión e exclusión

6.4. Entrada ao campo

A entrada ao campo realizarase en diversas etapas dende o comezo do estudo.

Na fase inicial, o investigador disporá o primeiro contacto coa persoa responsable da poboación do estudo, que actuará como nexo de unión entre esta e o investigador (porteiro)²⁷, neste caso tratarase da enfermeira da Unidade de Saúde Mental Infantil do Hospital Teresa Herrera de A Coruña. Durante esta fase, exporanse os obxectivos e a metodoloxía que vai ser empregada, coa fin de establecer o vínculo cos usuarios.

Nun período posterior, o porteiro porase en contacto coas familias e cos nenos, para ofrecer información sobre a posibilidade de participar no estudo, achegando unha folla informativa as familias sobre as características do mesmo. Paralelamente, ofrecerá a investigadora os datos de contacto telefónico das familias e profesionais sanitarios, para o establecemento dun contacto inicial, coa fin de verificar se existe interese en participar no estudo e poder concertar unha cita.

Finalmente, realizarase o contacto persoal entre a investigadora e os participantes. Nesta fase presentarase de novo a información sobre o estudo e resolveranse as posibles dúbidas sobre este, para determinar a participación de forma voluntaria, mediante a sinatura do consentimento informado.

A través da familia, a investigadora obtería información sobre os centros educativos aos que acoden os nenos. Neste punto establecería contacto cos mesmos para captar aos profesionais educativos que traballan con esta poboación e que establecerían outro perfil de informantes. Así, seguiría a mesma secuencia informativa sobre o estudo, presentaría a folla informativa e o consentimento informado para determinar a participación deste grupo no estudo. No caso de obter tal condición, iniciárase a recollida de datos por parte dos informantes.

6.5. Pesca bibliográfica

A pesca bibliográfica realizouse durante todo o proceso de elaboración do proxecto. No período inicial efectuouse unha busca nas seguintes bases de datos: PubMed, Dialnet, OTSeeker e Lilacs, por estimarse que abarcaban unha maior cantidade de información referente ao tema de estudo.

A estratexia de sondaxe baseouse nos seguintes descritores: “occupational therapy”, “autistic disorder”, “inclusive education”, “autism”, “terapia ocupacional”, “trastorno del espectro autista”, “educación inclusiva”, “autismo”.

Na base de datos PubMed, realizouse unha busca por termos Mesh, e finalmente para combinar as palabras empregáronse os operadores booleanos AND e OR.

A pesca foi limitada en referencia ao idioma (artigos en inglés, español ou portugués) e establecendo un límite de cinco anos, ampliado posteriormente.

Ademais, realizouse unha busca libre en revistas electrónicas, así como no catálogo da Biblioteca da UDC, en portais de internet e no buscador Google Académico (para recuperar algúns artigos que aparecían referenciados na bibliografía consultada). Tamén se consultaron libros de referencia na materia.

6.6. Técnicas de recollida de información

Para a recollida da información, aplicaranse dúas técnicas: a entrevista semiestruturada (ás familias e os profesionais sanitarios e educativos) e a observación directa non participante do neno no seu entorno natural.

6.6.1. Entrevista semiestruturada

O obxectivo de empregar a entrevista semiestruturada para este estudo de investigación é obter a información necesaria sobre o fenómeno; coa fin de recoller experiencias, vivencias, crenzas e valores, relativos ao problema da investigación; seguindo unha liña común aberta a aportacións.

Ademais ao utilizar a entrevista como unha estratexia de recollida de datos, obtense información dende o punto de vista do entrevistado, resultando deste modo un complemento da observación.

Para iso, elabóranse tres guións distintos de entrevista en función do grupo de informantes, e aplicables a cada un deles: familias (apéndice II), profesionais educativos (apéndice III), profesionais sanitarios (apéndice IV). Estes guións céntranse nos aspectos de interese, nas ocupacións humanas e nos entornos e contextos do neno.

Inicialmente, realizaranse unhas preguntas para aportar unha visión global, continuando con outras máis específicas. A estrutura da mesma será igual para todos os participantes, adaptándose a cada informante dependendo do grupo ao que foi asignado. O modelo servirá de guía, pero ao tratarse dunha entrevista semiestruturada, o entrevistador poderá redirixila segundo as necesidades do momento e disporá de liberdade para introducir cuestións adicionais.

