



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2016-2017

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Prioridades y necesidades ocupacionales
percibidas por las familias de niños con
trastorno del espectro del autismo**

Ana Quintana Castro

Junio de 2017

Directoras:

Dra. Dña. Betania Groba González. Terapeuta Ocupacional y profesora de la Facultad de Ciencias da Saúde, Universidade de A Coruña.

Dra. Dña. Berta Gándara Gafo. Terapeuta Ocupacional y profesora de la Facultad de Ciencias da Saúde, Universidade de A Coruña.

Índice

1. Antecedentes y estado actual del tema.....	9
1.1. Trastorno del espectro del autismo.....	9
1.1.1. Evolución.....	10
1.2. Terapia ocupacional	11
1.2.1. Desarrollo de la TO en el campo del autismo	12
1.2.2. Intervenciones de TO en el campo del autismo	13
1.3. Práctica centrada en la familia.....	14
1.4. Justificación del proyecto	16
2. Bibliografía más relevante	18
3. Objetivos	23
3.1. Objetivos específicos.....	23
4. Metodología.....	24
4.1. Diseño de estudio	24
4.2. Ámbito de estudio	24
4.3. Selección de informantes.....	25
4.4. Procedimiento.....	25
4.4.1. Revisión bibliográfica	25
4.4.2. Diseño y redacción del proyecto	26
4.4.3. Entrada al campo	26
4.4.4. Recogida de información.....	27
4.4.5. Análisis de datos	27
4.4.6. Elaboración del informe final	27
4.4.7. Difusión de los resultados	27
4.5. Técnicas de recogida de datos.....	27

4.5.1. Entrevista semi-estructurada.....	27
4.5.2. Cuaderno de campo.....	28
4.5.3. Medida canadiense de rendimiento ocupacional.....	28
4.6. Plan de análisis.....	29
4.7. Variables a analizar	30
4.8. Criterios de rigor y credibilidad de la investigación	31
4.9. Aplicabilidad y transferencia de los resultados	32
5. Plan de trabajo	33
6. Aspectos éticos	34
7. Plan de difusión de los resultados.....	35
8. Financiación de la investigación.....	37
8.1. Recursos y presupuesto	37
8.2. Posibles fuentes de financiación.....	39
9. Agradecimientos.....	40
Apéndices	41
Apéndice 1. Listado de abreviaturas	42
Apéndice 2. Guión de entrevista.....	43
Apéndice 3. Autorización de aceptación y acceso a las entidades.....	44
Apéndice 4. Hoja de información al participante.....	45
Apéndice 5. Consentimiento informado	49

Índice de figuras

Figura 1. Localización geográfica del ámbito de estudio	24
---	----

Índice de tablas

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión	25
Tabla II. Variables sociodemográficas	30
Tabla III. Variables extraídas de COPM.....	31
Tabla IV. Cronograma del estudio	33
Tabla V. Coste estimado del proyecto	38

Título del proyecto y resumen

Prioridades y necesidades ocupacionales percibidas por las familias de niños con trastorno del espectro del autismo.

Resumen

La disciplina de Terapia ocupacional, ha ido evolucionando en la intervención en el ámbito del autismo, hasta llegar a una práctica centrada en la persona y la familia. Desde este prisma, se caracteriza por priorizar la globalidad de la persona antes que los déficits, considerando sus entornos y contextos de importancia en la intervención.

La práctica centrada en la familia, trata de dar visibilidad e importancia a las necesidades ocupacionales de las familias y niños con TEA. Desde la disciplina, se fomenta el desempeño ocupacional de las personas con TEA y su familia, dentro de sus contextos.

El objetivo general del estudio es explorar y definir las prioridades y necesidades ocupacionales percibidas por las familias de niños con TEA.

Se emplea una metodología mixta, que proporciona una perspectiva cuantitativa y cualitativa de la interpretación de los datos. La metodología cuantitativa, permite la realización de un estudio descriptivo de tipo observacional transversal. Y la metodología cualitativa se enmarca dentro del paradigma fenomenológico.

Las principales técnicas de recogida de datos es la entrevista semi-estructurada, el cuaderno de campo y la medida canadiense de rendimiento ocupacional.

Palabras clave: Trastorno del Espectro del Autismo, Terapia ocupacional, práctica centrada en la familia.

Tipo de estudio: Proyecto de investigación.

Título del proyecto y resumen

Prioridades e necesidades ocupacionais percibidas por las familias de nenos con trastorno do espectro del autismo

Resumo

A disciplina de Terapia ocupacional, foi evolucionando na intervención no ámbito do autismo, ata chegar a unha práctica centrada na persoa e a familia. Desde este prisma, caracterízase por priorizar a globalidad da persoa antes que os déficits, considerando as súas contornas e contextos de importancia na intervención.

A práctica centrada na familia, trata de dar visibilidade e importancia ás necesidades ocupacionais das familias e nenos con TEA. Desde a disciplina, fomentarse o desempeño ocupacional das persoas con TEA e a súa familia, dentro dos seus contextos.

O obxectivo xeral do estudo é explorar e definir as prioridades e necesidades ocupacionais percibidas polas familias de nenos con TEA.

Emprégase unha metodoloxía mixta, que proporciona unha perspectiva cuantitativa e cualitativa da interpretación dos datos. A metodoloxía cuantitativa, permite a realización dun estudo descritivo de tipo observacional transversal. E a metodoloxía cualitativa enmárcase dentro do paradigma fenomenolóxico.

As principais técnicas de de recollida de datos é a entrevista semi-estruturada, o caderno de campo e a medida canadense de rendemento ocupacional.

Palabras clave: Trastorno do espectro do autismo, Terapia ocupacional, práctica centrada na familia.

Tipo de estudio: Proxecto de investigación.

Título del proyecto y resumen

Priorities and occupational needs perceived by families of children with autism spectrum disorder

Summary

The discipline of Occupational Therapy has evolved in the in the intervention in the field of autism to a more family and person-centered practice. From this point of view, it is characterised by prioritizing the totality of the person rather than the deficits, considering as important in the intervention their environments and contexts.

Practice focused on the family tries to give visibility and importance to the occupational needs of families and children with ASD. The occupational performance of people with ASD and their families is encouraged by the discipline within their contexts.

The overall objective of the study is to explore and define the priorities and occupational needs perceived by families of children with ASD.

A mixed methodology is used to provide a quantitative and qualitative perspective on the interpretation of the data. Quantitative methodology allows the realization of a descriptive study of transverse observational type. And qualitative methodology is part of the phenomenological paradigm.

The main techniques of data collection are the semi-structured interview, field notebook and the Canadian measure of occupational performance.

Key words: Autism Spectrum Disorder, Occupational Therapy, family-centered practice.

Type of study: Research project.

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1. Trastorno del espectro del autismo

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)¹, hace referencia a una condición de salud diferente o a un trastorno del neurodesarrollo(1).

La sintomatología se presenta en los primeros años del desarrollo del niño, con dificultades en la comunicación, interacción social, en el funcionamiento diario y en los diferentes contextos de su vida(2).

