



Facultade de Ciencias da Saúde.

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2016/2017

Traballo de fin de Grao

**Diseño de un estudio fenomenológico sobre las
intervenciones de Terapia Ocupacional con niños
con Trastorno del Espectro del Autismo en
Galicia**

Diego Rodríguez Guerreiro

Junio 2017

Directores del trabajo.

- Sergio Santos del Riego. Médico especialista en Medicina Física y de Rehabilitación. Catedrático de Escuela Universitaria. Facultade de Ciencias da Saúde.

- Betania Groba González. Terapeuta Ocupacional. Profesora Asociada. Facultade de Ciencias da Saúde.

Contenido

Resumen.....	6
Abstract.....	7
Resumo.....	8
1. Antecedentes y estado actual del tema.....	9
1.1. Generalidades, consideraciones conceptuales y epidemiológicas.....	9
1.2. Evolución conceptual histórica de los TEA.....	9
1.3. Intervención terapéutica en niños con TEA.	16
1.4. El Terapeuta Ocupacional como profesional en el trabajo con personas con TEA.	17
1.4.1 Terapia de Integración Sensorial:	18
1.4.2. Intervenciones interactivas basadas en la relación.	19
1.4.3. Programas basados en habilidades de desempeño.....	19
1.4.4. Entrenamiento de Habilidades Cognitivo-Sociales.....	19
1.4.5. Enfoques dirigidos y mediados por padres.	19
1.4.6. Intervención Conductual Intensiva.	19
1.4.7. Otras intervenciones desde TO.....	20
1.5. Galicia y las personas con TEA.	21
2. Bibliografía más relevante.....	23
3. Objetivos:	27
4. Metodología:	28
4.1. Diseño.....	28
4.2.Ámbito de estudio	29
4.3. Selección de los informantes	29
4.4. Procedimiento.....	30
4.4.1. Revisión Bibliográfica.....	30

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

4.4.2. Redacción del proyecto.....	31
4.4.3. Entrada en el campo.	31
4.4.4. Recogida de información.....	31
4.4.5. Análisis de datos.	32
4.4.6. Redacción del informe inicial.....	32
4.4.7. Difusión de resultados.....	32
4.5. Técnicas de recogida de información.	32
4.5.1. Entrevista.	32
4.5.2. Grupo de discusión.	33
4.5.3. Cuaderno de campo.....	34
4.5.4. Plan de análisis de datos.	34
4.5.5. Criterios de rigor y credibilidad de la investigación.....	35
5. Plan de trabajo.....	37
6. Aspectos éticos.	38
7. Plan de difusión de los resultados.....	40
Nacionales.....	40
Revistas	40
Congresos.....	40
Internacionales.	40
Revistas	40
Congresos.....	41
8. Financiación de la investigación.....	42
8.1. Recursos.....	42
8.1.1. Recursos humanos.....	42
8.1.2. Infraestructura.....	42
8.1.3. Bienes y servicios.	42

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

8.1.4. Viajes y dietas.....	43
8.1.5. Posibles fuentes de financiación.....	44
9. Agradecimientos	45
Apéndices.....	46
Apéndice I Listado de abreviaturas.....	46
Apéndice II Proceso de consentimiento informado.....	48
Apéndice III Entrevista para terapeutas ocupacionales.....	56
Apéndice IV Entrevista tutores legales.....	57
Apéndice V Cuaderno de campo.....	58

Resumen

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) se consideran trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por dificultades en diferentes áreas: comunicación, interacción social, imaginación y presencia de patrones restringidos y repetitivos. Asimismo, se considera que estas características tienen un impacto directo en el funcionamiento diario de las personas con este diagnóstico. Las intervenciones de Terapia Ocupacional con esta población se están incrementando en los últimos años pero es necesario estudiar las intervenciones más eficaces para los niños con TEA y sus familias.

El objetivo del estudio es conocer los tratamientos que los terapeutas ocupacionales están realizando en la comunidad gallega con niños con TEA, averiguar las dificultades a las que se enfrentan, comprender las impresiones de los padres y evidenciar las barreras y los facilitadores que estos niños tienen para alcanzar la mayor autonomía posible.

La metodología utilizada en el presente trabajo será un proyecto de investigación. Se empleará una metodología cualitativa desde un paradigma fenomenológico. Las técnicas de recogida de información serán la entrevista, grupos de discusión y cuaderno de campo.

Palabras-clave: TEA, autismo, Terapia Ocupacional, infancia, Galicia.

Tipo de estudio: Proyecto de investigación.

Abstract

Autism Spectrum Disorders (ASD) are considered to be neurodevelopmental disorders characterized by difficulties in different areas: communication, social interaction, imagination and the presence of restricted and repetitive patterns. It is also considered that these characteristics have a direct impact on the daily functioning of people with this diagnosis. Occupational Therapy interventions with this population are increasing in recent years but it is necessary to study the most effective interventions for children with ASD and their families.

The objective of the study is to know the treatments that occupational therapists are doing in the Galician community with children with ASD, to find out the difficulties they face, to understand the impressions of parents and to highlight the barriers and facilitators these children have to Achieve the greatest possible autonomy.

The methodology used in this paper will be a research project. A qualitative methodology will be adopted from a phenomenological paradigm. The techniques of gathering information will be the interview, discussion groups and field notebook.

Key words: ASD, autism, Occupational Therapy, childhood, Galicia.

Type of study: Investigation project.

Resumo

Os Trastornos do Espectro do Autismo (TEA) son considerados desordes do desenvolvemento neurolóxico que se caracterizan por dificultades en diferentes áreas: comunicación, interacción social, imaxinación e pola presenza de patróns repetitivos e restrinxidos. Considérase tamén que estas características teñen un impacto directo sobre o funcionamento diario das persoas con este diagnóstico. As intervencións de Terapia Ocupacional con esta poboación está aumentando nos últimos anos, pero é necesario estudar as intervencións máis eficaces para nenos con TEA e para as súas familias.

O obxectivo do estudo é coñecer os tratamentos que os terapeutas ocupacionais están a realizar na comunidade galega con nenos con TEA, descubrir as dificultades que afrontan, comprender os puntos de vista dos pais e evidenciar as barreiras e facilitadores que estes nenos teñen para acadar a maior autonomía posible.

A metodoloxía utilizada neste estudo será un proxecto de investigación. Empregarase una metodoloxía cualitativa dende un paradigma fenomenolóxico. As técnicas de recollida de información serán a entrevista, grupos de discusión e caderno de campo.

Palabras clave: TEA, autismo, terapia ocupacional, infancia, Galicia.

Tipo de estudo: Este estudo é un proxecto de investigación.

1. Antecedentes y estado actual del tema.

1.1. Generalidades, consideraciones conceptuales y epidemiológicas.

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que se manifiesta en un amplio espectro de características, pero todos comparten una serie de alteraciones en: la interacción social, la comunicación y el lenguaje y una serie de intereses restringidos, repetitivos y estereotipados. Estos síntomas están presentes desde la infancia temprana y acompañan al individuo a lo largo de toda su vida, aunque algunas personas con estas características son capaces de alcanzar un buen nivel de autonomía y vivir en sociedad, otras necesitaran un apoyo constante durante todo su ciclo vital.

La prevalencia del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA*) actualmente se encuentra en 1 niño con TEA de cada 68, esta cifra es aportada por los Centros de Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos. (CDC) dicha cifra es reflejada en diversos estudios de revisión (1, 2).

1.2. Evolución conceptual histórica de los TEA.

En el pasado se han descrito casos de personas con posibles trastornos del espectro autista. Hugh Blair en 1747, fue denunciado por su hermano con la intención de hacerse con su herencia, por considerar que tenía un uso poco habitual de la mirada, con peculiaridades en el lenguaje, repeticiones de frases y ecolalia, conductas obsesivas, manierismos motores e inflexibilidad en rutinas. El Dr. Itard, que estuvo a cargo del niño conocido como "*Salvaje de Aveyron*", refiere que presentaba peculiaridades sensoriales, falta de conducta de imitación, explosiones de risa sin motivo aparente y balanceos (3).

Se ha evidenciado un sobrediagnóstico de esquizofrenia en individuos con autismo que presentan un buen funcionamiento a nivel intelectual y del lenguaje. Para marcar distancia entre el diagnóstico de ambas patologías hay que analizar la historia clínica del usuario, ya que los síntomas de TEA se reflejan antes de los 3 años y la esquizofrenia infantil comienza a manifestar síntomas prodrómicos de psicosis gradual e insidiosamente y aparece rara vez en el

* Los acrónimos empleados en el documento se pueden consultar en el Apéndice I Listado de abreviaturas.

periodo preescolar. Otros síntomas claves en el autismo, a diferencia de la esquizofrenia, son los patrones estereotipados de comportamiento y la resistencia al cambio (3).

