



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2017/2018

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Análisis del desempeño ocupacional a través
del surf en las áreas de ocio y participación
social de personas con trastorno del espectro
del autismo**

María Gómez Taboada

Septiembre de 2018

Directora:

Betania Groba González. Terapeuta Ocupacional y profesora de la Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña.

Índice

| | |
|---|----|
| 1. Antecedentes y estado actual del tema..... | 9 |
| 1.1. Trastorno del espectro del autismo..... | 9 |
| 1.2 Evolución histórica..... | 11 |
| 1.3 La terapia ocupacional y el TEA..... | 13 |
| 1.4 Justificación del estudio..... | 15 |
| 2. Bibliografía más relevante..... | 17 |
| 3. Objetivos..... | 21 |
| 3.1 Objetivo general..... | 21 |
| 3.2 Objetivos específicos..... | 21 |
| 4. Metodología..... | 22 |
| 4.1 Diseño de estudio..... | 22 |
| 4.2 Ámbito de estudio..... | 22 |
| 4.3 Selección de informantes..... | 23 |
| 4.4.1 Revisión bibliográfica..... | 24 |
| 4.4.2 Redacción del proyecto..... | 25 |
| 4.4.3 Entrada al campo..... | 25 |
| 4.4.4 Intervención..... | 26 |
| 4.4.5 Recogida de información..... | 27 |
| 4.4.6 Análisis de datos..... | 27 |
| 4.4.7 Elaboración de informe final..... | 28 |
| 4.5 Técnica de recogida de datos..... | 28 |
| 4.5.1 Entrevista semiestructurada..... | 28 |
| 4.5.2 Observación..... | 29 |
| 4.5.3 Cuaderno de campo..... | 29 |

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

| | |
|--|----|
| 4.5.4 Instrumento de valoración canadiense del desempeño ocupacional (COMP)..... | 29 |
| 4.6 Plan de análisis de datos..... | 30 |
| 4.7 Criterios de rigor y credibilidad de la investigación..... | 30 |
| 5. Plan de trabajo..... | 32 |
| 6. Aspectos éticos..... | 33 |
| 7. Plan de difusión de los resultados..... | 33 |
| 7.1. Revistas..... | 34 |
| 7.1.1. Revistas nacionales..... | 34 |
| 7.1.2. Revistas internacionales..... | 34 |
| 7.1.3 Revistas nacionales de TEA..... | 34 |
| 7.1.4 Revistas internacionales de TEA..... | 34 |
| 7.2. Congresos..... | 34 |
| 7.2.1. Congresos nacionales..... | 34 |
| 7.2.2. Congresos internacionales..... | 35 |
| 7.3. Entidades..... | 35 |
| 8.1 Recursos y presupuestos..... | 35 |
| 8.2 Posibles fuentes de financiación..... | 36 |
| 8.2.1. Fuentes de financiación de carácter público..... | 36 |
| 8.2.2. Fuentes de financiación de carácter privado..... | 37 |
| 9. Agradecimientos..... | 38 |
| Apéndices..... | 39 |
| Apéndice I. Solicitud y hoja de información a la entidad..... | 40 |
| Apéndice II. Hoja de información al participante..... | 41 |
| Apéndice III. Hoja de información para el representante legal..... | 45 |
| Apéndice IV. Consentimiento informado para el participante..... | 49 |

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

| | |
|---|----|
| Apéndice V: Consentimiento informado para representante legal | 50 |
| Apéndice VI. Entrevista a familiares o tutores legales..... | 51 |
| Listado de acrónimos..... | 53 |

Título del proyecto: Análisis del desempeño ocupacional a través del surf en las áreas de ocio y participación social en personas con trastorno del espectro del autismo.

Resumen del título: Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA.

Resumen: El trastorno del espectro del autismo (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza con una serie de alteraciones en la comunicación verbal y no verbal, en la interacción social y en la presencia de patrones restrictivos y repetitivos de la conducta. La terapia ocupacional pretende fomentar el desempeño ocupacional de las áreas de ocio y participación social de las personas con TEA utilizando como medio el surf.

Objetivo. El objetivo general del estudio es explorar y conocer la eficacia del surf en el desempeño ocupacional en las áreas de ocio y participación social de las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA).

Metodología. Se emplea una metodología mixta, que proporciona una perspectiva cualitativa y cuantitativa para la interpretación de los datos. Las técnicas de recogidas de datos que se utilizan son la entrevista semi-estructurada, el cuaderno de campo, la medida canadiense de rendimiento ocupacional (COMP) y la observación.

Palabras clave: terapia ocupacional, TEA, surf, ocio y participación social.

Título do proxecto: Análise do desempeño ocupacional a través do surf nas áreas de ocio e participación social en persoas con trastorno do espectro do autismo.

Resumo do título: Análise do desempeño ocupacional do ocio e participación social en TEA

Resumo: O trastorno do espectro do autismo (TEA) é un trastorno do neurodesarrollo que se caracteriza con una serie de alteracións na comunicación verbal e non verbal, na interacción social e na presenza de patrones restrictivos e repetitivos da conducta. A terapia ocupacional pretende fomentar o desempeño ocupacional das áreas de ocio e participación social das persoas con TEA utilizando como medio o surf.

Obxectivo: O obxectivo xeral do estudo é explorar e coñecer a eficacia do surf no desempeño ocupacional nas áreas de ocio e participación social das persoas con trastorno do espectro do autismo (TEA).

Metodoloxía. Empléase unha metodoloxía mixta, que proporciona unha perspectiva cualitativa e cuantitativa para a interpretación dos datos. As técnicas de recollidas de datos que se utilizan son a entrevista semi-estructurada, o caderno de campo, a medida canadiense do rendimientto ocupacional (COMP) e a observación.

Palabras clave: terapia ocupacional, TEA, surf, ocio e participación social.

Title of the Project: Analysis of occupational performance through surfing in the areas of leisure and social participation in people with autism spectrum disorder.

Abbreviated title: Analysis of the occupational performance of leisure and social participation in TEA

Abstract: Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by a series of alterations in verbal and non-verbal communication, in social interaction and in the presence of restrictive and repetitive patterns of behavior. Occupational therapy aims to promote the occupational performance of the leisure and social participation areas of people with ASD using surfing as a means.

Objective: The general objective of the study is to explore and know the effectiveness of surfing in occupational performance in the areas of leisure and social participation of people with autism spectrum disorder.

Methodology: A mixed methodology is used, which provides a qualitative and quantitative perspective for the interpretation of the data. The techniques of data collection used are the semi-structured interview, the field notebook, the Canadian measure of occupational performance (COMP) and observation.

