



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2018-19

TRABAJO DE FIN DE GRAO

**Participación de los niños con trastorno
del neurodesarrollo en las actividades,
contextos y entornos cotidianos:
percepción del cuidador**

Nerea Blanco Martínez

Junio 2019

DIRECTORES DEL TRABAJO

Dña. Laura Delgado Lobete. Terapeuta Ocupacional. Contratada predoctoral. Unidad de investigación INTEGRSA SAÚDE. Universidad de A Coruña.

Dr. Sergio Santos del Riego. Catedrático de escuela universitaria de la Universidad de A Coruña. Coordinador de la Unidad de investigación INTEGRSA SAÚDE. Profesor del Grado de Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Los trastornos del neurodesarrollo (TND) afectan aproximadamente al 9% de la población infantil gallega y tienen gran impacto sobre el desempeño y la independencia funcional, comprometiendo la participación del niño. Los diferentes contextos y entornos pueden facilitar o dificultar el desempeño ocupacional, por lo que es importante conocer la percepción del cuidador al respecto.

OBJETIVO: El objetivo principal fue determinar la diferencia del grado de participación de niños con TND y niños con desarrollo típico en las actividades, contextos y entornos cotidianos.

METODOLOGÍA: Se realizó un estudio cuantitativo de casos y controles, empleando un grupo TND y un grupo control, balanceados en sexo y edad, de 27 participantes cada uno. Para la recogida de datos se utilizó un cuestionario sociodemográfico y los instrumentos estandarizados *Child & Adolescent Scale of Participation* y *Child & Adolescent Scale of Environmet*, dirigidos a conocer la percepción del cuidador.

RESULTADOS: Los niños con TND tienen un desempeño ocupacional significativamente menor que los niños con desarrollo típico ($p < 0,001$). El área ocupacional donde los niños, con TND y desarrollo típico, encuentran mayor compromiso es la escuela. Las barreras del entorno son las mayores predictoras de una menor participación, siendo más determinantes que la presencia o no de dificultades del desarrollo ($B = -0,784$; $p < 0,001$).

CONCLUSIONES: Los niños con TND tienen un menor grado de participación en todas las áreas evaluadas. Las variables clínicas y sociodemográficas pueden tener una influencia relativa, mientras que el entorno físico y psicosocial es el factor determinante para la participación.

PALABRAS CLAVE: Trastornos del neurodesarrollo, Terapia Ocupacional, Contextos, Entornos, Actividades de la vida diaria, Participación, Cuidador.

TIPO DE TRABAJO: Trabajo de investigación.

RESUMO

INTRODUCCIÓN: Os trastornos do neurodesenvolvemento (TND) afectan aproximadamente ó 9% da poboación infantil galega e teñen gran impacto sobre o desempeño e a independencia funcional, comprometendo a participación do neno. Os diferentes contextos e entornos poden facilitar ou dificultar o desempeño ocupacional, polo que é importante coñecer a percepción do cuidador ao respecto.

OBXECTIVO: O obxectivo principal foi determinar a diferenza do grao de participación de nenos con TND e nenos con desenvolvemento típico nas actividades, contextos e entornos cotiáns.

METODOLOXÍA: Realizouse un estudo cuantitativo de casos e controis, empregando un grupo TND e un grupo control, balanceados en sexo e idade, de 27 participantes cada un. Para a recollida de datos utilizouse un cuestionario sociodemográfico e os instrumentos estandarizados *Child & Adolescent Scale of Participation* y *Child & Adolescent Scale of Environmet*, dirixidos a coñecer a percepción do cuidador.

RESULTADOS: Os nenos con TND teñen un desempeño ocupacional significativamente menor ca os nenos con desenvolvemento típico ($p < 0,001$). A área ocupacional onde os nenos, con TND e desenvolvemento típico, encontran maior compromiso é a escola. As barreiras do entorno son as maiores predictoras dunha menor participación, sendo máis determinantes que a presenza ou non de dificultades no desenvolvemento.

CONCLUSIÓN: Os nenos con TND teñen un menor grao de participación en tódalas áreas avaliadas. As variables clínicas e sociodemográficas poden ter unha influencia negativa, mentras que o entorno físico e psicosocial é o factor determinante para a participación.

PALABRAS CLAVE: Trastornos do neurodesenvolvemento, Terapia Ocupacional, Contextos, Entornos, Actividades da vida diaria, Participación, Cuidador.

TIPO DE TRABAJO: traballo de investigación.

ABSTRACT

BACKGROUND: Neurodevelopmental disorders (NDDs) affect approximately 9% of children in Galicia and have a great impact on performance and functional independence, compromising children participation. Contexts and environments can facilitate or difficult occupational performance, so it is important to know children's caregiver perception on this regard.

OBJECTIVES: The main objective of this study was to determine potential differences in activities of daily living participation, contexts and environments between children with NDD and typically developing children.

METHODOLOGY: We carried out a case-control study. Two groups were included: an NDD group (n=27) and a control TD group (n=27) balanced in sex and age. The *Child & Adolescent Scale of Participation* and the *Child & Adolescent Scale of Environment* were used to assess children participation and presence of environmental barriers, respectively. Sociodemographic data was collected using an ad-hoc questionnaire.

RESULTS: Children with NDD participate significantly less than their TD peers in all activities of daily living ($p < 0.001$). School participation was the most challenging occupation for both NDD and TD group. Despite sociodemographic factors seem to be associated with daily participation, linear regression showed that environmental and contextual barriers are the main predictor of participation difficulties ($B = -0.784$, $p < 0.001$).

CONCLUSIONS: Children with NDD have a lower degree of participation than their TD peers in all evaluated activities. Clinical and sociodemographic variables may have a relative influence over children participation, but physical and psychosocial contexts and environments are the main factor for daily participation.

KEYWORDS: Neurodevelopmental Disorders, Occupational Therapy, Context, Environment, Activities of daily life, participation, caregiver.

TYPE OF STUDY: Research study.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| ÍNDICE DE TABLAS | 7 |
| ÍNDICE DE FIGURAS | 8 |
| 1. INTRODUCCIÓN | 9 |
| 1.1. Ocupación y participación de los niños con TND..... | 10 |
| 1.2. Contextos en los TND e impacto en la ocupación | 11 |
| 1.3. Percepción del cuidador | 14 |
| 1.4. Justificación y aplicabilidad del estudio | 15 |
| 2. OBJETIVOS | 16 |
| 2.1. Objetivo general..... | 16 |
| 2.2. Objetivos específicos | 16 |
| 3. METODOLOGÍA | 17 |
| 3.1. Diseño del estudio | 17 |
| 3.2. Ámbito de estudio | 17 |
| 3.2.1. Primera fase: grupo TND | 17 |
| 3.2.2. Segunda fase: grupo control | 18 |
| 3.3. Criterios de inclusión y exclusión para el grupo de TND..... | 19 |
| 3.3.1. Criterios de inclusión | 19 |
| 3.3.2. Criterios de exclusión | 19 |
| 3.4. Criterios de inclusión y exclusión para el grupo control | 19 |
| 3.4.1. Criterios de inclusión | 19 |
| 3.5. Mediciones..... | 19 |
| 3.5.1. Variables principales | 19 |
| 3.5.2. Mediciones de las variables principales | 20 |
| <i>Child & Adolescent Scale of Participation (CASP)</i> | 20 |

| | |
|---|-----------|
| <i>Child & Adolescent Scale of Environment (CASE)</i> | 22 |
| 3.6. Adaptación lingüística, cultural y de contenido | 23 |
| 3.7. Variables secundarias y sus mediciones | 23 |
| 3.8. Período de estudio..... | 25 |
| 3.9. Aspectos ético-legales | 26 |
| 4. METODOLOGÍA ESTADÍSTICA | 27 |
| 4.1. Justificación del tamaño muestral..... | 27 |
| 4.2. Análisis estadístico | 28 |
| 5. RESULTADOS..... | 29 |
| 5.1. Características de la muestra | 29 |
| 5.2. Características de los niños con TND..... | 31 |
| 5.3. Participación y contextos en Trastornos del Neurodesarrollo..... | 32 |
| 5.4. Participación y variables clínicas y sociodemográficas..... | 34 |
| 5.5. Relación entre la participación y el entorno | 37 |
| 5.6. Variables predictoras de la participación | 38 |
| 5.7. Participación e importancia percibida por el cuidador..... | 38 |
| 6. DISCUSIÓN | 39 |
| 7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO..... | 45 |
| 8. IMPLICACIONES PARA LÍNEAS FUTURAS..... | 46 |
| 9. CONCLUSIONES | 48 |
| 10. AGRADECIMIENTOS..... | 49 |
| 11. BIBLIOGRAFÍA | 50 |

| | |
|---|-----------|
| 12. APÉNDICES | 58 |
| 12.1. Apéndice I: Lista de abreviaturas | 58 |
| 12.2. Apéndice II: Consentimiento y colaboración Os Bambáns | 59 |
| 12.3. Apéndice III: Hoja de información al/la participante | 60 |
| 12.4. Apéndice IV: Cuaderno de recogida de datos | 62 |
| 12.5. Apéndice V: Aprobación CEIC..... | 72 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|--|----|
| Tabla I. Cronograma de actividades | 25 |
| Tabla II. Tamaños muestrales para una seguridad de 95% ($\alpha = 0.05$) y diferentes precisiones para una población infinita | 27 |
| Tabla III. Tamaños muestrales para una seguridad de 95% ($\alpha = 0.05$) y diferentes precisiones para una población infinita | 27 |
| Tabla IV. Características demográficas del grupo TND y grupo control .. | 29 |
| Tabla V. Dictamen del diagnóstico, edad de detección y características de intervención en TND | 31 |
| Tabla VI. Diferencias en la CASP y en las áreas ocupacionales en ambos grupos | 32 |
| Tabla VII. Diferencias en los ítems de la CASE y las dificultades en los contextos y entornos en ambos grupos | 33 |
| Tabla VIII. Asociación y correlación entre participación y variables sociodemográficas | 35 |
| Tabla IX. Participación, edad de diagnóstico y tiempo de inicio de intervención en TND | 36 |
| Tabla X. Correlaciones entre la participación y el entorno; total, grupo control y grupo TND | 37 |
| Tabla XI. Análisis multivariante lineal para determinar los factores asociados a la participación | 38 |
| Tabla XII. Correlaciones entre participación y la percepción de importancia del cuidador | 38 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1. Distribución de los diagnósticos en el grupo TND | 31 |
| Figura 2. Productos de apoyo en grupo control y grupo TND | 34 |
| Figura 3. Asociación entre participación total y barreras del entorno en toda la muestra | 37 |
| Figura 4. Factores que determinan la participación | 43 |

1. INTRODUCCIÓN

Los trastornos del neurodesarrollo (TND) se definen en la quinta edición del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) como “un grupo de afecciones con inicio en el período del desarrollo”¹. Estas alteraciones implican dificultades en la maduración y funcionamiento del sistema nervioso central, y se manifiestan de manera precoz desde el nacimiento o, con mayor frecuencia, en la primera infancia, antes de que el niño empiece en la escuela primaria^{1,2}. Estos trastornos pueden atribuirse a una disfunción mental o física procedente de una serie de causas congénitas o sobrevenidas³, e incluyen trastornos de discapacidad intelectual, motores, del aprendizaje, del espectro autista, por déficit de atención con hiperactividad y de la comunicación y el habla¹.

En la literatura científica, la prevalencia de TND en niños se encuentra entre el 3,3-5%³ de la población infantil. Sin embargo, un estudio realizado en el contexto gallego sobre la prevalencia de TND en Atención Primaria, estima que hasta el 9,4% de los niños presentan algún TND, señalando a su vez que los trastornos más frecuentes son el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), con una prevalencia de 5,4%, seguido de los trastornos de comunicación y lenguaje, que afectan al 3,4%, y los trastornos del aprendizaje con un 3,3%⁴. En este último caso, el DSM-V refleja una prevalencia mayor en niños en edad escolar, en torno al 5-15% en las áreas académicas de matemáticas, lectura y expresión escrita¹. En el contexto nacional, diferentes publicaciones muestran que, en niños españoles, el riesgo de dificultades de coordinación motora no atribuibles a problemas neurológicos o cognitivos, o Trastorno del Desarrollo de la Coordinación (TDC), es entre el 12,2-17,4%^{5,6}.

No obstante, la prevalencia de TND puede variar en función de los diferentes contextos del niño, ya que las características del entorno pueden resultar facilitadoras o barreras en el desempeño ocupacional, influyendo en el impacto sobre la funcionalidad^{7,8,9}.

Además de la prevalencia del propio trastorno, es importante tener en consideración las características comórbidas asociadas. Por ejemplo, estudios recientes sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) señalan que entre el 25-51% de esta población presenta, a su vez, ciertos grados de discapacidad intelectual⁸. Es frecuente la comorbilidad del TDAH con el Trastorno Opositor Desafiante (60%) y con el Trastorno de Conducta (16-20%), que dificultan las relaciones personales, las tareas escolares y la realización de actividades de la vida diaria (AVD)¹⁰. En cuanto a los déficits que concurren frecuentemente, los TND pueden afectar al desarrollo del lenguaje y del habla, del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas, al igual que al desarrollo personal, socioemocional, académico y/u ocupacional^{1,3,11}.

1.1. Ocupación y participación de los niños con TND

Los TND pueden afectar en gran medida al desempeño ocupacional e independencia funcional de los niños. Una publicación sobre la participación de preescolares con retraso en el desarrollo y niños con DT, indica que los que presentan retraso en el desarrollo muestran más limitaciones en el desempeño académico. Asimismo, señala que la baja participación en las actividades académicas en el aula se encuentra relacionada con el compromiso en las habilidades motrices. Del mismo modo sucede con la participación social con los compañeros, la cual se altera como consecuencia de las dificultades en la interacción, comunicación efectiva y cumplimiento de reglas. Muchos niños con retraso del desarrollo presentan dificultades para integrarse en el contexto escolar, mostrando compromiso tanto para la participación en actividades académicas como para la participación social con sus iguales¹².

Aunque los desórdenes en el procesamiento e integración sensorial no estén recogidos en el DSM-V, este tipo de trastornos tienen una alta prevalencia en niños con y sin TND asociados, y diferentes trabajos han estudiado su impacto en las diferentes áreas ocupacionales^{9,13,14}. Así pues, las alteraciones en el procesamiento sensorial producen dificultades en el

área del juego, comprometiendo una de las principales ocupaciones a estas edades, lo cual tiene importancia para la salud y el aprendizaje¹³. Asimismo, el exceso de respuesta sensorial puede contribuir a las dificultades en el sueño y descanso, que presentan entre un 50-80% de niños con TEA¹⁴. No obstante, estas no son las únicas áreas comprometidas, puesto que los niños con dificultades en el procesamiento sensorial, pueden encontrar dificultades en la involucración significativa y el disfrute en las AVD¹⁵, en la participación social tanto en el juego como en la comunidad^{9,13}, y en los diferentes contextos del aula y del hogar⁹.

La participación en AVD de estos niños con TND puede estar influenciada por diversos factores socioculturales como son el número de miembros de la unidad familiar, la presencia de hermanos tanto mayores como pequeños, el nivel de educación del cuidador principal, así como por el contexto cultural¹⁶.