Estas entrevistas quedarán rexistradas nunha gravadora para a súa posterior transcripción. Finalmente, a investigadora anotará a información recollida nun caderno de campo.

6.6.2. Observación directa non participante

A través da observación contemplamos detidamente o proceso de desenvolvemento da vida social do neno no contexto escolar, sen manipulalo nin modificalo, de modo que permitimos que siga o seu curso de acción.

Esta análise implica un encontro entre o observador e os individuos observados, mediado pola percepción de quen investiga e polo seu desexo de obter información. Desta forma, indagarase sobre as actitudes e condutas do infante, o comportamento do neno no seu entorno natural, as interaccións deste cos compañeiros da clase e a influencia que ten a cultura no coidado da saúde.

Tratarase dunha observación non participante, pois a investigadora dedicarase a observar o fenómeno de estudo, sen exercer unha influencia directa sobre a conduta do mesmo.

Este procedemento constará de varias fases. Nun primeiro momento realizarase unha guía sobre a que centrar a exploración, a continuación daranse a coñecer os propósitos do estudo e obterase a autorización para levar a cabo a observación; así como os permisos necesarios a nivel institucional. Por último, prepararanse os materiais necesarios (filmadora, papel e bolígrafo).

A información recollida será rexistrada a través de anotacións que a investigadora incorporará no caderno de campo. Nel describirá as reflexións persoais, as vivencias, as percepcións, as expectativas e as expresións dos participantes.

6.7. Plan de análise

A selección, interpretación e exame dos datos seguirá un proceso continuo que dará comezo coa propia recollida de información e posterior análise, ata alcanzar a saturación teórica.

As entrevistas serán transcritas e codificadas segundo sexan realizadas, coa fin de manter o anonimato, evitar a perda de información e manter o discurso real dos participantes, permitindo así a investigadora, captar as experiencias do informante.

A partir da información obtida a través da observación e dos diversos discursos, formularanse categorías xerais das que emerxerán interpretacións significativas para os informantes e para os obxectivos do estudo.

6.8. Rigor metodoloxica

Durante todo o proceso de indagación cualitativa que se levará a cabo neste proxecto, intentarase realizar unha labor de calidade que cumpra co rigor da metodoloxía da investigación^{27,28}; de tal forma que o produto obtido poda contribuír a desenvolver o entendemento da temática tratada entre os profesionais que traballan coa poboación de estudo.

Para acreditar a conservación do rigor desta investigación, poden considerarse os seguintes criterios, formulados polos principais autores da materia:

- **Credibilidade:** refírese a forma na que a investigadora captou o significado das experiencias dos participantes, particularmente aquelas vinculadas á premisa do estudo. Consegúrase a través das entrevistas e a observación, así como polas anotacións recollidas no caderno de campo durante todo o proceso. A combinación destas fontes de información amparará a interpretación dos resultados obtidos. Ademais, efectuarase a triangulación dos datos a través das técnicas de recollida de información empregadas, así como coa colaboración de expertos na materia.
- **Transferencia** ou grao en que os resultados poderían ser aplicados noutros contextos. Obterase a través da descrición detallada do fenómeno, así como coa mostraxe teórica.
- **Confirmabilidade:** está vinculada a credibilidade e refírese a demostrar que se minimizaron os posibles erros; implica o rastrexo dos datos na súa fonte e a explicación da lóxica para interpretalos. Alcanzarase a través dunha descrición e transcripción detalladas da información, así como a verificación por parte dos informantes.

- **Dependencia ou consistencia lóxica:** representa o grao en que diferentes investigadores que recollan datos similares no campo, efectúen a mesma análise, xerando resultados equivalentes. Acadarase a través da exploración dos datos obtidos durante todo o proceso mediante as técnicas de recollida de información²⁷.

6.9. Aplicabilidade dos resultados

A aplicabilidade dos resultados deste proxecto reside en que, a detección de alteracións no desempeño ocupacional de nenos con Trastorno do Espectro Autista, que se atopan en seguimento na Unidade de Saúde Mental Infantil do Hospital Teresa Herrera e que están escolarizados en centros ordinarios de educación da cidade de A Coruña; podería permitir aos terapeutas ocupacionais, comprender as circunstancias que rodean ao neno e que potencialmente poden estar interferindo no seu rendemento, e por tanto na calidade de vida.