Keywords: occupational therapy, ASD, surfing, leisure and social participation

1. Antecedentes y estado actual del tema.

1.1. Trastorno del espectro del autismo

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo, que como su concepto indica, influye en el desarrollo de la persona en su conjunto, apareciendo en los primeros años de vida y manteniéndose a lo largo de su ciclo vital. Generalmente se identifica en etapas tempranas, a partir de los 18 meses de edad. Forma parte del TEA, un conjunto de trastornos que afectan de manera compleja al desenvolvimiento del sistema nervioso central y al funcionamiento cerebral, mayormente aquello que se encuentra relacionado con el procesamiento de información derivado de la interacción social. Se caracteriza de esta manera, con alteraciones en la comunicación verbal y no verbal, en la interacción social y en la presencia de patrones restrictivos y repetitivos. (1,2)

Todas las personas con TEA tienen una evolución de su desarrollo diferente, que depende, de sus características personales, del entorno en el que se desenvuelven y de los aprendizajes que la propia persona va experimentando y adquiriendo a lo largo de su vida. Es por este motivo, por el que se conoce como espectro, debido a que está formado por un grupo de trastornos con una serie de características similares, pero que cada persona manifiesta de manera diferente. (2)

En la actualidad no es posible determinar una causa que explique la aparición del TEA, pero sí hay estudios que lo relacionan con una fuerte implicación genética en su origen. Estos estudios sobre investigación genética, indican que al menos en el 10% de los casos podría deberse a algún tipo de trastorno en los cromosomas. A pesar de que se ha conocido que una parte pequeña de los genes pueden incrementar la susceptibilidad del TEA, es probable que se encuentren implicados muchos más. Por otro lado, muchos investigadores creen que también puede deberse al resultado de algún factor ambiental que interactúa con esta susceptibilidad genética.

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

Pero como actualmente no hay estudios que demuestren su causa, el TEA se considera un trastorno sin etiología específica. (5)

En la actualidad en España, los estudios epidemiológicos realizados indican que existe un aumento considerable de casos diagnosticados de TEA. Este incremento puede deberse a que existe mayor precisión de los procedimientos e instrumentos para diagnosticar a las personas, una mayor formación y conocimiento por parte de los profesionales o una realidad en la que sí aumenta el número de personas diagnosticadas. Pero no existe una disponibilidad real sobre datos poblacionales, ni tampoco sobre los sistemas de información y/o estadísticos que permitan conocer la realidad de personas con TEA. Son varias las asociaciones, como Autismo España, que reclaman un sistema de registro de información poblacional. Ya que esta ausencia de información, afecta significativamente en la planificación de recursos y servicios específicos de atención. (3)

Por otro lado, en la comunidad de Galicia, se ha querido llevar a cabo un estudio en el que se pueda obtener una aproximación de las personas que tienen un diagnóstico de TEA, así como su distribución geográfica y las necesidades de estas personas. Para ello, se han recopilado datos de 13 asociaciones diferentes que conforman la Federación de Autismo de Galicia. En 2015, se han atendido a un total de 972 personas, dando lugar a un 10% del incremento en diagnósticos; en 2016 a 1.179 personas, con un aumento del 21%; y en 2017 a 1.332 personas con un 24% de incremento anual en diagnósticos de TEA. (1)

En Estados Unidos, el informe emitido por los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) refiere que aproximadamente 1 de cada 59 niños ha sido identificado con TEA. Se conoce también que existe mayor frecuencia en hombres que en mujeres (en proporción de 4:1) y que no hay diferencias en su aparición en cuanto la cultura o la clase social. (4)

En los últimos años distintos países han tomado conciencia de lo que el TEA implica y han establecido medidas para poder realizar un abordaje con

disposición de servicios y recursos. La Asamblea General de las Naciones Unidas declaró el 2 de abril como el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo en 2007, conmemorándolo con una jornada de atención a las necesidades urgentes de las personas con autismo en todo el mundo.

1.2 Evolución histórica

Hasta llegar al concepto actual de TEA, la visión en la comunidad científica y en la sociedad ha variado mucho a lo largo de los años.

Las primeras referencias que se conocen se remontan a mediados del siglo XX, con el conocimiento de personas “extravagantes y encantadas”, debido a que tenían dificultad en la interacción y escaso contacto afectivo con otras personas y su entorno.

En el año 1747, en un análisis realizado por el doctor Utah Frith, se describía el caso de un niño, Hugh Blair. El cual explicaba que tenía “un patrón de autismo sin daño cerebral, con grave deprivación social, discapacidad intelectual y trastorno del lenguaje”. (7)

Poco después, de las descripciones de Uthah Frith, en 1798 se conoce la historia de otro niño, Víctor, al cual hacían referencia como “el niño salvaje de Aveyron”. Durante 5 años fue educado por el doctor Itard, el cual describía al niño “como una persona con presencia de peculiaridades sensoriales, ausencia de conductas de imitación, balanceos, así como explosiones de risa sin motivo aparente”. (6,7)

Fue en el año 1911, cuando apareció por primera vez la palabra autismo. En esa fecha, el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler, introdujo este término para referirse a una alteración, propia de la esquizofrenia, que implicaba un alejamiento de la realidad externa. (6).

Sin embargo, no es hasta los años 40 que el autismo es descrito y considerado como trastorno distinto a los demás y con entidad propia. En 1943, Leo Kanner, publicó el artículo “*Autistic disturbances of affective contact*”, que hacía la descripción de 11 niños que mostraban grandes dificultades para relacionarse con los demás. Identifica en ellos: “1)

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

incapacidad para relacionarse con el entorno; 2) alteraciones en el lenguaje, sobre todo como vehículo de comunicación social; 3) resistencia obsesiva a los cambios; 4) aparición, en ocasiones, de habilidades especiales; 5) buen potencial cognitivo, pero limitado a sus centros de interés; 6) aspecto físico normal y 7) aparición de los primeros síntomas desde el nacimiento. Finalmente, se refirió al autismo como “alteración autista innata del contacto afectivo”. (6)

Un año más tarde, en 1944, Hans Asperger publicó observaciones muy similares a las de Kanner. La publicación de Asperger recogía la historia de cuatro chicos y para ello utilizaba también el término autismo. Lo cual es coincidencia teniendo en cuenta, como parece ser, que Asperger desconocía el trabajo y la publicación de Kanner, y viceversa. Los chicos que identificó tenían un patrón de conducta caracterizado por falta de empatía, poca habilidad para hacer amistades, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación. (6,8)

Los trabajos de Asperger, por el hecho de haber sido publicados en alemán, fueron ignorados en la mayoría de los países. Estos experimentaron un cambio en 1981, tras la traducción de sus trabajos al inglés por Lorna Wing, a quien se atribuye el término síndrome de Asperger. (7)

No fue hasta el año 1980, con el DSM-III, cuando se incorpora el autismo como categoría diagnóstica específica. En el DSM-IV, la categoría de los trastornos generalizados del desarrollo contiene cinco subtipos de autismo: el trastorno autista, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD no especificado) y el síndrome de Rett.