1.2. Contextos en los TND e impacto en la ocupación

Los niños con TND tienen limitada su participación en las actividades y contextos, lo que perjudica el desempeño ocupacional y el desarrollo madurativo, ya que la participación en actividades promueve el desarrollo físico, cognitivo y social^{6,17}. Sin embargo, la medida en la que los entornos y contextos contribuyen a facilitar o limitar la participación difiere en función de las características propias de cada trastorno. Estos niños encuentran más barreras en sus entornos cotidianos, tanto físicos como sociales, que los de su misma edad con desarrollo típico (DT)^{18,19}. Según la *American Occupational Therapy Association (AOTA)*²⁰ el entorno hace referencia a los ambientes físicos y sociales en los que el niño desempeña sus ocupaciones diarias, mientras que el contexto hace referencia a los aspectos culturales, personales, temporales y virtuales. En ambos casos, influyen en el desempeño y ejecución de las actividades²⁰.

Las investigaciones que han explorado la participación de niños con TEA son, quizá, las más numerosas. El término TEA incluye un grupo de TND

entre los que se encuentran: el trastorno del autismo, el trastorno de Asperger, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo de la infancia y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado^{1,8}.

Este diagnóstico se caracteriza por la presencia de dificultades en la interacción y comunicación social, así como por patrones de conducta, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas^{1,9,13}. Aunque, normalmente, se diagnostica en la infancia en niños de 2-3 años, se espera que las consecuencias del TEA se mantengan durante la edad adulta con sus consiguientes dificultades en el desempeño ocupacional^{21,22}.

En cuanto a la influencia de los diferentes contextos sobre la participación en personas con TEA, los estudios señalan que los contextos familiares positivos influyen favorablemente en la situación de los niños con este trastorno. No obstante, el entorno económico y emocional familiar también se relaciona con la manera en la que el diagnóstico es recibido en la familia, pudiendo provocar estrés en el cuidador principal²³. Del mismo modo, un contexto escolar inclusivo permite una mayor participación en actividades académicas y también resulta facilitador en cuanto a la participación social del niño y posterior desempeño ocupacional^{21,22}. Además, adquiere importancia el contexto cultural; en las culturas asiáticas, tal y como señala Poon, las personas con diversidad funcional se encuentran tradicionalmente en casa, lo que limita su participación en la sociedad⁸. Por otra parte, es importante destacar el contexto socioeconómico, ya que la mayoría de las personas con TEA viven en países con ingresos medios-bajos, y reciben servicios de salud y asistencia limitada²³.

El TDAH constituye otro grupo de TND, que puede manifestarse de forma combinada, especificada o no especificada. Se caracteriza por presentar niveles problemáticos de inatención, desorganización e impulsividad, pudiendo darse con diversos grados de hiperactividad^{1,11}. Un contexto familiar con rutinas estables facilita la participación, el desempeño y el rendimiento de los niños con TDAH en las actividades instrumentales, al

igual que el tener un hermano mayor promueve la participación de actividades de autocuidado y cuidado del hogar. Contrariamente, los niños cuyos padres tienen altos niveles de estrés suelen necesitar mayor asistencia en el desempeño¹⁶. Una revisión sistemática reciente demostró que los factores contextuales y ambientales influyen en la forma que estos niños participan en sus actividades diarias¹⁰. El contexto educativo, incluyendo la metodología de enseñanza empleada, puede influir en el comportamiento de estudiantes con TDAH, del mismo modo que un contexto familiar disruptivo contribuye al desarrollo de síntomas desafiantes¹⁰.

En cuanto a los trastornos motores del neurodesarrollo contemplados en el DSM-V, se encuentran el TDC, el trastorno de tics y el trastorno de movimientos estereotipados¹.

El TDC se trata de un déficit de desarrollo en la coordinación motora, con compromiso tanto en las habilidades de motricidad gruesa como fina, que se caracteriza por la torpeza motriz. Estos niños encuentran mayores complicaciones en las habilidades motoras que sus iguales con DT²⁴. La literatura que ha explorado la relación entre los contextos y entornos y las dificultades de coordinación motora es escasa. Sin embargo, algunas publicaciones han encontrado que un contexto familiar con bajo nivel socioeconómico y educativo aumenta las probabilidades de desarrollar TDC^{6,25}.

Los tics consisten en movimientos o sonidos repentinos, no rítmicos y estereotípicos que se repiten a intervalos irregulares^{1,26}. En la etiología de estos trastornos pueden influir diferentes factores contextuales y ambientales, y situaciones estresantes. Además, la realización de diversas actividades como tareas académicas, actividades de ocio, alimentación o movilidad funcional puede desencadenar episodios de este trastorno²⁶.

El trastorno de movimientos estereotipados, menos presente en la literatura científica, consiste en conductas motoras repetitivas, aparentemente

guiadas y sin un fin, que causan repercusión en las áreas académicas y de participación social¹.

1.3. Percepción del cuidador

Los cuidadores de los niños con TND desempeñan un papel fundamental en el desarrollo y desempeño ocupacional de éstos²⁷. Por este motivo, es importante conocer la percepción que tienen sobre la participación de estos niños.

Estos aspectos preocupan a los cuidadores, ya que consideran que las barreras presentes en diferentes entornos de la comunidad restringen significativamente la participación de los niños en las ocupaciones, por lo que alertan sobre la necesidad de realizar modificaciones en el mismo para facilitar la participación²⁷. Con relación a la satisfacción respecto al desempeño ocupacional, los cuidadores suelen mostrarse menos satisfechos respecto a las áreas de juego, ocio, educación y participación social, en comparación a los de niños con DT²⁸. Por ejemplo, los cuidadores de niños con dificultades motoras señalan que, con frecuencia, éstos se encuentran más aislados, experimentan frustración con facilidad, son más introvertidos y carecen de habilidades sociales²⁸.

Considerando que los aspectos relacionados con el contexto y el entorno de los niños con TND tienen una gran influencia en las ocupaciones, para promover la participación de estos niños es necesario conocer cómo los cuidadores experimentan los facilitadores o limitadores que se encuentran en los diferentes ambientes que los rodean, y especialmente, cómo valoran su contexto familiar y comunitario²⁹.

Es fundamental que los miembros del equipo interdisciplinar y, en concreto, los terapeutas ocupacionales, consideren las necesidades y percepciones de los cuidadores respecto a los diferentes entornos del niño en relación a su participación diaria, lo que permitirá una mayor comprensión sobre su funcionamiento y desempeño ocupacional³⁰.

1.4. Justificación y aplicabilidad del estudio

Los TND afectan, aproximadamente, al 9,4% de la población infantil gallega, y tienen una gran repercusión en su desempeño ocupacional^{4,9,13,14,31,32,33}.

La literatura científica que explora la participación del niño con TND en las actividades diarias, al igual que sobre su relación con los contextos y entornos, específicamente en comparación con niños sin dificultades en el desarrollo, es escasa. En España, concretamente, apenas hay publicaciones que aborden esta asociación.

Este trabajo pretende determinar las diferencias en la ocupación entre niños con y sin TND, comparando el grado de participación en las actividades entre ambos grupos. Se procura identificar aquellos aspectos contextuales y del entorno que pueden estar limitando la participación de los niños con TND en las actividades diarias, en función de la percepción del cuidador principal del niño.

Los resultados de este estudio pueden ser de interés para desarrollar líneas de investigación que contribuyan a que, desde Terapia Ocupacional y otras disciplinas, se promueva alcanzar un desempeño ocupacional lo más satisfactorio posible en los niños.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

Determinar la diferencia del grado de participación de los niños con TND y niños con DT en las actividades, contextos y entornos cotidianos.

2.2. Objetivos específicos

1. Determinar la relación entre la participación en las actividades diarias y diferentes variables clínicas y sociodemográficas en niños con TND y DT.
2. Establecer la asociación entre los contextos, el entorno físico y psicosocial y el grado de participación del niño con TND y con DT.
3. Indicar la importancia que tiene para el cuidador principal la participación del niño con TND en las actividades, los contextos y entornos cotidianos.

3. METODOLOGÍA

3.1. Diseño del estudio

Diseño de casos y controles, con análisis estadísticos para determinar la asociación o correlación entre las diferentes variables observadas. Se establecieron dos grupos de participantes con similar distribución de sexo y edad: grupo TND, en el que se incluyeron niños con algún TND; y grupo control, en el que se incluyeron niños con DT. Se estableció una relación 1:1 entre ambos grupos, asignando un control por cada caso.

3.2. Ámbito de estudio

Estudio multicéntrico en el que han participado cuatro centros: los *Centros de Terapia Ocupacional Pediátrica Os Bambáns (CTOP Os Bambáns)*, localizados en Vigo y A Guarda, ambos en la provincia de Pontevedra, y tres centros de educación ordinaria públicos y concertados en Vigo.

En cuanto a la selección y retirada de los participantes, se realizó en dos fases:

3.2.1. Primera fase: grupo TND

En los *CTOP Os Bambáns* fue llevado a cabo un muestreo aleatorio simple. El cuaderno de recogida de datos fue facilitado a los cuidadores de todos los niños que cumplían criterios de inclusión y exclusión, y que acudían en aquel momento al dispositivo asistencial para recibir tratamiento terapéutico, en igualdad de condiciones.

En primer lugar, se solicitó el consentimiento y colaboración de la dirección del *CTOP Os Bambáns*, que permitió el acceso a la muestra y el tratamiento de los datos de carácter personal recogidos en el estudio (Apéndice II).

Posteriormente, se procedió a solicitar la participación en el estudio a los cuidadores. En el momento en que un niño o niña acudía a su sesión de intervención, la investigadora principal informaba verbalmente a su cuidador acerca del estudio que se pretendía realizar, explicando los objetivos del mismo y en qué consistía la participación, facilitando la hoja

informativa (Apéndice III) por escrito y el cuaderno de recogida de datos (Apéndice IV) en sobre cerrado. Esta operación se realizó con los cuidadores de todos los niños que acudían al centro durante el periodo de recogida de datos (enero a febrero de 2019). Se informó que, en caso de querer participar, el cuidador debería devolver el cuestionario cumplimentado en sobre cerrado en el plazo máximo de una semana.

Los cuidadores pudieron depositar los cuestionarios cumplimentados, en sobre cerrado, en una caja que se habilitó para tal fin en los *CTOP Os Bambáns*. Los sobres cerrados fueron recogidos de manera conjunta por la investigadora principal, de modo que fuese imposible identificar a los participantes.

3.2.2. Segunda fase: grupo control

En la segunda fase de estudio, se contactó con padres y madres de centros de educación pública y concertada, a través de un muestreo por conveniencia de bola de nieve. Aquellos padres y madres de este grupo que refirieron un diagnóstico de TND diagnosticado por un médico o facultativo se incluyeron en el grupo de casos. Se elaboró un cuestionario virtual con los mismos apartados y formato que el entregado para el grupo de niños con trastorno del neurodesarrollo, que se difundió en los grupos de contacto de padres y madres. El período de recogida de datos fue durante febrero de 2019.

3.3. Criterios de inclusión y exclusión para el grupo de TND

3.3.1. Criterios de inclusión

- Cuidadores principales de niños con TND o alteraciones que influyan en su desarrollo.
- Cuidadores de niños con TND que cumplieron la documentación necesaria para la participación en el estudio.
- Cuidadores de niños con TND con edades comprendidas entre los 5 y los 18 años.

3.3.2. Criterios de exclusión

- Cuidadores de niños con TND que no cumplieron la totalidad del cuaderno de recogida de datos.

3.4. Criterios de inclusión y exclusión para el grupo control

3.4.1. Criterios de inclusión

- Cuidadores principales de niños con DT que no tengan un diagnóstico clínico de TND o alteraciones que influyan en su desarrollo.
- Cuidadores de niños con DT con edades comprendidas entre los 5 y los 18 años.

3.5. Mediciones

3.5.1. Variables principales

- a) Participación del niño/a en las actividades y contextos cotidianos.
- b) Grado de importancia del cuidador principal del niño con TND sobre la participación en las actividades y contextos cotidianos.
- c) Problemas derivados del entorno físico y social del niño.

3.5.2. Mediciones de las variables principales

La participación del niño en las actividades y contextos y entornos cotidianos y la importancia percibida por el cuidador sobre la participación se midieron a través de los instrumentos estandarizados de evaluación *Child & Adolescent Scale of Participation (CASP)*³¹ y *Child & Adolescent Scale of Environment (CASE)*^{18,19}.

Child & Adolescent Scale of Participation (CASP)

Esta escala permite medir el grado de participación en el hogar, la escuela y la comunidad en comparación con otros niños de la misma edad.

Se encuentra dirigida a cuidadores principales de niños con TND y DT entre 5 y 18 años. Se aplica de manera auto-administrada y la duración de respuesta es de unos 10 minutos.

La CASP cuenta con un total de 20 ítems de escala ordinal, que se encuentran divididos en 4 subsecciones:

- Participación en el hogar (6 ítems).
- Participación en el vecindario y la comunidad (4 ítems).
- Participación en la escuela (5 ítems).
- Participación en actividades instrumentales de la vida diaria (5 ítems).

El último ítem de la escala original hace referencia a “*responsabilidades y actividades laborales*” por lo que no se incluyó para este estudio.

Adicionalmente, incluye una serie de preguntas abiertas que indagan sobre estrategias efectivas y apoyos o barreras que facilitan o dificultan la participación.

Los ítems se califican en una escala de 4 puntos:

- | | | |
|------------------------------|---|------------|
| 0. No aplicable. | } | Aplicables |
| 1. No participa. | | |
| 2. Con mucha dificultad. | | |
| 3. Con algo de dificultad. | | |
| 4. Lo esperado para su edad. | | |

En cuanto al sistema de puntuación, mayores puntuaciones reflejan una mayor participación esperada para su edad. La suma de todos los ítems “aplicables” en cada subsección se divide entre la puntuación total de los ítems aplicables y se multiplica por cien.

La máxima puntuación posible si todos los ítems fuesen “aplicables” es de 76 puntos. Por ejemplo, si un niño obtiene una calificación total de 60 sobre 76, su puntuación final ponderada en la CASP sería de 78,95 ($60/76 \cdot 100$). Una mayor puntuación refleja un mayor grado de participación.

La CASP cuenta con unas buenas propiedades psicométricas para su uso en investigación. Estudios previos han demostrado que alcanza unas excelentes consistencia interna y estabilidad temporal (Alfa de Cronbach=0,96; CCI=0,94). Además, la CASP ha demostrado buena validez convergente con otras escalas, como la *Pediatric Evaluation of Disability Index* (PEDI) ($r=0,51-0,75$) y la CASE ($r=0,43-0,57$), y es capaz de discriminar entre niños con DT y niños con discapacidad³¹.

Adicionalmente, a esta escala se le ha añadido una evaluación más, con el fin de poder medir la importancia que tiene para el cuidador la participación del niño. Esta evaluación se incluye en todos los ítems de las 4 subsecciones, y tiene las siguientes puntuaciones: 1=nada importante; 2=poco importante; 3=importante; 4=muy importante.

El sistema de puntuación en este apartado es similar a la evaluación de la participación del niño. En cuanto a la interpretación, una mayor puntuación refleja una mayor importancia del cuidador respecto a la participación del niño.