En caso de que os datos obtidos, expresaran un resultado positivo en relación coa premisa do estudo, proporcionarían a posibilidade de iniciar liñas de investigación e crear novas estratexias de intervención no ámbito educativo dende a terapia ocupacional baseadas no traballo interdisciplinar.

6.10. Limitacións do estudo

A existencia dun único observador como fonte de investigación, pode dar lugar a aparición dunha única perspectiva ou de sesgos persoais.

Por outra parte, a negación ou falta de interese por parte dos diversos participantes á hora de formar parte do estudo tamén engade dificultade e incluso imposibilidade para a realización do mesmo.

FASE II: ACCIÓN

Nesta fase levaranse a cabo as propostas xeradas a partir da primeira etapa, que van depender dos resultados que se obteñan na mesma.

As diversas ideas concretaranse en liñas de actuación, nas que os informantes implicados asumen un papel protagonista no desenvolvemento do proceso

FASE III: REAVALIACIÓN

Por último, efectuarase unha reavaliación de todo o proceso; así como un informe final no que se tomara como base a evolución do discurso das persoas involucradas e a observación realizada.

7. CRONOGRAMA

Este proxecto de investigación abarcará o período de dezaioito meses dende outubro do 2015 ata marzo do 2017. A previsión do plan de traballo queda recollida no seguinte cronograma, no cal se determina o tempo aproximado (en meses) requirido para cada etapa da investigación. Esta disposición poderá sufrir cambios en función das variacións que emerxan no campo.

	Etapas	Duración (meses)	Inicio	Fin
Fase I	Realización da busca bibliográfica	1	Outubro 2015	Outubro 2015
	Entrada ao campo	1	Novembro 2015	Novembro 2015
	Recollida de datos	3	Decembro 2015	Febreiro 2016
	Análise	2	Marzo 2016	Abril 2016
Fase II	Acción	8	Maio 2016	Decembro 2016
	Reavaliación	1	Xaneiro 2017	Xaneiro 2017
Fase III	Realización do informe final	1	Febreiro 2017	Febreiro 2017
	Difusión dos resultados	1	Marzo 2017	Marzo 2017

Táboa II. Cronograma.

8. ASPECTOS ÉTICOS

Para levar a cabo o presente proxecto de investigación, solicitarase a avaliación do mesmo ao órgano competente de investigación territorial de Galicia (apéndice V), segundo o disposto no *Decreto 63/2013, polo que se regulan os comités de ética da investigación en Galicia*³⁰. Ademais, tamén se requirirá a autorización do *Comité de Ética da UDC*, polo que será presentado o proxecto de investigación ante a Vicerreitoría de investigación da Universidade de A Coruña, enviando unha copia do mesmo, para que poda ser avaliado (apéndice VI).

Unha vez obtido o informe favorable do *Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia*, procederá a demandar a conformidade da institución a través da unidade de apoio á investigación correspondente, que xestionará a aprobación da exploración no centro.

Tras a selección dos participantes, e previamente a recollida de datos, prestarase información acerca do proxecto no que van a colaborar, así como a metodoloxía que se vai aplicar e os obxectivos que se pretenden conseguir, permitindo a posibilidade de proxectar dúbidas e preguntas.

O encontro para a entrevista será de carácter confidencial entre a investigadora e o informante, sendo este último quen escolla o lugar.

De acordo coa *Declaración de Helsinki* (Asociación Médica Mundial, 2008)³¹ e seguindo o disposto pola *Lei Orgánica 15/1999, 13 de decembro, de Protección de Datos de Carácter Persoal*³², para confirmar que a correspondente investigación se desenvolve de forma ética; achegaráselle aos participantes (familia, profesionais educativos e profesionais sanitarios) unha folla informativa sobre a utilización, tratamento e confidencialidade dos datos (apéndice VII), así como un Consentimento Informado que deberá ser asinado polo titor legal do neno (apéndice VIII), ademais dun Consentimento Informado que deberá ser

asinado polo resto de participantes (apéndice IX), nos que se acepta a cesión dos seus datos e as condicións establecidas na folia informativa.

Na presente investigación non se proporcionarán datos que permitan identificar aos suxeitos do estudo, mantendo así o anonimato dos participantes.

9. PLAN DE DIFUSIÓN DOS RESULTADOS

Os resultados obtidos cando se leve a cabo o proxecto, serán difundidos nos seguintes congresos e revistas vinculados coa Terapia Ocupacional e os Trastornos do Espectro Autista.