En 2013 y después de 19 años, el DSM 5 ha sido actualizado con una nueva literatura y experiencias clínicas. Se han sustituido cuatro de estos subtipos (trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y TGD no especificado) por la categoría general “trastornos del espectro autista” (TEA). La definición diagnóstica del DSM-5 especifica tres

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

niveles de gravedad en los síntomas, así como el nivel de apoyo necesario.
(8)

Por ello, en la actualidad y según el DSM 5 se entiende por trastorno del espectro autista aquel en el que se cumplan los siguientes criterios:

- A. “Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.”
- B. “Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.”
- C. “Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida). “
- D. “Los síntomas causan un deterioro significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.”
- E. “Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo.” (9)

Otro de los manuales de diagnóstico es la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE), que pertenece a la Organización Mundial de la Salud. Pero, todavía en el mes de junio de 2018, ha sido aprobada la versión más reciente, la CIE-11; que será presentará en la Asamblea Mundial de la Salud en mayo de 2019 para su adopción por los Estados Miembros, y entrará en vigor el 1 de enero de 2022. (10)

1.3 La terapia ocupacional y el TEA.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT), se refiere a la Terapia Ocupacional (TO) como una profesión socio sanitaria que se centra en la persona para promover la salud y el bienestar a través de las ocupaciones. (11)

Los terapeutas ocupacionales forman parte del equipo en la prestación de servicios y recursos para las personas con TEA. Sin embargo, hasta hace

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

unos años, el papel del terapeuta ocupacional en personas con TEA, a menudo se centraba solo en las habilidades sensoriales o motoras, abandonando el concepto de la ocupación y todo lo que engloba. Con los años, se ha ido abordando la terapia ocupacional con otra perspectiva en la que se considera una intervención centrada en el desempeño ocupacional de todas las áreas de las personas, así como de su entorno. (12,14)

La evaluación y el tratamiento de personas con TEA es compleja, ya que como se mencionaba anteriormente hay una gran diferencia entre cada persona. Por ello, desde terapia ocupacional se intenta trabajar con cada persona de manera individual y no siguiendo siempre los mismos métodos de manera que se realice una intervención de calidad y contando con un equipo interdisciplinar. Dentro de este equipo, la Terapia Ocupacional es una profesión que puede contribuir, dado que aporta las competencias necesarias para ello, como la propia evidencia confirma.

La Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), publica en el año 2005 un artículo que se considera una referencia en TO y autismo; ya que es una de los primeros artículos que se centra exclusivamente en el análisis de las ocupaciones y la descripción de las dificultades de las personas con TEA. Se especifica que las personas con TEA pueden ser susceptibles de la intervención de TO debido su compromiso en el desempeño ocupacional. (13)

En la actualidad, no hay un abordaje específico para el trastorno del espectro del autismo, pero sí se conocen diversos métodos, que demuestran que se obtienen beneficios en su aplicación.

La intervención que más relevancia tiene desde TO con personas con TEA es el tratamiento de integración sensorial, desarrollados por Anna Jean Ayres en los años 60. Y a los que corresponde la gran parte de la literatura científica existente sobre la terapia ocupacional con personas con TEA. (15,17)

Por otro lado, la intervención desde terapia ocupacional se llevará a cabo teniendo en cuenta en todo momento a las familias, ya que se considera a éstas como parte central del proceso. Es necesario incluirlas en la intervención debido a que son un elemento fundamental en la vida de una persona, la cual proporciona apoyo y ayuda al desarrollo de la misma a lo largo de su vida. Por tanto, se considera a las familias como una fuente de apoyo y seguridad, pudiendo brindar un ambiente seguro y estable en el que llevar a cabo un desempeño ocupacional sin compromiso. Así mismo la familia nos sirve como una fuente de información que permite conocer las experiencias, necesidades, estrategias, cambios, rutinas y roles que se van adoptando las personas con TEA durante todo el proceso. (16, 18)

1.4 Justificación del estudio

Las personas con TEA presentan compromiso en el desempeño ocupacional, mayormente en lo referido a lo social: participación, comunicación, lenguaje e interacción con el entorno. Es por ello, que este estudio pretende conocer si hay beneficios en las áreas de participación social y ocio de las personas con TEA, utilizando como medio la práctica del surf.

El surf, que se conozca, se practica desde el año 1770, donde comenzó en Hawaii. Desde aquella, se ha extendido por toda la geografía hasta llegar a todos los continentes. (19)

En la actualidad, es un deporte con mucha afluencia y que se practica en muchos lugares de la costa española, entre ellos la Comunidad Autónoma de Galicia, con su ciudad pionera del surf a nivel estatal, A Coruña. En la actualidad, existen 12 escuelas de surf en el área de A Coruña, que ofertan el aprendizaje de este deporte dentro de la ciudad.

En España, no existen estudios sobre la eficacia del surf en personas con TEA, pero ya hay dos escuelas, una ubicada en Cádiz y otra en el País Vasco, que ofertan la actividad a esta población. (20)

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

También existen varios artículos de revistas no científicas en los que se habla de la práctica del surf en personas con TEA y como cada vez se implementa más en las escuelas de España, pero es un ámbito que todavía está en evolución y que se desconoce por la sociedad.

Por otro lado, en cambio sí que existen estudios que evidencian que las actividades acuáticas son eficaces en las personas con TEA, concretamente la natación. Esta demuestra que existe una mejoría del desempeño ocupacional en su desarrollo personal y en su desempeño ocupacional, después de realizar determinadas actividades acuáticas. (21)

Por ello, se considera que la práctica acuática del surf, puede utilizarse como medio de intervención para poder conseguir que las personas con TEA mejoren su participación social y su ocio, así como pueda existir una repercusión positiva en el desarrollo de todas las áreas posibles.

2. Bibliografía más relevante.

1. Autismo Galicia. Memoria Federación Autismo Galicia 2015. [Internet] Galicia; 2015. [Citado 21 mayo 2018]. Recuperado de: <http://www.autismogalicia.org>
2. Baña Castro M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas* 2015;9(2):323–36. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5297074&orden=0&info=link%5Cnhttps://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=5297074>
3. SISTEMA INFORMACIÓN TEA [Internet]. Confederación Autismo España. 2018 [cited 2 June 2018]. Available from: <http://www.autismo.org.es/proyectos/investigacion/sistema-informacion-tea>
4. Cala Hernández O, Licourt Otero D, Cabrera Rodríguez N. Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Rev Ciencias Médicas Pinar del Río*. 2015;19(1):157–78. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942015000100019
5. Oviedo N, Manuel-Apolinar L, de la Chesnaye E, Guerra-Araiza C. Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2015;72(1):5–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bmhix.2015.01.010>
6. Artigas-Pallares J, Paula I. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev la Asoc Española Neuropsiquiatría* 2012;32(115):567–87. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008&lng=en&nrm=iso&tlng=en
7. Martínez Martín M, Cuesta Gómez J. Todo sobre el autismo. Tarragona: Altaria; 2016.

