



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2018-2019

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Percepción das familias dos nenos que
acoden a unha Unidade de Atención Temperá
sobre o proceso de Terapia Ocupacional**

Andrea Franco Parapar

Setembro 2019

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

DIRECTORA

Alba María Vázquez Otero

Índice

1. TÍTULO E RESUMO	4
1.2 TÍTULO Y RESUMEN.....	6
1.3 TITLE AND ABSTRACT	8
2. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA	9
2.1 CONTEXTUALIZACIÓN E EVOLUCIÓN DA ATENCIÓN TEMPERÁ.....	9
2.2 PAPEL DA FAMILIA DENTRO DA ATENCIÓN TEMPERÁ	12
2.2.1 FAMILIA COMO CONTEXTO DE DESENVOLVEMENTO DO NENO	12
2.2.2 MODELO CENTRADO NA FAMILIA	13
2.3 A ATENCIÓN TEMPERÁ EN GALICIA.....	14
2.4 TERAPIA OCUPACIONAL EN ATENCIÓN TEMPERÁ	16
3. BIBLIOGRAFÍA	18
4. PREMISA DE ESTUDO.....	21
5. OBXECTIVOS	22
5.1 OBXECTIVO XERAL	22
5.2 OBXECTIVOS ESPECÍFICOS.....	22
6. METODOLOXÍA.....	23
6.1 TIPO DE ESTUDO	23
6.2 CONTEXTUALIZACIÓN DA INVESTIGACIÓN.....	23
6.2.1 Posición do investigador	23
6.2.2 Ámbito de estudo	23
6.3 POBOACIÓN DE ESTUDO	25
6.3.1 Mostra	25
6.3.2 Criterios de inclusión e exclusión	26
6.4 ENTRADA AO CAMPO	27
6.5 PESCUDA BIBLIOGRÁFICA.....	28
6.6 TÉCNICAS DE RECOLLIDA DE DATOS.....	28
6.7 ANÁLISE DE DATOS	29
6.8 RIGOR METODOLÓXICO	30
6.9 APLICABILIDADE	30
6.10 LIMITACIÓNS DO ESTUDIO	31
7. PLAN DE TRABAJO	32
8. ASPECTOS ÉTICOS	33

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

9. PLAN DE DIFUSIÓN DOS RESULTADOS	34
10. FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN.....	35
10.1 Recursos necesarios	35
10.2 Posibles fontes de financiamento	37
11. APÉNDICES.....	38
Apéndice I. Folla de información ao participante.	38
Apéndice II. Consentimento informado.....	42
Apéndice III. Entrevista.	43
Apéndice IV. Autorización para a gravación da entrevista.	44
Apéndice V. Pescuda bibliográfica.....	45
Apéndice VI. Glosario.....	47

1. TÍTULO E RESUMO

TÍTULO: Percepción das familias dos nenos que acoden a unha Unidade de Atención Temperá sobre o proceso de Terapia Ocupacional

RESUMO:

INTRODUCCIÓN

A Atención Temperá ten como finalidade ofrecer un conxunto de intervencións dirixidas á poboación infantil de 0 a 6 anos, á súa familia e ao seu entorno, cuxo obxectivo é dar resposta ás necesidades transitorias ou permanentes, que presentan os nenos con trastornos no seu desenvolvemento ou que teñen risco de padecerlos.

Ao longo dos anos, o papel da familia dentro da Atención Temperá foi evolucionando ata considerarse como un membro activo no proceso, que permite facilitar e mellorar as posibilidades de desenvolvemento do neno. É por iso que a percepción que a familia poda ter sobre dito proceso sexa de gran relevancia, especialmente dende Terapia Ocupacional, que tamén considera á familia como un pilar fundamental na súa práctica. Desta forma, poderase comprobar a súa opinión sobre cómo inflúe esta disciplina na mellora da calidade de vida dos nenos, posto que non existe información suficiente en canto a este aspecto.

OBXECTIVO

O obxectivo principal deste traballo é, por tanto, coñecer a percepción que teñen as familias sobre o proceso de Terapia Ocupacional en Atención Temperá.