Leo Kanner fue seleccionado por Adolf Meyer, uno de los padres de la Terapia Ocupacional (TO), para trabajar en Psiquiatría infantil en Baltimore. Hans Asperger publicó una definición de psicopatía autista en 1944 que resultó básicamente idéntica a la establecida en ruso por la neuróloga Grunya Sukhareva, dos décadas antes. Los trabajos de Kanner no fueron populares en esa época ya que solo publicaba en alemán, motivo por el que los científicos de habla inglesa no se interesaron por sus estudios. Las primeras definiciones de autismo las aportan Leo Kanner y Hans Asperger en los años 40. Las referencias al autismo o las descripciones de algún tipo de trastorno o patrón conductual similar son muy limitadas hasta ese momento. El autismo fue descrito y considerado un trastorno cualitativo distinto y con entidad propia. Kanner en 1943 publica "*Los trastornos autistas del contacto afectivo*" (4) y utiliza el término "*autismo*" que ya había sido acuñado por Eugen Bleuler como uno de los síntomas de la esquizofrenia, para nombrar la incapacidad de implicarse en interacciones sociales con otras personas (3, 4, 5, 6).

La definición de autismo ha sido revisada en diferentes ocasiones desde los años 40, aunque las características expuestas por Kanner siguen estando vigentes: incapacidad del niño para relacionarse adecuadamente con las personas, "*una extrema soledad autista*" (4), serias dificultades en el desarrollo comunicativo y del lenguaje, tanto en la expresión como en la comprensión, persistente resistencia a la invariancia y aparición temprana antes de los 3 años de edad (3).

Asperger en 1944, describió la "*psicopatía autística*" (6) en cuatro varones, que manifestaban torpeza social, relaciones pobres y mostraban atimia, conductas estereotipadas, torpeza psicomotriz, buenas habilidades lingüísticas, uso idiosincrásico, adecuadas capacidades cognitivas, habilidades vinculadas a sus ámbitos de interés, sin embargo no afectaba a la adquisición del lenguaje (3).

Actualmente siguen existiendo dudas sobre quién fue el primero en acuñar el término de "*autismo*" si Kanner o Asperger. Ambos autores concordaban en que el autismo tiene como características dificultades en la relación social, en la

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

comunicación, un patrón de inflexibilidad mental e intereses restringidos y la aparición temprana del trastorno (3, 6).

Asperger trabajó en el hospital de Viena durante la ocupación nazi donde hizo especial hincapié en las habilidades excepcionales de los alumnos con autismo, como medio de protección, ya que era consciente del exterminio al que se veían expuestos (3).

A causa de la vertiente psicoanalítica presente en Estados Unidos (EE. UU.) y Alemania en aquellos momentos, el autismo se consideró como un trastorno psicogénico, originado en la relación patológica de en el núcleo familiar, imagen de padres fríos, aislados, intelectuales y obsesivos. Por este motivo se acuñó el término de “*madres nevera*” (7), incapaces de mostrar afecto y que rechazan de forma inconsciente a los hijos en etapas tempranas. La publicación “*La fortaleza vacía*” (7)(1967) de Bruno Bettelheim, tuvo un gran impacto en la sociedad ya que consideró que el autismo era el resultado de una relación patológica entre padres e hijos, el resultado de la autoprotección ante un entorno hostil. Esto generó un gran dolor y sentimiento de culpa en los padres de los niños con autismo, y alentó la esperanza de reversibilidad del trastorno, considerando que si los padres y el entorno próximo del niño cambiaban, el autismo desaparecería. A su vez generó multitud de terapias en las que se involucraba a los niños y a los padres durante años con escaso resultado (3, 7).

En los años 50 y 60, e autismo era considerado como una forma de esquizofrenia, etiquetas como: autismo, psicosis, esquizofrenia infantil eran atribuidas a niños con todas o algunas de las características mencionadas por Kanner (3).

A finales de los 60 y principios de los 70 se originaron importantes cambios en la concepción del autismo. Así Israel Kolvin empieza a mostrar las diferentes características y de evolución entre autismo y esquizofrenia, hecho que marcó el comienzo del estudio del autismo desde una visión cognitiva y neurobiológica, que permitió evidenciar la base neurobiológica de este trastorno en la asociación con la discapacidad intelectual y la epilepsia (3).

Bernard Rimland padre de un niño con TEA, se dedicó a investigar en las bibliotecas médicas de gran parte de Norteamérica en la búsqueda de

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

información para mejorar la situación del hijo. Se puso en contacto con otros padres de niños con TEA y realizó una encuesta de fácil aplicación que hizo pública para que padres y profesionales le pudiesen enviar los resultados, ya que consideró que era una patología muy escasa y ligada a la infancia. Este investigador publicó en 1964 "*Infantil autism: The Syndrome and its implications for a neural theory of behavior*". Estableció el autismo como un trastorno innato basado en la genética y en la neurología, antes que en las complejidades de la psique en desarrollo. Definió el autismo como una "incapacidad perpetua" e innata, en vez de una forma de psicosis provocada por un trauma infantil, y liberó a los padres de la carga de la culpa (3, 7).

Aunque la postura de este autor no coincidía del todo con la expresada por Kanner, éste apoyó la obra de Rimland, como demostró al escribir el prólogo del libro (3).

Autores como Rutter, Shopler, Ornitz y Ritvo en 1968 mencionaron que las personas con autismo presentaron dificultades en los procesos de atención, percepción y respuesta a los estímulos del entorno, que desfiguraban la actividad cognitiva. Los términos: autismo, psicosis y esquizofrenia infantil se utilizaron de forma intercambiable en la literatura clínica (3).

Rutter y Schopler afirmaron que las dificultades en el lenguaje eran un núcleo fundamental del autismo. Lorna Wing y Judith Gould, en 1979, realizaron un estudio para definir la triada de déficits característicos del autismo: dificultades en la capacidad para la interacción social recíproca, en comunicación y en imaginación. La aparición de esta triada en las personas con autismo resultó de gran importancia para el paso de una noción de síntomas necesarios y suficientes por otra de "espectro" de diversas dimensiones en mayor o menor medida. A partir de este momento, surge la visibilización y denominación de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Desde los años 80 se utiliza la nomenclatura Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) ya que es la denominación que se ve reflejada en los manuales diagnósticos, aunque el término TEA se utilizó de manera paralela por las familias y los profesionales, esta forma de clasificación puso de manifiesto las necesidades planteadas por las personas con TEA sin discapacidad intelectual (5, 10, 11).

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

A principios de los 90, se describen nuevas líneas de investigación que estudian la naturaleza del déficit primario, el punto de vista cognitivo y neuropsicológico, que aportó evidencias para entender la causa de muchos de los comportamientos que presentaban las personas con TEA y han servido de guía para la intervención terapéutica (3).

En esta década se desenvuelven varias teorías: “*Teoría de la mente*”, “*Coherencia Central*” y “*Déficit en la función ejecutiva*” entre otras (8, 10).

Peter Hobson en 1993 sugirió la “*Teoría de la mente*” que hace mención de la escasez de capacidad que tienen las personas con autismo para interpretar los estados de ánimo. Esta teoría permite entender las limitaciones sociales y las dificultades pragmáticas del uso del lenguaje. Este investigador mencionó la hipótesis del trastorno autista como resultado de un déficit en la comunicación y en los aspectos del desarrollo temprano. Argumentaba que la relación emocional era la base de la construcción del pensamiento y conocimiento del resto de personas y que estas alteraciones eran la causa del trastorno (3, 8, 10).

Uta Frith y Francesca Happé, en 1994, describieron la Coherencia Central, que sostiene que las personas neurotípicas procesan la información de forma global, mientras que las personas con TEA se centran aisladamente en los detalles que interpretan posteriormente como un constructo total, de forma inversa al reconocimiento del entorno de una persona neurotípica. De ahí la necesidad de estas personas de mantener un orden tan disciplinado (3, 8, 10).

El autismo como un déficit en la función ejecutiva, esta función ejecutiva se entiende como conductas que van encaminadas a un fin, tienen un propósito. Estas funciones, tales como: planificación, flexibilidad, memoria de trabajo, monitorización e inhibición. Estas funciones están dirigidas a través de los lóbulos frontales (3, 10).

Ya en este siglo el descubrimiento de las neuronas espejo permitió una correlación entre biología y aspectos como la empatía. Estas neuronas, junto con el sistema límbico, parecen ser las responsables de nuestra comprensión de los estados emocionales de los demás. Mirella Dapretto, Ron Davies, Arthur Pfeifer entre otros en 2006, encontraron diferencias en el desarrollo de las neuronas espejo en niños con TEA y niños con desarrollo típico (3).

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

En el 2003, Simon Baron-Cohen publicó que las características de las personas con autismo se establecen o bien como la expresión de un cerebro masculino o bien de un cerebro femenino, se caracteriza por la sistematización y comprensión del funcionamiento de los sistemas físicos; mientras que el cerebro femenino, tiene mayor facilidad para comprender el funcionamiento de los sistemas sociales. Según este autor el cerebro de las personas con TEA se manifiesta en el extremo de la sistematización, y esta situación la vincula a factores genéticos y a diferencias en los niveles de testosterona durante el embarazo (12).

Los TEA son trastornos de origen biológico que afectan al neurodesarrollo y que producen cambios en los procesos psicológicos superiores (10).

Todos estos cambios en la concepción de los TEA se han visto reflejados en las distintas publicaciones del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales, "*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*" (DSM) que es editado por la Asociación Americana de Psiquiatría (9).