Child & Adolescent Scale of Environment (CASE)

Esta escala permite medir los aspectos tanto físicos como sociales del hogar y de la comunidad que pueden dificultar o facilitar la realización de una actividad. Además, incluye la calidad o disponibilidad de ciertos servicios o recursos que el niño puede necesitar. Se dirige a cuidadores principales de niños con y sin trastornos del neurodesarrollo. Se aplica de manera auto-administrada y la realización es, aproximadamente, 5 minutos.

Consta de 18 ítems en los que pregunta al cuidador acerca del impacto experimentado en los aspectos físicos, psico-sociales o conductuales de los entornos del niño en el hogar, la escuela y la comunidad, así como aquellos problemas relacionados con la calidad o la disponibilidad de los servicios que recibe o que podría necesitar.

Los ítems se califican en una escala de 3 puntos:

- | | | |
|---------------------------------|---|------------|
| 0. No aplicable a mi situación. | } | Aplicables |
| 1. No supone un problema. | | |
| 2. Supone algo de problema. | | |
| 3. Supone un gran problema. | | |

El sistema de puntuación de la CASE es similar al de la CASP en cuanto a suma y cálculo. La interpretación, en este caso, se invierte, ya que una mayor puntuación refleja mayores problemas derivados del entorno.

Al igual que la CASP, la CASE cuenta con unas buenas propiedades psicométricas para su uso en investigación. Estudios previos han demostrado que tiene una excelente consistencia interna (Alfa de Cronbach=0,91) y una buena estabilidad temporal (CCI=0,75). Además, la CASE ha demostrado tener buena validez convergente con otras escalas, como la CASP ($r=0,43-0,57$), y una correlación moderada con PEDI ($r=0,28-0,31$)^{18,19,34,35}. Respecto a su validez discriminante, la CASE ha demostrado discriminar significativamente a niños con y sin discapacidad ($p<0,02$)¹⁹.

3.6. Adaptación lingüística, cultural y de contenido

Con el fin de adaptar lingüísticamente, manteniendo el significado original de ambas escalas, CASP y CASE, se realizaron dos traducciones independientes, por personas cuya lengua materna fuese el castellano. Las dos traductoras fueron terapeutas ocupacionales con formación en lengua inglesa, una de ellas familiarizada con las escalas y la otra ajena a ellas. Con el objetivo de asegurar una mejor adaptación ambas versiones fueron sintetizadas en una versión consensuada. Este proceso se basó en la guía propuesta por Beaton³⁶. Ya que el fin de este trabajo no era realizar una adaptación transcultural de las escalas, se realizaron los pasos uno, dos y cuatro, realizando dos traducciones independientes y posteriormente sintetizándolas en una versión final que fue revisada por ambas traductoras y la autora del trabajo. No se llevó a cabo una retrotraducción al inglés de las escalas ya que este paso no es necesario cuando en la revisión participan expertos fluentes en la lengua de origen³⁷.

Por último, para ajustarse a las características culturales de la muestra, se decidió eliminar en la CASP el ítem número 20, ya que hacía referencia a las actividades laborales: *“Work activities and responsibilities (e.g. completion of work tasks, punctuality, attendance and getting along with supervisors and co-workers)”*.

3.7. Variables secundarias y sus mediciones

Las mediciones de las variables secundarias han sido recogidas mediante un cuestionario ad-hoc que permite mantener el anonimato a los encuestados.

- *Tipo de patología clínica/trastorno/condición del niño*: Ninguno. Trastorno del Espectro Autista, Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, Trastorno del Desarrollo de la Coordinación, retraso madurativo o del desarrollo psicomotor, discapacidad intelectual, Síndrome de Down, Trastorno Específico del Aprendizaje, Trastorno

del Lenguaje, Trastorno de la Comunicación no específico, Otro (especificar).

- *Edad de detección de la patología/trastorno/condición:* en años.
- *Facultativo que ha determinado en firme el diagnóstico:* médico pediatra, neurólogo, psiquiatra o psicólogo clínico, otro (especificar), no ha sido dictaminado.
- *Tipo de intervención que recibe (selección múltiple):* Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Logopedia, Psicología, otra (especificar).
- *Tiempo de inicio desde la intervención en Os Bambáns:* en meses.
- *Número de horas mensuales:* expresada en horas.
- *Cuidador/a principal del niño:* padre, madre, abuelo paterno, abuela paterna, abuelo materno abuela materna, hermano mayor, hermana mayor, otro (especificar).
- *Edad del niño/a:* expresada en años.
- *Sexo del niño/a:* hombre o mujer.
- *Prematuridad o no:* la semana de embarazo en el nacimiento.
- *Localidad del domicilio:* rural o urbano.
- *Entorno del domicilio:* rural o urbano.
- *Modalidad de educación del niño:* ordinaria, combinada, especial.
- *Titularidad de centro educativo del niño:* público, privado, concertado.
- *Número de hermanos:* en número sin contar al niño.
- *Número de personas residentes en la vivienda familiar:* en número contando al niño.
- *Nivel de estudios del padre y de la madre:* basado en la Clasificación Internacional Normalizada de la Educación (CINE 2011)³⁸. Se considerará como nivel educativo familiar el mayor nivel educativo entre los progenitores.
- *Profesión y ocupación del padre y de la madre:* se clasificará en función de la propuesta de la Sociedad Española de Epidemiología y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria³⁹. Se registrará la ocupación actual, y se considerará como clase laboral familiar la mayor entre los progenitores.

3.8. Período de estudio

La Tabla I resume el desarrollo cronológico del estudio.

Tabla I. Cronograma de actividades

| Actividad | 2018 | | | | 2019 | | |
|------------------------|---------|-----------|-----------|---------------|---------|--------------|------------|
| | Octubre | Noviembre | Diciembre | Enero-febrero | Febrero | Marzo- Abril | Mayo-Junio |
| Diseño estudio | ■ | | | | | | |
| Solicitud CEIC | | ■ | ■ | | | | |
| Recogida información | | | | ■ | ■ | | |
| Análisis estadístico | | | | | ■ | | |
| Redacción informe | | | | | | ■ | |
| Publicación resultados | | | | | | | ■ |

3.9. Aspectos ético-legales

Este estudio fue evaluado favorablemente por el Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol, en la sesión del 20/11/2018 (Código: 2018/544), tal y como puede consultarse en el Apéndice V.

Los datos se recogieron anonimizados y ajustándose en todo momento a la legislación vigente sobre el tratamiento y protección de datos de carácter personal (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales)⁴⁰.

4. METODOLOGÍA ESTADÍSTICA

4.1. Justificación del tamaño muestral

En el grupo de TND se incluyeron 27 participantes. Teniendo en consideración que la desviación típica de la puntuación total del CASP para la participación en actividades diarias en niños con TND es de $\pm 12^{31}$, dicho tamaño muestral ha permitido estimar la variable principal con una seguridad del 95% ($\alpha=0.05$) y una precisión de $\pm 4,5$, tal y como se muestra en la Tabla II.

Tabla II. Tamaños muestrales para una seguridad de 95% ($\alpha=0.05$) y diferentes precisiones para una población infinita

| Seguridad | Precisión | N |
|-----------|------------|-----------|
| 95 | 1 | 553 |
| 95 | 3 | 61 |
| 95 | 4,5 | 27 |
| 95 | 5 | 22 |

En el grupo control se incluyeron 27 participantes. Teniendo en cuenta que la desviación típica de la puntuación total del CASP para la participación en actividades diarias en niños con DT es de $\pm 4^{31}$, dicho tamaño muestral ha permitido estimar dicha variable con una seguridad del 95% ($\alpha=0.05$) y una precisión de $\pm 1,5$, tal y como se muestra en la Tabla 3.

Tabla III. Tamaños muestrales para una seguridad de 95% ($\alpha=0.05$) y diferentes precisiones para una población infinita

| Seguridad | Precisión | N |
|-----------|------------|-----------|
| 95 | 1 | 61 |
| 95 | 1,5 | 27 |
| 95 | 2 | 15 |

4.2. Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de las variables incluidas en el estudio. Las variables cuantitativas se expresaron con su media \pm desviación típica, mientras que las variables cualitativas se expresaron como valor absoluto y porcentaje.

La validación preliminar de la consistencia interna de las escalas CASP y CASE en la muestra de estudio, se evaluó mediante el Alfa de Cronbach. Se consideró como aceptable un valor mayor de 0,80⁴¹.

La asociación de variables cualitativas entre sí se realizó mediante el estadístico Chi cuadrado. La asociación entre variables cualitativas y variables cuantitativas se estimó por medio del test de t Student. Para determinar la correlación entre variables cuantitativas entre sí se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson.

Para determinar aquellas variables predictoras de la participación del niño se construyeron modelos de regresión lineal, tomando como variable dependiente la participación total en las actividades diarias y como factores predictores o independientes aquellas variables que se hubieran asociado significativamente en los análisis univariantes.

El análisis estadístico de los datos se realizó empleando el paquete estadístico IBM SPSS en su versión 24 para Windows y el nivel de significación para todos los análisis inferenciales se fijó en $p < 0,05$.

5. RESULTADOS

5.1. Características de la muestra

La muestra final estuvo formada por 54 niños, 27 en el grupo control y 27 en el grupo de niños con TND (ratio de respuesta=62,79%). Tal y como se observa en la Tabla IV, la mayor parte de los cuidadores principales de estos niños eran madres (81,50%), residiendo la mayor parte de éstos en un entorno urbano (68,50%). El 79,60% de los participantes proceden de familias con nivel educativo terciario, es decir, con estudios de formación profesional o estudios universitarios. No obstante, la mayor parte de las familias tenían ocupaciones laborales no correspondientes con estudios universitarios (69,20%).

Ambos grupos tenían distribución similar en todas las variables sociodemográficas recogidas, incluidas sexo y edad, excepto en la localidad y el entorno del domicilio de residencia (Tabla IV).

Tabla IV. Características demográficas del grupo TND y grupo control

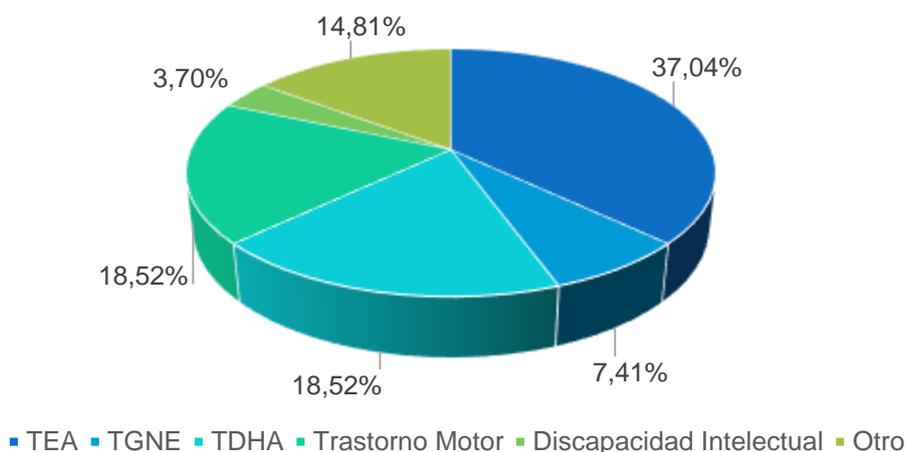
| | TOTAL | GRUPO TND | GRUPO CONTROL | P |
|-----------------------------------|------------|------------|---------------|--------|
| Sexo (N (%)) | | | | |
| Niños | 34 (63,00) | 17 (63,00) | 17 (63,00) | 1,000 |
| Niñas | 20 (37,00) | 10 (37,00) | 10 (37,00) | |
| Edad (X±DT) | 8,46±2,31 | 7,96±2,44 | 8,96±2,10 | 0,113 |
| Cuidador principal (N (%)) | | | | |
| Padre | 6 (11,10) | 3 (11,10) | 3 (11,10) | |
| Madre | 44 (81,50) | 21 (77,80) | 23 (85,20) | 0,394 |
| Tutor estatal o autonómico | 2 (3,70) | 2 (7,40) | | |
| Hermano/a mayor | 1 (1,90) | | 1 (3,70) | |
| Otro familiar | 1 (1,90) | 1 (3,70) | | |
| Localidad (N (%)) | | | | |
| Urbana | 40 (74,10) | 14 (51,90) | 26 (96,30) | <0,001 |
| Rural | 14 (25,90) | 13 (48,10) | 1 (3,70) | |
| Entorno (N (%)) | | | | |
| Urbano | 37 (68,50) | 13 (48,10) | 24 (88,90) | 0,001 |
| Rural | 17 (31,50) | 14 (51,90) | 3 (11,10) | |

| | | | | |
|---|------------|------------|------------|-------|
| Modalidad educativa | | | | |
| (N (%)) | | | | |
| Educación ordinaria | 51 (94,40) | 24 (88,90) | 27 (100) | 0,075 |
| Educación combinada | 3 (5,60) | 3 (11,10) | | |
| Titularidad centro educativo (N (%)) | | | | |
| Pública | 32 (59,30) | 19 (70,40) | 13 (48,10) | 0,097 |
| Concertada | 22 (40,70) | 8 (29,60) | 14 (51,90) | |
| Prematuridad (X±DT) | | | | |
| A término | 44 (86,30) | 21 (87,50) | 23 (85,20) | 0,811 |
| Prematuro | 7 (13,70) | 3 (12,50) | 4 (14,80) | |
| Nº de hermanos (sin contar al niño) (X±DT) | | | | |
| | 0,85±0,68 | 0,78±0,58 | 0,93±0,78 | 0,432 |
| Nº de residentes en el domicilio (sin contar al niño) (X±DT) | | | | |
| | 2,85±0,99 | 3,04±1,04 | 2,67±0,92 | 0,173 |
| Nivel educativo familiar (N (%)) | | | | |
| Sin estudios terciarios | 9 (17,30) | 4 (16,00) | 5 (18,50) | 0,810 |
| Con estudios terciarios | 43 (79,60) | 21 (84,00) | 22 (81,50) | |
| Ocupación laboral familiar (N (%)) | | | | |
| Ocupación no correspondiente a estudios universitarios | 36 (69,20) | 18 (72,00) | 18 (66,70) | 0,677 |
| Ocupación correspondiente a estudios universitarios | 16 (30,80) | 7 (28,00) | 9 (33,30) | |

5.2. Características de los niños con TND

El diagnóstico más frecuente en el grupo de niños con TND fue el TEA, que incluía al 37,04% de los participantes, seguido del TDAH y los trastornos motores ambos con una prevalencia 18,52%. Por el contrario, la Discapacidad Intelectual fue el diagnóstico menos prevalente en el estudio (3,70%). Dentro de otros diagnósticos se incluían Parálisis Cerebral Infantil y Sordoceguera (Figura 1).

Figura 1. Distribución de los diagnósticos en el grupo TND



Por otra parte, la edad de detección del diagnóstico fue a los $34,15 \pm 23,24$ meses, y la mayor parte de los diagnósticos fueron dictaminados por un neurólogo (59,30%), tal y como se refleja en la Tabla V. La intervención más común fue Terapia Ocupacional a la que acudían el 70,37%, seguido de Logopedia (62,96%). La muestra recibía una media de $11,77 \pm 5,63$ horas mensuales de intervención, con un tiempo desde el inicio del tratamiento de $2,94 \pm 1,14$ años (Tabla V).