La prevalencia de personas con TEA ha aumentado en la última década. Actualmente, hay un diagnóstico de 6 y 8 casos por cada 1.000 habitantes, obteniendo una prevalencia cercana al 1%, siendo los varones los que tienen 4 veces más predominio(3).

Los TEA, no se caracterizan por tener una evolución degenerativa o estandarizada, si no que cada persona evoluciona de forma diferente. Las características personales, el entorno, los aprendizajes y compensaciones que la persona vaya adquiriendo, son las determinantes de la evolución de la persona(2).

Dos de los manuales empleados para el diagnóstico son el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM)-5 (4) y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) (5).

El DSM-5 incluye los TEA dentro de los trastornos del neurodesarrollo(2). En él se detalla diferentes criterios de diagnóstico comunes en personas con TEA, como: A)“deficiencias en la comunicación social e interacción social en diferentes contextos(2)”; B)“*patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento. Como es el caso de movimientos estereotipados o repetitivos, insistencia en la monotonía e inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados, intereses muy restrictivos y fijos, hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o intereses inhabitual por aspectos sensoriales del entorno(2)*”; C)“*síntomas deben estar presentes*

¹ El apéndice 1, recoge el listado de abreviaturas del documento.

en las primeras áreas del desarrollo(2)”; D)“la sintomatología causa un deterioro clínicamente significativo en los ámbitos sociales, laborales y en el funcionamiento habitual(2)”; E)“alteraciones que no son explicadas por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo(2)”.

La CIE-10 recoge los TEA dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), clasificando los TGD en subtipos: Autismo infantil, Autismo atípico, Síndrome de Rett, Trastorno desintegrativo en la infancia, Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimiento estereotipados, Síndrome de Asperger, otros Trastornos generalizados del desarrollo y Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación (5).

El borrador de la CIE 11, cuya publicación se estima para el año 2018, propone cambios en la conceptualización de los TEA similares a los recogidos en la versión 5 del DSM. Así, se eliminarán los subtipos de TEA y se establecerán criterios similares a los descritos anteriormente(6).

1.1.1. Evolución

En el año 1911, Bleuler comienza a emplear el término de autismo como un síntoma vinculado al diagnóstico de esquizofrenia (3,7).

En la década de 1940, Kanner(3) y Asperger(3) describen casos de personas con características similares que no pueden ser englobadas bajo ningún diagnóstico de los existentes en la época. Los artículos publicados por ambos autores marcan el inicio de las investigaciones sobre autismo(3).

En el año 1978, Rutter(3) desvincula el autismo del diagnóstico de esquizofrenia y propone cuatro criterios de diagnóstico que en la actualidad definen los TEA: deterioro de las relaciones sociales, alteración de la comunicación, patrones de conducta estereotipada y repetitiva e inicio en la infancia (1,3,7).

En 1980, la CIE y el DSM reconocen la existencia del autismo como una entidad diferente a la esquizofrenia y a cualquier otra categoría diagnóstica.(1)

En ese mismo año, el DSM-3, se recoge por primera vez el subtipo de Autismo infantil. Es con la publicación del DSM-3-R, cuando los TEA se denominan bajo la etiqueta de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) y se clasifican en las categorías de Trastorno autista y TGD-no especificado(1,3).

La CIE, en 1992, incluye al autismo dentro de los Trastornos Mentales y del comportamiento(1,5). En 1994 y 2000 con la publicación DSM-4 y DSM-5 respetivamente, se emplea el término TGD o TEA(1,3).

1.2. Terapia ocupacional

La Terapia Ocupacional (TO) en el ámbito de las personas con autismo, está integrada dentro de los equipos interdisciplinarios de atención, asesoramiento e intervención con personas con TEA. La TO se caracteriza por realizar una práctica centrada en las características y necesidades de la persona, su familia y los contextos naturales(8,9).

Las características que se suelen resaltar sobre el diagnóstico de los TEA son las dificultades en la comunicación e interacción social y la presencia de patrones, actividades e intereses repetitivos y restringidos. Sin embargo, se reconoce que presentar un diagnóstico de TEA implica dificultades en el funcionamiento diario. Los niños con TEA pueden tener dificultades en áreas ocupacionales como el autocuidado, alimentación, juego, ocio, educación, trabajo y participación social(8,9,10).

Una de las ocupaciones más representativas en la infancia es el juego, a través del cual los niños desarrollan habilidades, roles, emociones e interaccionan con los iguales. En el caso de los niños con TEA, el juego social, cooperativo e imaginativo se encuentra limitado, debido las características del trastorno (8,10,11,12).

La TO, principalmente realiza una intervención centrada en las ocupaciones, en el ámbito familiar, educativo y social del niño. Por otro lado, hay que destacar que los terapeutas ocupacionales no son los profesionales que intervienen en la conducta de los niños, pero puede ser de ayuda para el equipo interdisciplinar, fomentando estrategias que estén centradas en la persona y su entorno (8,13,14,15).

1.2.1. Desarrollo de la TO en el caso del autismo

La práctica de TO en el ámbito del autismo ha ido evolucionando, y adquiriendo diferentes objetivos de intervención. Entre ellos, sobresale la mejora del procesamiento sensorial, el rendimiento sensorio-motor, el comportamiento sociocultural y la participación en las ocupaciones como es el caso de: autocuidado, juego, educación, trabajo y la independencia en la comunidad(7,8,9).

En la década de los años 80, coincidiendo con la publicación del DSM-3, aparecen las primeras referencias y publicaciones sobre autismo y terapia ocupacional(9).En esa época, los terapeutas ocupacionales intentan identificar el papel que ocupa la intervención de TO en el campo del autismo y se debate sobre la falta de base teórica y la necesidad de conocer diferentes técnicas o vías de intervención en el campo. La mayor parte de las publicaciones se centran en la teoría de Integración Sensorial (IS)(9).

En los años 90 la intervención se sigue centrando en los déficits de procesamiento sensorial y la reducción de los síntomas(9). La TO, comienza a considerar de gran importancia evaluar el procesamiento sensorial del niño para guiar y planificar las intervenciones. Las técnicas relacionadas con la IS, son las más frecuentes en la década sobresaliendo los estudios de Dunn y Kientz(9).

En el período del 2000, se amplía la perspectiva de la práctica de TO en el ámbito del autismo, dándole más importancia a las experiencias y participación de la persona con TEA y su familia(9).

En el año 2005, The American Occupational Therapy Association (AOTA), publica "*The Scope of occupational Therapy services of individuals with autism spectrum disorder across the life span*(16)". Esta publicación se considera una referencia en el campo de la TO y el autismo; ya que es una de los primeros artículos que se centra exclusivamente en el análisis de las ocupaciones de las personas con TEA y la descripción de las potenciales dificultades. Se especifica que las personas con TEA pueden ser susceptibles de la intervención de TO por la presencia de disfunción en las áreas ocupacionales de autocuidado, ocio y juego, participación social y trabajo(9).

En ese momento, los terapeutas ocupacionales que trabajan en el campo, recomiendan perfilar las prácticas para ofrecer servicios a las personas con TEA y sus familias que incluyan: modificaciones en entorno, participación y desempeño ocupacional(9).