Los TEA son alteraciones que se dan en el neurodesarrollo y que afectan a las competencias en la interacción social recíproca, dificultades en la comunicación y en actividades que requieran de la imaginación. La evolución del trastorno en las cinco ediciones del DSM se resumen así: El DSM-I y el DSM-II (1952 y 1968) consideran el autismo como un síntoma de la esquizofrenia; el DSM-III (1980) se mencionó el Autismo Infantil, aunque ya se había popularizado gracias a Kanner, el DSM-III- R (1987) incluyó el Trastorno Autista; el DSM-IV-TR (2000) define cinco categorías diagnósticas dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD): Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, finalmente, en el DSM-5 (2013) se habla de una categoría única, el TEA (9).

DSM-IV, 2000, la definición que se aporta del autismo en esta edición se basa en la triada de síntomas aportada por Lorna Wing, en 1988, en la que nos presentó: déficits en la reciprocidad social, dificultades con el lenguaje o en la comunicación y repertorio de intereses y actividades restringido y repetitivo. En esta edición las diferencias entre las personas con autismo eran catalogadas en cinco categorías diferenciadas: el trastorno autista, que incluye las manifestaciones prototípicas relativas a las dificultades en la comunicación,

relaciones sociales e intereses restringidos y la aparición temprana del trastorno. Trastorno de Rett, que afecta mayoritariamente a niñas e implica una regresión en la motricidad y una progresiva pérdida del uso funcional de las manos, con estereotipias características de *“lavado de manos”*. Trastorno desintegrativo infantil, implica la pérdida de funciones previamente adquiridas. Tras un período de aparente desarrollo normal, se da una regresión que implica la pérdida de habilidades adaptativas, como por ejemplo el lenguaje adquirido hasta el momento. Trastorno de Asperger, que incluye personas con un buen desarrollo cognitivo y un desarrollo lingüístico aparentemente normal, pero con serias limitaciones en las áreas que definen el autismo. El trastorno generalizado del desarrollo no especificado, estos son los casos en los que los síntomas no se delimitan en ninguna de las categorías anteriores o bien se presentan de forma incompleta. En esta versión se sostiene que los síntomas deben aparecer antes de los 36 meses (9).

En el DSM-5,2013, sólo quedan dos categorías de síntomas, *“deficiencias en la comunicación social”* (9), son el resultado de combinar los problemas sociales y de comunicación que aparecían separados en la versión anterior, y *“comportamientos restringidos y repetitivos”* (9). Dos cambios importantes con respecto a la versión anterior son, las *“deficiencias o retraso en el lenguaje”* (9) ya no se reflejan en esta categoría de síntomas del DSM-5, y la incorporación del síntoma clínico *“sensibilidad inusual a los estímulos sensoriales”* (9), se incorpora ahora a la categoría *“comportamientos repetitivos”* (9). Esta incorporación es importante para la TO ya que la terapia de Integración Sensorial, propia de los terapeutas ocupacionales, trabaja con el procesamiento de los estímulos. Otra variación importante es que se *“Los síntomas deben estar presentes desde la infancia temprana, aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que la limitación de las capacidades impide la respuesta a las exigencias sociales”* (9). Incorpora una nueva etiqueta diagnóstica dentro de la categoría *“deficiencias en el lenguaje”* (9): *“los trastornos de la comunicación social”* (9). Los criterios diagnósticos de esta subcategoría solapan en parte con los del TEA; de forma que los menores con un diagnóstico de trastorno de la comunicación social se considera que manifiestan una *“deficiencia pragmática”* (9), y un obstáculo en la *“utilización social de la comunicación verbal y no verbal”*

(9). Aunque, la presencia adicional de intereses obsesivos y de comportamientos repetitivos descarta la un posible diagnóstico de trastorno de la comunicación social. Por lo tanto, la presencia de comportamientos repetitivos es intrínseco en el establecimiento de un diagnóstico diferencial de autismo. La clasificación y los subgrupos también sufrieron modificaciones importantes, trastorno autista, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado forman parte de un continuo TEA. Por un lado, el trastorno de Rett no se clasifica dentro de la categoría diagnóstica TEA y, por otro lado, desaparecen los subtipos, a favor de una escala de gravedad y necesidad de apoyo. Esta escala cuenta con tres grados: grado 1: en el que necesita ayuda, grado 2: en el que necesita ayuda notable y grado 3: necesita ayuda muy notable (9, 11).

1.3. Intervención terapéutica en niños con TEA.

Se habla de niño, ya que los TEA se diagnostican desde los 18 meses hasta los 3 años, siendo más complejo dar un buen diagnóstico cuanto más joven es el niño, por otro lado el síndrome de Asperger no se suele diagnosticar antes de los 6 años y en muchas ocasiones ese diagnóstico no llega hasta la edad adulta. Algunos expertos opinan que se pueden apreciar rasgos del autismo a partir de los 9 meses, como la falta de respuesta a las intenciones comunicativas, escasez de iniciativa en las interacciones sociales y carencia de conductas de comunicación intencional prelingüística. Aunque la delimitación aportada por el DSM-5 sea un tanto amplia, ya que considera que los síntomas del TEA se pueden observar desde etapas muy tempranas, hasta el momento en que el individuo se vea superado por las exigencias sociales, de modo que no resulta un criterio muy restrictivo.(10, 12, 13)

Se utiliza como definición de niño la aportada por United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) en *“El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate.”* (14) en la que describe la primera infancia como el período que se extiende desde *“el desarrollo prenatal hasta los 8 años de edad”* (14), ya que es la que más se adapta al rango de edad con el que se va a trabajar en este estudio (14).

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

Actualmente existen un gran número de profesionales que desde distintas disciplinas se dedican a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA: médicos, psiquiatras, psicólogos, logopedas, profesores, educadores sociales, trabajadores sociales, nutricionistas y terapeutas ocupacionales, entre otros. A día de hoy existe mucha información sobre el autismo, sus posibles causas y distintos tratamientos, muchos de los cuales no cuentan con una base sólida en su planteamiento. Este gran número de profesionales integrados en el trabajo con personas con TEA tienen una cara y una cruz, por un lado al haber un gran equipo de profesionales implicados, se ofrecen diversas terapias y tratamientos desde diversos enfoques en pro de la mejora en la calidad de vida de estos usuarios de los que se benefician ellos mismos y sus familias, por otra parte al llevarse a cabo una cantidad tan inmensa de tratamientos y consumo de fármacos es difícil saber a ciencia cierta cuales son los responsables de los cambios que se dan en los TEA (1, 3, 8, 11).

1.4. El Terapeuta Ocupacional como profesional en el trabajo con personas con TEA.

La evaluación y el tratamiento de este tipo de usuarios es compleja debido a la variabilidad de casos y la enormes diferencias que se pueden apreciar entre diagnósticos idénticos, una pequeña fracción de los usuarios con altas capacidades pueden cooperar en las pruebas estandarizadas, por este motivo los mejores métodos de trabajo con que cuentan los terapeutas ocupacionales en este colectivo son la observación de los usuarios y las entrevistas a las personas que pasan más tiempo con ellos, padres, tutores legales o cuidadores de referencia (1, 10, 15, 17, 18, 19, 21).

Al ser los TEA una situación crónica que produce limitaciones en distintos aspectos de la vida y aparecer reflejado como un criterio diagnóstico en el DSM-5 la funcionalidad y la independencia, siendo la meta de la TO el favorecer la adquisición del máximo nivel de autonomía y funcionalidad en el entorno, parece evidente la necesidad de intervención en estas situaciones por parte de los terapeutas ocupacionales, al no contar a día de hoy con un tratamiento efectivo único y que a pesar de la evolución variable, y que solo una pequeña fracción de los afectados consiguen desarrollar unas habilidades de autonomía suficientes como para trabajar y vivir de forma independiente (9, 10, 13).

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

Las intervenciones que más relevancia tienen desde TO con personas con TEA serían los tratamientos de Integración Sensorial y la Terapia Conductual (1, 15, 17, 18, 22, 23).

1.4.1 Terapia de Integración Sensorial:

La integración sensorial es un proceso natural que se desarrolla de forma inconsciente en la mayoría de las personas es por ese motivo por el cual no se le da la debida relevancia terapéutica. Se comprobó que los problemas de vista y/o oído diagnosticados a priori en niños, en realidad podrían ser producidos por dificultades a la hora de incorporar o interpretar estímulos propioceptivos y vestibulares en la integración sensorial (16, 22).

El psicólogo suizo Jean Piaget fue uno de los primeros en reconocer que la interacción del niño con su ambiente es un factor clave en su desarrollo. Piaget observo en los niños una secuencia predeterminada en los pasos del desarrollo, en los cuales el aprendizaje se da como respuesta a las interacciones con el entorno (22).

Un niño con un desarrollo normotípico no necesita ir a terapia porque el juego le proporciona la estimulación sensorial que su cerebro necesita y le permite responder de manera significativa a estos estímulos. Los problemas neurológicos de un niño con disfunción cerebral mínima o disfunción integrativa sensorial no le permiten procesar las sensaciones del propio juego, esto significa que no puede desarrollar las respuestas adaptativas que organizan el cerebro, necesita un ambiente diseñado especialmente a sus propias necesidades (16, 22).