Congresos:

- Congreso anual de Terapia Ocupacional (CENTO)
- LVI Council of Occupational Therapy from the European Countries (COTEC) - Irlanda (2016).
- Annual Meeting of ENOTHE – European Network of Occupational Therapy in Higher Education – Irlanda (2016).
- International Congress of the World Federation of Occupational Therapists (WFOT).
- V Congreso Internacional de los Trastornos del Espectro Autista.

Revistas:

Factor de impacto

• American Journal of Occupational Therapy	0.772
• Scandinavian Journal of Occupational Therapy	1.125
• The Canadian Journal of Occupational Therapy	0.672
• British Journal of Occupational Therapy (BJOT)	0.583
• Australian Occupational Therapy Journal	0.827
• OTJR Occupation, Participation and Health.	0.715
• Journal of Neurodevelopment Disorders	1.611

- Revista da Asociación de Terapeutas Ocupacionais de Galicia.

A busca do factor de impacto (datos correspondentes ao ano 2013) das revistas mencionadas anteriormente realizouse a través das bases de datos ISI JCR e SJR.

10. FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN

10.1. Recursos necesarios

Os recursos precisos para a realización deste proxecto divídense en recursos humanos, infraestrutura, recursos materiais, dietas, desprazamentos e gastos previstos para a difusión dos resultados.

Os recursos humanos constan dunha terapeuta ocupacional (por un período de dezaioito meses), que ocupará o papel de investigadora principal, sendo a responsable do programa da investigación, execución e difusión dos resultados obtidos. Tamén se contará coa colaboración da directora do estudo en materia de asesoramento teórico.

A infraestrutura a utilizar para o desenvolvemento do estudo serán as aulas dos diferentes centros escolares ás que acoden os nenos con TEA e os propios fogares destes.

Os recursos materiais necesarios tanto funxibles como inventariables son: folios, bolígrafos, gravadora, ordenador ...

Por último, teranse en conta os desprazamentos necesarios para a busca de informantes e a recollida de datos, así como as viaxes necesarias para a difusión dos resultados. A continuación preséntanse os custos estimados para a investigación na Táboa III.

Material	Unidades	Prezo unidade €	Total €
Recursos humanos			
Terapeuta ocupacional	1	1209,2/mes	21765.6
Infraestrutura			
Aulas centro escolar	-	-	-
Fogares familias	-	-	-
Material inventariable			
Ordenador portátil (Toshiba satélite L50)	1	599	599
Impresora (HP Pro 8100)	1	115	115
Gravadora (Olympus LS12)	1	139.95	139.95
Teléfono móvil (Samsung Galaxy S3 Neo)	1	175	175
Material funxible			
Papel	5000	0.01	50
Material de oficina	1	250	250
Grampadora	1	22	22
Cartucho tinta	10	8.41	84.1
Prendrive (Kingston 16 GB)	1	13.50	13.50
Dietas e viaxes			
Dietas	1	80 €/mes	1440
Viaxes	1	90 €/mes	1620
Difusión de resultados			
Inscripción a congresos	5	-	2000
Desprazamentos	4	-	5500
Aloxamento	4	-	1000
Dietas	4	-	1100
Outros (luz, internet ...)	-	70 €/mes	1260
TOTAL			36660.15

Táboa III. Recursos necesarios para a elaboración do proxecto

10.2. Posibles fontes de financiamento

O financiamento deste proxecto de investigación vai depender das axudas e becas ofertadas polos organismos e entidades públicas e privadas que se describen a continuación:

Entidades públicas:

- Xunta de Galicia. Plan Galego de Investigación, Desenvolvemento, Innovación e Crecemento (2011-2015).
- Instituto de Saúde Carlos III. Plan Estatal de investigación científica e técnica e de innovación (2013-2016).

Entidades privadas:

- Fundación Mapfre. Axudas a investigación coa fin de impulsar a realización de proxectos de investigación nas áreas de saúde, prevención, seguros e previsión social. Con carácter anual.
- Obra Social La Caixa. Programas de investigación en ciencias da saúde.
- Axudas a Investigadores e Creadores Culturais, Fundación BBVA 2015.

AGRADECEMENTOS:

Á miña titora Alba María Vázquez Otero pola súa axuda, comprensión e apoio para levar a cabo este proxecto.

A todas esas persoas que ao longo dos anos demostraron formar parte da miña historia de vida, compartindo experiencias e ofrecéndome a oportunidade de crecer a nivel persoal e profesional.