8. Chuan MJ. Cognición temporal en personas adultas con autismo. 2015;347. Available from: <http://eprints.ucm.es/30717/1/T36153.pdf>
9. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales. 5ªed. Madrid:Panamericana; 2014.
10. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad[Internet]. Manual de codificación, CIE-10-ES Diagnóstico. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. 2018 [cited 2 September 2018]. Available from: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/UT_MANUAL_DIAG_2016_prov1.pdf
11. World Federation of Occupational Therapists. WFOT[sede Web]. Australia: WFOT; 2016[06/03/2017]. Disponible en: <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>
12. Kuhaneck HM, Watling R. Occupational Therapy: Meeting the Needs of Families of People With Autism Spectrum Disorder. Vol. 69, The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association. United States; 2015. p. 6905170010p1-5.
13. 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. 2005;59(6):680–3.
14. 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. 2015;69(5):6905180010p1-12.
15. Jorquera, Sara y Romero D. Terapia Ocupacional, utilizando el adordaje de la Integración Sensorial: Estudio de caso único. Rev Chil Ter Ocup. 2016;(0717-6767):115–24.

16. Pino M J, Ceballos C M. Terapia ocupacional comunitaria y rehabilitación basada en la comunidad: hacia una inclusión sociocomunitaria. Rev Chil Ter Ocup. 2015;15(2):1–15.
17. Beaudry Bellefeuille I. El Enfoque de la Integración Sensorial de la Doctora Ayres. Rev TOG [Internet]. 2013;10(May):1–11. Available from: <http://www.revistatog.com/num17/pdfs/historia1.pdf>
18. Baña Castro M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Ciencias Psicológicas [Internet]. 2015;9(2):323–36. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5297074&orden=0&info=link%5Cnhttps://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=5297074>
19. Esparza D. Historia Y Deporte: Los Orígenes Del Surf a Través De La Prensa Española. Rom Olomuc. 2013;25(1):47–59.
20. Luque M del P, Gutiérrez R. “La influencia del surf en el desarrollo psicosocial del alumnado con autismo: estudio de casos.” 2013;33.
21. Alaniz ML, Rosenberg SS, Beard NR, Rosario ER. The Effectiveness of Aquatic Group Therapy for Improving Water Safety and Social Interactions in Children with Autism Spectrum Disorder: A Pilot Program. J Autism Dev Disord. 2017 Dec;47(12):4006–17.
22. Hulley S, Cummings S, Browner W, Grady D, Newman T. Diseño de investigaciones clínicas. 4a . Barcelona: Wolters Kluwer Health; 2014.
23. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, García Vivar C. Investigación cualitativa: Manual para principiantes. España: Ediciones Eunate; 2012.
24. J Taylor R Bogdan PS, Taylor SJ, Bogdan R, J Taylor R Bogdan PS, Taylor SJ, Bogdan R, et al. Introducción a los métodos cualitativos en investigación. Introd a los métodos Cual Investig. 1998;1–11.
25. Simó Algado S, Urbanowski R. El modelo canadiense del proceso del desempeño ocupacional. Rev electrónica Ter Ocup Galicia, TOG. 2006;(3):6.

26. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 3ª ed. Madrid: Morata; 2004.

27. Servicio Galego de Saúde. Procedimientos normalizados de trabajo de los comités territoriales de ética en la investigación. [Internet] 2014.137 Disponible en: <http://acis.sergas.es/Paxinas/web.aspx?tipo=paxtxt&idLista=3&idContido=81&miqtab=81&idTax=15534>

28. 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>

29. World Federation of Occupational Therapist. Code of ethics. Ethical core of Occupational Therapy. [Internet]. WFOT; 2016. Disponible en: <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx>

30.COM_2018_0043_FIN.SPA.xhtml.1_ES_ACT_part1_v2.docx [Internet]. Eur-lex.europa.eu. 2018 [cited 2 September 2018]. Available from: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/HTML/?uri=CELEX:52018DC0043&from=ES>

3. Objetivos.

3.1 Objetivo general

Explorar y conocer el impacto de una intervención basada en el surf sobre el desempeño ocupacional en las áreas de ocio y participación social de las personas con trastorno del espectro del autismo.

3.2 Objetivos específicos.

- Conocer y comprender la perspectiva de los familiares y profesionales del ámbito del autismo.
- Explorar el desempeño en el área de participación social y ocio de las personas con TEA.
- Promover un ocio saludable a través de la práctica del surf.
- Identificar cambios en otras áreas de ocupación de las personas con TEA.

4. Metodología.

4.1 Diseño de estudio.

Se plantea un estudio de metodología mixta, con las perspectivas cualitativa y cuantitativa, valorando la perspectiva de los familiares y el desempeño de los participantes en las áreas de ocio y participación social.

La metodología cualitativa, con un enfoque fenomenológico, busca conocer e interpretar las vivencias de los participantes, como fueron sentidas y experimentadas. Los datos obtenidos serán descripciones sobre situaciones, eventos, personas, conductas y cambios que puedan realizarse. Para ello, la investigadora preguntará de manera abierta y obtendrá datos de manera escrita o verbal con carácter subjetivo. (23)

La perspectiva cuantitativa se ha desarrollado a través de un estudio descriptivo u observacional y transversal. Es decir, describe, observa, mide y analiza las diferentes variables, sin dimensión temporal. Para ello la investigadora expondrá a los participantes a una actividad y así poder analizar las variables. (22)

4.2 Ámbito de estudio.

El estudio tendrá lugar en entidades públicas y privadas que presten sus servicios a personas con TEA y que formen parte de la ciudad de A Coruña (Ilustración 1), perteneciente a la Comunidad Autónoma de Galicia.

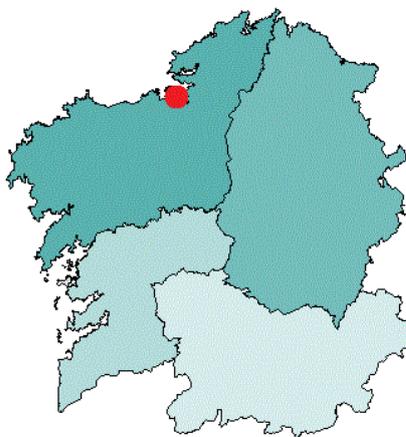


Ilustración 1: ciudad de A Coruña, localización geográfica del ámbito de estudio.

Una vez seleccionadas las entidades, se realizará una selección de participantes del estudio, de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión. De igual manera, a sus familiares o tutores legales.