“El terapeuta no puede organizar el cerebro del niño, él debe hacerlo por sí mismo, pero es evidente que no puede hacerlo sin ayuda.” (22).

La terapia funciona mejor cuando el niño desea la actividad y es el terapeuta el que modifica el ambiente para hacerlo más enriquecedor para el niño y de este modo favorecer el desarrollo neurológico. El objetivo del terapeuta es enseñar al niño a funcionar mejor física, emocional y enseñar cualquier tipo de comportamiento que necesite en la vida (16, 22).

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

1.4.2. Intervenciones interactivas basadas en la relación.

Este tipo de actuación combina el juego con la integración sensorial, es un tratamiento planteado de forma individualizada, para mejorar el juego del niño y su participación social, estas intervenciones de interacción buscan el desarrollo socio-emocional del niño, se desarrolla con los padres, cuidadores, otros niños y los terapeutas ocupacionales (1).

1.4.3. Programas basados en habilidades de desempeño.

Estos programas se basan en el desarrollo, lo realizan diversos profesionales y se centran en las potencialidades del niño, es un enfoque integral que utiliza como medio entre otros el método TEACCH, que son las siglas en ingles de Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y otros Problemas de Comunicación, que consiste en la estructuración de la tarea mediante apoyos visuales que el menor puede consultar e ir modificando según sus necesidades, es un apoyo visual que facilita la estructuración de la actividad (1).

1.4.4. Entrenamiento de Habilidades Cognitivo-Sociales.

Una característica básica del TEA es la escasez de habilidades sociales, estos tratamientos se centran en el entrenamiento de estas habilidades como: el aprender a respetar turnos, mantener el contacto visual, practicar conversaciones, la atención conjunta o la comunicación no verbal (1).

1.4.5. Enfoques dirigidos y mediados por padres.

Consisten en formar a los padres sobre lo que es el TEA y como gestionar las distintas situaciones que se pueden dar en el entorno familiar, también se puede implicar a los padres en el tratamiento para que sigan realizando progresos en casa asesorados por los profesionales (1).

1.4.6. Intervención Conductual Intensiva.

Se encuentran entre los tratamientos con mayor base de evidencia científica y aunque no suelen ser diseñados ni ejecutados por terapeutas ocupacionales, suelen participar con sus aportaciones en lo relativo a las estrategias de sensorialidad (1).

1.4.7. Otras intervenciones desde TO.

Aunque las anteriormente mencionadas son las intervenciones que a lo largo de los años han sido más documentadas, existen otros tipos que comienzan a popularizarse desde TO y comienzan a generar evidencia científica.

1.4.7.1 *Tratamiento conductual.*

Se basa en la modificación de la conducta a través de premios y castigos, se considera que este tipo de condicionamiento mejora las habilidades comunicativas y de interacción social de las personas con TEA, aunque por otro lado muchos autores defienden que utilizando estas técnicas no se trabaja la base del problema y lo único que se consigue es modificar comportamientos concretos en situaciones concretas y no crea un cambio real en la persona con TEA (1).

1.4.7.2. *Salas Snoezelen.*

Las salas Snoezelen nacen en Holanda en los años 70 de la mano de Jan Hulsegge y Ad Verheul, en la primera edición de la publicación "*Snoezelen: another world*", esta expresión proviene de dos vocablos holandeses "*sniffing*" y "*dozing*", que significan "*oliendo*" y "*dormitando o relajante*" (24).

Una definición de las que ofrecen los autores del concepto Snoezelen sería "*snoezelen es una activación primaria de personas con una grave discapacidad, proporcionando especialmente percepción y experiencias sensoriales, mediante luces, sonidos, tacto, olor y gusto*" (24).

Con la finalidad de ofrecer un espacio de relajación para personas con distintos tipos de diversidad funcional, personas gravemente afectadas y personas con un nivel de autonomía mayor, a día de hoy abundan las publicaciones en las que se habla de los beneficios de las salas de Snoezelen en personas mayores con distintos tipos de demencia, aunque por su versatilidad se utilizan a día de hoy con grupos de diversas características, hay que aclarar que estas salas no funcionan por si solas, son herramientas que utilizan los profesionales para alcanzar unos objetivos concretos. También se especifica que aunque existan unos equipos habituales dentro de la sala, este equipo se adapta a las necesidades del usuario y a los objetivos a tratar, ahí como su disposición en el espacio (24).

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

En el año 2002 estaban registradas en Europa más de 2000 salas (24).

Las personas con diversidad funcional, comúnmente tienen la jornada muy estructurada y dirigida por terceras personas, el espacio Snoezelen, ofrece a nuestro usuario la posibilidad de escoger la actividad que quiere realizar y lo empodera al hacerle asumir la responsabilidad de escoger que hacer y de qué modo (24).

1.4.7.3. Terapia asistida por animales.

El uso de animales con fines terapéuticos no es reciente, aunque no se registrasen sus efectos de forma sistemática, constantemente se publican estudios de los beneficios que las mascotas tienen para los seres humanos, mejoran su actividad física, al sacarlos de paseo, reducen la presión arterial con su mera interacción o la autoestima al tener que responsabilizarse de su cuidado. Diversos estudios también hablan de que favorecen la interacción social y este es un punto clave en el trabajo del terapeuta ocupacional con niños con TEA (25).

1.5. Galicia y las personas con TEA.

La información que se puede obtener de la comunidad gallega en relación con los TEA es escasa, existen dificultades a la hora de encontrar datos concretos en España, al centrar la búsqueda, los datos también se vuelven cada vez más escasos.

Una de las mayores fuentes de información e investigaciones al alcance de los ciudadanos son los datos ofrecidos por la Federación de Autismo Galicia. Esta federación nace en 1995 y es la suma de las distintas entidades de padres, madres, tutores legales y profesionales que se dedican al cuidado de personas con Trastornos del Espectro del Autismo en Galicia. Esta entidad privada sin ánimo de lucro que en 2015 ofreció sus servicios a 972 personas con diagnóstico de TEA y a 3888 familiares de los mismos, ofrece servicios especializados y de carácter global en todas las etapas del ciclo vital y en todas las esferas del desarrollo personal. Desde su creación han realizado una intensa labor en la formación de usuarios y profesionales adaptándose a las demandas de sus usuarios y la sociedad a la que pertenecen, también han realizado algunos

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

intentos de aproximación a la incidencia que se puede dar en el territorio gallego de personas afectadas por TEA (26).

2. Bibliografía más relevante.

1. Looking Backward, Thinking Forward: Occupational Therapy and Autism Spectrum Disorders, Occupational Therapy: Meeting the Needs of Families of People With Autism Spectrum Disorder
2. Raz, R., Weisskopf, M.G., Davidovitch, M. Centers for Disease Control and Prevention Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, *J Autism Dev.* 2015; 45: 1062. 63(2), 1-21. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24670961>.
3. Silberman S. Una tribu propia, Autismo y Asperguer: Otras maneras de entender el mundo. 1ª ed: Ariel; 2016.
4. Kanner, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child.* 1943; (2):217-50.
5. Manouilenko, I., & Bejerot, S. Sukhareva-Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry.* 2015; 69(6):479-82.
6. Artigas-Pallares, J., & Paula, I. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría,* 2012; 32(115), 567-87.
7. Bettelheim, B. *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo.* Barcelona: Paidós; 2001.
8. Vives Vilarroig J. *Intervención Terapéutica Asistida con caballos y Autismo: Bases teóricas para la estimulación de los aspectos básicos de la comunicación en niños con trastorno del espectro autista a través de la intervención asistida con caballos.* 2ª ed revisada y ampliada: L´auró; 2014.
9. American Psychiatric Association. DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5ªed: Panamericana; 2014.
10. Brioso Díez A. García Nogales Mª.A. Trastornos del Espectro Autista (TEA) Brioso Díez A. Alteraciones del Desarrollo y Discapacidad. Trastornos del desarrollo. Madrid. Sanz y Torres; 2012. p.151-199.