APÉNDICES

TÁBOA DE CONTIDOS

APÉNDICE I: Pescuda bibliográfica	45
APÉNDICE II. Guión da entrevista semiestruturada para a familia.....	46
APÉNDICE III. Guión da entrevista semiestruturada para os profesionais educativos.....	47
APÉNDICE IV. Guión da entrevista semiestruturada para os profesionais sanitarios	48
APÉNDICE V. Carta de presentación da documentación ao Comité de ética da investigación de galicia.....	49
APÉNDICE VI. Carta de presentación de solicitude ao comité de ética da univesidade da coruña (UDC).....	50
APÉNDICE VII. Folla de información para o participante	51
APÉNDICE VIII. Documento de consentimento informado para o titor do menor participante	53
APÉNDICE IX. Documento de consentimento informado para a persoa maior de idade participante.....	54
APÉNDICE X: Consentimento informado institución... ..	56

APÉNDICE I: PESCUA BIBLIOGRÁFICA

Bases de datos	Palabras clave/ términos booleanos	Límites	Resultados	Consultados
DIALNET	Terapia ocupacional y autismo	-	4	1
	Terapia ocupacional y educación inclusiva	-	2	0
	Terapia ocupacional y educación	-	54	2
	Terapia ocupacional y desempeño escuela	-	1	1
	Occupational therapy AND autism	-	23	3
	Occupational therapy AND autistic spectrum disorders	-	40	6
	Occupational therapy AND inclusive education	-	19	3
PUBMED	Occupational therapy AND performance AND education	Last 5 years Full text	31	5
OT SEEKER	Occupational therapy and autism	-	2	0
	Occupational therapy OR inclusive education AND autism	-	9	3
LILACS	Terapia ocupacional AND educación	Child Full text	3	1

APÉNDICE II. GUIÓN DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA A FAMILIA

CÓDIGO:

IDADE DO PARTICIPANTE:

Cuestións:

Aspectos demográficos:

- ¿Qué actividades realiza o neno/a no transcurso do día? Cales son as súas rutinas principais?
- ¿Cómo reacciona o neno ante cambios nas actividades do día a día? ¿A qué dedica o seu tempo de ocio?
- ¿A qué escola acode o neno? ¿En qué curso escolar se encontra? ¿Precisa de algún tipo de adaptación curricular ou apoio?

En relación ao ámbito educativo:

- ¿Cómo se estrutura o transcurso do día no ámbito escolar? ¿Cáles son as actividades que mellor desenvolve?
- ¿Cómo é a relación cos seus compañeiros da clase?
- ¿Cómo foi a resposta do profesorado ante o neno no pasado? ¿E actualmente?
- ¿Qué necesidades do neno que non están sendo atendidas e lles preocupan especialmente?

APÉNDICE III. GUIÓN DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA OS PROFESIONAIS EDUCATIVOS

CÓDIGO:

IDADE DO PARTICIPANTE:

Cuestións:

- ¿Sabe vostede en que consisten os programas de Terapia Ocupacional? ¿Cree que estes programas poden aportar beneficios aos nenos con TEA?
- ¿Cómo ve vostede a implantación destes programas no contexto escolar ordinario da cidade de A Coruña?
- Entendendo que o desempeño ocupacional contempla a capacidade da persoa para elixir, organizar e desenvolver actividades significativas ¿considera que a Terapia Ocupacional e as súas accións sobre este no ámbito escolar aportarían beneficios aos nenos con TEA e polo tanto que repercutirían na súa calidade de vida?
- ¿Conta a escola cos recursos necesarios para dar resposta as necesidades do alumno? ¿Existe algunha necesidade que non poida ser atendida?

APÉNDICE IV. GUIÓN DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA OS PROFESIONAIS SANITARIOS

CÓDIGO:

IDADE DO PARTICIPANTE:

Cuestións:

- Dentro do ámbito sanitario existen na Comunidade Autónoma de Galicia programas de Terapia Ocupacional, pero en relación ao ámbito escolar non é patente a súa presenza. ¿Ten constancia da implantación destes programas no contexto escolar fora de Galicia?
- ¿Cómo ve vostede a implantación de programas de Terapia Ocupacional no contexto escolar ordinario da cidade de A Coruña?
- Entendendo que o desempeño ocupacional contempla a capacidade da persoa para elixir, organizar e desenvolver actividades significativas ¿considera que a Terapia Ocupacional e as súas accións sobre este no ámbito escolar aportarían beneficios aos nenos con TEA e polo tanto que repercutirían na súa calidade de vida?
- ¿Cree que hai algunha limitación ou barreira para a inclusión efectiva dos nenos con TEA na escola ordinaria? ¿Cómo se podería favorecer o desempeño do neno no contexto escolar?