Tabla V. Dictamen del diagnóstico, edad de detección y características de intervención en TND

| | TND n=27 |
|-------------------------------------|-------------|
| Facultativo (N (%)) | |
| Pediatra | 4 (14,80) |
| Neurólogo | 16 (59,30) |
| Psiquiatra/Psicólogo Clínico | 7 (25,90) |
| Edad de detección (X±DT) | 34,15±23,24 |
| Tipo de intervención (N (%)) | |
| Terapia Ocupacional | 19 (70,37) |

| | |
|---|-------------------|
| Fisioterapia | 9 (29,63) |
| Logopedia | 17 (62,96) |
| Psicología | 3 (11,11) |
| Psicopedagogía | 3 (11,11) |
| Otra | 5 (18,52) |
| Años desde inicio de intervención (X±DT) | 2,94±1,14 |
| Horas mensuales intervención (X±DT) | 11,77±5,63 |

5.3. Participación y contextos en Trastornos del Neurodesarrollo

Para determinar la fiabilidad de la CASP y de la CASE, en primer lugar, se calculó el Alfa de Cronbach, reflejando en ambos casos una excelente consistencia interna (CASP $\alpha=0,948$; CASE $\alpha=0,908$).

A continuación, se establecieron las diferencias en la participación de las diferentes áreas ocupacionales entre los dos grupos. La prueba t Student reveló que los niños con TND tienen más limitada la participación en todas las áreas evaluadas, así como en la participación global (Tabla VI).

Tabla VI. Diferencias en la CASP y en las áreas ocupacionales en ambos grupos

| | Control | TND | t Student |
|---------|----------------|-------------|------------------|
| | X±DT | X±DT | |
| Ítem 1 | 4,00±0,00 | 3,04±0,76 | 6,596*** |
| Ítem 2 | 3,74±0,81 | 2,78±1,01 | 3,853*** |
| Ítem 3 | 3,89±0,32 | 3,04±0,94 | 4,458*** |
| Ítem 4 | 3,93±0,27 | 3,15±0,77 | 4,960*** |
| Ítem 5 | 3,89±0,32 | 3,48±0,80 | 2,450* |
| Ítem 6 | 3,96±0,19 | 3,26±0,71 | 4,957*** |
| Ítem 7 | 3,93±0,27 | 2,67±0,96 | 6,562*** |
| Ítem 8 | 3,93±0,27 | 2,59±1,05 | 6,410*** |
| Ítem 9 | 3,52±0,89 | 2,89±0,97 | 2,476* |
| Ítem 10 | 3,82±0,40 | 2,70±1,03 | 5,228*** |
| Ítem 11 | 3,89±0,32 | 2,85±0,91 | 5,600*** |
| Ítem 12 | 3,82±0,40 | 2,85±0,82 | 5,505*** |
| Ítem 13 | 3,96±0,19 | 3,67±0,56 | 2,622* |
| Ítem 14 | 3,85±0,77 | 3,26±0,90 | 2,596* |
| Ítem 15 | 3,93±0,27 | 2,96±0,90 | 5,342*** |
| Ítem 16 | 3,63±0,74 | 2,48±1,19 | 4,258*** |
| Ítem 17 | 3,56±0,85 | 2,00±1,14 | 5,697*** |

| | | | |
|-----------|-------------|-------------|----------|
| Ítem 18 | 3,63±0,57 | 2,48±1,05 | 4,999*** |
| Ítem 19 | 2,78±1,60 | 1,85±1,79 | 2,003* |
| Hogar | 97,53±4,66 | 78,09±14,92 | 6,466*** |
| Comunidad | 95,83±6,25 | 67,82±21,98 | 6,370*** |
| Escuela | 97,96±4,65 | 77,96±15,58 | 6,390*** |
| AIVD | 89,12±15,99 | 59,18±24,63 | 5,299*** |
| Total | 95,56±5,22 | 72,39±16,07 | 7,126*** |

Notas: *= $p < 0,05$; **= $p < 0,01$; ***= $p < 0,001$; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria

Para establecer las diferencias en los contextos y entornos entre ambos grupos, se empleó la prueba t Student. Este análisis reflejó que los niños con TND encuentran más dificultades en los aspectos físicos y sociales, del entorno respecto a sus iguales con DT (Tabla VII).

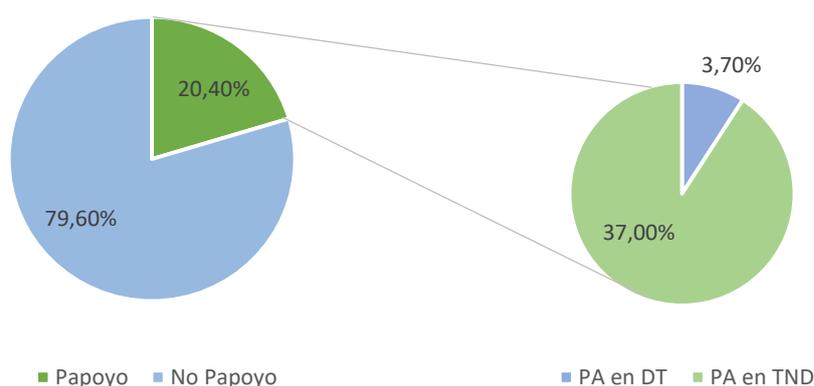
Tabla VII. Diferencias en los ítems de la CASE y las dificultades en los contextos y entornos en ambos grupos

| | Control XDT | TND XDT | t Student |
|---------|----------------|-------------|-----------|
| Ítem 1 | 1,15±0,46 | 1,48±0,80 | 1,877 |
| Ítem 2 | 1,04±0,19 | 1,44±0,80 | 2,571* |
| Ítem 3 | 1,00±0,00 | 1,37±0,63 | 3,058** |
| Ítem 4 | 1,00±0,00 | 1,41±0,75 | 2,833** |
| Ítem 5 | 1,07±0,27 | 1,70±0,78 | 3,990*** |
| Ítem 6 | 1,19±0,40 | 1,67±0,73 | 3,001** |
| Ítem 7 | 1,04±0,19 | 1,23±0,59 | 1,602 |
| Ítem 8 | 1,04±0,34 | 1,44±0,89 | 2,221* |
| Ítem 9 | 1,04±0,19 | 1,33±0,83 | 1,803 |
| Ítem 10 | 1,07±0,27 | 1,93±0,83 | 5,085*** |
| Ítem 11 | 1,00±0,28 | 1,11±0,93 | 0,593 |
| Ítem 12 | 1,07±0,27 | 1,89±0,71 | 5,452*** |
| Ítem 13 | 1,07±0,27 | 1,52±0,98 | 2,284* |
| Ítem 14 | 1,30±0,54 | 1,56±0,70 | 1,525 |
| Ítem 15 | 1,41±0,50 | 1,74±0,81 | 1,814 |
| Ítem 16 | 1,11±0,32 | 0,70±0,47 | 3,748*** |
| Ítem 17 | 1,04±0,19 | 1,52±0,98 | 2,516* |
| Ítem 18 | 0,89±0,32 | 1,81±0,92 | 4,932*** |
| Total | 36,64±4,44 | 54,13±14,46 | 6,008*** |

Notas: *= $p < 0,05$; **= $p < 0,01$; ***= $p < 0,001$

Además, un 20,40% de los niños disponían de productos de apoyo que facilitaban su participación en las actividades, entre los que se encontraban agendas diarias o escolares, material escolar adaptado, ordenadores, tableros de anticipación, tabletas, sillas, etc. Por medio del estadístico Chi-cuadrado se realizó una comparación entre los grupos TND y DT, observándose que el 37,00% de los niños con TND utilizan algún producto de apoyo frente al 3,70% de los niños con DT ($X^2=9,247$, $p=0,002$). En las adaptaciones del entorno, el 14,80% de los participantes declararon disponer de éstas, habiéndose realizado modificaciones principalmente en el hogar o en el acceso al mismo, tal y como rampas, ascensor, cambio y adaptación de muebles, entre otras. Las modificaciones del entorno solamente fueron realizadas en aquellos niños que presentaban TND ($X^2=9,391$, $p=0,002$) (Figura 2).

Figura 2. Productos de apoyo en grupo control y grupo TND



5.4. Participación y variables clínicas y sociodemográficas

La asociación entre la participación y las variables clínicas y sociodemográficas fue realizada por medio de la prueba t Student, para las variables cualitativas, y por coeficiente de Pearson para las variables sociodemográficas y clínicas cuantitativas.

La primera prueba mostró que la localidad y entorno del domicilio de residencia, así como la titularidad del centro de estudios limitan la participación global de los niños (Tabla VI).

La segunda prueba reflejó que la edad de los niños, el número de hermanos y el número de residentes en el domicilio es independiente de la participación en actividades. No obstante, se exceptúan la edad y el número de residentes en el domicilio familiar con la participación en la escuela (Tabla VIII).

Tabla VIII. Asociación y correlación entre participación y variables sociodemográficas

| | Hogar | Comunidad | Escuela | AIVD | Total |
|-----------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Sexo | | | | | |
| Niño | 88,60±13,39 | 81,62±21,04 | 88,82±13,98 | 75,55±24,18 | 84,71±15,25 |
| Niña | 86,46±16,99 | 82,19±22,42 | 86,50±17,40 | 71,77±28,13 | 82,72±19,12 |
| t Student | ,514 | ,094 | ,538 | ,522 | ,423 |
| Edad | ,236 | ,174 | ,271* | ,247 | ,248 |
| Titularidad del centro | | | | | |
| Público | 83,98±15,98 | 75,98±23,50 | 83,59±17,19 | 67,64±27,27 | 79,14±18,40 |
| Concertado | 93,37±10,66 | 90,34±14,40 | 94,32±8,77 | 83,62±19,68 | 91,01±10,54 |
| t Student | 2,589* | 2,781** | 3,006** | 2,500* | 3,003** |
| Localidad del domicilio | | | | | |
| Urbano | 91,04±13,66 | 85,94±20,00 | 90,38±15,54 | 81,72±21,18 | 87,89±15,55 |
| Rural | 78,57±14,05 | 70,09±21,40 | 81,07±12,28 | 52,53±25,10 | 72,79±14,86 |
| t Student | 2,919** | 2,507* | 2,025* | 4,230*** | 3,161** |
| Entorno del domicilio | | | | | |
| Urbano | 91,89±13,50 | 86,99±20,00 | 90,81±15,79 | 81,76±21,89 | 88,48±15,78 |
| Rural | 78,92±13,54 | 70,59±20,34 | 81,77±12,11 | 57,60±25,57 | 74,16±14,41 |
| t Student | 3,276** | 2,784** | 2,092* | 3,572*** | 3,180** |
| Nº hermanos | ,098 | ,159 | ,088 | ,114 | ,122 |
| Nº residentes en domicilio | -,192 | -,180 | -,314* | -,139 | -,230 |
| Nivel estudios familiares | | | | | |
| Terciarios | 88,95±13,39 | 82,70±19,80 | 88,72±13,19 | 77,42±22,53 | 85,35±14,65 |
| No terciarios | 85,19±16,68 | 81,94±22,63 | 89,44±16,09 | 61,81±32,69 | 81,30±19,32 |
| t Student | ,736 | ,102 | ,144 | 1,367 | ,712 |
| Ocupación familiar | | | | | |

| | | | | | |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
| Corresponde a estudios universitarios | 89,32±13,69 | 85,94±18,47 | 88,44±14,57 | 84,12±18,80 | 87,29±14,75 |
| No corresponde a estudios universitarios | 87,85±14,17 | 81,08±20,84 | 89,03±13,30 | 70,54±36,38 | 83,477±15,76 |
| t Student | ,350 | ,803 | ,143 | 1,855 | ,821 |

Notas: *= $p<0,05$; **= $p<0,01$; ***= $p<0,001$; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria

Las correlaciones entre la participación en niños con TND y las variables clínicas fueron analizadas empleando el coeficiente de correlación de Pearson. El análisis refleja que hay asociación entre la edad de detección y la participación en todas las áreas menos en las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y la comunidad; es decir, la aparición del trastorno a edades tempranas se asocia con una menor participación. Asimismo, refleja la no asociación con relación al tiempo de inicio de intervención exceptuando la comunidad (Tabla IX).

Tabla IX. Participación, edad de diagnóstico y tiempo de inicio de intervención en TND

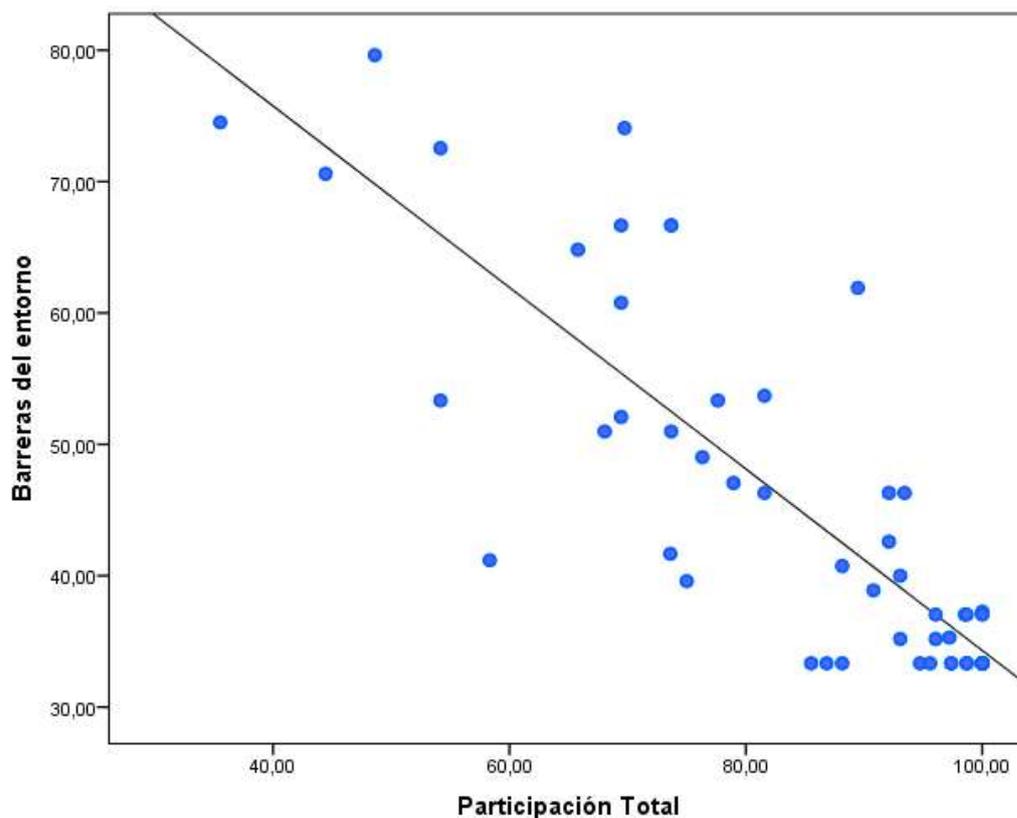
| | Hogar | Comunidad | Escuela | AIVD | Total |
|--------------------------------------|-------|-----------|---------|-------|-------|
| Edad de detección | ,386* | ,345 | ,496** | ,181 | ,393* |
| Tiempo de inicio intervención | -,189 | ,409* | -,345 | -,053 | -,280 |

Notas: *= $p<0,05$; **= $p<0,01$; ***= $p<0,001$; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria

5.5. Relación entre la participación y el entorno

Para establecer la correlación entre la participación en las actividades diarias y las barreras del entorno, se empleó la prueba de Pearson, que estableció una fuerte asociación negativa entre la participación total y las dificultades y barreras del entorno ($r=-0,834$; $p<0,001$), tal y como se refleja en la Figura 3.