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

11. Wing, L., & Gould, J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *J Autism Dev.* 1979; 9(1), 11-29.
12. Simon Baron-Cohen. *Cómo obtener un diagnóstico.* Simon Baron-Cohen. *Autismo y Síndrome de Asperger.* Madrid: Alianza Editorial; 2010. p.65-79.
13. Rubén Palomo Seldas. *Trastorno del Espectro del Autismo* [sede Web]. *Autismoandalucia.org*; 2017-[actualizada el 1 de junio de 2017]. Recuperado de:
http://www.autismoandalucia.org/images/stories/pdf/DSM5_traducidos.pdf
14. Organización Mundial de la Salud y Fondo de Naciones Unidas para la Infancia. *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate.* Malta: Organización Mundial de la Salud; 2013.
15. A Kurtz L. *Autismo.* En: L Hopkins H, D Smith H. Willard & Spackman: *Terapia Ocupacional.* 8ª ed: Panamericana; 1998.
16. Kinnealey M, J Miller L. *Integración Sensorial/ Discapacidades del Aprendizaje.* En: L Hopkins H, D Smith H. Willard & Spackman: *Terapia Ocupacional.* 8ª ed: Panamericana; 1998.
17. Case Smith J, Arbesman M. *Evidence-Based Review of Interventions for Autism Used in or of Relevance to Occupational Therapy.* *Am J Occup Ther* [Internet]. 2008 [citado 20 Oct 2016]; 62:416-429. Recuperado de: <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1867092>
18. Posada de la Paz M, Ferrari MJ, Touriño E, Boada Friedel L. *O diagnóstico temperá do autismo e a investigación epidemiolóxica nos trastornos do espectro autista.* 2006; 11(47):9-19.
19. Watling R, Tomchek S, LaVesser P. *The Scope of Occupational Therapy Services for Individuals With Autism Spectrum Disorders Across the Lifespan.* *Am J Occup Ther* [Internet]. 2005 [citado 16 Agosto 2016]; 59(6): 680-683. Recuperado de: <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1872137>
20. Bagatell N, Mason A. *Looking Backward, Thinking Forward: Occupational Therapy and Autism Spectrum Disorders.* *OTJR* [Internet]. 2015 [citado 4 Sept 2016]; 35(1):34-41. Recuperado de:

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1539449214557795?url_ver=Z39.88-

[2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1539449214557795?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&)

21. Kuhaneck HM, Watling R. *Occupational Therapy: Meeting the Needs of Families of People With Autism Spectrum Disorder*. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2015 [citado 30 Nov 2016]; 69(5):6905170010p1-6905170010p5.
22. Jean Ayres A. *La Intengración Sensorial y el niño*. 1ª ed: Trillas; 2006.
23. aaidd.org [Internet]. Washington, D.C: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2013 [Citado 30 Sept 2016]. Recuperado de: <http://aaidd.org/intellectual-disability/definicionDefinición>
24. Cid Rodríguez MJ. *La Estimulación Multisensorial en un Espacio Snoezelen: Guía práctica para iniciar unaintervención en un espacio Snoezelen o Sala de Estimulación y Relajación Multisensorial*. 1ª ed: Editorial Académica Española; 2012.
25. James A. Serpell. *Animales de compañía y bienestar humano: un análisis histórico del valor de las relaciones persona-animal*. En: Aubrey H. Fine. *Manual de terapia asistida por animales*. Barcelona.Fundación Affinity; 2003. p.3-18.
26. Autismo Galicia. *Memoria Federación Autismo Galicia 2015*. [Internet] Galicia; 2015. [Citado 21 mayo 2017]. Recuperado de: <http://www.autismogalicia.org>
27. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós Básica; 1987.
28. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, García Vivar C. *Investigación cualitativa: Manual para principiantes*. España: Ediciones Eunate; 2012.
29. Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura UNESCO. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. *Actas la Conf Gen 33a Reun Vol 1 Resoluciones*. 2005;(No 169):80–6.
30. American Occupational Therapy Association. *Occupational Therapy Code of Ethics*. *Am J Occup Ther*. 2015;69(3):1–10.

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

31. Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 15 / 1999 , de 13 de diciembre , de Protección de Datos de Carácter Personal . Boletín Of del Estado [Internet]. 2011;289:1–21. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1999/BOE-A-1999-23750-consolidado.pdf>.
32. Asamblea Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas. Conamed [Internet]. 2013;1–4. Recuperado de: http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/helsinki.pdf
33. *Boletín Oficial del Estado (BOE), Núm. 202. Jueves 23 de agosto de 2012, Sec. III. Pág. 60067* Resolución de 7 de agosto de 2012, de la Dirección General de Empleo, por la que se registran y publican las tablas salariales del XIII Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad. *Recuperado de:* <https://www.boe.es/boe/dias/2012/08/23/pdfs/BOE-A-2012-11089.pdf>

3. Objetivos:

El objetivo general de este estudio es conocer las intervenciones que se realizan desde la TO con niños con TEA en el territorio gallego.

Los objetivos específicos planteados para este estudio serán los siguientes:

- Conocer los tratamientos que los terapeutas ocupacionales están realizando en la comunidad gallega con niños con TEA.
- Averiguar las dificultades de los terapeutas ocupacionales en la intervención terapéutica con niños con TEA.
- Comprender las impresiones de padres y/o responsables legales sobre la atención terapéutica encaminada a lograr el mayor grado de autonomía posible de los niños con TEA.
- Evidenciar las barreras y los facilitadores con los que se encuentran los involucrados en la intervención, niños con TEA, equipo interdisciplinar y familias.

4. Metodología:

4.1. Diseño

El estudio propuesto se basa en una investigación cualitativa, enmarcada en el enfoque fenomenológico. La selección de este tipo de metodología permitirá responder al objetivo del estudio, ya que busca la comprensión de los fenómenos sociales desde el punto de vista del propio participante. Estudiar la forma en que el actor experimenta el mundo. Lo que este tipo de estudio valora es lo que las propias personas consideran importante.

El análisis de la investigación se lleva a cabo a través de las palabras, es por tanto una metodología inductiva, con un marcado carácter holístico. Desde esta metodología se entiende que todas las perspectivas tienen valor, se obtiene conocimiento directo de la sociedad, es un método humanista en el que se trabaja con los sentimientos, esperanzas y emociones. Las entrevistas son dinámicas y flexibles lo que nos facilita el acceso a información que utilizando una entrevista directa, estructurada y estandarizada, no se alcanzaría (27, 28).

El motivo de utilizar una metodología cualitativa fenomenológica viene dado por la accesibilidad a los resultados de una forma holística, en la que se podrán observar las conclusiones de una forma global, dado que en este caso el interés recae en conocer los múltiples beneficios que las distintas terapias ofrecidas por el terapeuta ocupacional otorgan a los niños con TEA en la adquisición de un mayor grado de autonomía.

Al ser una metodología de estudio inductivo, se podrán realizar interrogantes flexibles que favorezcan la recogida de datos y opiniones de una forma lo más amplia posible, al no partir de una previsión de lo que sucede, se facilita la incorporación al estudio de hallazgos que no se habían previsto inicialmente.

Este tipo de estudios de muestras pequeñas, en comparación con los estudios cualitativos, favorecen una comprensión más profunda de la realidad de cada caso (27, 28).

4.2.Ámbito de estudio

Se realizará el estudio en la comunidad de Galicia a través de una serie de entrevistas a profesionales de TO y a padres o tutores legales de los niños con TEA.

Se iniciará el contacto con distintas entidades, tanto públicas, como el Servicio Galego de Saúde (SERGAS), como privadas o concertadas, que tengan en plantilla terapeutas ocupacionales que trabajen de forma directa con niños con TEA.

Algunos servicios y entidades de Galicia que se contemplan para iniciar el contacto para el desarrollo del trabajo de campo, se enumeran a continuación: servicios de atención temprana del SERGAS, Asociación de padres de personas con Trastorno del Espectro Autista de La Coruña (ASPANAES), Fundación Autismo Coruña, Asociación Capaces Lugo, Asociación de Familiares de Persoas con Trastorno da Comunicación Social de Ourense, Asociación de Autismo Vigo, Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista de Centros de Apoio Familiar (APACAF), Fundación Menela rede de servizos para o autismo e a dependencia, Asociación Síndrome de Asperger de Galicia (ASPERGA), AÚPA de Lugo, Sinapse, Neurosens, Centro Crecer, TOIS, Os Bambáns de Vigo y aÚPa, clínica infantil y del lactante de A Coruña.

4.3. Selección de los informantes

El tipo de muestreo que se utilizará para esta investigación es un muestreo no aleatorio, ya que se selecciona a los participantes en base a criterios propios del investigador, la profesión y experiencia o la relación con el menor con TEA, e intencional ya que existen criterios preestablecidos para seleccionar a los participantes, basados en los conocimientos de los mismos sobre el tema del estudio (27, 28).

Se seleccionarán dos grupos de informantes, por un lado terapeutas ocupacionales y por el otro, padres o tutores legales de menores con TEA que estén recibiendo TO en la comunidad gallega.

Los terapeutas ocupacionales informantes serán seleccionados intencionadamente para conocer sus opiniones sobre tratamientos de TO con menores con TEA, los criterios de inclusión serán:

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

- Tener una experiencia mínima de un año trabajando como terapeuta ocupacional con niños con TEA.
- Tener contacto directo con los niños.
- Aceptar participar en el estudio por escrito.

Los criterios de exclusión:

- No tener contacto directo con los niños con TEA.
- Realizar menos de 4 sesiones de TO a la semana.
- No aceptar la participación en el estudio por escrito.

Los padres/tutores legales informantes serán seleccionados intencionadamente para conocer sus opiniones sobre los tratamientos de TO y la evolución de los niños con TEA, los criterios de inclusión serán:

- Ser el cuidador principal del menor.
- Ser el padre, madre, tutor legal del menor.
- Aceptar la participación en el estudio por escrito.

Los criterios de exclusión serán:

- No convivir con el menor.
- No aceptar la participación en el estudio por escrito.

4.4. Procedimiento

4.4.1. Revisión Bibliográfica.

La revisión bibliográfica se realizó a través de la búsqueda en las distintas bases de datos con publicaciones socio sanitarias, Pubmed, Otseeker, Dialnet, Scopus el repositorio de la Universidade da Coruña (UDC), revistas, páginas web de distintas entidades y servicios públicos.