METODOLOXÍA

Para a realización do mesmo, utilizarase a metodoloxía cualitativa. Os participantes do estudo serán os distintos familiares de nenos que sigan un proceso de Terapia Ocupacional en varias Unidades de Atención Temperá da provincia de A Coruña.

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

PALABRAS CLAVE: Atención Temperá, Terapia Ocupacional, percepción, familia.

1.2 TÍTULO Y RESUMEN

TÍTULO: Percepción de las familias de los niños que acuden a una Unidad de Atención Temprana sobre el proceso de Terapia Ocupacional.

RESUMEN:

INTRODUCCIÓN

La Atención Temprana tiene como finalidad ofrecer un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a su familia y a su entorno, cuyo objetivo es dar respuesta a las necesidades transitorias o permanentes, que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos.

A lo largo de los años, el papel de la familia dentro de la Atención Temprana fue evolucionando hasta considerarse como un miembro activo en el proceso, que permite facilitar y mejorar las posibilidades de desarrollo del niño. Es por esto, que la percepción que la familia pueda tener sobre dicho proceso sea de gran relevancia, especialmente desde Terapia Ocupacional, que también considera a la familia como un pilar fundamental en su práctica. De esta forma, se podrá comprobar su opinión sobre cómo influye esta disciplina en la mejora de la calidad de vida de los niños, puesto que no existe información suficiente en cuanto a este aspecto.

OBJETIVO

El objetivo principal de este trabajo es, por tanto, conocer la percepción que tienen las familias sobre el proceso de Terapia Ocupacional en Atención Temprana.

METODOLOGÍA

Para la realización del mismo, se utilizará la metodología cualitativa. Los participantes del estudio serán los distintos familiares de niños que

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

siganun proceso de Terapia Ocupacional en varias Unidades de Atención Temprana de la provincia de A Coruña.

PALABRAS CLAVE: Atención Temprana, Terapia Ocupacional, percepción, familia.

1.3 TITLE AND ABSTRACT

TITLE:Parents' perspectives on OT process in Early Intervention.

ABSTRACT:

INTRODUCTION

The purpose of Early Intervention is to offer a set of interventions aimed at children from 0 to 6 years old, their families and their environment, whose objective is to respond to the transitory or permanent needs of children with disorders in their development. or that are at risk of suffering them.

Over the years, the role of the family in Early Care has evolved to be considered as an active member in the process, which facilitates and improves the child's development possibilities. This is why the perception that the family may have about this process is of great relevance, especially from Occupational Therapy, which also considers the family as a fundamental pillar in its practice. In this way, you can check your opinion on how this discipline affects the improvement of children's quality of life, since there is not enough information regarding this aspect.

OBJECTIVE

The main objective of this work is, therefore, to know the perception that families have about the process of Occupational Therapy in Early Assistance.

METHODOLOGY

For the realization of it, the qualitative methodology will be used. The participants of the study will be the different families of children who follow an Occupational Therapy process in several Early Care Units of the province of A Coruña.

KEY WORDS: Early Intervention, Occupational Therapy, perception, family.

2. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA

2.1 CONTEXTUALIZACIÓN E EVOLUCIÓN DA ATENCIÓN TEMPERÁ

Os primeiros anos de vida representan unha etapa especialmente crítica e de gran importancia, posto que nela é onde se produce a adquisición das habilidades motrices, cognitivas, perceptivas, afectivas, lingüísticas e sociais que van a permitir que se produza un correcto desenvolvemento(1)(2)(3). Entendendo este como *“o proceso dinámico de interacción entre o organismo e o medio que da como resultado a maduración orgánica e funcional do sistema nervioso, o desenvolvemento de funcións psíquicas e a estruturación da personalidade”*(1).

Nalgunhas ocasións aparecen certos problemas que poden dificultar o desenvolvemento do neno e que poden chegar a provocar diversos trastornos, é dicir, *“situacións nas que, como consecuencia dunha alteración das estruturas ou funcións corporais, restricións na participación social ou calquera outro factor contextual, se produce un atraso ou desviación significativos no desenvolvemento das capacidades, adquisición e recursos persoais típicos para a idade de referencia”*(4). Ditos trastornos, poden aparecer en calquera período (prenatal, perinatal e postnatal) e, incluso, no propio proceso de desenvolvemento do infante. Unha detección e intervención precoces poden axudar a que ditos trastornos non interfiran ou, non o fagan en gran medida, no desenvolvemento do neno.