Figura 3. Asociación entre participación total y barreras del entorno en toda la muestra



Además, se encontró asociación entre el entorno y todas las áreas evaluadas y, especialmente, con la escuela (Tabla X), independientemente de la presencia de un TND. Es decir, a mayores barreras detectadas en el entorno, los niños con o sin TND, encuentran más dificultades en su participación.

Tabla X. Correlaciones entre la participación y el entorno; total, grupo control y grupo TND

| | Hogar | Comunidad | Escuela | AIVD | Total |
|----------------------------|----------|-----------|----------|----------|----------|
| Barreras en entorno | | | | | |
| Muestra total (N=54) | -,800*** | -,782*** | -,843*** | -,631*** | -,834*** |
| Grupo control (n=27) | -,389* | -,431* | -,617** | -,437* | -,638*** |
| Grupo TND (n=27) | -,677*** | -,638*** | -,739*** | -,421* | -,709*** |

Notas: *= $p<0,05$; **= $p<0,01$; ***= $p<0,001$; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria

5.6. Variables predictoras de la participación

Para determinar qué variables, tomadas en conjunto, explicaban mejor la participación en las áreas ocupacionales, se realizó un modelo de regresión lineal con el método *stepwise*. En el modelo final se excluyeron el entorno y localidad del domicilio y la titularidad del centro educativo, siendo las barreras del entorno y la presencia o no de TND las variables que predecían la participación de los niños ($R^2=0,743$; $F_{53}=73,91$; $p<0,001$) (Tabla XI).

Tabla XI. Análisis multivariante lineal para determinar los factores asociados a la participación

| Variable | Participación total | | |
|----------------------|---------------------|-------------------|------------------|
| | B | 95% CI | P |
| Barreras del entorno | -,784 | -1,008-(-,561) | <0,001 |
| Presencia de TND | -9,453 | -15,562- (-3,344) | 0,003 |

B=B coeficiente de evaluación; CI= 95% intervalo de confianza

5.7. Participación e importancia percibida por el cuidador

El 97,33% de los cuidadores considera que es importante o muy importante que los niños participen plenamente en todas las actividades evaluadas. En relación con las diferentes áreas, el 100% valora como importante o muy importante la participación en el hogar, la comunidad y la escuela, mientras que el desempeño en las AIVD fue indicado como poco o nada importante por el 12,7%.

Por otra parte, no se encontró asociación entre la participación de los niños con TND en las diferentes áreas ocupacionales y la importancia percibida por el cuidador principal respecto a la participación en dichas áreas (Tabla XII), reflejando que la importancia que los cuidadores dan a la participación del niño en las actividades es independiente de su ejecución.

Tabla XII. Correlaciones entre participación y la percepción de importancia del cuidador

| | Hogar | Comunidad | Escuela | AIVD | Total |
|-----------------------|-------|-----------|---------|------|-------|
| Imp. Hogar | ,072 | ,085 | ,185 | ,073 | ,125 |
| Imp. Comunidad | ,170 | ,426 | ,196 | ,017 | ,234 |
| Imp. Escuela | -,066 | ,209 | ,192 | ,093 | ,117 |
| Imp. AIVD | -,072 | ,139 | ,134 | ,100 | ,081 |
| Imp. Total | -,036 | ,249 | ,216 | ,065 | ,139 |

Imp: importancia; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria

6. DISCUSIÓN

En este estudio se observa que los niños con TND participan significativamente menos en todas las áreas ocupacionales evaluadas que sus compañeros con DT, incluyendo la participación en el hogar, la comunidad y el vecindario, la escuela y las AIVD, así como en el desempeño global.

Estos resultados coinciden con los de otros estudios que demuestran que los niños con TND tienen mayores dificultades en la participación diaria^{31,32,33}. Dentro de las actividades del hogar, concretamente, los niños con estos trastornos encuentran comprometida la independencia funcional en la alimentación, la higiene y el aseo, el vestido y el descanso^{9,14,16,17,26,42}. El tipo de TND es un factor determinante a considerar en cuanto al grado de participación en las actividades de autocuidado. Así, algunos estudios señalan que ésta es una de las áreas menos comprometidas en niños con TEA o TDC, especialmente si existe un contexto familiar facilitador^{8,43}.

La participación en la escuela es significativamente diferente en niños con y sin TND, coincidiendo con los hallazgos de otros autores, de tal manera que los trastornos motores implican mayores dificultades para la comprensión numérica y matemática, la lectoescritura y las actividades escolares manipulativas, además de las relaciones sociales con sus compañeros^{9,12,42,43,44,45}. En cuanto a otros trastornos, los niños con TEA tienen problemas significativos para los procesos de aprendizaje y aplicación del conocimiento, y las relaciones interpersonales, lo que influye en su participación escolar y desempeño académico⁸, agravándose aún más si se acompañan de desórdenes del procesamiento sensorial, condición altamente prevalente en este grupo⁹. El TDAH también conlleva importantes dificultades para la participación escolar: estos niños tienen mayor riesgo de fracaso escolar y de abandono de los estudios en la escuela secundaria y educación terciaria, especialmente debido a los problemas conductuales y de atención característicos de este trastorno⁴⁶. Como consecuencia a largo plazo del compromiso en el logro educativo, las personas con TDAH encuentran más limitaciones en la adquisición de empleo en el futuro, restringiéndose en la mayor parte de los casos a empleos en centros protegidos^{8,44}.

En relación con los productos de apoyo y adaptaciones realizadas en la escuela para facilitar la participación de los niños, cabe señalar que, en este trabajo, los niños con TND utilizaron más productos de apoyo y adaptaciones en el entorno escolar y doméstico que los niños con DT, pero encontraban mayores dificultades en el uso del material escolar. Como consecuencia, es probable que estos recursos sean insuficientes, lo que señala la necesidad de intervenir en estos aspectos desde Terapia Ocupacional.

En la misma línea que en otras áreas ocupacionales, la participación en la comunidad y en el vecindario de los niños con TND fue significativamente menor. Dado que esta área está íntimamente relacionada con los entornos sociales y físicos, las potenciales barreras existentes pueden explicar el compromiso de la participación en niños con desórdenes del desarrollo^{8,43}. Tal y como señalan otros autores, las limitaciones presentes para las oportunidades y actividades de ocio y juego en la comunidad, también pueden estar contribuyendo a esta diferencia de participación entre ambos grupos^{13,17,27}.

En relación con las variables sociodemográficas asociadas con un mayor nivel de participación diaria, en este estudio se ha encontrado que la participación escolar se relaciona con la edad y el número de residentes, mientras que la titularidad del centro educativo y el entorno y localidad del domicilio se asocian con todas las actividades evaluadas y la participación total. Sin embargo, ni el nivel educativo ni ocupacional familiar se relacionó con la participación.

Estos hallazgos no coinciden con otras publicaciones, en las que el contexto económico influía en la posibilidad de que los niños acudiesen a intervención²³ donde un equipo interdisciplinar puede desempeñar una labor positiva que promueva la participación en actividades diarias. Los datos obtenidos pueden deberse a que tanto la ocupación como el nivel de estudios familiar es similar en ambos grupos, por lo que puede deducirse un mismo nivel socioeconómico. Además, los niños con TND acudían a un centro de Terapia Ocupacional privado en el contexto nacional cuyo acceso requiere de una cierta capacidad económica, a pesar de las ayudas facilitadas por las instituciones gubernamentales regionales o estatales⁴⁷.

La asociación entre la participación y la edad puede explicarse por el aumento de demandas y exigencias presentes en los cursos académicos superiores, y con el nivel de independencia esperado en niños de mayor edad, lo que puede poner de manifiesto sus dificultades. El número de residentes en el domicilio puede influir en la participación en la escuela, ya que un mayor número de individuos en el hogar puede interferir en la realización de actividades y rendimiento académico. El número de hermanos no se encuentra relacionado con la participación total ni en ninguna de las áreas. No obstante, un estudio indico que la edad de un hermano respecto a la del sujeto evaluado puede estar relacionado con la participación en el hogar¹⁶.

En cuanto al entorno y la localidad del domicilio de residencia, en el medio urbano se encuentran relacionadas con una mayor participación en todas las áreas. Los resultados son contrarios a otros autores que han encontrado que los niños que residen en el medio rural tienen mayor grado de participación⁴⁸. Esto se puede deber a las mayores oportunidades de participación y accesibilidad que ofrece el entorno urbano vigués en cuanto al acceso a recursos, mientras que los entornos rurales, dentro del contexto gallego, generalmente cuentan con más dificultades para acceder a recursos y programas de rehabilitación⁴⁹.

Considerando la titularidad del centro, los niños que asistían a centros concertados participaban más en todas las áreas evaluadas que los niños que acudían a escuelas públicos. Algunas publicaciones sugieren que los colegios privados cuentan con una mejor organización y administración⁵⁰ lo que puede fomentar no sólo la participación en la escuela sino la promoción de la participación en las demás áreas. Estos resultados indican la necesidad de invertir más recursos en la educación pública para hacer frente a las necesidades del alumnado.

Dentro del grupo de niños con TND, la edad de detección del diagnóstico se correlacionó con la participación total, concretamente en las áreas de hogar y escuela. Como se ha señalado en investigaciones previas, una detección precoz y apropiada influye positivamente en los síntomas y mejoras para el desempeño ocupacional^{7,23}.

En el presente trabajo se ha encontrado una fuerte asociación en las barreras del entorno y la presencia de TND. Utilizando la clasificación propuesta para la CASE de Kang y colaboradores⁵¹, los ítems en los que se han hallado diferencias entre los niños con y sin TND son en aquellos en los que se hace mención directa a los recursos y entornos de la comunidad, escuela y hogar (ítems 8, 10, 12, 13, 18), a los sistemas de apoyo (ítems 3, 4, 6, 16, 17) y al diseño universal (ítems 2, 5), siendo este último el grupo que presenta menores barreras, coincidiendo con lo apuntado por estos autores⁵². El 37% y el 29,6% de los niños con TND utilizaban productos de apoyo o modificaciones del entorno para facilitar su participación diaria, aunque seguían presentando mayores limitaciones en el entorno.

Al igual que en otras publicaciones, el hogar presenta menos barreras para la participación. Esto se puede deber a que el domicilio dispone de un mayor número de recursos y soportes para facilitar el desempeño de las actividades domésticas⁴³. Además, un contexto familiar positivo resulta facilitador para el niño, ya que constituye un apoyo para su desarrollo e independencia²².

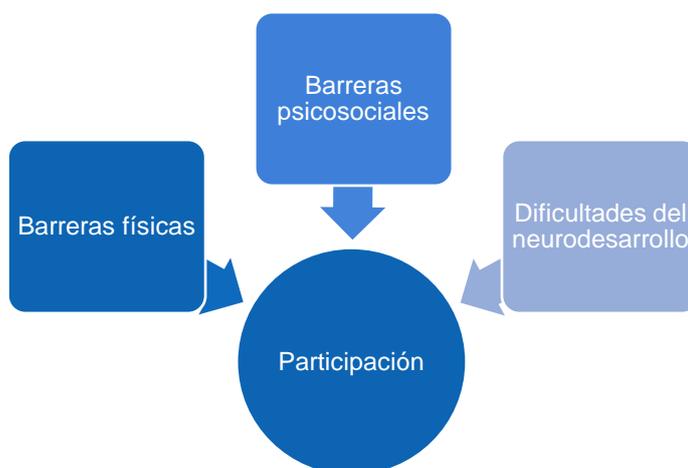
El estudio entre la participación y el entorno en este trabajo ha establecido una fuerte asociación negativa entre las barreras del entorno y el desempeño en todas las áreas evaluadas, especialmente en la escuela. Estos hallazgos concuerdan con los de otro estudio que empleaba la CASE y en la que los niños con discapacidad encontraban mayores barreras que sus compañeros con DT⁵². Esta asociación era mayor en niños con TND, pero también estaba presente en el grupo de niños con DT, lo que señala que el entorno es un factor clave para la participación diaria en toda la población.

Analizando esta relación en función el área ocupacional, la plena inclusión de los niños con TND en la escuela y la participación en actividades académicas tienen importancia para el desarrollo y para la participación social y rendimiento académico²². Sin embargo, tal y como han reportado otros trabajos, es en el contexto escolar donde los niños encuentran mayores limitaciones. Como consecuencia, los niños con TND tienen más dificultades para integrarse¹² debido en gran medida a las barreras que encuentran para la realización de actividades⁴³.

Con relación a otras áreas, las barreras del entorno también se asociaron de manera negativa con la participación en la comunidad, mayoritariamente en niños con TND. A pesar de las limitaciones físicas que pueden encontrarse en este contexto, es importante tener en consideración también las psicosociales, ya que la percepción que puede presentar una sociedad respecto a un individuo con desórdenes en el desarrollo puede interferir en la participación del niño²³.

Del análisis de multivarianza se intuye que las variables predictoras que determinaron la participación fueron, en primer lugar, las barreras presentes en el entorno, que afectaban al desempeño ocupacional de niños tanto con desórdenes como con DT y, en segundo lugar, la presencia de TND ($p < 0,001$; $p = 0,003$). Esto es especialmente relevante por sus importantes implicaciones para futuros estudios y estrategias de intervención, no solo en el ámbito de la discapacidad en la infancia, sino en el de la promoción de autonomía e independencia funcional en la población infantil total (Figura 4).

Figura 4. Factores que determinan la participación



Al contrario que en otras publicaciones, en el presente trabajo no se han encontrado diferencias en relación al estrés familiar en cuidadores de niños con TND y DT¹⁶. Esto puede explicarse por diversos factores: en primer lugar, el tamaño de la muestra puede resultar insuficientemente grande como para detectar como significativa la diferencia entre ambos grupos, y en segundo lugar, la variedad de diagnósticos en el grupo TND, ya que se ha demostrado que el estrés familiar está relacionado con el tipo concreto de trastorno que presenta el

niño²³. Otro aspecto a considerar es el contexto temporal del momento en el que se recogieron los datos, ya que los cuidadores de niños con DT pudieron reportar un mayor nivel de estrés como consecuencia del período académico de exámenes en el que se encontraban inmersos. Estos resultados demuestran que los niños con TND encuentran más limitaciones y barreras en sus entornos físico y psicosocial que los niños con DT.