Posteriormente en la década de 2010, la literatura científica destaca la importancia y compromiso de la TO en realizar una la práctica centrada en la persona y en la ocupación frente a intervenciones dirigidas únicamente al déficit y las alteraciones(9).

En la actualidad se tienen en cuenta las necesidades ocupacionales de las personas y sus familias dentro de los contextos y la evaluación y adaptación de los mismos. Desde la disciplina se fomenta una práctica centrada en la persona y la familia(9,17).

1.2.2. Intervenciones de TO en el campo del autismo

Considerando la evolución de la TO, las publicaciones recogidas por la evidencia científica, destacan la IS una de las técnicas más empleadas en el campo del autismo. Seguida por intervenciones que fomentan la calidad de vida, el desempeño ocupacional y la adquisición de los roles. Los más destacados son el de miembro de la familia, estudiante y trabajador (8,13,18).

La Teoría de la IS, desarrollada por J. Ayres en la década de 1960, relaciona las dificultades en el procesamiento sensorial con problemas en el desarrollo sensorio-motor, aprendizaje y adquisición de habilidades necesarias para un desempeño ocupacional adecuado (19,20).

Existen otras técnicas de intervención empleadas por los terapeutas ocupacionales que, aunque no tienen una base conceptual específica en el campo del autismo se incorporan y benefician las intervenciones destinada a niños con TEA(11): *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEACCH) (21), *Applied Behavior Analysis* (A.B.A) (21) y DIR-Floortime (22).

El modelo TEACCH, trata de “entender la ‘cultura del autismo’, la forma que tienen las personas con TEA de pensar, aprender y experimentar el mundo(21)”. Proporciona a las personas con autismo un aprendizaje estructurado, estrategias visuales, sistema de comunicación basado en gestos, imágenes y signos, así como también la formación de la familia para fomentar el trabajo como coterapeutas en el domicilio(21).

El método A.B.A trata de “*incrementar conductas, aprender nuevas habilidades, mantener las conductas, generalizar o transferir conductas a otra situación, restringir o disminuir las condiciones en donde ocurren conductas desadaptativas y reducir las conductas desadaptativas(21)*”.

El modelo DIR-Floortime, emplea “una técnica sistemática que, a través del juego espontáneo y mediante el planteamiento de desafíos adecuados, estimula el desarrollo las capacidades emocionales funcionales. Este modelo destaca por el apoyo que ofrece a las familias para que sean ellas quienes establezcan interacciones lúdicas favorecedoras del desarrollo del niño(22)”.

1.3. Práctica centrada en la familia

La familia es una parte indispensable para la intervención con los niños con autismo. En la publicación de la 3ª edición del Marco de trabajo de la

AOTA, se promueve la práctica centrada en la persona y la ocupación. En la que se prioriza a la familia, los contextos y entornos de la persona (18).

La práctica centrada en la familia, proporciona una fuente de información que permite conocer las experiencias, necesidades, estrategias, cambios, rutinas y roles que las familias van adoptando. Entre las que sobresale la escasez de información y la en el cuidado de los niños con TEA(14,15).

Los servicios que apoyan e intervienen con personas con discapacidad, han ido evolucionando y relacionándose con las fases que describen Bailey y Tamarit (23): modelo institucional, seguido por el modelo de integración y el modelo de inclusión. El modelo de inclusión es el actual y el que guía las intervenciones con niños con TEA, en el se fomenta que la persona y su entorno más cercano sean los que tomen decisiones y guíen su propias vidas(23).

Las intervenciones con personas con TEA, no siempre han estado centradas en la persona y la familia, si no que se han ido adoptando diferentes posiciones en la relación profesional-usuario-familia. En un primer momento el profesional adquiere un papel de poder e importancia, le sigue la idea dar más peso a la familia de la persona en el cuidado de sus hijos y finalmente adquiere un modelo centrado en la familia (23).

El modelo centrado en la familia comienza a aparecer en los años 80 y 90, considera la familia y/o la unidad familiar el núcleo principal de intervención. Los profesionales colaboran y guían a la familia, sin actuar con imposiciones o dogmas, fomentando que la familia desarrolle sus fortalezas y vayan haciendo frente a las dificultades que se vayan presentando(23).

La práctica centrada en la familia sugiere que los profesionales de TO realicen una intervención cercana a las familias, dando prioridad tanto a las necesidades y características del entorno familiar como a los objetivos y metas de la familia, sin realizar una imposición por parte del profesional(17,23).

Por otro lado, existe la necesidad de investigar e intervenir dentro del entorno familiar de las personas con TEA. Apoyándose en estudios que muestran que en algunas ocasiones la llegada de un niño con necesidades especiales provoca la necesidad de reestructuración de las rutinas y roles familiares, junto con la necesidad de intervención en el propio contexto del niño o ámbito familiar(13,18).

Se considera importante la intervención en el ámbito familiar, en las que se fomente formación en estrategias de actuación con sus hijos, apoyo en la comprensión de la información durante el proceso de valoración e intervención con los hijos. Y, a la vez se establezcan alianzas con la formación de la familia extensa para que pueda actuar como un apoyo o facilitador(25).

En la actualidad, existen diferentes modelos que fomentan la intervención con niños con TEA y sus familias, entre los que destacan: el modelo de Dunn, modelo de Cox, modelo de Mische-lawson, modelo de Tanqueray y el enfoque integral de Denver con el modelo de desarrollo de Sally Rogers. Todos ellos señalan el valor y beneficios de la intervención en los contextos naturales del niño y la importancia de la familia tanto en la intervención como en la relación con su familiar (7,8,12).

Se destaca el Modelo de Denver y del modelo de Robin McWilliam, ya que son modelos centrados principalmente en el desarrollo de teoría, investigación y herramientas para promover intervenciones centradas en la persona, en el empoderamiento de la familia y en los entornos naturales. El modelo Denver y el modelo de Robin McWilliam, priorizan la intervención en el contexto natural, entendiendo las necesidades de las familias y de los niños, así como mejorando la calidad de vida de ambos (18,26).

1.4. Justificación del proyecto

Los niños con TEA presentan dificultades en las ocupaciones y en el funcionamiento diario. Las familias demandan servicios que ofrezcan

asesoramiento, formación y soluciones a las dificultades de los niños en el desempeño de su vida cotidiana.

La AOTA apoya que los terapeutas ocupacionales son los profesionales encargados de fomentar el desempeño ocupacional autónomo e independiente de las personas en los diferentes contextos(18). En este caso, los contextos y entornos de la persona son entendidos como una globalidad en la que se incluye a la familia.

En la última década, las investigaciones y las guías de buena práctica abogan por intervenciones centradas en la familia y desarrolladas en el entorno directo de los niños con TEA. En la actualidad, los profesionales que atienden a estas personas se encuentran en un momento de cambio sustancial en el contenido y formato de las intervenciones.

Por ello, se hace necesario conocer las prioridades, necesidades y vivencias de las familias y niños con TEA para ofrecer servicios realmente centrados en la persona, familias y contextos naturales.