A Atención Temperá (de agora en diante AT), remonta os seus comezos ao século XX, onde aportaba unha atención ou intervención especializada para suxeitos que presentaban algún tipo de déficit. Xorde gracias ás asociacións de pais con fillos con discapacidade e a moitos profesionais, que demandaban este tipo de intervencións. Estas, levábanse a cabo en centros chamados de Estimulación Precoz e baseábanse nun modelo clínico, dirixido unicamente a nenos con algún tipo de discapacidade(2).

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

Nos anos seguintes, as intervencións foron cambiando cara un modelo preventivo. Empezouse a traballar dende equipos multidisciplinares e tíñase a certeza de que, recibindo as atencións específicas, os nenos con este tipo de trastornos poderían ter unha boa calidade de vida. Por tanto, empézase a ter en conta a prevención, de forma que non só se trata a nenos con discapacidade ou con algún tipo de trastorno, senón tamén a aqueles que están en risco de padecelos (2).

Desta forma, chégase ao concepto actual de AT, definido polo Grupo de Atención Temprá (GAT) como *“o conxunto de intervencións dirixidas á poboación infantil de 0-6 anos, á familia e ao entorno, que teñen por obxectivo dar resposta o máis cedo posible ás necesidades transitorias ou permanentes que presentan os nenos con trastornos no seu desenvolvemento ou que teñen risco de padecelos. Estas intervencións, que deben considerar a globalidade do neno, teñen que ser planificadas por un equipo de profesionais de orientación interdisciplinar ou transdisciplinar”*(1).

No ano 2000, a GAT crea o *Libro Blanco de la Atención Temprana*, que serve de referencia para todos os ámbitos da AT e cuxo obxectivo principal é coordinar de forma consensuada as institucións(1).

O obxectivo principal da AT é *“que os nenos que presentan trastornos no seu desenvolvemento ou teñen risco de padecelos reciban, seguindo un modelo que considere os aspectos biopsicosociais, todo aquilo que desde a vertente preventiva e asistencial poda potenciar a súa capacidade de desenvolvemento e de benestar, posibilitando da forma máis completa a súa integración no medio familiar, escolar e social, así como a súa autonomía persoal”*(1).

Os principais ámbitos da AT son(1):

Os Centros de Desenvolvemento Infantil e Atención Temprá (CDIAT): surxen da evolución dos antigos centros de Estimulación Precoz, xa mencionados anteriormente. Teñen como fin ofrecer as terapias

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

necesarias para a poboación destinataria da AT. Son servizos autónomos, pero en determinadas zonas ou comunidades, aparecen as chamadas Unidades de Atención Temperá (UAT), que perseguen os mesmos obxectivos que os CDIAT, pero están vinculados a outros recursos.

- Os Servicios Sociais.
- Os Servicios Sanitarios.
- Os Servicios Educativos.

É importante mencionar tamén os principios específicos nos que se basea a AT(1):

1. Diálogo, integración e participación.
2. Gratuidade, universalidade e igualdade de oportunidades, responsabilidade pública.
3. Interdisciplinariedade e alta cualificación profesional.
4. Coordinación.
5. Descentralización.
6. Sectorización.

En canto ás liñas de investigación actuais en AT, destaca principalmente aquela orientada a estudar a eficacia da intervención e das distintas actuacións que se levan a cabo(1)(2)(5), é dicir, aquelas encamiñadas a mellorar a calidade dos servizos. Para conseguir isto, outórgase gran importancia ao estudo de, entre outros factores, a valoración e a satisfacción dos familiares dos nenos(6)(7)(8).

O papel da familia dentro da AT é moi importante e, ao longo dos anos, foi evolucionando ata considerarse como un membro activo no proceso.