Algunos servicios y entidades de A Coruña que se contemplan para iniciar el contacto para el desarrollo del trabajo de campo son: Asociación de padres de personas con Trastorno del Espectro Autista de La Coruña (ASPANAES), Fundación Autismo Coruña, Asociación de Pais e Nais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista de Centros de Apoio Familiar (APACAF), Asociación Síndrome de Asperger de Galicia (ASPERGA), Sinapse y Neurosens.

La parte práctica del estudio se realizará en la escuela de surf Prado Surf Escola, situada en la playa de Bastiagueiro, en el Ayuntamiento de Oleiros, próximo al de A Coruña.

4.3 Selección de informantes

El tipo de muestreo que se utilizará para llevar a cabo esta investigación será muestreo no aleatorio, es decir, se selecciona a los participantes en base a criterios propios de la investigadora que se mencionarán a continuación, e intencional ya que existen criterios que se acuerdan anteriormente para seleccionar a los participantes. (23)

Se seleccionarán como informantes a los familiares o tutores legales de las personas con TEA que estén recibiendo TO en la ciudad de A Coruña, para conocer así sus experiencias y opiniones sobre el tratamiento de TO.

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

Tabla I

Criterios de inclusión y exclusión del Grupo I

| Grupo I: Personas con TEA | |
|---|--|
| <i>Criterios de inclusión</i> | <i>Criterios de exclusión</i> |
| Tener una edad comprendida entre los 18 y 40 años | Tener una edad menor a 18 años o superior a 40 años |
| Formar parte de alguna de las asociaciones de la ciudad de A Coruña | Presentar dificultades significativas que impidan la participación en el estudio |
| Presentar un diagnóstico de trastorno del espectro autista | No comprometerse en la realización del estudio |
| Tener nociones básicas sobre natación | |

Tabla II

Criterios de inclusión y exclusión del Grupo II

| Grupo II: Familiares o tutores legales de personas con TEA | |
|---|---|
| <i>Criterios de inclusión</i> | <i>Criterios de exclusión</i> |
| Ser familiar o tutor legal de una persona con TEA | No comprometerse en la realización del proyecto |
| Comprometerse en la realización del estudio | |

4.4 Procedimiento.

4.4.1 Revisión bibliográfica.

Para la búsqueda de información, se ha realizado una búsqueda bibliográfica de la literatura científica publicada en las principales bases de datos en Internet, relacionadas con las Ciencias de la Salud y las Ciencias Sociales. Para ello, se han utilizado las siguientes bases de datos: Scopus,

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

Web of Science, PubMed, Dialnet y Scielo. La búsqueda se ha llevado a cabo desde enero del 2018 hasta mayo del mismo año.

Para la revisión de bibliografía en estas bases de datos se han utilizado los siguientes descriptores:

- "Occupational Therapy"
- "Autism Spectrum Disorder"
- "Water sports"
- "Family"
- "Social participation"
- "Leisure activities"

Los términos se han buscado en los idiomas castellano e inglés.

Se han utilizado los operadores booleanos AND y OR para combinar los descriptores citados en las diferentes bases de datos. Algunos de los estudios han sido descartados debido a que no eran de utilidad para la investigadora por su año de publicación, debido a su antigüedad, que la temática no era la adecuada para el estudio o por estar duplicados.

También se ha realizado una búsqueda en libros, documentos y revistas que se encuentran en la Biblioteca de la Universidad da Coruña (UDC).

Tras la búsqueda bibliográfica, se ha apreciado que no existe evidencia científica de la Terapia Ocupacional, el surf y el TEA. Sí existe evidencia sobre los deportes acuáticos y las personas con TEA, pero nada de ello desde un abordaje de TO específico. Por otro lado, también se ha encontrado evidencia en el tratamiento de TO en personas con TEA a través de la integración sensorial, como se mencionaba anteriormente.

4.4.2 Redacción del proyecto.

Tras la revisión de la evidencia científica existe sobre el tema de estudio, se ha realizado el diseño y posterior redacción del proyecto.

4.4.3 Entrada al campo.

En primer lugar, la investigadora se pondrá en contacto con las entidades a través de llamada telefónica, de envío de correo electrónico o de manera

presencial. Para ello se ha realizado una hoja de solicitud conforme se solicita a la entidad si puede realizar la investigación con su colaboración (*Apéndice I*). Asimismo, se solicitará la ayuda de la Federación Gallega de Autismo, para contactar con las entidades sin ánimo de lucro y con ánimo de lucro, o en su caso con el Ayuntamiento de A Coruña, con la finalidad de que se faciliten las entidades que se encuentran en la ciudad que atienden a personas con TEA. Estas acciones se realizan con el objetivo de presentar el proyecto a las asociaciones y su posible colaboración en él si estimasen oportuno.

Una vez éstas acepten, se encargarán de contactar con las familias, los y los participantes que voluntariamente estén interesados en participar y que cumplan los criterios anteriormente descritos y explicados. Una vez se presenten los posibles participantes del estudio, se iniciará el contacto y se presentará el proyecto. Para ello, se solicitará a las asociaciones la reunión con los participantes de la investigación.

Una vez se conozca finalmente a los participantes, la investigadora vuelve a explicar la finalidad por la cual se quiere llevar a cabo el proyecto, entregando a la vez una hoja de información al participante (*Apéndice II*). Posteriormente, se aclararán las posibles dudas y se firmará el documento de consentimiento informado por parte de los participantes (*Apéndice III*). Ambos documentos, la hoja de información y el consentimiento informado, lo firmarán las propias personas con TEA y los familiares; solo en el caso de que alguna de las personas con TEA no pueda firmarlo debido a una invalidez.

4.4.4 Intervención.

El estudio se llevará a cabo en la escuela de surf Prado Surf Escola, ubicada en la playa de Bastiagueiro, Ayuntamiento de Oleiros, próximo al de A Coruña.

Las clases serán de una hora y media semanal, por lo que serán realizadas un día de cada semana. En ellas existirán entre 4 o 5 instructores

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

dependiendo del tamaño del grupo de personas con TEA. El máximo permitido por la escuela es de 25 personas.

La escuela facilita todo el material: trajes de surf, tabla, vestuarios y clases en donde explicarán una pequeña parte teórica para control del mar. Asimismo, también se hará cargo del transporte para traer y llevar al grupo de personas a los que impartirán las clases. la es

4.4.5 Recogida de información.

La recogida de información se realizará mediante una entrevista semi-estructurada (*Apéndice IV*) que será grabada en audio, el cuaderno de campo, la Medida Canadiense de Rendimiento Ocupacional (COMP) y la observación.

La entrevista se realizará a los familiares o tutores legales de las personas con TEA. Por otro lado, se complementará todo con la observación de la investigadora.

La recogida de información se realizará en dos fases, la primera al inicio del estudio y la segunda a modo de reevaluación al finalizarlo.

Una vez recogidos todos los datos se codificarán y se eliminarán las grabaciones con el fin de garantizar la confidencialidad de todos los participantes.