2. Bibliografía más relevante

1. Groba B, Pereira J, Munteanu CR. Impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en el funcionamiento en la vida diaria de niños con trastorno del espectro del autismo. [tesis doctoral].A Coruña: Universidade da Coruña; 2015. Disponible en: <http://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/16132>
2. Quijada GC. Trastorno del espectro autista. Rev Chil Ped [Internet]. 2008;79:86–91. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000700013&lng=en&nrm=iso&tIng=en
3. Mayoralas MF, Perrone A. F, Jaén AF. Trastornos del espectro autista . Puesta al día (I): introducción , epidemiología y etiología. Acta Pediatr Esp. [Internet] 2013;71(8):217–23. Disponible en : http://apapcanarias.org/files/november13/Revision_Autismo_I.pdf
4. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales. 5ºed. Madrid:Panamericana; 2014.
5. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad[Internet]. Manual de codificación, CIE-10-ES Diagnóstico. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad;2014 [24 de abril de 2017]. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/UT_MANUAL_DIAG_2016_prov1.pdf
6. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra:Organización Mundial de la Salud; 2017 [acceso 10 de abril de 2017]. Programmes, Classifications. Disponible en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/92/9/14-135541-ab/es/>
7. Martínez MA. Efectividad de la Terapia ocupacional en niños con autismo. Rev Ter Ocup Gall, TOG. [Internet] 2016;13 (23):1–20.
8. Case-smith J, Arbesman M. Evidence Based Review of Intervention

- for Autism Used in or of Relevance To Occupational Therapy. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2008;62(4):416–29. Disponible en: <http://ajot.aota.org/Article.aspx?articleid=1867092>
9. Bagatell N, Mason AE. Looking Backward, Thinking Forward: Occupational Therapy and Autism Spectrum Disorders. *Occup Particip Heal* [Internet]. 2015;35(1):34–41. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26623475>
 10. Tanner K, Hand BN, O'Toole G, Lane AE. Effectiveness of interventions to improve social participation, play, leisure, and restricted and repetitive behaviors in people with autism spectrum disorder: A systematic review. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2015;69(5):1–12. Disponible en: <http://ajot.aota.org/article.aspx?doi=10.5014/ajot.2015.017806>
 11. Kuhaneck HM, Madonna S, Novak A, Pearson E. Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2014;69(5):1–14. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26356656>
 12. Mulligan S. Desarrollo normal del niño. Terapia ocupacional en pediatría. Proceso de evaluación. 3ª ed. Madrid. Panamericana; 2006.87-145.
 13. Kadar M, McDonald R, Lentin P. Evidence-based practice in occupational therapy services for children with autism spectrum disorders in Victoria, Australia. *Aust Occup Ther J*. [Internet] 2012;59(4):284–93. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-1630.2012.01015.x/full>
 14. Rodger S, Ashburner J, Cartmill L, Bourke-taylor H. Helping children with autism spectrum disorders and their families : Are we losing our

- occupation-centred focus ? Aust Occup Ther.[Internet] 2010;57:276–80. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-1630.2010.00877.x/full>
15. Schaaf RC, Hunt J, Benevides T. Occupational therapy using sensory integration to improve participation of a child with autism: A case report. Am J Occup Ther. [Internet] 2012;66(5):547–55. Disponible en: <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1851609>
 16. Domain OT. The Scope of Occupational Therapy Services for Individuals With Autism Spectrum Disorders Across the Lifespan. Am J Occup Ther. [Internet] 2005;680–3. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1440-1630.12083/full>
 17. Kuhaneck HM, Watling R. Occupational Therapy: Meeting the Needs of Families of People With Autism Spectrum Disorder. Am J Occup Ther. [Internet] 2015;69:1–6. Disponible en: <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2436451>
 18. Swinth Y, Tomlin G, Luthman M. Content Analysis of Qualitative Research on Children and Occupational Therapy Services. Am J Occup Ther. [Internet] 2015;69 (5). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26356660>
 19. Kielhofner G. Modelo de integración sensorial. Fundamentos de la Terapia ocupacional. 3ª ed. Madrid. Panamericana; 2004.196-212.
 20. Bellefeuille IB. El enfoque de la integración sensorial de la doctora Ayres. Rev Ter Ocup Gall TOG. [Internet] 2013;10:1–11. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4276930>
 21. Mulas F, Ros-Cervera G, Millá MG, Etchepareborda MC, Abad LM. Modelos de intervención en niños con autismo. Rev Neurol. [Internet] 2010;50(3):77–84. Disponible en: <http://eoeptgdbadajoz.juntaextremadura.net/wp-content/uploads/2012/12/Modelos-de-intervenci%C3%B3n-en->

ni%C3%B1os-peque%C3%B1os-con-autismo.pdf

22. Casals V, Afecto CM, Palmas L, Canaria DG, Abelenda J. El modelo DIR ® / Floortime TM: un abordaje relacional e interdisciplinar para las dificultades de relación y comunicación . approach for difficulties of relating and communicating . Norte salud Ment. [Internet]2012;44:54–61. Disponible en: <http://Dialnet-EIModeloDIRFloortimeUnAbordajeRelacionalEInterdisc-4116552.pdf>
23. Cabanillas PP, Herranz MZ, Nodar AR. Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales. Rev española Discapac Intelect, REDIS. [Internet] 2014;45(2):19–56. Disponible en: <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/20422/8-2-6/estudio-sobre-las-relaciones-de-colaboracion-entre-profesionales-y-familias-de-personas-con-trastorno-del-espectro-del-autismo-tea-la-perspectiva-de.aspx>
24. Joosten A V, Safe AP. Management strategies of mothers of school-age children with autism: implications for practice. Aust Occup Ther J. [Internet] 2014;61(4):249–58. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1440-1630.12116/full>
25. Blanche EI, Diaz J, Barretto T, Cermak SA. Caregiving experiences of latino families with children with Autism Spectrum Disorder. Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc [Internet]. 2015;69(5):1–11. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26356658>
26. Robin Mcwilliam [Internet].Robin Mcwilliam consulting; 2015[acceso 23 de abril de 2017]. Child and family intervention planning. Disponible en: <https://www.mcwilliamconsulting.com/>
27. Hulley SB, Cummings SM, Brownwer WS, Grady DG, Newman TB. Diseño de investigaciones clínicas. 3ª ed. Philadelphia: Lippincott

Williams & Wilkins; 2007.

28. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. investigación cualitativa, manual para principiantes. 1ª ed. Madrid. Eunate; 2012.
29. Van Manen M. Investigación educativa y experiencia vivida. 1ª ed. Idea Books. Barcelona; 2003.
30. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 3ª ed. Madrid: Morata; 2004.
31. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M.A, Polatajko H, Pollock N. Medida canadiense del rendimiento ocupacional (COPM). 1º Ed. Canadá: CAOT Publications ACE; 2005. 1-57
32. Manzini JL. Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación. [Internet] 2000;321–34. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2000000200010&script=sci_arttext&lng=pt
33. Servicio Galego de Saúde. Procedimientos normalizados de trabajo de los comités territoriales de ética en la investigación. [Internet] 2014.1–37. Disponible en: <http://acis.sergas.es/Paxinas/web.aspx?tipo=paxtxt&idLista=3&idContenido=81&migtab=81&idTax=15534>
34. Moreno L, Cunchillos A, García Morollón JA, Navarro EP, Ruiz M, Palomar ML. Código deontológico de la profesión de Terapia Ocupacional. Rev Ter Ocup Gall TOG [Internet] 2009;6(4).469-485 Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num4/codigo.pdf>
35. World Federation of Occupational Therapists. Code of ethics. Ethical core of Occupational Therapy. [Internet]. WFOT; 2016. Disponible en: <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx>
36. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-12- 1999).