La importancia que los cuidadores daban a la participación fue independiente de su ejecución, lo que señala la necesidad de promover el desempeño ocupacional en niños con diferentes grados de participación. No obstante, existe una diferencia sobre la percepción de la participación entre los padres y los maestros de escuela, quienes manifiestan más dificultades que los cuidadores en la participación de los niños, pudiendo esto deberse a la familiarización y adaptación familiar con las dificultades del niño⁹. Por el contrario, otros autores señalan que los niños cuyos padres dan importancia a la participación en actividades dentro del hogar participan más en éstas¹⁶. Esto puede deberse a la satisfacción de los padres respecto a la participación en actividades de sus hijos, que es menor en cuidadores de niños con TND que en cuidadores de niños con DT²⁸.

Al estudiar e intervenir en niños con TND, es necesario considerar las múltiples capas de contexto que rodean al niño en desarrollo, incluyendo la familia, la escuela y la comunidad^{53,54}. Los factores ambientales, sociales y temporales están relacionados con la independencia, frecuencia y posibilidad de participación^{24,27,30}. Las dificultades que estos niños pueden encontrar en sus entornos afectan al contexto familiar, a su calidad de vida y a sus rutinas, teniendo en consideración la percepción de los cuidadores^{10,16}. Como señalan Simeosson y colaboradores (2003), la participación es “una consecuencia de la interacción entre diversos factores personales y ambientales”⁵⁵. Los resultados de este trabajo contribuyen a explicar la compleja relación entre la participación, el contexto y el entorno, y señalan que estos últimos son aspectos claves para el desempeño ocupacional del niño, independientemente de la presencia de TND.

7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Es importante considerar algunas limitaciones a la hora de interpretar los resultados de este estudio, tales como:

En este estudio, el contexto sociodemográfico de la muestra, proveniente de áreas concretas en una región gallega, puede limitar la extrapolación de resultados a otras poblaciones en el contexto nacional o internacional.

El contexto cultural también puede influir en la participación del niño, ya que el lenguaje o la cultura en la que se encuentra puede influir en la participación, de modo tanto facilitador como limitante²³. Las ocupaciones que son culturalmente comunes dentro de una población concreta pueden promover un contexto para el cambio conforme el niño se desarrolla¹⁶.

Por último, el contexto temporal en el que se recogieron los datos. La época del año, los períodos de vacaciones o festividades o el calendario escolar pueden repercutir en las manifestaciones del propio trastorno^{24,26}.

El método de selección de la muestra para el grupo control ha sido por conveniencia, con el fin de facilitar su reclutamiento. Aunque este método puede introducir sesgos en los resultados, se procuró que ambos grupos estuvieran balanceados en cuanto a las variables sociodemográficas, con el fin de minimizar dichos sesgos en la medida de lo posible.

Si bien el número de participantes en el estudio es lo suficientemente grande como para determinar el grado de participación en ambos grupos, este tamaño muestral puede no resultar representativo para identificar los objetivos secundarios del trabajo.

8. IMPLICACIONES PARA LÍNEAS FUTURAS

Entre las principales implicaciones de este trabajo para la práctica clínica, se encuentra la necesidad de intervención desde Terapia Ocupacional en todas las áreas ocupacionales. Los resultados también indican la necesidad de intervenir en los propios contextos naturales del niño, en el hogar, en la escuela y en la comunidad, especialmente considerando que los cuidadores estiman la importancia de éste contexto y la necesidad de respetarlo durante el proceso de intervención²³.

Los hallazgos encontrados en este estudio señalan la estrecha relación entre la participación global y las barreras del entorno en todas las áreas evaluadas. Esto contribuye a la evidencia de una práctica basada en una visión holística de la persona, con especial énfasis en la necesidad de valorar los aspectos tanto físicos como psicosociales e incluirlos en el proceso de intervención²⁰.

Se ha observado que la participación escolar estaba directamente relacionada con las barreras del entorno en niños con y sin TND. En la mayor parte del territorio estatal, la figura del terapeuta ocupacional en ámbito educativo aún no se considera como un perfil profesional de obligada presencia⁵⁶. Los resultados contribuyen a señalar la relevancia de Terapia Ocupacional no solo en centros educativos especiales, sino en centros de educación ordinaria, debido al compromiso ocupacional que se encuentra.

La repercusión en todas las áreas evaluadas y la importancia que tiene la edad de detección del trastorno sobre la participación diaria, apunta a la importancia de incorporar Terapia Ocupacional en Atención Primaria, como ya sucede en otras comunidades, lo que facilitaría la intervención precoz. Dentro del contexto español, el sistema público dispone de pocos servicios de Terapia Ocupacional Pediátrica, por lo que, en muchas ocasiones, la intervención debe realizarse desde el ámbito privado, lo que limita el acceso a los servicios terapéuticos y condiciona la frecuencia y duración del tratamiento⁴⁷.

Futuras líneas de investigación deben explorar en mayor profundidad la relación entre la participación, el contexto sociodemográfico, el entorno y las variables clínicas. Futuros estudios deben continuar esta línea de investigación incluyendo

participantes procedentes de provincias o comunidades, con muestras mayores y grupos balanceados de diferentes diagnósticos y rangos de edad. De esta manera, se contribuirá a aumentar la evidencia disponible sobre la relación entre entorno y participación en niños con TND.

9. CONCLUSIONES

En relación con los objetivos planteados en este estudio, podemos extraer las siguientes conclusiones:

- Los niños con TND tienen menor grado de participación que sus compañeros con DT tanto a nivel global como en todas las áreas evaluadas, incluyendo el hogar, la comunidad, la escuela y las AIVD.
- Las variables clínicas y el contexto sociodemográfico pueden influir puntualmente en la participación en áreas ocupacionales concretas. En niños con TND, la variable que más se relaciona con una menor participación es la edad de detección del diagnóstico.
- El entorno físico y psicosocial es el factor más determinante para el grado de participación, tanto en niños con TND como en niños con DT. En ambos casos, las barreras del entorno presentes en la escuela son las que causan una mayor limitación para el desarrollo ocupacional.
- Más del 95% de los cuidadores consideran que es importante o muy importante que los niños participen plenamente en las ocupaciones diarias, independientemente o no de su ejecución en las mismas.

En conclusión, los niños con TND tienen un menor desempeño ocupacional que los niños con DT en todas las áreas evaluadas, que se ve agravada por la mayor presencia de barreras del entorno que sufre esta población.

10. AGRADECIMIENTOS

A mi tutor, Sergio por su ayuda y haber puesto en el camino de mi proceso a Laura. A ti, Laura, por tu apoyo, tu esfuerzo y tu paciencia en todo momento, estoy segura de que te espera un proceso de ensueño como docente e investigadora.

A todos los padres, madres y cuidadores, así como a todos los niños y niñas, que formáis parte de esto, lo habéis hecho posible. A las profesionales de Os Bambáns, por vuestra ayuda, entrega e implicación, realmente, sois un equipo.

A mis compañeras; Denise, Paula y Gema, porque lo que ha empezado hace cuatro años nos acompañará siempre. Gracias por vuestro apoyo y amistad en todo momento, sois huella.

Gracias, a mi familia, por hacerme sentir siempre en casa, por apoyarme en esta aventura, por las muestras de cariño en los momentos complicados, por impulsarme a seguir y a creer en mí. Gracias por hacer que todo esto fuese posible.

Por último, gracias a ti, por haberme acompañado durante estos últimos años, que no ha sido ni poco ni fácil. Gracias por hacerme cada día un poco mejor, por enseñarme a soñar y a improvisar. Gracias por la complicidad, la confianza, la seguridad y la apuesta.

No importa que los sueños sean mentira, ya que
al cabo es verdad que es venturoso el que
soñando muere, infeliz el que vive sin soñar.”

Rosalía de Castro.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. American Psychiatric Association. DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2014.
2. Salvador-Carulla L, Reed GM, Vaez-Azizi LM, Cooper SA, Martinez Leal R, Bertelli M, et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intelectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry* 2011; 10(3): 175-80.
3. Dall'Alba L, Gray M, Williams G, Lowe S. Early Intervention in Children (0-6 Years) with a Rare Developmental Disability: The Occupational Therapy Role. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 2014; 24 (suppl. 2), 72-80, DOI: [10.1016/j.hkjot.2014.12.001](https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2014.12.001)
4. Carballal M, Gago A, Ares J, del Rio M, et al. Prevalencia de trastorno del neurodesarrollo, comportamiento y aprendizaje en Atención Primaria. *An Pediatr* 2018; 89(3): 153-161, DOI: [10.1016/j.anpedi.2017.10.007](https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.10.007)
5. Amador-Ruiz S, Gutierrez D, Martinez-Vizcaino V, Gulias-Gonzalez R, Pardo-Guijarro MJ, Sanchez-Lopez M. Motor Competence Levels and Prevalence of Developmental Coordination Disorder in Spanish Children: The MOVI-KIDS Study. *Journal of School Health*. 2018;88(7):538-46, DOI: <https://doi.org/10.1111/josh.12639>
6. Delgado L., Santos S., Pértega S., Montes R. Prevalence of suspected developmental coordination disorder and associated factors in Spanish classrooms. *Research in Developmental Disabilities*. 2019;86:31-40. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.004>
7. De Milander M, Coetzee FF, Venter A. Prevalence and effect of developmental coordination disorder on learning-related skills of south african grade one children. *South African Journal for Research in Sport*

- Physical Education and Recreation. 2016;38(2):49-62.
8. Poon KK. The activities and participation of adolescents with autism spectrum disorders in Singapore: findings from an ICF-based instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2011;55:790-800, DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01397.x>
 9. Sanz-Cervera P, Pastor-Cerezuela G, Gonzalez-Sala F, Tarraga-Minguez R, Fernandez-Andres MI. Sensory Processing in Children with Autism Spectrum Disorder and/or Attention Deficit Hyperactivity Disorder in the Home and Classroom Contexts. *Frontiers in Psychology*. 2017;8, DOI: [10.3389/fpsyg.2017.01772](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01772)
 10. Azeredo A, Moreira D, Barbosa F. ADHD, CD, and ODD: Systematic review of genetic and environmental risk factors. *Research in developmental disabilities*. 2018;82:10-9, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.12.010>
 11. Galán-López IG, Lascarez-Martínez S, Gómez-Tello MF, Galicia-Alvarado MA. Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo. *Rev Hosp Jua Mex*. 2017; 84 (1).
 12. Leung GPK, Chan CCH, Chung RCK, Pang MYC. Determinants of activity and participation in preschoolers with developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*. 2011;32(1):289-96, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.10.005>
 13. Kuhaneck HM, Britner PA. A Preliminary Investigation of the Relationship Between Sensory Processing and Social Play in Autism Spectrum Disorder. *Otj-Occupation Participation and Health*. 2013;33(3):159-67, DOI: <https://doi-org.accedys.udc.es/10.3928/15394492-20130614-04>
 14. Mazurek MO, Petroski GF. Sleep problems in children with autism spectrum disorder: examining the contributions of sensory over-

- responsivity and anxiety. *Sleep Medicine*. 2015;16(2):270-9, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2014.11.006>
15. Jasmin, E., Couture, M., McKinley, P., Reid, G., Fombonne, E., Gisel, E. Sensori-motor and daily living skills of preschool children with autism spectrum disorders. *J. Autism Dev. Disord.* 2009;39, 231–241, DOI: [10.1007/s10803-008-0617-z](https://doi.org/10.1007/s10803-008-0617-z)
16. Dunn L, Coster WJ, Cohn ES, Orsmond GI. Factors Associated with Participation of Children With and Without ADHD in Household Tasks. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2009;29(3):274-94, DOI: <https://doi.org/10.1080/01942630903008327>
17. Chien CW., Rodger S, Copley J, Branjerdporn G, Taggart C. Sensory processing and its relationship with children's daily life participation. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2016;36(1), 73-87, DOI: <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1040573>
18. Bedell G, McDougall J. The Child and Adolescent Scale of Environment (CASE): Further validation with youth who have chronic conditions. *Dev Neurorehabil.* 2015; 18:6, 375-382, DOI: [10.3109/17518423.2013.855273](https://doi.org/10.3109/17518423.2013.855273)
19. Bedell G. The Child and Adolescent Scale of Environment (CASE): Administration and scoring guidelines. [Consulta el 29/10/2018]. Disponible en: <http://sites.tufts.edu/garybedell/measurement-tools/>
20. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición. 2010. www.terapia-ocupacional.com (Internet). [Acceso: 14 de febrero de 2019].
21. Rangasamy S, D'Mello SR, Narayanan V. Epigenetics, Autism Spectrum, and Neurodevelopmental Disorders. *Neurotherapeutics*. 2013;10(4):742-56, DOI: [10.1007/s13311-013-0227-0](https://doi.org/10.1007/s13311-013-0227-0)

22. Woodman AC, Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Contextual Factors Predict Patterns of Change in Functioning over 10 Years Among Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2016;46(1):176-89, DOI: [doi:10.1007/s10803-015-2561-z](https://doi.org/10.1007/s10803-015-2561-z)
23. Guler J, de Vries PJ, Seris N, Shabalala N, Franz L. The importance of context in early autism intervention: A qualitative South African study. *Autism*. 2018;22(8):1005-17, DOI: <https://doi-org.accedys.udc.es/10.1177/1362361317716604>
24. Raz-Silbiger S, Lifshitz N, Katz N, Steinhart S, Cernak SA, Weintraub N. Relationship between motor skills, participation in leisure activities and quality of life of children with Developmental Coordination Disorder: Temporal aspects. *Research in Developmental Disabilities*. 2015;38:171-80, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.12.012>
25. Lingam R., Hunt L., Golding J., Emond A. Prevalence of Developmental Coordination Disorder Using DSM-IV at 7 Years of Age: A UK Population-Based Study. *Pediatrics*. 2009; 123(4):693-700.
26. Caurin B, Serrano M, Fernandez-Alvarez E, Campistol J, Perez-Duenas B. Environmental circumstances influencing tic expression in children. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2014;18(2):157-62, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.10.002>
27. Piskur B, Meuser S, Jongmans MJ, Ketelaar M, Smeets RJEM, Casparie BM, et al. The lived experience of parents enabling participation of their child with a physical disability at home, at school and in the community. *Disability and Rehabilitation*. 2016;38(8):803-12, DOI: <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1061612>

28. Bart O, Jarus T, Erez Y, Rosenberg L. How do young children with DCD participate and enjoy daily activities? *Research in Developmental Disabilities*. 2011;32(4):1317-22, DOI: [10.1016/j.ridd.2011.01.039](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.039)
29. Rosenberg L, Jarus T, Bart O, Ratzon NZ. Can personal and environmental factors explain dimensions of child participation? *Child Care Health and Development*. 2011;37(2):266-75, DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01132.x>
30. Rosenberg L. The Associations Between Executive Functions' Capacities, Performance Process Skills, and Dimensions of Participation in Activities of Daily Life Among Children of Elementary School Age. *Applied Neuropsychology-Child*. 2015;4(3):148-56, DOI: [10.1080/21622965.2013.821652](https://doi.org/10.1080/21622965.2013.821652)
31. Bedell G. Further validation of the child and adolescent scale of participation (CASP). *Dev Neurorehabil*. 2009; 12: 342–51.
32. Hwang A-W, Liou T-H, Bedell GM, Kang L-J, Chen W-C, Yen C-F, et al. Psychometric properties of the Child and Adolescent Scale of Participation Traditional Chinese version. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2013;36(3):211-20, DOI: [10.1097/MMR.0b013e32835d0b27](https://doi.org/10.1097/MMR.0b013e32835d0b27)
33. de Kloet AJ, Berger MAM, Bedell GM, Catsman-Berrevoets CE, van Markus-Doornbosch F, Vlieland TPMV. Psychometric evaluation of the Dutch language version of the Child and Family Follow-up Survey. *Developmental Neurorehabilitation*. 2015;18(6):357-64, DOI: [10.3109/17518423.2013.850749](https://doi.org/10.3109/17518423.2013.850749)
34. Bedell G. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after inpatient rehabilitation. *NeuroRehabilitation* 2004;19:191–205.