Se han consultado distintos tomos de referencia en TEA, TO e Integración Sensorial y de metodología cualitativa de la biblioteca de la UDC y la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

Los términos literales que se han buscado tanto en inglés como en castellano han sido: “*autismo*” o “*trastorno del espectro del autismo*” o “*trastorno generalizado del desarrollo*” y “*terapia ocupacional*”.

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

Se seleccionaron artículos en los que el centro de atención fuese la TO con niños con TEA.

4.4.2. Redacción del proyecto.

Se realizará una entrevista con cada uno de los terapeutas ocupacionales que participen en el desarrollo del proyecto y a los padres o tutores legales de los niños.

4.4.3. Entrada en el campo.

Se decide realizar este estudio a raíz de la participación en el trabajo con personas con TEA de forma estacional (períodos de dos meses) desde hace cinco años. Esta experiencia en diversos centros gallegos que se dedican a facilitar la autonomía y mejorar la calidad de vida de las personas con TEA durante toda su etapa vital ofrece la facilidad de acceder a los profesionales a los que se tiene en mente entrevistar y a las familias de los menores con TEA, así como a los cuidadores formales e informales, que pueden aportar mucho en el conocimiento de los cambios en la adquisición de habilidades para la realización de las actividades de la vida diaria y la adaptación funcional y al entorno.

Para acceder al campo lo primero que se hará será contactar con los equipos de dirección de los distintos centros para proponerles la posibilidad de participar en el estudio, explicando pormenorizadamente tanto verbalmente como por escrito en lo que consiste el estudio y que se pretende con él.

Posteriormente, se solicitará a los terapeutas ocupacionales de los centros la participación en el estudio, para seleccionar a aquellos que cumplan con los criterios de inclusión.

Consecutivamente se celebrará una reunión con los tutores de los menores para explicarles en que consiste el estudio y ofrecerles la posibilidad de participar en el mismo, finalmente se les dará una hoja informativa y el consentimiento informado, que deberán firmar si desean participar en el estudio (Apéndice II).

4.4.4. Recogida de información.

La recogida de información se realizará a través de entrevistas semiestructuradas (Apéndices III y IV), grupos de discusión y un cuaderno de

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

campo (Apéndice V) ya que son herramientas propias de la metodología cualitativa fenomenológica, en nuestro caso se realizarán entrevistas a los profesionales y familiares de los niños con diagnóstico TEA.

4.4.5. Análisis de datos.

Para llevar a cabo el análisis de los datos obtenidos, se utilizarán las técnicas propias de la metodología cualitativa, seleccionará los datos de interés que se puedan extraer de las entrevistas, grupos de discusión y del cuaderno de campo, a los profesionales, y tutores de niños con TEA analizando e interpretando la información obtenida.

Para ello, se analizarán las entrevistas, intervenciones en los grupos de discusión y notas del cuaderno de campo en fragmentos de los que extraer una serie de unidades de significado, que se agruparán en códigos, que posteriormente serán englobados en categorías, que son conjuntos de códigos que presentan aspectos comunes y finalmente estas categorías serán englobadas en temas (28).

4.4.6. Redacción del informe inicial.

Una vez recogida y analizada la información se redacta en el informe pertinente con las conclusiones obtenidas tras la recogida y análisis de los datos.

4.4.7. Difusión de resultados.

Finalizada la elaboración del informe se procederá a su presentación a distintas publicaciones relacionadas con el ámbito, y de cierto impacto para la difusión del trabajo, de esta forma se pretende hacer llegar a otros profesionales interesados en el tema las conclusiones y el material obtenido. También se enviará el trabajo a distintos congresos del ámbito de la TO y TEA.

4.5. Técnicas de recogida de información.

4.5.1. Entrevista.

Se elaborarán entrevistas semiestructuradas, estas entrevistas se caracterizan por presentar un guion temático sobre el tema a tratar, las preguntas serán abiertas en ambos modelos de entrevista, por un lado a terapeutas y por otro a los tutores legales de los niños con TEA, de modo que los informantes podrán expresar sus opiniones, desviarse del guion y resaltar ciertos aspectos de las

mismas, dando pie al investigador para indagar en otros temas de interés. Estas entrevistas se aplicaran a los terapeutas ocupacionales que trabajen con niños con TEA con el fin de conocer los tratamientos que confeccionan y los resultados que obtienen en dichos tratamientos, las preguntas estarán enfocadas a conocer esta realidad y se dará la posibilidad de que las respuestas sean abiertas con el fin de adquirir la mayor cantidad de información relevante en relación al tema (27, 28).

Para preservar la información de las entrevistas se solicitará la autorización para utilizar una grabadora, con el fin de que la recogida de información sea más fluida y que posteriormente al realizar la transcripción de las entrevistas estas sean lo más fieles posibles a lo que los participantes quisieron transmitir (ver Apéndice II).

4.5.2. Grupo de discusión.

Se llevará a cabo un grupo de discusión, esta técnica consiste en la puesta en marcha de una reunión de un grupo de personas relacionadas con la temática de nuestro estudio, en este caso las personas que participarán en el grupo de discusión serán los tutores legales de los niños con TEA y los terapeutas ocupacionales implicados en los tratamientos que reciben los menores (28).

El grupo estará formado por un conjunto de entre 4 y 12 personas, el grupo tiene que ser, lo suficientemente pequeño como para que todos los participantes compartan sus opiniones y lo suficientemente grande como para que haya variedad de opiniones en el tema a tratar. Esta técnica se desarrollará en un entorno cómodo y accesible para todos los implicados y sin distracciones, en el él investigador actuará como mediador, para recibir a los participantes y guiarlos en el desarrollo de la discusión para que sigan la guía temática, como cierre de la sesión se realizará un pequeño resumen de lo expuesto en la sesión y los puntos clave de la misma (28).

Debido al número de participantes en el estudio, se realizarán varias sesiones de este tipo en distintos emplazamientos según las necesidades de los participantes.

4.5.3. Cuaderno de campo.

El cuaderno de campo será una recopilación de las notas de campo que se tomen a lo largo del estudio, estas notas serán de carácter meramente descriptivo y objetivo, se tomarán con la ayuda de una grabadora para mejorar la calidad de las mismas y no olvidar posibles acontecimientos que de otra forma se podrían pasar por alto. El éxito de esta técnica radica en la exactitud y la objetividad, por lo tanto se evitarán los juicios de valor y se recogerán los datos a la mayor brevedad para evitar olvidos que pudiesen perjudicar la calidad de la información recogida (28). Para facilitar el registro se ha realizado una tabla de recogida de información presente en el Apéndice V.

4.5.4. Plan de análisis de datos.

Una vez recogida la información con las técnicas explicadas, se procederá a la transcripción de las entrevistas, de los grupos de discusión y las notas grabadas del cuaderno de campo, para dar privacidad a los profesionales y los casos clínicos de los que nos hablen; se eliminará los nombres propios y las referencias a personas, lugares o cualquier elemento que permita la identificación; se asignará un código alfanumérico para cada participante, siendo la letra "P" la que representa al grupo de profesionales y la letra "T", a los tutores de los menores. En el proceso de análisis se utilizará la triangulación de investigadores, participando los directores del proyecto en el análisis de la información.

Las entrevistas se fragmentarán según el contenido, por unidades de significado, estas a su vez confluirán en códigos, unidades que transmiten un significado, estos códigos se agruparán en categorías, agrupaciones de códigos que transmiten una información semejante y finalmente estas categorías se unirán en temas que son el resultado de la expresión del contenido velado (28).

Asimismo se realizará nuevamente el proceso con los datos obtenidos del grupo de discusión, con la diferencia de que en este se segmentarán también las distintas intervenciones según los autores de las mismas.

Igualmente pasará con las notas presentes en el cuaderno de campo, ya que estas notas se tomarán en la sala de espera y otros entornos en los que cabe la posibilidad de que se tengan que registrar las actitudes de varios participantes conjuntamente.

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

Una vez se alcancen las conclusiones del estudio, emergerán categorías y que serán las que realmente den significado a los resultados del estudio.

Para agilizar este proceso se utilizará el atlas.ti, una herramienta informática específica de la investigación cualitativa, que aunque no suple las funciones de análisis del investigador puede agilizar el proceso codificando y segmentando partes del texto, entre algunas de sus posibles aplicaciones.

4.5.5. Criterios de rigor y credibilidad de la investigación.

Los distintos criterios que se realizarán para dar rigor y credibilidad al proyecto son la transparencia, la dependencia, la confirmabilidad y aplicabilidad.

La credibilidad consiste en, una vez realizadas las transcripciones de las entrevistas de los participantes del estudio, conseguir que las opiniones que se han recogido tras las mismas sean aceptadas por los participantes del mismo como propias y que resulten veraces conforme a la realidad y momento actuales. Para facilitar este proceso se recomienda que una vez recogidas las transcripciones los implicados en el estudio puedan leerlas, por si se pudo dar una mala interpretación por parte del investigador, este proceso suele ser aceptado por los sujetos de estudio ya que es una forma de confirmar su participación (27, 28).