3. Objetivos

Explorar y definir las prioridades y necesidades ocupacionales percibidas por las familias de niños con TEA.

3.1. Objetivos específicos

- Conocer el desempeño ocupacional de los niños con TEA.
- Describir la percepción de la dinámica familiar acerca de las ocupaciones, hábitos y rutinas.
- Definir las necesidades y prioridades de las familias de niños con TEA.

4. Metodología

4.1. Diseño de estudio

Se plantea un estudio de metodología mixta, en el que se engloba la perspectiva cualitativa y cuantitativa, determinando la interpretación de las experiencias familiares, y la medición de la importancia que le dan a desempeño.

La perspectiva cuantitativa, está determinada por un estudio descriptivo, de tipo observacional transversal. Que permite realizar mediciones en un mismo momento, sin un periodo de seguimiento. Se accede a una muestra de la población en la que se analiza la distribución de las variables y se realizan posibles asociaciones. A la par, se estudia la proporción de personas que tienen una misma condición o situación en un momento de tiempo(27).

La metodología cualitativa, desde la perspectiva del paradigma fenomenológico, busca interpretar las experiencias vividas, tratando de describir y comprender los fenómenos desde el prisma de cada participante(27,28).

4.2. Ámbito de estudio

El estudio tendrá lugar en entidades públicas y privadas que presten atención y apoyo a niños con TEA y sus familias de la Comunidad Autónoma de Galicia (Figura 1).



Figura 1. Localización geográfica del ámbito de estudio

Una vez seleccionadas las entidades, se seleccionarán los participantes del estudio, de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión.

4.3. Selección de informantes

Se realiza un muestreo teórico estratificado, caracterizado por incluir conceptos teóricos y definición sobre los contextos de los informantes. En el muestreo, no se conoce de antemano el tamaño de la muestra y la finalización tiene lugar en el momento en que se alcanza la saturación teórica(27,29).

Para la selección de los participantes se tienen en cuenta diferentes criterios de inclusión y exclusión (ver Tabla I).

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión

<u>Criterios de inclusión</u>	<u>Criterios de exclusión</u>
Ser padre/madre o tutor/a de un niño/a con diagnóstico de TEA o TGD (de los subtipos autismo infantil, trastorno de Asperger y TGD-no especificado) y con edades comprendidas entre los 3 y los 12 años.	Familiares de primer orden menores de edad
	Residir fuera de la comunidad autónoma de Galicia
	Diagnóstico de TGD del tipo Síndrome de Rett

4.4. Procedimiento

4.4.1. Revisión bibliográfica

En un primer momento, se realiza una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos, entre las que destacan Pubmed, Scopus, Otseeker y Cochrane. Además de consulta de literatura gris, diferentes páginas web, organismos públicos y repositorios de la UDC.

La realización de la búsqueda ha empleado diferentes combinaciones con los términos: “Autism Spectrum Disorder”, “Pervasive developmental disorder”, “Family” y “Occupational therapy”. Junto con el empleo de los operadores booleanos “AND” y “OR” y los términos “Mesh”, característicos de la base de datos Pubmed.

Tras la búsqueda bibliográfica, se ha apreciado que hay más evidencia en el campo de TO y TEA, que en TO, TEA y familia. Debido al número reducido de publicaciones en el tema de estudio, no se ha realizado ninguna acotación estricta ni se ha tenido en cuenta la fecha de publicación de artículos. El mayor número de artículos empleados se han encontrado en la base de Pubmed, seguido de Scopus y Otseeker.

4.4.2. Diseño y redacción del proyecto

Tras la revisión de la evidencia sobre el tema de estudio, se realiza el diseño y redacción del proyecto.

4.4.3. Entrada al campo

El trabajo tendrá lugar en entidades públicas y privadas de atención y apoyo a personas con autismo y sus familias de la Comunidad autónoma de Galicia.

En primer lugar, la investigadora se pondrá en contacto con las entidades telefónicamente y por correo electrónico. Se contará con la Federación Gallega de Autismo, para contactar con las entidades sin ánimo de lucro y al mismo tiempo debe realizar personalmente el contacto con las entidades con ánimo de lucro. La finalidad es presentar el estudio e informar a la dirección o a los responsables sobre el contenido y los objetivos.

Las entidades son las encargadas de contactar con las familias y comunicar a la investigadora, los participantes que voluntariamente estén interesados en participar. Una vez se conozcan los posibles participantes, se inician los contactos y se les presenta la naturaleza del proyecto y tiene lugar la selección de participantes.

Seleccionados los participantes, la investigadora informa personalmente sobre la naturaleza del estudio y se entrega la hoja de información al participante. Finalmente se aclaran las posibles dudas y se firma el consentimiento informado.

4.4.4. Recogida de información

La recogida de información se realiza mediante una entrevista semi-estructurada que será grabada en audio, el cuaderno de campo y la medida canadiense de rendimiento ocupacional, "Canadian Occupational Performance Measure (31)" (COPM). Una vez recogidos todos los datos se codificarán y se eliminarán las grabaciones con el fin de garantizar la confidencialidad.

4.4.5. Análisis de datos

Los datos se analizan de forma cualitativa y cuantitativa. En el caso del análisis cualitativo, realiza una triangulación de los datos y a la vez, emplea el programa Atlas-ti. El análisis cuantitativo realiza con la ayuda del programa SPSS.

4.4.6. Elaboración del informe final

Una vez se disponga de los datos analizados e interpretados, se elaborará un informe con los principales resultados y conclusiones que se obtengan de la investigación.

4.4.7. Difusión de los resultados

El informe final, con los resultados y conclusiones pertinentes sobre la investigación científica, se divulgará en revistas de TO, revistas específicas de autismo y congresos. La divulgación también se realizará en las entidades que han participado y quieran conocer los resultados.

4.5. Técnicas de recogida de datos

4.5.1. Entrevista semi-estructurada

En este caso se plantea una entrevista semi-estructurada (ver apéndice 2), caracterizada por ser una herramienta o método de recogida de

información en una conversación, que se encamina hacia las necesidades que tiene que recoger el investigador(28).

La entrevista semi-estructurada, utiliza una guía temática en cada una de las entrevistas para cubrir el conjunto de temas que se quiere investigar. En ella se motiva a los participantes a expresarse con libertad sobre los diferentes aspectos recogidos en la guía temática(28).