4.4.6 Análisis de datos.

Todos los datos se obtendrán de las entrevistas, observación, cuadernos de campo y COMP, tanto de la primera fase como de la última.

Por otro lado, en el análisis cualitativo se llevará a cabo una triangulación de los datos a la vez que se emplea el programa Atlas-ti. El análisis de los datos obtenidos se realizará mediante el enfoque propuesto por Taylor y Bogdan (1984) que se basa en tres fases: descubrimiento, codificación y relativización. En la primera fase se analizará toda la información captada, en la segunda fase se categorizan los datos obtenidos y en la última fase, se interpretarán. (24)

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

Y por el lado cuantitativo se realizará a través del programa SPSS.

4.4.7 Elaboración de informe final.

Una vez obtenidos e interpretados los datos, se procederá a la realización del informe final con los resultados y las conclusiones correspondientes.

4.4.8 Difusión de los resultados.

Una vez se finaliza la redacción del informe, se procederá a su divulgación en diferentes revistas de terapia ocupacional, así como en revistas y congresos que tengan relación con TEA. La divulgación también se realizará en las entidades que hayan participado en la investigación y quieran conocer los resultados y conclusiones del estudio realizado.

4.5 Técnica de recogida de datos.

4.5.1 Entrevista semiestructurada.

La recogida de información se llevará cabo a través de una entrevista semiestructurada, con la cual se pueden conocer las experiencias de los familiares o tutores legales mediante una conversación con preguntas abiertas, encaminada a conocer las necesidades que son de interés para la investigadora. De esta manera se busca profundizar en la dinámica familiar de la población a estudio. (23) La entrevista se realizará a las personas de referencia de los participantes con TEA. En el caso de las personas con TEA se emplearán otras técnicas de recogida de información, ya que presentan de manera habitual dificultades significativas en el área de comunicación que dificultan la extracción de la información a través de esta modalidad.

Se solicitará a las personas entrevistadas permiso para grabar la conversación con el fin de que la investigadora tenga la información necesaria guardada en ellas. Posteriormente, se eliminarán las grabaciones con el fin de preservar el anonimato de los participantes.

4.5.2 Observación.

La observación de la investigadora se realiza de manera abierta, por lo que los participantes son conscientes de formar parte de la investigación. La investigadora podrá estar interactuando con los usuarios a lo largo de la intervención, con el objeto de obtener la información necesaria.

Mediante esta técnica se pretende obtener información como el interés por la actividad, la participación, socialización con los integrantes del grupo, así como la actitud durante la intervención.

4.5.3 Cuaderno de campo.

Durante todo el proceso de recogida de datos, se recogerán todas las anotaciones que considere la investigadora de importancia en el cuaderno de campo. Los datos obtenidos son descriptivos y objetivos, los cuales serán anonimizados, así como eliminados una vez finalizado el estudio.

4.5.4 Instrumento de valoración canadiense del desempeño ocupacional (COMP).

La COPM, es la Medida Canadiense de Rendimiento Ocupacional. 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. (25)

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 que le otorgue. (25)

En caso de que la persona no posea capacidad de decisión para realizar la escala, se puede desarrollar ésta de forma gradual o se puede llevar a cabo con los terapeutas ocupacionales, familiares o tutores legales de la persona a la que se le realiza.

La COMP tiene una duración de entre 20 y 30 minutos, en un proceso de cuatro pasos:

1. Identificar los problemas en el desempeño ocupacional.
2. Valorar la importancia del desempeño.
3. Clasificar esos problemas.
4. Re-evaluar e identificar nuevos problemas en el desempeño ocupacional.

4.6 Plan de análisis de datos.

Una vez recogida la información con las técnicas explicadas, se procederá a la transcripción de las entrevistas, de las notas grabadas del cuaderno de campo y de la observación.

Los datos para ser analizados, deben estar debidamente identificados, para que no se pierda información o la contextualización. Para ello, asignará un código alfanumérico para cada participante, familiares o tutores legales. Será la letra "F" la que represente a los familiares o tutores legales y la "T" a los terapeutas ocupacionales. (26)

Se realizará la triangulación de investigadoras, debido a que en el proceso también participará la directora del proyecto. Esta triangulación podrá detectar desviaciones en caso de que existan y realizará una comparación de todos los resultados.

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

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

4.7 Criterios de rigor y credibilidad de la investigación.

Los criterios que permiten garantizar el rigor y calidad científica del estudio realizado son: la transparencia, la dependencia, la confirmabilidad y aplicabilidad.

- 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. (24)

- La aplicabilidad, es el grado en el que los resultados del estudio pueden ser aplicados a otros contextos y participantes, mediante la validez externa. (24)
- 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. (24)
- 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. (24)

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

5. Plan de trabajo.

La realización del estudio está prevista para tener una duración total de 18 meses. Desde enero de 2019 hasta julio de 2020.

Tabla III. Cronograma del estudio.

| Fases/Meses | 2019 | | | | | | | | | 2020 | | | | | | | | |
|---------------------------------|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Ene | Feb | Mar | Abr | May | Jun | Jul | Ago | Sep | Oct | Nov | Dic | Ene | Feb | Mar | Abr | May | Jun |
| Búsqueda bibliográfica | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | | |
| Preparación de la investigación | | | | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | |
| Entrada al campo | | | | | | ■ | ■ | | | | | | | | | | | |
| Recogida de información | | | | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | | |
| Intervención | | | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | |
| Análisis de datos | | | | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | | | | |
| Elaboración del informe final | | | | | | | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | |
| Difusión de los resultados | | | | | | | | | | | | | | | | | | ■ |

6. Aspectos éticos.

Los aspectos éticos serán garantizados basándose en la normativa de investigaciones con personas y recogidos en la Declaración de Helsinki, las normas de buena práctica en investigación con seres humanos y el Código Deontológico y Ético de TO. (27,28,29)

Para presentar el trabajo se solicitará autorización al Comité de Ética de la Investigación Clínica (CEIC) de Galicia. Una vez se obtenga la conformidad de poder realizar el estudio, se empezará a contactar con las distintas entidades. Y se informará de la finalidad del estudio a cada una de ellas. (27)

Una vez que se realice el contacto con los posibles participantes, se le entregará un consentimiento informado a cada persona. A la par, se resolverá cualquier duda que cualquiera de los participantes pueda tener, para que quede explicado y entendido el trabajo.

Cuando los participantes acepten que quieren participar en el estudio, deberán de leer la hoja de información al participante y firmar el consentimiento informado. (*Apéndice II y Apéndice III*)

Toda la investigación se ha realizado siguiendo el Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, el que dicta que durante el desarrollo del estudio se mantendrá el anonimato de los y las participantes mediante la codificación de sus datos personales.

7. Plan de difusión de los resultados.

Una vez finalizada la investigación se iniciará la divulgación de los resultados, para la cual se tendrá en cuenta fundamentalmente revistas y congresos que tengan relación con los ámbitos de terapia ocupacional y trastorno del espectro del autismo.