2.2 PAPEL DA FAMILIA DENTRO DA ATENCIÓN TEMPERÁ

2.2.1 FAMILIA COMO CONTEXTO DE DESENVOLVEMENTO DO NENO

Tras o paso do tempo, fíxose evidente a importancia do papel que xogan os contextos dentro do desenvolvemento humano. Un dos máis importantes é o contexto da familia (9)(10)(11)e, por tanto, establécese como un *“compoñente clave para o desenvolvemento do neno en todas as súas facetas”* (12).

A chegada dun novo fillo ao seo dunha familia supón un conxunto de modificacións na estrutura da mesma que leva a un proceso de adaptación a novos pensamentos e condutas. Parece obvio pensar entón, que si a este feito se lle suma a chegada dun fillo con algún tipo de trastorno do desenvolvemento ou con risco de padecelo, os cambios producidos no seo familiar, así como o conseguinte proceso de adaptación será maior ou, dalgunha forma, máis intenso polas connotacións que isto supón (9)(11).

Tendo en conta o anterior e, tal e como se explicou no apartado previo, parece lóxico pensar en que a AT evolucionara ata o concepto actual, onde as intervencións xa non están dirixidas unicamente ao neno, senón tamén á familia e ao entorno. A fin de entender isto con maior facilidade, é importante coñecer algúns dos modelos teóricos que axudaron a afianzar e fundamentaron cientificamente este novo concepto de AT. Ditos modelos son o Sistémico, Ecolóxico, Transaccional e Evolutivo-Educativo.

Un sistema enténdese como un conxunto organizado de elementos que, aínda sendo independentes, están encamiñados a un fin común. Partindo desta definición, podemos interpretar a familia como un sistema formado por varios subsistemas, é dicir, os membros que a compoñen, así como as relacións que entre eles se establecen. É importante destacar, por tanto, que na *“conceptualización da familia dende o modelo sistémico, non é só importante a estrutura das súas partes (subsistemas), senón*

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

tamén e, sobre todo, cal é o funcionamento adaptativo das familias cando surxen cambios externos”(10).

O enfoque ou modelo ecolóxico móstranos que o desenvolvemento do neno é o resultado da interacción do biolóxico e o social, é dicir, do seu potencial orgánico en desenvolvemento, da forma en que actúa co mundo e de como este “o trata” (9)(10). *“Para Bronfenbrenner, calquera cualidade humana encontra tanto o seu significado como a súa expresión plena nun contexto ou escenario ambiental concreto, do cal a familia é un exemplo relevante” (10).* Tendo en conta isto, é importante ter en conta as necesidades e estilos familiares, así como as redes de apoios sociais das que dispoñen os pais.

O modelo transaccional explica que o proceso de desenvolvemento é o resultado da interacción do neno co ambiente ao longo do tempo e da experiencia que lle da a súa familia e o seu contexto social. O innovador deste modelo é que ditas experiencias non se consideren independentes do neno. Gracias a isto, podemos entender que as intervencións non se dirixan exclusivamente ao neno (9)(10).

Por último, o modelo evolutivo-educativo pretende *“mostrar a relevancia que os aspectos cognitivos teñen nas respostas ou conductas dos individuos” (10).* Del derívase, por tanto, a relevancia de ter en conta a influencia que ten no desenvolvemento a combinación das capacidades cognitivas e motoras do neno coa familia e os seus compañeiros.

2.2.2 MODELO CENTRADO NA FAMILIA

Como ben se dixo anteriormente, nos últimos anos cobrou un gran interese o estudo do papel da familia no desenvolvemento dun neno con discapacidade ou risco de padecela, polo que esta se converteu nun dos eixos fundamentais do proceso de intervención.

Faise imprescindible entón, falar do coñecido como enfoque centrado na familia. Este, consiste en considerar a familia como *“socios iguais”*. A intervención é *“individualizada, flexible e sensible sempre ás necesidades*

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

de cada neno e da súa familia. A identificación destas necesidades realízase, con axuda, pola propia familia". O profesional encárgase de que sexa esta quen tome todas as decisións finais para fomentar, así, a participación e o compromiso de todas as actuacións que se leven a cabo (12). Desta forma, o que se pretende é que todo sexa consensuado entre a familia e os profesionais, como pode ser no caso, por exemplo, da proposta de obxectivos (12). Non debemos esquecer, por tanto, a importancia da comunicación e o intercambio de información entre ambas partes, fomentando así o traballo colaborativo.