Se procederá a la grabación de la entrevista, con el objetivo de permitir a la investigadora transcribir literalmente lo aportado por el participante. Cada una de las grabaciones se identificarán con un código alfa-numérico que permita la identificación de la transcripción y posteriormente se eliminará con la finalidad de preservar el anonimato de los participantes.

4.5.2. Cuaderno de campo

Durante todo el proceso de recogida de datos, se dispone de un cuaderno de campo, en el que se recogen todas las anotaciones e impresiones que se consideren de importancia para la investigación(28).

Los datos recogidos en el cuaderno de campo, se tendrán en cuenta para la transcripción, favoreciendo que se pueda realizar una transcripción lo más exacta posible.

4.5.3. Medida canadiense de rendimiento ocupacional

La COPM, es una herramienta del modelo Canadiense de desempeño ocupacional, que está diseñada para ser empleada por terapeutas ocupacionales(31).

Permite la identificación y evaluación de las áreas de desempeño que tienen mayor grado de dificultad, conocer las prioridades y la satisfacción de la persona. También permite la valoración de cambios en la percepción del cliente entorno al desempeño ocupacional a lo largo de la intervención(31).

Con el análisis de las variables extraídas de la herramienta COPM, se puede analizar el desempeño y la satisfacción de los participantes en el

estudio ante el autocuidado, la productividad y el ocio. Al mismo tiempo, permite conocer como los participantes identifican los factores de desempeño, clasifican los problemas según el orden de importancia y evalúan su propio nivel de funcionamiento(31).

Es una herramienta estandarizada, con instrucciones y métodos específicos para la administración y clasificación de la prueba. Se administra en forma de entrevista semi-estructurada con una duración de entre 20 y 30 minutos, con un proceso estructurado en cuatro pasos(31):

1. Identificar dificultades en el rendimiento ocupacional
2. Prioridad a dichas dificultades
3. Clasificar las dificultades
4. Re-evaluar e identificar nuevos problemas del rendimiento ocupacional.

4.6. Plan de análisis

Los datos para ser analizados, deben estar debidamente identificados, para que no se pierda información o la contextualización(28). En este caso se va a hacer uso de un código alfa-numérico, que permita la localización de los datos, siempre y cuando respete la confidencialidad y el anonimato de los participantes. Cada participante tendrá asignado un código que está conformado por una letra (P), que corresponde a cada participante y un número que corresponde con el orden en el que se ha realizado la entrevista. Este código será el mismo para la COPM y para la entrevista.

En el análisis cualitativo se utilizará la codificación abierta de los datos(30). La codificación se realiza con la finalidad de “expresar los datos y los fenómenos en forma de conceptos(30)”, facilitando la comprensión y el análisis. Los pasos para el análisis cualitativo son:

1. Clasificación de la información por unidades de significado o códigos;

2. Agrupación de los códigos en categorías según los datos más relevantes;
3. Re-codificación;
4. Unificación de categorías finales cuyo significado expliquen el fenómeno estudiado(30).

Se realizará la triangulación de investigadores ya que en el proceso participarán también las directoras del proyecto. Esta triangulación tiene la finalidad de detectar posibles desviaciones y realizar una comparación de los resultados(30).

Para fomentar que el análisis de los datos cualitativos es el apropiado, se emplea el programa Atlas-ti para el análisis de los datos.

En el análisis cuantitativo de los datos, se utiliza el programa SPSS. Se realizará el análisis de las frecuencias y el cálculo de los porcentajes.

4.7. Variables a analizar

Se estudiarán variables sociodemográficas de la población de estudio que serán recogidas en el primer contacto individual con los participantes (ver Tabla II)

Tabla II. Variables sociodemográficas

<u>Variables sociodemográficas</u>	
Persona entrevistada	Niño
Edad	Edad
Sexo	Sexo
Relación de parentesco	Reside en el domicilio familiar
	Diagnóstico de TEA
	Usuario de alguna entidad
	Intervenciones a las que asiste

En cambio las variables cuantitativas están determinadas por la COPM, entre las que se pueden apreciar variables de carácter cualitativo y cuantitativo, que se pueden ver en la Tabla III.

Tabla III. Variables extraídas de COPM

Variables extraídas de COPM	
Cualitativa	Cuantitativa
Desempeño ocupacional del niño	Percepción de la familia sobre el desempeño del niño. Puntuación de 0 a 10
Áreas priorizadas de desempeño	Nivel de satisfacción sobre la evolución del niño en el tiempo

4.8. Criterios de rigor y credibilidad de la investigación

Con el fin de garantizar la calidad y el rigor del estudio, es necesario tener presentes durante todo el proceso diferentes criterios que avalen la veracidad del estudio. En este caso, se tiene presentes los criterios de Guba y Lincoln, como es el valor verdadero, la aplicabilidad, la consistencia y la neutralidad(28).

- El valor verdadero, referencia a la confianza que hay en que los hallazgos obtenidos sean verídicos. Este aspecto se valora entorno a la validez interna, en la que se aprecia que los resultados obtenidos se deben a las causas estudiadas y no a posibles sesgos del estudio(28).
- La aplicabilidad, es el grado en el que los resultados del estudio pueden ser aplicados a otros contextos y participantes, mediante la validez externa(28).
- La consistencia, implica que los resultados del estudio se podrán volver a obtener en caso de repetirse el estudio en el mismo contexto. Este aspecto se puede valorar mediante la fiabilidad, como una medida de consistencia y precisión de la recogida de datos(28).
- La neutralidad, se refiere al grado en el que los resultados nacen sólo de los participantes y el contexto de la investigación. Mediante la objetividad, mide la realidad física sin entrar en la interpretación individual(28).

4.9. Aplicabilidad y transferencia de los resultados

Los resultados y conclusiones del estudio, permite que se conozca la percepción de las familias e importancia que le dan al desempeño ocupacional en diferentes contextos y entornos.

Por otro lado, toda la información es de gran utilidad para los profesionales que trabajen con niños con TEA o sus familias, permitiéndoles ampliar conocimientos y nuevas líneas de actuación.

Al mismo tiempo el proyecto proporciona a la comunidad científica bibliografía y una nueva propuesta de investigación. Se fomenta la importancia de las ocupaciones y las experiencias de las familias de personas con TEA.

5. Plan de trabajo

La realización del estudio está prevista para tener una duración total de 18 meses. La ejecución y difusión tendrá lugar en los 12 últimos meses.

Tabla IV. Cronograma del estudio

Fases de la investigación	Temporización																		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
Revisión bibliográfica	■	■	■	■															
Diseño y redacción del proyecto					■	■													
Entrada al campo							■	■											
Selección de participantes									■	■									
Recogida de información											■	■	■						
Análisis de los datos														■	■	■			
Elaboración del informe final																		■	
Difusión de los resultados																			■

6. Aspectos éticos

Se garantizan los aspectos éticos en relación a investigaciones con personas, recogidos en la *Declaración de Helsinki* (32), las normas de buena práctica en investigación con seres humanos(33) y el Código Deontológico y Ético de TO(34,35).