APÉNDICE V. CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN AO COMITÉ DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA



CEIC de Galicia
Edificio Administrativo de San Lázaro
15781 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Teléfono: 881 946425
www.xesga.es/ceic



D/Dña:

Con teléfono de contacto: _____ e correo-e: @

SOLICITA a avaliación por parte do Comité de:

- Protocolo novo de investigación
- Respostas as aclaracións solicitadas polo Comité
- Modificación do protocolo

Do estudo:

Título:

Investigador/a principal:

Promotor:

- Comercial
- No comercial (confirma que cumpre a exención das taxas segundo o art. 57 da Lei 16/2008, de 23 de decembro, de presupostos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2009. DOGA DE 31 de decembro de 2008).

Código:

Versión:

Tipo de estudo:

- Ensaio clínico con medicamentos**
CEIC de referencia:
- Ensaio clínico con produtos sanitarios.**
- EPA-SP** (estudo post-autorización con medicamentos seguimento prospectivo).
- Outros estudos non incluídos nas categorías anteriores**

- Listado de centros de Galicia* cos seus investigadores correspondentes.

* Deberá existir polo menos un investigador responsable en cada centro onde se pretenden recrutar pacientes ou se obteñan mostras biolóxicas de orixe humano ou rexistros que conteñan datos de carácter persoal.

Xunto achégase a documentación necesaria en base aos requisitos que figuran na web do Comité.

En a _____ de _____ de _____

Asdo:

PRESIDENTE DE CAEI DE GALICIA

**APÉNDICE VI. CARTA DE PRESENTACIÓN DE SOLICITUDE
AO COMITÉ DE ÉTICA DA UNIVESIDADE DA
CORUÑA (UDC).**

D/Dna.

Teléfono de contacto:

Correo electrónico:

Solicita a avaliación por parte do Comité de Ética do proxecto de investigación titulado “....”.

O obxectivo principal deste estudo é explorar as vivencias en relación ao desempeño ocupacional no ámbito educativo ordinario dos nenos con Trastorno do Espectro do Autismo que acoden a Unidade de Saúde Mental Infantil do Hospital Teresa Herrera de A Coruña.

Axúntase a documentación necesaria en base aos requisitos que figuran na web do comité ético da UDC.

En.....a.....de.....de.....

Fdo.

APÉNDICE VII. FOLLA DE INFORMACIÓN PARA O PARTICIPANTE

- **Título:**
- **Investigadora:**
- **Centro:**

Este documento ten por obxecto ofrecer información detallada sobre o presente estudo de investigación, o que é convidado a participar e que se poderá levar a cabo coa súa colaboración.

A contribución neste estudo é totalmente voluntaria e anónima. Se decide participar no mesmo, recibirá información individual por parte da investigadora durante o transcurso do traballo. Para poder participar no estudo, vostede debe ler este documento, asinar o consentimento informado e realizar as preguntas precisas para comprender en detalle a investigación.

Se o desexa, pode consultar dúbidas coas persoas responsables da investigación ou con outras persoas e tomar o tempo necesario para alcanzar unha decisión.

Se vostede resolve participar, saiba que pode cambiar de parecer e retirar o consentimento informado en calquera momento da investigación sen ofrecer explicación ao respecto. Aseguramos que esta decisión non afectará a relación con ningún responsable sanitario, nin a asistencia médica a que ten dereito e polo tanto o estudo non terá ningún risco para a persoa participante.

¿Cal é o propósito da investigación?

O propósito desta investigación, é coñecer, as vivencias relacionadas co desempeño ocupacional dos nenos con TEA no ámbito escolar, por medio de entrevistas semiestruturadas gravadas e a través da observación do neno na aula.

Os resultados obtidos, servirán para coñecer se o desempeño ocupacional se encontra afectado, co fin de iniciar liñas de investigación que permitan indagar sobre servizos de Terapia Ocupacional que melloren a calidade de vida dos nenos durante a etapa escolar.

¿Qué uso recibirá a información aportada?