Este enfoque aporta grandes logros á intervención dende AT, posto que se considera que da resposta ou atende tanto ás necesidades do neno, como da propia familia. Por unha parte, permite aproveitar *"as condicións e oportunidades de aprendizaxe que se dan no entorno natural do neno, as cales, non se poderán reproducir na sala de tratamento"* (13). Por outro lado, máis relacionado coa parte da familia, permite que se sintan capaces de traballar con e para o neno, axudándolles a que *"aprendan a identificar os avances deste e saiban valoralos"*; que saiban aproveitar as oportunidades que poidan xurdir no entorno natural e que se sintan valorados por parte dos profesionais, de forma que se teñan en conta as súas necesidades ou os seus obxectivos, entre outras cousas (13).

Tendo en conta o anterior, non é de estrañar que o enfoque centrado na familia estea altamente recomendado na maioría dos países. Nalgúns, como Estados Unidos ou Portugal, incluso, chega a ser obrigatorio o seu uso por lei (12). Non obstante, en España, así como en outros moitos países, non está instaurada dita práctica como tal, senón que se adoptou un modelo intermedio, no que a práctica si se orienta cara a familia, pero non se centra nela en si mesma (12).

2.3 A ATENCIÓN TEMPERÁ EN GALICIA

En relación á AT en Galicia, cabe destacar que, ata o ano 2015, atopábase adscrita ao Servizo Galego de Saúde (SERGAS). Anteriormente, as unidades que dependían do SERGAS non establecían

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

unhas bases comúns a todos os ámbitos dos servizos, polo que, para mellorar isto publicouse o Decreto 183/2013, do 5 de decembro, polo que se crea a Rede Galega de Atención Temprá. No mesmo, regúlase a AT “delimitando as competencias de cada un dos órganos e entidades no seu ámbito de actuación (sanitario, educativo e de servizos sociais), así como os mecanismos de coordinación entre eles, a través da creación dos órganos colexiados da Rede e a definición do catálogo de servizos específicos de apoio en atención temprá”(14).

Gracias a este documento, créase un sistema coordinado entre o sistema sanitario, o sistema educativo e os servizos sociais, que permite unha acción integral destinada aos nenos e ás súas familias, respectando os seus dereitos e satisfacendo as súas necesidades (4).

Este decreto establece os mesmos principios reitores que o Libro Blanco de Atención Temprana, os cales foron mencionados anteriormente (14).

Posteriormente, créase o *Protocolo de coordinación, intervención e derivación interinstitucional en Atención Temprá*, que ten como obxectivo principal “establecer esa debida coordinación, procurar a complementariedade desas intervencións e garantir un modelo único de intervención”. Nel, tamén se poden consultar cales son os distintos recursos de AT en Galicia (4).

En canto ás UAT existentes na actualidade en Galicia e segundo a Asociación Galega de Atención Temprá (AGAT), podemos atopar as seguintes: a do Hospital Teresa Herrera de A Coruña (Materno Infantil); a do Hospital Novoa Santos de Ferrol; a do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS); a do Hospital Universitario LucusAugusti de Lugo (HULA); a do Complexo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO); a do Hospital Montecelo de Pontevedra e a do Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo.

En relación aos profesionais que deben formar o equipo básico de AT, non se estableceron cales deben ser en todos os ámbitos de actuación.

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

Desta forma, nos Servicios Sociais, por exemplo, non está establecido que profesionais deben pertencer a dito equipo. No Sistema Educativo deben estar presentes un orientador, un profesor de pedagogía terapéutica, un de audición e linguaxe e un coidador. Por outra parte, en relación ao Servicio Sanitario, o SERGAS establece que o equipo básico das UAT debe estar composto, como mínimo, por un médico rehabilitador, un fisioterapeuta e un terapeuta ocupacional (15).

2.4 TERAPIA OCUPACIONAL EN ATENCIÓN TEMPERÁ

Dado que os terapeutas ocupacionais forman parte dos equipos básicos da AT, é importante falar sobre o papel que desempeña a Terapia Ocupacional (TO) neste ámbito.