35. Bedell G, Dumas H. Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: A follow-up study. *Brain Injury* 2004;18:65–82.
36. Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M.B. Guidelines for the process of crosscultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000; 25, 24, 3186-3191.
37. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol.* 2015;68(4):435-41.
38. Instituto de Estadística de la UNESCO. Clasificación Internacional Normalizada de la Educación. CINE 2011. Canadá: Instituto de Estadística de la UNESCO; 2013.
39. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología y de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Una propuesta de medida de la clase social. *Aten Primaria.* 2000; 25:132-51.
40. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. España: Boletín Oficial del Estado (BOE); 2018.
41. Eremenco S.L., Cella D., Arnold B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Eval Health Prof* 2000; 28, 212-232.
42. Magalhaes LC, Cardoso AA, Missiuna C. Activities and participation in children with developmental coordination disorder: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities.* 2011;32(4):1309-16, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.029>

43. Izadi-Najafabadi S, Ryan N, Ghafooripoor G, Gill K, Zwicker JG. Participation of children with developmental coordination disorder. *Research in Developmental Disabilities*. 2019;84:75-84, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.05.011>
44. Harrowell I, Holien L, Lingam R, Emond A. The impact of developmental coordination disorder on educational achievement in secondary school. *Research in Developmental Disabilities*. 2018;72:13-22, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.10.014>
45. Maciver D, Rutherford M, Arakelyan S, Kramer JM, Richmond J, Todorova L, et al. *PLoS ONE* 2019;14(1), DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210511>
46. Zendarski N, Mensah F, Hiscock H, Sciberras E. Trajectories of emotional and conduct problems and their association with early high school achievement and engagement for adolescents with ADHD. *Journal of Attention Disorders*. 2019;1-13, DOI: <https://doi.org/10.1177/1087054719833167>
47. Beaudry Bellefeuille I. El enfoque de la integración sensorial de la doctora Ayres. *TOG (A Coruña)* [revista en Internet]. 2013. [09/Enero/2019]; 10(17): [11 p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num17/pdfs/historia1.pdf>
48. Brown T, O'Keefe S, Stagnitti K. Activity preferences and participation of school-age children living in urban and rural environments. *Occupational Therapy in Health Care*, 2011;25(4),225-239, DOI: <https://doi.org/10.3109/07380577.2011.589889>
49. Xunta de Galicia. Rexistro Único de Entidades Prestadoras de Servizos Sociais. Consulta de los siguientes servicios en la localidad de Vigo y A Guarda: centros de enseñanza, centros de salud, hospitales y centros de especialización, servicios sociales, bibliotecas y ayuntamientos. [Consulta

- el 21/03/2019]. Disponible en: <https://www.xunta.gal/servizos-no-mapa>
50. Bedi A.S, Ashish G. The effectiveness of private versus public schools: the case of Indonesia. *Journal of Developmental Economics*. 2000;61,463-494.
51. Kang L-J, Yen C-F, Bedell G, Simeonsson RJ, Liou T-H, Chi W-C, et al. The Chinese version of the Child and Adolescent Scale of Environment (CASE-C): Validity and reliability for children with disabilities in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*. 2015;38:64-74, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.12.019>
52. Kang L-J, Hsieh M-C, Liao H-F, Hwang A-W. Environmental Barriers to Participation of Preschool Children with and without Physical Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2017;14(5), DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph14050518>
53. Bronfenbrenner U. Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American Psychologist*. 1979; 34(10):844.
54. Bronfenbrenner U. *Ecological systems theory*. London, Jessica Kingsley: 1992.
55. Simeonsson R, Leonardi M, Lollars D, Bjorck-Akesson E, Hollenweger J, Martinuzzi A. Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 2003;25:602-610.
56. COTONA-NALTE. *Terapia Ocupacional en Educación*. 2006. Consulta de Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Navarra. [Consulta el 21/03/2019]. Disponible en: http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Educacion_Terapia_ocupacional_Navarra_06.pdf

12. APÉNDICES

12.1. Apéndice I: Lista de abreviaturas

AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria

AOTA: American Occupational Therapy Association

AVD: actividades de la vida diaria

CASE: Child & Adolescent Scale of Environment

CASP: Child & Adolescent Scale of Participation

CTOP: Centro de Terapia Ocupacional Pediátrica

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DT: desarrollo típico

PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Index

TDC: Trastorno del Desarrollo de la Coordinación

TDAH: Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad

TEA: Trastorno del Espectro Autista

TND: Trastornos del Neurodesarrollo

12.2. Apéndice II: Consentimiento y colaboración Os Bambáns

| | | |
|---|--|---|
|  | <p>Travesía de Vigo, 12 1º A 36206 VIGO (Pontevedra) Telf. 986 123 040 Móvil: 640 739 539</p> <p>Reg. sanitario: C-36-002205</p> | <p>Brasilino Álvarez, 13 Baja I 36370 A GUARDA (Pontevedra) Telf. 986 18 43 08 Mail: 640 739 539</p> <p>Reg. sanitaria: C-36-002561</p> |
|---|--|---|

Yo M^a Pilar Blázquez Ballesteros, Directora de centro de Terapia Ocupacional Os Bambáns

AUTORIZO a:

Nerea Blanco Martínez 53817573B

A realizar el estudio "Participación de los niños con trastorno del neurodesarrollo en las actividades y contextos cotidianos: perspectiva del cuidador", en el marco de la elaboración de trabajo de investigación del Grado en Terapia Ocupacional.

Los datos obtenidos en el marco de la investigación se manejarán estrictamente preservando la confidencialidad de los pacientes en base a la Ley de Protección de Datos Personales y no serán utilizados para nada más de lo estrictamente necesario para el desarrollo de dicho trabajo.

Dicho estudio cuenta con la aprobación del CEIC de Galicia y se desarrollará en el marco de lo aprobado por éste.

En Vigo a 20 de diciembre de 2018

Fdo.: M^a Pilar Blázquez Ballesteros



info@centrosbambans.com www.centrosbambans.com

12.3. Apéndice III: Hoja de información al/la participante

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: Participación de los niños con trastornos del neurodesarrollo en las actividades y contextos cotidianos: perspectivas del cuidador.

INVESTIGADORES: Nerea Blanco Martínez. *Estudiante del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña.* Laura Delgado Lobete. *Investigadora predoctoral de la Universidad de A Coruña.* Dr. Sergio Santos del Riego. *Catedrático de escuela universitaria de la Universidad de A Coruña.*

CENTRO: Universidad de A Coruña.

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

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

La participación en este estudio es completamente **voluntaria y anónima**. Ud. puede decidir no participar en el estudio. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales que le atienden ni a la asistencia ni a los servicios que recibe.

¿Cuál es el propósito del estudio?

La finalidad de este será determinar el grado de participación de niños con trastornos del neurodesarrollo y la importancia percibida por el cuidador en las actividades y contextos cotidianos. Además, este estudio contribuirá a entender y justificar la intervención desde Terapia Ocupacional en niños con trastorno del neurodesarrollo.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque es cuidador/a principal de un niño/a con dificultades en su neurodesarrollo.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en la cumplimentación anónima del *dossier* entregado, el cual incluye tres cuestionarios, y devolverlos en sobre cerrado al Centro Os Bambáns.

Su participación tendrá una duración aproximada de 15 minutos, que es el tiempo que se estima necesario para cubrir el *dossier*.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación en el estudio no conlleva ninguna molestia o inconveniente, más allá del tiempo que dedique a la cumplimentación de los cuestionarios.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la participación de niños con trastornos del neurodesarrollo y la importancia percibida por el cuidador en las actividades y contextos cotidianos.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Una vez finalizado, se remitirá una copia del estudio al Centro *Os Bambáns*, donde si Ud. lo desea podrá conocer los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

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

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

Los cuestionarios se recogerán de forma **anónima** en un sobre cerrado, es decir, que **usted no podrá ser identificado** ni siquiera por el equipo investigador.

La confidencialidad de datos de cada participante será respetada en todo momento. Los datos originales serán conservados en la Universidad de A Coruña y sólo tendrán acceso los investigadores del estudio.

Los datos serán recogidos y conservados durante el tiempo que dure el estudio de forma anonimizada (en este estudio ningún miembro del equipo investigador conocerá la identidad de los participantes). El responsable de la actividad es el Centro *Os Bambáns*, y los responsables de la actividad investigadora son los miembros del equipo investigador y la Universidad de A Coruña.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por el equipo investigador con fondos aportados por ellos mismos. Los investigadores no recibirán retribuciones específicas por la dedicación a este estudio. Ud. no será retribuido por participar en el estudio, y no se derivarán productos comerciales o patentes de los resultados del estudio.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Si tiene cualquier duda o pregunta sobre el estudio puede realizarla en cualquier momento. Puede ponerse en contacto con la investigadora principal mediante el siguiente correo electrónico: nerea.blanco1@udc.es

O en el siguiente teléfono: 981 16 70 00 extensión 4339.

Por favor, si desea participar en el estudio, entregue los cuestionarios cumplimentados en el sobre cerrado que se facilita **antes del _____ de enero de 2019**.

Muchas gracias por su colaboración.

Nerea Blanco Martínez

12.4. Apéndice IV: Cuaderno de recogida de datos

A continuación, se le solicitará responder a una serie de preguntas sobre el niño/a del que usted es el **cuidador principal**.
Recuerde que toda la información proporcionada es anónima y confidencial.
Muchas gracias por su tiempo.

1. Cuidador principal del niño/a que responde el cuestionario:

- | | |
|---------------------------------------|--|
| <input type="radio"/> Padre | <input type="radio"/> Abuelo materno |
| <input type="radio"/> Madre | <input type="radio"/> Abuela materna |
| <input type="radio"/> Hermano/a mayor | <input type="radio"/> Otro tutor legal <i>(especificar):</i> |
| <input type="radio"/> Abuelo paterno | _____ |
| <input type="radio"/> Abuela paterna | |

2. Por favor, responda a las siguientes cuestiones con relación al niño/a:

- **Edad (en años):** _____
- **Sexo:**
 - Niño
 - Niña
- **Tipo de patología o condición del niño/a:**

| | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Trastorno del Espectro Autista | <input type="radio"/> Discapacidad Intelectual |
| <input type="radio"/> Trastorno Generalizado No Especificado | <input type="radio"/> Síndrome de Down |
| <input type="radio"/> Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad | <input type="radio"/> Trastorno Específico del Aprendizaje |
| <input type="radio"/> Trastorno del Desarrollo de la Coordinación | <input type="radio"/> Trastorno del Lenguaje |
| <input type="radio"/> Retraso madurativo o del desarrollo psicomotor | <input type="radio"/> Trastorno de la Comunicación No Específico |
| | <input type="radio"/> Otro <i>(especificar):</i> |
| | _____ |
- **Edad de detección de la patología o condición del niño (en años):** _____
- **El diagnóstico ha sido dictaminado en firme por un facultativo:**

| | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Médico pediatra | <input type="radio"/> Otro <i>(especificar):</i> _____ |
| <input type="radio"/> Neurólogo | <input type="radio"/> <u>NO</u> ha sido dictaminado |
| <input type="radio"/> Psiquiatra o Psicólogo clínico | |

- **Tipo de intervención que recibe (*selección múltiple*):**
 - Terapia Ocupacional
 - Psicología
 - Fisioterapia
 - Psicopedagogía
 - Logopedia
 - Otra (*especificar*): _____
 - Psicomotricidad
- **Tiempo de inicio de intervención en OS BAMBANS (en meses):** _____
- **Número de horas mensuales de intervención:** _____
- **Localidad del domicilio familiar:**
 - Urbano
 - Rural
- **Entorno del domicilio familiar:**
 - Urbano
 - Rural
- **Modalidad de educación del niño/a:**
 - Ordinaria
 - Combinada
 - Especial
- **Titularidad del centro educativo del niño/a:**
 - Público
 - Privado
 - Concertado
- **Semana de embarazo en la que nació el niño/a:** _____
- **Número de hermanos (*sin contar al niño/a*):** _____
- **Número de residentes en el domicilio familiar (*sin contar al niño/a*):** _____

3. ¿Cuál es el nivel de estudios del padre y de la madre?

| | Padre | Madre |
|--|-------|-------|
| Sin estudios | | |
| Estudios preescolares | | |
| Estudios primarios incompletos | | |
| Educación primaria | | |
| Primer ciclo de educación secundaria | | |
| Segundo ciclo de educación secundaria (bachillerato) | | |
| Formación profesional | | |
| Diplomatura universitaria | | |
| Grado universitario | | |
| Licenciatura universitaria | | |
| Máster | | |
| Doctorado | | |

4. ¿Cuál es la ocupación laboral actual del padre y de la madre?

| | Padre | Madre |
|---|-------|-------|
| Desempleado/a | | |
| Amo/a de casa | | |
| Trabajador/a sin cualificación específica (personal de limpieza, peón de la construcción, otros) | | |
| Trabajador/a manual semicualificado (p.e. dependiente de tienda, operador de máquinas de productos plásticos, otros) | | |
| Trabajador/a manual cualificado (p.e. operador de máquina textil, electricista, mecánico eléctrico-electrónico, conductor de camión, otros) | | |
| Empleado/a de tipo administrativo y profesional de apoyo a la gestión administrativa y financiera. Trabajador/a de los servicios personales y de seguridad. Trabajador/a por cuenta ajena. Supervisor/a de trabajadores manuales. | | |
| Directivo/a de empresas con menos de 10 asalariados. Profesiones asociadas a una titulación de primer ciclo universitario (diplomatura). Técnico/a. Artista o deportista. | | |
| Directivo/a de la Administración pública y de empresas de 10 o más asalariados. Profesiones asociadas a titulaciones de segundo o tercer ciclo universitario (grado, licenciatura o doctorado) | | |

Escala de Participación del Niño y Adolescente

Instrucciones

1. En esta escala se pregunta sobre la participación del niño/a en actividades y situaciones del hogar, la escuela y la comunidad, y sobre la importancia que tú le das a que el niño/a participe en dichas actividades. También se pregunta acerca de las posibles estrategias, productos de apoyo o modificaciones que pueden haberse llevado a cabo para facilitar la participación de el niño/a, en caso de haber sido necesario.
2. En este cuestionario no hay respuestas correctas o incorrectas. Por favor, selecciona la respuesta que mejor describe la participación del niño/a o aquellas cosas que faciliten o dificulten su participación. Si tienes dudas para responder a alguna pregunta, selecciona la opción que creas que mejor se puede adaptar a tu situación.

Muchas gracias

Nos interesa conocer las actividades en las que el niño/a participa en el hogar, la escuela y la comunidad.