La confirmabilidad hace referencia a la neutralidad de la interpretación del estudio por parte de otros investigadores que deseen reproducirlo, por este motivo es relevante especificar cada paso dado por nimio que parezca. Es trascendental no contaminar la información con las emociones del autor del estudio, y eliminar la posible subjetividad presente durante la elaboración del trabajo (27, 28).

La dependencia consiste en la posibilidad de que si otros profesionales llevasen a cabo un estudio similar al que se propone y obtienen resultados semejantes, las conclusiones deben ser compatibles a las obtenidas en el primer estudio, por este motivo es básico ser exhaustivo en el momento de transferir los datos obtenidos a través de las entrevistas previamente gravadas. La relevancia del análisis de los datos antes de la obtención de las conclusiones es fundamental, ya que presuponer ciertas conclusiones pone en riesgo la calidad del estudio (27, 28).

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

La transferibilidad hace referencia a la posibilidad de que los resultados que se alcancen puedan ser extrapolados a otros centros donde se realicen los mismos procedimientos, manteniendo su veracidad. La posibilidad de que esos datos se aproximen a otros resultados obtenidos en estudios con grupos comparables y en un mismo contexto cultural es lo que otorga transferibilidad al estudio (27, 28).

La aplicabilidad de este estudio garantiza que los resultados alcanzados por el mismo facilitarán una comprensión actual de las líneas de trabajo de los terapeutas ocupacionales en la comunidad autónoma de Galicia, con la finalidad de conocer en qué medida las actuaciones que se llevan a cabo generan beneficios en los niños con TEA. Este estudio beneficiará a la comunidad sanitaria ya que aportará evidencias del trabajo de TO con niños con TEA y generará evidencia científica al respecto (27, 28).

5. Plan de trabajo

Para la elaboración de este trabajo se estima una duración de un año y seis meses, desde Enero de 2017 hasta Julio de 2018. La Tabla I recoge la programación que se espera llevar a cabo.

Tabla I: Cronograma

	2017												2018					
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6
Búsqueda bibliográfica	■	■	■	■	■													
Redacción del proyecto			■	■	■													
Entrada en campo						■	■	■										
Recogida de información						■	■	■	■	■	■	■	■	■	■			
Análisis de datos												■	■	■	■			
Redacción informe final														■	■	■		
Difusión de resultados																	■	■

6. Aspectos éticos.

Al realizar este proyecto se han tenido en cuenta las consideraciones éticas que son de obligado cumplimiento en cualquier estudio que implique a personas, más aun teniendo en cuenta la doble situación de vulnerabilidad que recae en nuestro grupo objetivo de estudio que son menores con TEA y sus familias, de modo que todos los datos que pudiesen proporcionar información personal sobre los participantes sería eliminada y/o codificada.

Para ello se han elaborado una hoja de información al participante siguiendo el modelo que del Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia (CEIC de Galicia) que está disponible en la plataforma virtual del SERGAS (ver Apéndice II). Asimismo, se administrarán formularios de consentimiento informado que se explicarán verbalmente y posteriormente se entregarán por escrito a los participantes, tanto terapeuta ocupacionales como padres o tutores legales de los niños, para firmar la participación en el proyecto. Estos documentos se pueden consultar en el Apéndice II.

También se tendrán en cuenta las consideraciones expresadas en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos organizada por Naciones Unidas y la United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), en la que hacen reflejan en su noveno artículo la necesidad de preservar la privacidad y confidencialidad *“La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos.”*(29). El respeto a la discreción e integridad de los participantes serán prioritario de acuerdo a lo establecido en el Código de Ética de Terapia Ocupacional de 2015 en el que el sexto principio recuerda *“El personal de terapia ocupacional deberá tratar a clientes, colegas y otros profesionales con respeto, imparcialidad, discreción e integridad.”* (30).

Se tendrá en consideración y se cumplirá la protección de datos según las directrices marcadas por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, al elaborar ficheros de carácter

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

privado se respetará el Artículo 26. Notificación e inscripción registral. El cual dictamina que *“Toda persona o entidad que proceda a la creación de ficheros de datos de carácter personal lo notificará previamente a la Agencia de Protección de Datos.”* (31).

Finalmente también se tendrá presente lo establecido por la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas, en la cual se refleja: *“6. Debe respetarse siempre el derecho de las personas a salvaguardar su integridad. Deben adoptarse todas las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física y mental y su personalidad.”*(32).

7. Plan de difusión de los resultados.

Una vez realizado el estudio se procederá a exponerlo en distintos congresos a través de posters y ponencias, por otra parte también se enviará a distintas revistas que publiquen temas relacionados con TO, TEA y de temática socio sanitaria.

El trabajo se traducirá para poder difundirlo tanto a nivel nacional como internacional.

Nacionales.

Revistas

- Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG). Latindex 33/36.
- Revista informativa de la Asociación Española de Terapeutas Ocupacionales.
- THERAPEUTICA. Revista Asturiana de Terapia Ocupacional.
- Revista Maremagnum.

Congresos

- Congreso XIX AETAPI en Cartagena 15, 16 y 17 de Noviembre.

Internacionales.

Revistas

- Autism. Journal Citation Report 2015 (JCR): 3,170. Scimago Journal & Country Rank 2015 (SJR): 1,350.
- Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. JCR 2015: 1,273. SJR 2015: 0,806.
- Journal of Autism and Developmental Disorders. JCR 2015: 3,493. SJR 2015: 1,877.
- American Journal of Occupational Therapy (Am. J. Occup. Ther.). JCR 2015: 1,806. SJR 2015: 0,913.
- Canadian Journal of Occupational Therapist (Can. J. Occup. Ther.). JCR 2015: 1,179. SJR 2015: 0,676.

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

- Occupational Therapy in Health Care. (Occup. Ther Health Care.). JCR 2015: 0,242. SJR 2015: 0,242.
- British Journal of Occupational Therapy (Br. J. Occup. Ther.). JCR 2015: 0,935; SJR 2015: 0,403.
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy (Scand. J. Occup. Ther). JCR 2015: 0,957. SJR 2015: 0,618.
- Journal of Occupational Science. SJR 2015: 0,823
- Revista Chilena de Terapia Ocupacional.
- Australian Occupational Therapy Journal. JCR 2015: 1,404; SJR 2015: 0,590.

Congresos

- Congreso de la World Federation of Occupational Therapists (WOFT) en Ciudad del Cabo 2018.
- Congreso de la American Occupational Therapy Association (AOTA) en Salt Lake City Utah en 2018.

8. Financiación de la investigación.

8.1. Recursos.

Para poder abordar el proyecto serán necesarios los siguientes recursos:

8.1.1. Recursos humanos.

En recursos humanos se contará con un terapeuta ocupacional a media jornada, que realizará las labores de investigación, recogida de datos, interpretación de los mismos, conclusiones del estudio y difusión de los resultados obtenidos. El salario de un terapeuta ocupacional a media jornada sería de 604,63€ como se recoge en el convenio para centros de discapacidad en el Boletín Oficial del Estado (BOE) (33).

Para asesorar y supervisar a este terapeuta ocupacional será necesario el apoyo de los directores del proyecto, con experiencia en el ámbito, que ejercerán la función de dirección de la investigación.

8.1.2. Infraestructura.

La infraestructura que se requerirá serán los despachos de los distintos terapeutas ocupacionales a los que se les realicen las entrevistas, en caso de que alguno de los centros en los que se realice el estudio no disponga de despacho de TO la entrevista se realizará en una sala tranquila que nos ceda la asociación o centro pertinente, para realizar dicha entrevista con el menor número de interferencias posibles, para evitar distracciones que puedan comprometer la calidad de las entrevistas y del material obtenido de las mismas.

8.1.3. Bienes y servicios.

En este apartado se especifican los costes de diversos materiales tanto inventariables como fungibles que se consideran necesarios para llevar a la práctica el proyecto de investigación también se introducirá en este apartado los gastos en programas informáticos y licencias de acceso para acceder a distintas bases de datos que sean de interés para el desarrollo de una base de evidencia científica con la que sustentar el proyecto.

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

8.1.4. Viajes y dietas.

En este apartado se especificará el coste que supondrá asistir a los distintos congresos y los gastos relacionados con los mismos, vuelos, desplazamientos de diversa índole, alojamiento y comidas.

Tabla II Recursos.

Concepto	Coste	
<i>Recursos humanos</i>	Terapeuta Ocupacional	10883,34 €
<i>Recursos materiales</i>		
<i>Inventariable</i>	Ordenador	400€
	Grabadora	90€
<i>Fungible</i>	Material de oficina	100€
<i>Otros gastos</i>	Impresiones	50€
	Programa ATLAS.ti	75€
	Publicación en revistas	1300€
<i>Difusión de resultados</i>		7000€
Total		19898,34€

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

8.1.5. Posibles fuentes de financiación.

Para realizar el proyecto se solicitarán ayudas económicas de carácter público y privado, a empresas o entidades que concedan apoyo económico a investigación de carácter social y sociosanitario.

8.1.5.1. *Carácter público:*

Se presentará la solicitud para la bolsa de carácter anual de Investigación, Educación, Cultura y Deporte de la diputación de A Coruña, ya que presenta un apartado para el área de Ciencias de la Salud.