Os resultados e datos obtidos no estudo serán incluídos no Traballo de Fin de Grao de Terapia Ocupacional de Estefanía García García, e serán tratados pola Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña, para o seu almacenamento e difusión entre os profesionais, estudantes e participantes no estudo, persistindo en todo momento o anonimato dos participantes.

¿Como é a confidencialidade dos datos?

O tratamento, comunicación e cesión dos datos realizarase conforme ao que está disposto na *Lei Orgánica 15/1999 do 13 de Decembro, de protección de datos de carácter persoal*. En todo momento, vostede poderá acceder os seus datos, corrixilos ou cancelalos.

Tan só o equipo investigador poderá ter acceso a todos os datos recollidos no estudo e unicamente se poderá transmitir a terceiros a información que baixo ningún caso poda ser identificada.

Debe ter presente que ningunha das persoas implicadas na investigación (investigadora, directora, colaboradores e participantes) recibirán retribución ningunha pola dedicación a mesma.

Información de contacto

Para calquera dúbida ou pregunta sobre o estudo, poderá dirixirse a investigadora do proxecto (estudiante de cuarto curso do Grado en Terapia Ocupacional, da Universidade da Coruña)

Teléfono:

Correo electrónico:

APÉNDICE VIII. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA O TITOR DO MENOR PARTICIPANTE

- **Título:**
- **Investigadora:**

O titor do participante

acepto que:

- Lin con anterioridade a información descrita na folla de información para o participante e foron resoltas pola investigadora todas as dúbidas acerca do proxecto de investigación.
- O participante ao que represento, foi informado de forma oral, adecuado a súa idade e condición, sobre a información redactada na folla de información.
- Comprendo que a participación do informante a que represento é totalmente voluntaria, e que pode retirarse en calquera momento, sen ofrecer ningún tipo de xustificación.
- Accedo a que utilicen os datos do participante do estudo nas condicións detalladas na folla de información previamente entregada.
- Autorizo como titor legal de a que participe no estudo.

Sinatura do titor

Sinatura da Investigadora

Data:

APÉNDICE IX. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA A PERSOA MAIOR DE IDADE PARTICIPANTE

- **Título:**
- **Investigadora:**

Eu,..... acepto que:

- Lin con anterioridade a folla de información do participante do estudo que se me entregou, puiden conversar coa investigadora e efectueille as cuestións necesarias sobre a investigación para comprender as condicións, e considero que recibin a suficiente información sobre dito estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria e que podó retirarme da investigación cando queira, sen dar explicacións e sen ningún tipo de repercusión
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información do participante.
- Presto libremente a miña conformidade de participar no estudo.

Respecto a conservación e utilización futura dos meus datos e/ou mostras detalladas na folla de información do participante.

- NON accedo a que os meus datos e/ou mostras sexan conservados unha vez que remate o estudo.
- Accedo a que os meus datos e/ou mostras se conserven unha vez rematado o estudo, sempre e cando sexa imposible, mesmo para os investigadores, identificalos por ningún medio.
- SI accedo a que os meus datos e/ou mostras se conserven para usos posteriores nas liñas de investigación relacionadas coa presente, e nas condicións mencionadas.

En canto aos resultados do estudo,

- DESEXO coñecer os resultados obtidos no estudo.
- NON DESEXO coñecer os resultados obtidos no estudo.

Sinatura a do/a participante

Sinatura da investigadora

Data

APÉNDICE X: CONSENTIMIENTO INFORMADO INSTITUCIÓN

▪ **Título:**

D/Dna diríxome a vostede coa fin de solicitar a autorización para levar a cabo o presente proxecto.

Esta investigación pretende explorar e coñecer a realidade das vivencias en relación ao desempeño ocupacional no ámbito educativo ordinario dos nenos con Trastorno do Espectro Autista que acoden a Unidade de Saúde Mental Infantil do Hospital Teresa Herrera de A Coruña. Entendendo o rendemento ocupacional como a capacidade da persoa para elixir, organizar e desenvolver actividades significativas.

A obtención dos datos realizarase mediante a observación dos nenos e entrevistas, obtendo sempre o consentimento informado dos participantes. A información obtida será utilizada só para a realización deste estudo garantindo sempre o anonimato dos participantes. Os resultados obtidos poderá servir para dar a coñecer a percepción dos diferentes actores , descubrir as necesidades que detectan e servir de guía para establecer propostas de mellora na participación destes nenos, e mellorar así a súa calidade de vida.