Por favor, responde teniendo en mente el **grado actual de participación** del niño/a en las actividades descritas en comparación con otros niños/as de su misma edad. En cada ítem, selecciona una de las siguientes respuestas:

- **Lo esperado para su edad (participación plena):** el niño/a participa en las actividades con el mismo o mayor grado de participación que otros niños/as de su misma edad, aunque para ello pueda necesitar productos de apoyo.
- **Con algo de dificultad:** el niño/a participa en las actividades algo menos que otros niños/as de su misma edad, o necesita supervisión o ayuda ocasional.
- **Con mucha dificultad:** el niño/a participa en las actividades mucho menos que otros niños/as de su misma edad, o necesita bastante supervisión o ayuda.
- **No participa:** al niño/a le es extremadamente difícil o no puede participar en esta actividad, aunque otros niños/as de su misma edad participan.
- **No aplicable:** no se espera que los niños/as de la edad del niño/a participen en estas actividades.

En cuanto al **grado de importancia**, responde en función de la importancia que le das a que el niño/a pueda participar plenamente en cada actividad teniendo en cuenta su edad:

- **Muy importante:** consideras que es muy importante y necesario que un niño/a de la edad del niño/a pueda participar de forma plena en la actividad.
- **Importante:** consideras que es importante y necesario que un niño/a de la edad del niño/a pueda participar de forma plena en la actividad.
- **Poco importante:** consideras que es poco importante y poco necesario que un niño/a de la edad del niño/a pueda participar de forma plena en la actividad.
- **Nada importante:** consideras que no es importante ni necesario que un niño/a de la edad del niño/a pueda participar de forma plena en la actividad.

Por favor, marque con una X las respuestas.

| | Grado de participación del niño/a | | | | | Importancia para el cuidador/padre | | | |
|--|-----------------------------------|------------------------|----------------------|--------------|--------------|------------------------------------|------------|-----------------|-----------------|
| | Lo esperado para su edad | Con algo de dificultad | Con mucha dificultad | No participa | No aplicable | Muy importante | Importante | Poco importante | Nada importante |
| <p>Comparado con otros niños/as de su misma edad, ¿cuál es el grado actual de participación del niño/a en las siguientes actividades?</p> <p>PARTICIPACIÓN EN EL HOGAR</p> | | | | | | | | | |
| 1) En las actividades sociales, de juego o de ocio en familia en casa (p.e.: juegos en casa, hobbies, "pasar el rato juntos"). | | | | | | | | | |
| 2) En las actividades sociales, de juego o de ocio en casa con amigos (se incluyen hablar por teléfono o chatear) | | | | | | | | | |
| 3) En las tareas y responsabilidades domésticas y las decisiones que afectan al hogar (<i>En niños pequeños</i> puede incluir llevar o coger objetos cuando se les solicite, o ayudar/colaborar en pequeñas tareas domésticas. <i>En niños mayores</i> se incluye mayor involucración en las tareas domésticas y participación en las decisiones acerca de actividades o planes familiares) | | | | | | | | | |
| 4) En las actividades de auto-cuidado (p.e.: comer, vestirse, bañarse o ducharse, cepillarse los dientes, peinarse, usar el WC) | | | | | | | | | |
| 5) Desplazándose por el hogar o en los alrededores del hogar | | | | | | | | | |
| 6) Socializando con otros niños/as y adultos que están en casa | | | | | | | | | |

| | Grado de participación del niño/a | | | | | Importancia para el cuidador/padre | | | |
|--|-----------------------------------|------------------------|----------------------|--------------|--------------|------------------------------------|------------|-----------------|-----------------|
| | Lo esperado para su edad | Con algo de dificultad | Con mucha dificultad | No participa | No aplicable | Muy importante | Importante | Poco importante | Nada importante |
| <p>Comparado con otros niños/as de su misma edad, ¿cuál es el grado actual de participación del niño/a en las siguientes actividades?</p> <p>PARTICIPACIÓN EN EL VECINDARIO Y COMUNIDAD</p> | | | | | | | | | |
| 7) En las actividades sociales, de juego o de ocio con los amigos en el vecindario o la comunidad (p.e.: jugar con los amigos, "pasar el rato juntos", jugar en el parque o ir a lugares públicos como el cine o un restaurante) | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| 8) En actividades planificadas del vecindario o la comunidad (p.e.: en actividades extraescolares, en actividades deportivas, campamentos, ferias o fiestas locales o eventos religiosos) | | | | | | | | | |
| 9) Desplazándose por el vecindario o la comunidad (p.e.: ir a sitios públicos como bibliotecas o centros de ocio, al parque, al cine) [NO se valora si el niño/a utiliza el transporte público] | | | | | | | | | |
| 10) Socializando con otros niños/as o adultos del vecindario o la comunidad | | | | | | | | | |

| Responda a las siguientes preguntas si el niño/a acude al colegio, guardería o algún otro programa de atención estructurado, como por ejemplo un centro de atención temprana o centro ocupacional. Por favor, <u>indique el tipo de centro</u> al que acude el niño/a aquí: _____ | Grado de participación del niño/a | | | | | Importancia para el cuidador/padre | | | |
|--|-----------------------------------|------------------------|----------------------|--------------|--------------|------------------------------------|------------|-----------------|-----------------|
| | Lo esperado para su edad | Con algo de dificultad | Con mucha dificultad | No participa | No aplicable | Muy importante | Importante | Poco importante | Nada importante |
| Comparado con otros niños/as de su misma edad, ¿cuál es el grado actual de participación del niño/a en las siguientes actividades? PARTICIPACIÓN EN LA ESCUELA | | | | | | | | | |
| 11) En las actividades académicas con otros niños/as de su clase | | | | | | | | | |
| 12) En las actividades sociales, de juego o de ocio con otros niños/as de la escuela (p.e.: en el recreo, en las actividades extraescolares en la escuela) | | | | | | | | | |
| 13) Desplazándose por el colegio (p.e.: para ir al baño, al recreo, al gimnasio, a la biblioteca o a otras aulas) | | | | | | | | | |
| 14) En el uso de material escolar que utilizan sus compañeros/as de clase o que han sido adaptados para el niño/a (p.e.: libros, lápices, sillas y pupitres) | | | | | | | | | |
| 15) Socializando con otros niños/as o adultos de la escuela | | | | | | | | | |

| Comparado con otros niños/as de su misma edad, ¿cuál es el grado actual de participación del niño/a en las siguientes actividades? | Grado de participación del niño/a | | | | | Importancia para el cuidador/padre | | | |
|--|-----------------------------------|------------------------|----------------------|--------------|--------------|------------------------------------|------------|-----------------|-----------------|
| | Lo esperado para su edad | Con algo de dificultad | Con mucha dificultad | No participa | No aplicable | Muy importante | Importante | Poco importante | Nada importante |
| PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA | | | | | | | | | |
| 16) En las actividades de mantenimiento del hogar (p.e.: preparar comidas, hacer la lavadora, lavar los platos) | | | | | | | | | |
| 17) En el manejo del dinero y compras (p.e.: comprar en el supermercado o las tiendas, saber devolver el cambio o si le han devuelto bien el cambio) | | | | | | | | | |
| 18) Organizarse en la agenda diaria (p.e.: terminando las tareas diarias a tiempo, organizando y ajustándose al tiempo y los plazos necesarios) | | | | | | | | | |
| 19) Utilizando el transporte público para moverse por la comunidad (p.e.: al volver o ir a la escuela o a actividades de ocio, como el cine) | | | | | | | | | |

20) Por favor, describa aquellas circunstancias que estén interfiriendo con la plena participación del niño/a en las actividades mencionadas anteriormente (p.e.: comportamientos del niño/a o de otras personas, barreras o limitaciones en el hogar, la escuela o la comunidad, etc.):

21) Por favor, describa aquellas circunstancias que facilitan la plena participación del niño/a en las actividades mencionadas anteriormente (p.e.: adaptaciones curriculares, modificaciones del entorno, adaptaciones de los materiales, productos de apoyo, etc.):

22) ¿El niño/a utiliza actualmente algún producto de apoyo o modificación del entorno que le facilita su participación diaria? (Por ejemplo, cubiertos adaptados, silla de baño, agenda diaria y escolar, ordenador adaptado, etc.)

- Sí
- No

Si es así, por favor, enumérelos:

23) ¿Se han llevado a cabo adaptaciones o modificaciones del entorno en su hogar, escuela o comunidad para facilitar la participación del niño/a? Por ejemplo, cambiando de sitio los muebles, ajustando los niveles de luz o ruido, ensanchando las puertas o incorporando rampas u otras estructuras físicas.

- Sí
- No

Si es así, por favor, enumérelos:

Escala del Entorno del Niño y Adolescente

Instrucciones

1. En esta escala se pregunta sobre aquellos aspectos tanto físicos como sociales del hogar y de la comunidad que pueden dificultar o facilitar el día a día del niño/a.
2. En este cuestionario no hay respuestas correctas o incorrectas. Por favor, selecciona la respuesta que mejor describe el impacto que tiene cada aspecto del entorno en el día a día del niño/a. Si tienes dudas para responder a alguna pregunta, selecciona la opción que creas que mejor se puede adaptar a tu situación.

Muchas gracias

El siguiente listado describe una serie de posibles dificultades que el niño/a puede experimentar en aspectos físicos o sociales en casa o en otros lugares de la comunidad, incluyendo la calidad o disponibilidad de ciertos servicios o recursos que él/ella pueda necesitar. Por favor, indica con una X en la casilla que corresponda a tu situación en cada ítem.

| Posible problema | No supone un problema | Supone algo de problema | Supone un gran problema | No aplicable a mi situación |
|---|-----------------------|-------------------------|-------------------------|-----------------------------|
| 1) Problemas con el diseño y disposición del entorno en el hogar (le cuesta acceder a ciertos lugares u objetos, o le cuesta ver u oír información importante) | | | | |
| 2) Problemas con el diseño y disposición del entorno en lugares y edificios públicos a los que el niño/a acude en la comunidad o vecindario | | | | |
| 3) Problemas con el diseño y disposición del entorno en la escuela | | | | |
| 4) Falta de apoyo y ánimo que el niño/a recibe en la comunidad o vecindario | | | | |
| 5) Falta de apoyo y ánimo que el niño/a recibe en la escuela | | | | |
| 6) Actitudes de la gente hacia el niño/a en la escuela | | | | |
| 7) Actitudes de la gente hacia el niño/a en la comunidad o vecindario | | | | |
| 8) Productos de apoyo o recursos físicos insuficientes o inadecuados | | | | |
| 9) Asistencia o apoyo personal insuficiente o inadecuado en el hogar o en la comunidad o vecindario | | | | |
| 10) Asistencia o apoyo personal insuficiente o inadecuado en la escuela | | | | |

| Posible problema | No supone un problema | Supone algo de problema | Supone un gran problema | No aplicable a mi situación |
|--|------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|
| 11) Transporte insuficiente o inadecuado | | | | |
| 12) Programas y servicios en la <u>escuela</u> insuficientes o inadecuados | | | | |
| 13) Programas y servicios en la <u>comunidad o el trabajo</u> insuficientes o inadecuados | | | | |
| 14) Recursos económicos familiares insuficientes | | | | |
| 15) Estrés familiar | | | | |
| 16) Violencia o criminalidad en la <u>comunidad o vecindario</u> | | | | |
| 17) Problemas con las políticas o agentes y recursos estatales | | | | |
| 18) Falta de información o confusión en el diagnóstico, condición o enfoques de intervención propuestos para el niño/a (p.e.: en los recursos médicos, asistenciales-rehabilitadores o educativos) | | | | |

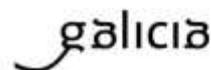
- **Otros problemas o comentarios (por favor, especifíquelos):**

- **Por favor, señale aquellos aspectos físicos o sociales del entorno o aquellos aspectos de los servicios y recursos que disfruta el niño/a que facilitan su participación y su día a día:**

12.5. Apéndice V: Aprobación CEIC



Secretaría Técnica
Comité de Ética de Investigación de Galicia
Secretaría Xeral, Consellería de Sanidade
Edificio Administrativo San Lázaro
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel: 881546425. Correo-e: ceic@xug.es



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE A CORUÑA - FERROL

Natalia Cal Purriños, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol

CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 20/11/18 el estudio:

Título: Participación de los niños con trastornos del neurodesarrollo en las actividades y contextos cotidianos: perspectiva del cuidador

Versión: Versión 1 de 4 noviembre 2018

Promotor/a: UDC

Investigador/a: Laura Delgado Lobete, Nerea Blanco Martínez

Código de Registro: 2018/544

Y que este Comité, tomando en consideración la pertinencia del estudio, el conocimiento disponible, los requisitos éticos, metodológicos y legales exigibles a los estudios de investigación con seres humanos, sus muestras o registro y los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité, emite un dictamen **FAVORABLE*** para la realización del citado estudio.

***NOTA:** Es necesario que indiquen en la Hoja de Información al participante el teléfono de contacto con la investigadora principal del estudio y que nos remita nuevamente el documento modificado.



Secretaría Técnica
Comité de Ética de Investigación de Galicia
Secretaría Xeral, Consellería de Sanidade
Edificio Administrativo San Lázaro
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel: 881546425. Correo-e: oaic@negas.es



Y HACE CONSTAR QUE:

1. El Comité Territorial de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol cumple los requisitos legales vigentes

2. La composición actual del Comité Territorial de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol es:

Lucía Fuster Sanjurjo (Presidenta), Farmacéutica. Especialista en Farmacia Hospitalaria. Área de Gestión Integrada Ferrol

Angel Lopez-Silvarrey Varela. (Vicepresidente), Médico especialista en Pediatría. Área de Gestión Integrada A Coruña

Natalia Cal Purriños. (Secretaria), Licenciada en Derecho. Fundación "Profesor Nóvoa Santos", A Coruña

Sonia Pértega Díaz. (Vicesecretaria), Matemática. Área de Gestión Integrada A Coruña

Juana Mª Cruz del Río, Trabajadora social. Consellería de Sanidad

Portal González Lorenzo, Médica especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Área de Gestión Integrada Ferrol

Begoña Graña Suárez, Médica especialista en Oncología Médica. Área de Gestión Integrada A Coruña

Carmen Mella Pérez, Médica especialista en Medicina Interna. Área de Gestión Integrada Ferrol

Alejandro Pazos Sierra, Médico. Universidad de A Coruña

Gonzalo Peña Pérez, Médico especialista en Cardiología. Hospital de San Rafael. A Coruña

Carlos Rodríguez Moreno, Médico especialista en Farmacología Clínica. Área de Gestión Integrada Santiago

José Mª Rumbo Prieto, Diplomado en Enfermería. Área de Gestión Integrada Ferrol

María Isabel Sastre Gervás, Farmacéutica Atención Primaria. Área de Gestión Integrada A Coruña

Para que conste donde proceda, y a petición de quien corresponda, en A Coruña,

La Secretaria del Comité Territorial de Ética de la Investigación de A Coruña – Ferrol,

Natalia Cal Purriños

Firmado digitalmente por: CAL
PURRIÑOS NATALIA MARIA - 79321490X
Fecha y hora: 21.12.2018 12:54:34