7.1. Revistas

7.1.1. *Revistas nacionales*

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

7.1.2. *Revistas internacionales*

- American Journal of Occupational Therapy (Journal Citation Reports (JCR, 2017: 2.493).
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy (JCR 2017: 1.162).
- British Journal of Occupational Therapy. (JCR, 2017: 0.754).
- Australian Occupational Therapy Journal (JCR 2017: 1.823).
- Canadian Journal of Occupational Therapy (CJOT) (JCR 2017: 1.327)
- Hong Kong Journal of Occupational Therapy (JCR 2017: 0.840).
- Revista Chilena de Terapia Ocupacional.

7.1.3 *Revistas nacionales de TEA*

- Revista XX Maremagnum, Federación de Autismo Galicia

7.1.4 *Revistas internacionales de TEA*

- Autism research. International Society for Autism Research (INSAR). (JCR, 2017: 3.768).
- Research in Autism Spectrum disorders. (JCR, 2017: 1.675)
- Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. Hammill Institute on Disabilities. (JCR, 2017: 0.959)
- Journal of Autism and Developmental Disorders. (JCR, 2017:3.476).

7.2. Congresos

7.2.1. *Congresos nacionales*

- XI Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO): 2020. Pendiente de confirmar lugar.
- IX Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO): 2019. Pendiente de confirmar lugar.

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

- V Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO): 2019. Pendiente de confirmar lugar.

7.2.2. Congresos internacionales

- 25º Encuentro anual ENOTHE: 2019. Pendiente de confirmar lugar.
- Conferencia Anual de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA): Nueva Orleans, 2019.
- 2º Congreso Consejo de Terapeutas Ocupacionales para los Países Europeos- Red Europea de Terapia Ocupacional en la Educación Superior (COTEC-ENOTHE): Praga, 2020.
- 18º Congreso de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT): París, 2022.

7.3. Entidades

La difusión también tendrá lugar en las entidades que hayan participado en el estudio.

8. Financiación de la investigación.

8.1 Recursos y presupuestos

Para la realización del estudio es necesario tener un espacio en el que se puedan recoger los datos y la información necesaria. Estos recursos pueden ser espacios ofertados por la escuela de surf o por la Universidad da Coruña.

El profesional que va a realizar la investigación será un terapeuta ocupacional y será la persona que tendrá contacto directo con los participantes. Para ello, tendrá una contratación a jornada completa de Lunes a Viernes, de 8 horas laborales.

Los materiales que se necesitarán serán inventariables y fungibles, ya que se necesitan para recoger la información, analizar los datos y difundir los resultados.

Por otro lado, se necesitará 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.

Tabla IV

Presupuesto de la investigación

| CONCEPTO | | COSTE |
|-----------------------------|------------------------------------|-------------------------------|
| Infraestructura | | |
| Recursos humanos | Terapeuta ocupacional | 12.250/año (durante 18 meses) |
| Material inventariable | Teléfono móvil | 150 |
| | Grabadora digital | 50 |
| | Ordenador portátil | 600 |
| | Impresora | 100 |
| | Disco duro externo | 60 |
| Material fungible | Material de papelería | 400 |
| | Gastos reprografía | 400 |
| Contrataciones de servicios | Escuela de Surf | 6.480 |
| | Cuota de teléfono móvil e Internet | 400 |
| | Atlas.ti | 75 |
| Viajes y dietas | Dietas | 1500 |
| | Inscripciones a congresos | 1500 |
| Otros gastos | Publicaciones en revistas | 1200 |
| Total | | 31.285 |

8.2 Posibles fuentes de financiación

8.2.1. Fuentes de financiación de carácter público

- Proyecto de investigación y salud del instituto de Salud Carlos III, que se encarga de financiar, gestionar y ejecutar la investigación biomédica en España.
- Becas de investigación, área de ciencias de la salud, Diputación de A Coruña.

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

- Ayudas a proyectos de investigación de Terapia Ocupacional, COPTOEX (Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura).

8.2.2. Fuentes de financiación de carácter privado

- Becas de investigación Obra Social “La Caixa”, programas de bolsas de investigación de carácter sanitario y social

9. Agradecimientos.

A mi tutora, Betania, por guiarme en este proceso, por el esfuerzo y paciencia que ha puesto conmigo en él. Gracias, por enseñarme la implicación y el conocimiento sobre personas con TEA y con la terapia ocupacional.

A mis compañeros y compañeras que han vivido esta experiencia de cuatro años conmigo y que me han apoyado durante todo este tiempo.

A mi familia, en especial a mi padre, por la oportunidad que me ha brindado de poder realizar los estudios. Por apoyarme siempre y por la confianza que me han dado en todo momento.

A mis amigas y a mi pareja, que siempre han estado y estarán creciendo conmigo cada día. Gracias, por enseñarme a no rendirme y a perseverar.

Gracias a todos y a todas, sin vosotros/as no habría sido lo mismo.

Apéndices

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

Apéndice I. Solicitud y hoja de información a la entidad.

A la atención de la entidad.

María Gómez Taboada, con DNI _____, alumna de 4º curso de Grado de Terapia Ocupacional, solicita realizar el Trabajo de Fin de Grado (TFG) en la asociación.

El título del estudio es: Análisis del desempeño ocupacional a través del surf en las áreas de ocio y participación social de personas con TEA.

El objetivo principal del estudio consiste en explorar y conocer el impacto de una intervención basada en la práctica del surf sobre el desempeño ocupacional en las áreas de ocio y participación social de las personas con TEA.

El estudio será tutorizado por la terapeuta ocupacional y docente de la Universidad da Coruña, Betania Groba González.

Atentamente,

María Gómez Taboada.

Firma centro:

Firma investigadora:

Fecha:

Fecha:

Apéndice II. Hoja de información al participante.

Título: Análisis del desempeño ocupacional a través del surf en las áreas de ocio y participación social de personas con TEA.

Investigadora: María Gómez Taboada

Directora: Betania Groba González

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

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio se va a realizar en el área metropolitana de A Coruña.

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?

El propósito del estudio es explorar y conocer el impacto de una intervención basada en la práctica del surf sobre el desempeño ocupacional en las áreas de ocio y participación social de las personas con trastorno del espectro del autismo.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque cumple los criterios de inclusión y exclusión del estudio para poder realizar la investigación sobre el tema a tratar. Los criterios son, tener una edad comprendida entre 18 y 45 años, tener un diagnóstico de TEA, comprometerse a la realización del estudio y tener nociones básicas sobre natación.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en llevar a cabo la práctica de surf durante 18 meses, así como responder las preguntas que podrá hacer a lo largo de la investigación la terapeuta ocupacional.

Para ello será necesario que firme una hoja de información para que comprenda que es de carácter voluntario y que la información que se facilite será administrada por la investigadora.