Se solicitará una bolsa al FECYT fomento de la cultura científica y tecnológica e innovación, que son bolsas de carácter anual.

El proyecto se presentará a Horizonte 2020 ya que ofrece ayudas económicas para proyectos del ámbito sanitario que tienen como objetivo la promoción de la salud y el cuidado integral, que son ámbitos que se adaptan a las características de nuestro proyecto.

8.1.5.2. *Carácter privado:*

Será solicitada la concesión de una de las ayudas para promoción de la salud que ofrece la fundación Mapfre, Ayudas a la investigación Ignacio H. de Larramendi para la convocatoria de 2017.

Se demandará una beca de investigación a la Obra Social “La Caixa” ya que ofertan bolsas de investigación de carácter sanitario y social, en las que encajaría con el proyecto de investigación.

9. Agradecimientos

Me gustaría agradecer a mis tutores, Sergio Santos del Riego y Betania Groba González el tiempo y dedicación empleados en la elaboración de este proyecto, a mi familia por su paciencia, y a mis compañeros de clase y de trabajo, por su ayuda y su apoyo.

Apéndices

Apéndice I Listado de abreviaturas

Trastorno del espectro del Autismo (TEA)

Centros de Control y prevención de Enfermedades de EE.UU. (CDC)

Estados Unidos (EE.UU.)

Terapia Ocupacional (TO)

Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)

United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF)

Organización Mundial de la Salud (OMS)

Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y otros Problemas de Comunicación (TEACCH)

Servizo Galego de Saúde (SERGAS)

Asociación de padres de personas con Trastorno del Espectro Autista de La Coruña (ASPANAES)

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista de Centros de Apoio Familiar (APACAF)

Asociación Síndrome de Asperger de Galicia (ASPERGA)

Universidade da Coruña (UDC)

Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)

Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia (CEIC de Galicia)

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO)

Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG)

Journal Citation Report (JCR)

Scimago Journal & Country Rank (SJR)

Congreso de la World Federation of Occupational Therapists (WOFT)

Congreso de la American Occupational Therapy Association (AOTA)

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

Boletín Oficial del Estado (BOE)

Fomento de la Cultura Científica y Tecnológica e Innovación (FECYT)

Apéndice II Proceso de consentimiento informado.

TÍTULO DEL ESTUDIO: Estudio cualitativo fenomenológico sobre las intervenciones de Terapia Ocupacional con niños con Trastorno del Espectro Autista en Galicia.

INVESTIGADOR: Diego Rodríguez Guerreiro

CENTRO: Universidad da Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de _____.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Se así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito del siguiente estudio consiste en realizar una investigación que desvele el tipo de tratamientos que están recibiendo a día de hoy los niños con Trastornos del Espectro Autista en la comunidad autónoma de Galicia, su importancia en la consecución de un mayor grado de autonomía y las dificultades que enfrentan los padres o tutores legales de estos niños y los profesionales que trabajan con ellos, por estos motivos es imprescindible la participación de personas involucradas en estos aspectos.

¿Por qué me ofrecen participar a min?

Ud. es invitado a participar porque su hijo tiene un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista o es un profesional que trabaja con niños diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación en este estudio consiste en la realización de una entrevista y de grupos de discusión.

Se solicitará la realización de una entrevista y la posibilidad de consultar la historia clínica del menor para poder comprobar sus progresos. A diferencia de la intervención clínica habitual estas entrevistas solo buscan conocer la actualidad de las intervenciones realizadas por Terapeutas Ocupacionales y como perciben los resultados de estas intervenciones en el entorno del niño y los profesionales.

Su participación tendrá una duración total estimada de 1 hora y media dividida en dos sesiones. En caso de ser el tutor de uno de los niños se podría realizar la entrevista durante la intervención de terapia ocupacional y en el caso de ser uno de los profesionales la entrevista se realizaría cuando tenga posibilidad. Para facilitar la recogida de información y evitar la pérdida de la misma se solicita su autorización para la grabación en audio de las entrevistas y la sesión de grupo de discusión.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

El único inconveniente que le ocasionaría participar en nuestro estudio sería la disponibilidad de tiempo para la participación en la entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre las

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

actuaciones que se llevan a cabo con niños diagnosticados de trastornos del espectro autista y los efectos que se perciben de estos tratamientos. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Se Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, solicitando ante el investigador.

Solamente el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo:

- **Anonimizados**, es decir, que se rompió todo vínculo que pueda identificar a la persona donante de los datos, no pudiendo ser identificado ni siquiera por el equipo investigador.

El responsable de la custodia de los datos es *Diego Rodríguez Guerreiro*.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes. En este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Diego Rodríguez Guerreiro en el teléfono _____
o el correo electrónico _____.

Muchas Gracias por su colaboración

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: Estudio cualitativo fenomenológico sobre las intervenciones de Terapia Ocupacional con niños con Trastorno del Espectro Autista en Galicia.

Yo,.....
.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Diego Rodríguez Guerreiro y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El investigador que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

Fecha:

Fecha:

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO ANTE TESTIGOS PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN (para los casos en que el participante no puede leer/escribir)

El testigo imparcial ha de identificarse e ser una persona ajena al equipo investigador.

TÍTULO del estudio: Estudio cualitativo fenomenológico sobre las intervenciones de Terapia Ocupacional con niños con Trastorno del Espectro Autista en Galicia.

Yo,....., como testigo imparcial, afirmo que en mi presencia:

- Se le leyó a..... la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se le entregó, y pudo hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendió que su participación es voluntaria, y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Accede a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante. Para facilitar la recogida de información y evitar la pérdida de la misma da autorización para la grabación en audio de las entrevistas y la sesión de grupo de discusión.
- Presta libremente su conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la testigo,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

Nombre y apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

Apéndice III Entrevista para terapeutas ocupacionales.

Entrevista a profesionales:

Datos básicos.

- Código:
- Tiempo que lleva trabajando con niños con TEA:
- Tiempo que lleva trabajando en este centro:

Entrevista:

- ¿Podría definir qué son los TEA?
- ¿Cuáles son las principales características de los niños con TEA con los que trabaja? ¿Qué características de las que ha descrito anteriormente hacen que estos niños sean susceptibles de los servicios de TO?
- ¿Qué tipo de intervenciones realiza?
- ¿Qué técnicas o modelos específicos emplea en la práctica clínica?
- ¿Cuáles son las medidas de resultados que mayoritariamente emplea con los niños con TEA y sus familias?
- ¿Cree que otras intervenciones podrían ser más beneficiosas para sus usuarios? De creerlo, ¿qué terapias o intervenciones serían más apropiadas? ¿y por qué no se realizan?
- ¿Con qué facilitadores se encuentra día a día, para realizar su trabajo?
¿Y con qué barreras?
- ¿Cuáles son las principales demandas de las familias cuando acuden a los servicios de TO? ¿Los padres solicitan algún tipo de terapia específica?

Apéndice IV Entrevista tutores legales.

Entrevista a los padres o tutores legales:

Datos básicos.

- Código:
- Edad a la que el niño recibió el diagnóstico de TEA:
- Edad actual del niño:

Entrevista.

- ¿Puede describir cómo detectaron que existían dificultades en el desarrollo de su hijo/a?
- ¿Qué tipos de intervenciones ha recibido su hijo/a hasta ahora? ¿Está buscando otras alternativas? Si es que sí, ¿puede describirlas?
- ¿Puede describir el carácter de las intervenciones a las que asisten (privado/público)? ¿Y por qué ha decidido el uso de unas u otras?
- ¿Cómo ha decidido iniciar la intervención desde TO? ¿Cuánto tiempo lleva asistiendo a TO? ¿De cuánto tiempo son las sesiones y cuantas recibe a la semana? ¿Cree que son suficientes?
- ¿Podría definir cómo entiende usted la TO?
- ¿Qué ha notado en su hijo/a desde que asiste a TO?
- ¿Qué piensas sobre los servicios de TO que recibe su hijo/a?
- ¿Cuáles son sus prioridades para que los profesionales trabajen con su hijo/a? ¿Por qué?
- ¿Qué dificultades y fortalezas tiene su hijo/a para funcionar en la vida diaria?
- ¿Se ha encontrado con facilitadores a la hora de recibir el tratamiento de TO? ¿De qué tipo? ¿Y con qué barreras se ha encontrado?
- ¿Se reúne con algún grupo de padres que pasen por experiencias parecidas? ¿De haberlo hecho, les ha beneficiado en algo?

Estudio sobre las intervenciones de TO con niños con TEA en Galicia

Apéndice V Cuaderno de campo.

Listado.	Datos descriptivos.
Lugar.	Espacio físico en que se lleva a cabo.
Participante.	Persona a observar.
Actividad.	Que hace en ese momento.
Otros involucrados.	Que otros participantes están presentes.
Hora.	Hora del día a la que se realiza la observación.
Comunicación no verbal.	Posición del cuerpo, expresión facial, signos y síntomas de cansancio, alegría...
Interacción con el resto de participantes presentes.	Posible participación en actividades con otros.
Otras observaciones.	Sucesos relevantes y difíciles de encajar en otros apartados.