El trabajo se presentará al Comité de Ético de la Investigación Clínica (CEIC) de Galicia. Una vez se disponga de la conformidad para realizar el estudio, se iniciarán los contactos con las entidades. Se informará sobre la naturaleza del estudio a cada entidad y se firma la autorización de la dirección centro, que se puede ver en el apéndice 3.

El proceso de consentimiento informado, se inicia una vez que se realizó el contacto con los posibles participantes. En este proceso se le informa y solventa todas las dudas que puedan tener sobre el desarrollo y finalidad del estudio.

Una vez que los posibles participantes manifiesten su conformidad e interés por el estudio, deberán leer la hoja de información al participante y cumplimentar el consentimiento informado, en el que se incluye el consentimiento de grabación de la entrevista. Documentos que se pueden ver en los apéndices 4 y 5.

Durante toda la investigación, los datos de carácter personal y privado de los participantes en el estudio serán tratados de acuerdo con la normativa vigente como la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*(36). La codificación de la identidad y los datos que puedan identificar a la persona, se realiza con la finalidad de preservar la identidad en todo momento.

7. Plan de difusión de los resultados

Una vez finalizado el estudio se llevará a cabo la difusión de los datos, contribuyendo con la producción científica. En la difusión se tendrá en cuenta principalmente revistas y congresos nacionales e internacionales que tengan relación con el ámbito de actuación.

- **Revistas**

Revistas internacionales de autismo

- Autism. The National Autistic Society. Journal Citation Report (JCR), 2015: 0.317. Scimago Journal & Country Rank (SJR) SJR, 2015: 1.350.
- Autism research. International Society for Autism Research (INSAR). JCR, 2015: 3.048. SJR, 2015: 2.126.
- Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. Hammill Institute on Disabilities. JCR, 2015: 1.273. SJR, 2015: 0.806.
- Journal of Autism and Developmental Disorders. JCR, 2015:3.493. SJR, 2015: 1.877.
- Research in Autism Spectrum disorders. JCR, 2015: 1.317. SJR, 2015: 1.317.

Revistas internacionales de Terapia ocupacional

- American Journal of Occupational Therapy. JCR, 2015: 1.806. SJR, 2015: 0.913.
- Australian Occupational Therapy Journal. JCR, 2015: 1.404. SJR, 2015: 0.590.
- British Journal of Occupational Therapy. JCR, 2015: 0.935. SJR, 2015: 0.403.
- Canadian Journal of Occupational Therapy - Revue Canadienne d'Ergotherapie. JCR, 2015: 1.179. SJR, 2015: 0.676.
- Hong Kong Journal of Occupational Therapy. JCR, 2015: 0.348. SJR, 2015: 0.296.

- Scandinavian Journal of Occupational Therapy. JCR, 2015: 0.957. SJR, 2015: 0.678.

Revistas nacionales de autismo

- Revista XX Maremagnum, Federación de Autismo Galicia.

Revistas nacionales de Terapia ocupacional

- Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).
- Revista de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG)

○ **Congresos**

- XIX congreso de la Asociación Española de profesionales del autismo (AETAPI), en 2018.
- 17º Congreso mundial de Terapia Ocupacional, World Federation Occupational Therapist (WHOFT). Sudáfrica en 2018.
- XVIII Congreso nacional de estudiantes de Terapia ocupacional (CITO), en 2018.

○ **Entidades**

Se realizará difusión en las entidades que han participado en el estudio y también en la Federación de Autismo Galicia.

8. Financiación de la investigación

8.1. Recursos y presupuesto

Es importante conocer que para la realización del estudio es necesario contar con un espacio en el que se puedan recoger los datos y la información necesaria. Estos recursos de infraestructurales son espacios que están ofertados por las entidades colaboradoras con el estudio.

La terapeuta ocupacional es el profesional que va a realizar la investigación y a la vez el que tendrá contacto directo con los participantes. Este profesional contará con una contratación a tiempo parcial en horario de mañana o tarde según la disponibilidad de los participantes.

En relación a los recursos materiales, serán necesarios tanto materiales inventariables y fungibles, siendo necesarios para la recogida, análisis de los datos y difusión de los resultados.

Al mismo tiempo, también será necesaria una línea de teléfono y una conexión a internet, que facilitará el contacto con las entidades y con los participantes. Así como también el acceso a diferentes bases de datos y documentación necesaria para el estudio.

En la Tabla V, se puede observar el coste estimado de la investigación.

Tabla V. Coste estimado del proyecto

			Coste
Infraestructura	Espacio de la entidad en la que se realiza el contacto con los participantes		-
Recursos humanos	Terapeuta ocupacional		12.250/año ²
Bienes y servicios			2.003
Material inventariable	Ordenador	630	848
	Grabadora	95	
	Disco duro externo	53	
	Impresora	70	
Material fungible	Material de oficina	200	200
Otros gastos	Atlas.ti	75 (licencia de estudiante)	955
	SPSS	- (licencia gratuita UDC)	
	Transporte	400	
	Línea de teléfono e internet	480 (40/mes)	
Divulgación de resultados			1.900
Inscripción	Necesario para acceder a los congresos	500	
Traducción	Traducción del material del congreso	600	
Alojamiento	Tiempo determinado en el congreso	300	
Transporte	Desplazamiento hasta el congreso	500	
Coste total			16.153

² El coste del terapeuta ocupacional se ha calculado en base a la tabla salarial estipulada por el Instituto Carlos III

8.2. Posibles fuentes de financiación

Las posibles fuentes de financiación se pueden dividir en financiación de carácter público o privado.

- **Fuentes de financiación públicas**
 - Proyectos de la secretaria del Estado de investigación y Desarrollo e innovación (Proyectos I+D+i), del Ministerios de Economía y Competitividad.

- **Fuentes de financiación privada**
 - “Tu proyecto cuenta”, de la Fundación Repsol, destinado a proyectos que fomenten el desarrollo integral de las personas con discapacidad.
 - Ayudas a la investigación Ignacio H. de Larramendi a proyectos solidarios de la fundación Mapfre.
 - Ayudas a investigadores y creadores culturales de la Fundación BBVA.
 - Convocatoria de ayudas para proyectos que fomenten la autonomía y calidad de vida de personas mayores, con discapacidad o enfermedad mental, junto con la atención de las familias, de la fundación Obra Social La Caixa.

9. Agradecimientos

Agradezco a mis tutoras Betania y Berta, por su paciencia y dedicación. Sin su constancia y generosidad esto no hubiera sido posible.

Agradecer a mis padres por ser el gran pilar de mi vida y no dejar que me rinda en ningún momento. A mi hermana, por ser un referente y recordarme que siempre va a estar a mi lado.

A ti, por las noches de trabajo, las lágrimas, los miedos y las alegrías. Esto no sería lo mismo sin ti. ¡Gracias por llegar a mi vida, quedarte y formar un equipo!

Ellas, mis amigas, gracias por enseñarme que no importa la distancia, el significado de la lealtad y el cariño.

A todas las personas que me han animado, apoyado y ayudado en la elaboración. Gracias por rescatarme en momentos duros.