Todos los datos serán codificados, guardados de manera anónima y posteriormente se destruirán con el fin de no poner en riesgo a ninguna persona. Para ello, se mantendrá siempre la confidencialidad bajo la protección de datos.

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

El estudio no tendrá ningún inconveniente o molestia para los participantes. La única molestia podrá ser la implicación de tiempo que requiere para su realización.

¿Qué beneficios obtengo por participar?

No se espera que el estudio tenga algún beneficio. A excepción de conocer los posibles resultados de la realización del estudio.

¿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 de la realización del estudio serán utilizados para elaborar el trabajo de investigación.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, el que dicta que durante el desarrollo del estudio se mantendrá el anonimato de los y las participantes mediante la codificación de sus datos personales.

Únicamente la investigadora y las directoras del estudio, tendrán acceso a todos los datos obtenidos en el estudio.

Usted podrá acceder a sus datos en todo momento, oponerse a la utilización de ellos o modificarlos en caso de que lo considere.

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

Sus datos serán recogidos y codificados por la investigadora. La responsable de la custodia de los datos es María Gómez Taboada. Una vez finalizado el estudio todos los datos y las codificaciones serán eliminadas.

¿Existen intereses económicos en el estudio?

La investigadora no recibirá retribución por la dedicación al estudio.

Usted no tendrá ningún tipo de retribución por su participación.

Contacto con el equipo de investigación del estudio.

Usted puede contactar con María Gómez Taboada, estudiante de cuarto curso de Terapia ocupacional, en el teléfono _____ y en el email_____.

Muchas gracias por la atención y la colaboración.

Apéndice III. Hoja de información para el representante legal

Título: Análisis del desempeño ocupacional a través del surf en las áreas de ocio y participación social de personas con TEA.

Investigadora: María Gómez Taboada

Directora: Betania Groba González

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

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar a su familiar. Este estudio se va a realizar en el área metropolitana de A Coruña.

Si permite la participación en el mismo, debe recibir información personalizada de la investigadora, 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 si la persona a la que representa puede o no participar, puede 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?

El propósito del estudio es explorar y conocer el impacto de una intervención basada en la práctica del surf sobre el desempeño ocupacional en las áreas de ocio y participación social de las personas con trastorno del espectro del autismo.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque cumple los criterios de inclusión y exclusión. Los criterios son: ser familiar o tutor legal de una persona con TEA y comprometerse en la realización del estudio.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en responder a una entrevista sobre el familiar al que representa legalmente.

Para ello será necesario que firme una hoja de información para que comprenda que es de carácter voluntario y que la información que se facilite será administrada por la investigadora.

Todos los datos serán codificados, guardados de manera anónima y posteriormente se destruirán con el fin de no poner en riesgo a ninguna persona. Para ello, se mantendrá siempre la confidencialidad bajo la protección de datos.

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

El estudio no tendrá ningún inconveniente o molestia para los familiares o tutores legales, ni en su caso para los propios participantes.

La única molestia que podría ocasionar sería el tiempo dedicado a la realización de la entrevista.

¿Qué beneficios obtengo por participar?

No se espera que el estudio tenga algún beneficio. A excepción de conocer los posibles resultados de la realización del estudio.

¿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 de la realización del estudio serán utilizados para elaborar el trabajo de investigación.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, el que dicta que durante el desarrollo del estudio se mantendrá el anonimato de los y las participantes mediante la codificación de sus datos personales.

Únicamente la investigadora y las directoras del estudio, tendrán acceso a todos los datos obtenidos en el estudio.

Usted podrá acceder a sus datos en todo momento, oponerse a la utilización de ellos o modificarlos en caso de que lo considere.

Sus datos serán recogidos y codificados por la investigadora. La responsable de la custodia de los datos es María Gómez Taboada. Una vez finalizado el estudio todos los datos y las codificaciones serán eliminadas.

¿Existen intereses económicos en el estudio?

La investigadora no recibirá retribución por la dedicación al estudio.

Usted no tendrá ningún tipo de retribución por su participación.

Contacto con el equipo de investigación del estudio.

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

Usted puede contactar con María Gómez Taboada, estudiante de cuarto curso de Terapia ocupacional, en el teléfono _____ y en el email_____.

Muchas gracias por la atención y la colaboración.

Apéndice IV. Consentimiento informado para el participante

Título del estudio: “Análisis del desempeño ocupacional a través del surf en las áreas de ocio y participación social de personas con TEA”

Yo _____,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me ha entregado, pude conversar con María Gómez Taboada 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

Apéndice V: Consentimiento informado para representante legal

Título del estudio: “Análisis del desempeño ocupacional a través del surf en las áreas de ocio y participación social de personas con TEA”

Yo, _____, representante legal de

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me ha entregado, pude conversar con María Gómez Taboada 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: representante legal Fdo: la investigadora

Apéndice VI. Entrevista a familiares o tutores legales.

Datos personales del participante.

Fecha:

Código:

Sexo:

Edad:

Tipo de relación con el participante:

- ¿Podría decirme qué es el TEA?
- ¿Me podría explicar cómo es un día con su familiar con TEA?
- ¿Me podría decir que fortalezas y recursos tiene su familiar en la vida diaria?
- ¿Qué tipo de intervenciones ha recibido su familiar a lo largo de su vida?
- En la actualidad, ¿a qué tipo de recursos asiste su familiar con TEA?
- ¿Por qué ha decidido que su familiar utilice los servicios de Terapia Ocupacional? ¿Ha notado mejoría por parte de la persona con TEA desde que utiliza los servicios de Terapia Ocupacional?
- ¿Está de acuerdo con todo lo que se realiza para abordar a las personas con TEA?
- ¿Se reúne con algún grupo de personas que pasen por experiencias parecidas?
- ¿Cómo explicaría que ve la sociedad a las personas con TEA?
- ¿Su familiar tiene conocimientos sobre el medio acuático y la natación? ¿Y sobre el surf? ¿Y usted?
- ¿Qué cambios considera que ha experimentado la persona con TEA en este estudio?
- ¿Reconoce si existe algún cambio en su vida diaria después de la práctica del surf?

Análisis del desempeño ocupacional del ocio y participación social en TEA

- ¿Qué dificultades cree que puede experimentar su familiar al realizar la práctica de surf?
- Posibles sugerencias en la intervención:

Muchas gracias por su colaboración

Listado de acrónimos

AOTA: Asociación Americana de Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association)

CDC: Centros para el Control y Prevención de Enfermedades

CEIC: Comité de Ética de Investigación Clínica

CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades

COMP: Medida Canadiense de Rendimiento Ocupacional

COPTOEX: Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura

TAD: Trastorno Generalizado del Desarrollo

TEA: Trastorno del Espectro del Autismo

WFOT: Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (World Federation of Occupational Therapists)