Apéndices

Apéndice 1. Listado de abreviaturas

A.B.A: *Applied Behavior Analysis*

AOTA: *The American Occupational Therapy Association*

CEIC: *Comité de Ético de la Investigación Clínica*

CIE: *Clasificación Internacional de Enfermedades*

DSM: *Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*

JCR: *Journal Citation Report*

SERGAS: *Servizo Galego de Saude*

SJR: *Scimago Journal & Country Rank*

TEA: *Trastorno del Espectro del Autismo*

TEACCH: *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*

TGD: *Trastorno Generalizado del Desarrollo*

TO: *Terapia Ocupacional*

INSAR: *International Society for Autism Research*

IS: *Integración Sensorial*

Apéndice 2. Guión de entrevista

Datos personales del entrevistado/a	
Código:	
Edad:	Sexo:
Relación de parentesco:	
Observaciones:	
Datos del familiar con TEA	
Edad:	Sexo:
Reside en el domicilio familiar:	Diagnóstico de TEA:
Usuario/a de alguna entidad:	Intervenciones a las que asiste:

Guía de preguntas

- ¿Puede describir el proceso de diagnóstico de su hijo/a y el impacto en la familia?
- ¿Puede describir un día típico en la rutina familiar?
- ¿Puede describir las actividades diarias en las que participa su hijo/a? ¿Cuáles destacaría como actividades que realice adecuadamente? ¿Cuáles destacaría como actividades en las que tenga dificultades?
- ¿Qué implicaciones supone tener un hijo/a con TEA en el día a día de la familia?
- ¿Qué apoyos tiene para el cuidado, educación y atención a su familiar con TEA?
- ¿Qué tipo de intervenciones realizan los profesionales con su hijo/a? ¿Ustedes participan en el proceso de intervención y de qué forma?
- ¿Cuáles son las prioridades para la intervención?

Observaciones:

Apéndice 3. Autorización de aceptación y acceso a las entidades

***Autorización y aceptación de acceso a la entidad en
la que se recoge la muestra***

Título: Estudio sobre las necesidades ocupacionales de las familias de personas con trastorno del espectro del autismo.

Yo _____, Director/a del centro _____. He leído la hoja de información al participante y autorizo a Ana Quintana Castro al acceso a los participantes necesarios para el estudio.

Fdo.: El/la directora del centro

Fdo.: la investigadora

Apéndice 4. Hoja de información al participante

Hoja de información al participante en un estudio de investigación

Persona de referencia de un menor con TEA

Título: Prioridades y necesidades ocupacionales percibidas por las familias de niños con trastorno del espectro del autismo

Investigadora: Ana Quintana Castro

Directoras: Betania Groba González y Berta Gándara Gafo

Centro: Facultade de ciencias da Saúde. Grao en Terapia ocupacional, Univerdidade da Coruña (UDC)

Este documento tiene como objetivo ofrecer información sobre el estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de investigación del *Servicio Galego de saude* (SERGAS).

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles del mismo. Si así lo desea, puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas y tomarse el tiempo necesario para decidir participar o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted puede decidir no participar o si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin la obligación de dar

explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales ni a la asistencia a la que usted tiene derecho.

- **¿Cuál es el propósito del estudio?**

Con la realización del estudio se quiere conocer las prioridades ocupacionales, el desempeño ocupacional, estudiar las necesidades y experiencias de las familias de personas con TEA.

Al mismo tiempo, también se quiere describir como las familias perciben el desempeño ocupacional de sus hijos.

- **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Usted es invitado a participar porque es familiar de una persona con Trastorno del espectro del autismo y a la vez cumple con los criterios de inclusión y exclusión del estudio.

- **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación tendrá una duración estimada de entre 2 y 4 horas totales, divididas en dos días.

Debe saber usted participa en la fase de recogida de datos e información. En concreto, su participación consiste en la realización de una entrevista semi-estructurada, que tiene como finalidad conocer como es su desempeño diario, según las necesidades presentes en su familiar. Y en la elaboración de un cuestionario en el que debe de determinar el grado de importancia y satisfacción que tiene el desempeño de su familiar en algunas ocupaciones diarias.

Se le solicitará que firme una autorización de grabación de voz de la entrevista y del cuestionario, con la finalidad de que se pueda profundizar en la información obtenida.

Debe saber que tanto los datos obtenidos como las grabaciones de voz de la entrevista serán codificados, guardando el anonimato y la protección

de los datos obtenidos. Una vez analizados los datos, los archivos de audio serán debidamente destruidos.

- **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación en el estudio?**

El estudio no tiene ningún riesgo para la salud ni contra la integridad de los participantes. No se llevará a cabo ningún tipo de intervención por lo que el único inconveniente que debe conocer es el tiempo que cada persona dedica a la realización de la entrevista y el cuestionario.

- **¿Qué beneficios obtengo por participar?**

No se espera que usted obtenga beneficio directo del estudio. Ya que la investigación trata de conocer aspectos desconocidos o que en la actualidad no están claros sobre el Trastorno del espectro del autista. La información obtenida puede ser de utilidad para otras personas.

- **¿Recibiré la información obtenida del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

- **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados obtenidos tras la realización del estudio serán únicamente para la elaboración del trabajo de fin de grado de la titulación Grao en Terapia ocupacional de la UDC. Destacando que no será transmitido ningún dato que puedan llevar a la identificación de las personas que participan en el estudio.

- **¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

Usted debe saber que el tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos se harán conforme a la Ley Orgánica 15/1999, 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Y que a la vez también debe saber que durante todo el estudio, podrá acceder a los datos,

consultarlos, modificarlos o cancelarlos, solicitándolos ante la investigadora.

Únicamente la investigadora y las directoras del estudio, tendrán acceso a todos los datos obtenidos en el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo al exigido por la normativa del país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta la finalización del estudio de modo codificado. La responsable de la custodia de los datos es Ana Quintana Castro. Una vez finalizado el estudio todos los datos, los archivos de voz y las codificaciones realizadas serán destruidos.

- **¿Existen intereses económicos en el estudio?**

Esta investigación es promovida por la UDC. La investigadora no recibirá retribuciones específicas por la dedicación al estudio.

Usted no tendrá ningún tipo de retribución por su participación y que el estudio no generará ningún tipo de beneficio económico.

- **Contacto con el equipo de investigación del estudio.**

Usted puede contactar con Ana Quintana Castro, estudiante de cuarto curso de Terapia ocupacional, junto con las directoras Betania Groba González y Berta Gándara Gafo. En el teléfono _____ y en el email_____.

Muchas gracias por la atención y la colaboración.

Apéndice 5. Consentimiento informado

Documento de consentimiento para participantes en el estudio de investigación

Título: Prioridades y necesidades ocupacionales percibidas por las familias de niños con trastorno del espectro del autismo

Yo _____,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me ha entregado, pude conversar con Ana Quintana Castro y hacer todas las preguntas oportunas.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar ningún tipo de explicaciones o que se vea perjudicada la relación e intervención con los profesionales del centro.
- Accedo a que se utilicen los datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad a participar en el estudio.
- Autorizo a la grabación en audio de la entrevista en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.

Fdo.: El/la participante

Fdo.: La investigadora