Algúns dos nenos que acoden aos servicios de AT presentan alteracións no seu desempeño ocupacional, debido ás dificultades na realización das súas actividades diarias. Desde Terapia Ocupacional, búscanse cales son estas dificultades e a forma de solucionarlas a través das súas ocupacións, o antes posible. É por isto que a figura do terapeuta ocupacional é importante nos equipos de AT. Ademais, un dos obxectivos da TO en AT é o de adaptar o entorno ás necesidades do neno, logrando así unha maior independencia na realización de actividades (sendo os profesionais máis indicados para facelo) e unha mellor calidade de vida(16). Neste sentido, colaboran cos colexios “identificando as habilidades do neno, as esixencias do entorno e as solucións axeitadas” (8).

Cabe destacar que os enfoques nos que se basea a AT, coinciden cos seguidos desde TO: modelo ou intervención asistencial, dirixida ao neno, á súa familia e ao seu entorno (visión holística). Ademais, existen varios estudos que demostran a necesidade da figura do terapeuta ocupacional en AT (8)(16).

A pesar disto, a presenza da TO nos CDIAT é moi reducida, a diferenza das UAT, onde debe estar presente polo menos un terapeuta

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

ocupacional. Nalgúns CDIAT galegos, este profesional aínda non está presente (8).

O terapeuta ocupacional utiliza o xogo como ferramenta principal na súa intervención, posto que esta é a ocupación principal do neno e tamén o mellor método de aprendizaxe nas idades temperás(8). A través do xogo, traballa con el para mellorar o seu desempeño ocupacional nas distintas actividades da vida diaria(17).

Como xa se mencionou anteriormente, unha das bases da actuación do terapeuta ocupacional é a familia (8)(16), posto que axuda ou facilita o desenvolvemento do neno e, por outra parte, necesita asesoramento “sobre o manexo ante determinadas circunstancias e das axudas técnicas e adaptacións necesarias para facilitar a independencia do neno no fogar” (8).

Nas UAT, o terapeuta ocupacional tamén se encarga da realización de férulas e da adaptación de outros produtos de apoio, como poden ser as cadeiras de rodas.

3. BIBLIOGRAFÍA

1. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Libro Blanco de la Atención Temprana. 2005;64. Disponible en: https://www.fcscd.org/fichero-69992_69992.pdf
2. Robles-Bello MA, Sánchez-Teruel D. Atención infantil temprana en España. Papeles del Psicol. 2013;34(2):132–43.
3. Henao CM, Berbesi-Fernández DY. Factores sociales y demográficos relacionados con la asistencia al programa de crecimiento y desarrollo. CES salud pública. 2013;4:4–11.
4. Protocolo de coordinación, intervención e derivación interinstitucional en atención temperá. Xunta de Galicia; 2014. Disponible en: https://politicassocial.xunta.gal/export/sites/default/Benestar/Biblioteca/Documentos/Contidos_Estandar/Protocolo_Atencion_temprana_CAS.pdf.
5. Gracia Millas M, Mulas F. Atención Temprana: Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención. España. Promolibro; 2005
6. Ponte Mittelbrun J, Cardama Barrientos J, Arlazón Francés JL, Belda Oriola JC, González Franc T, Vived Conte E. Guía de estándares de calidad en Atención Temprana [Internet]. 1 ed. Madrid: IMSERSO; 2004. Disponible en: <http://www.copib.es/pdf/Vocalies/Clinica/20140612atencion.pdf>
7. Teresa M, Fuentes M, Hernández LM. Promoción del desarrollo infantil y atención temprana: calidad de los servicios. 2013;(1988):49–67.

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

8. Domínguez Jiménez I, Calvo Arenillas JI. Terapia ocupacional y su papel en atención temprana: revisión sistemática. Rev electrónica Ter Ocup Galicia. 2015;12(21):1–22.
9. Pérez-López J, Brito de la Nuez AG.. Bases de intervención familiar en Atención Temprana. Manual de Atención Temprana. 1ª ed. Ediciones Pirámide; 2004.
10. De Linares C, Rodríguez Fernández T. La familia como sujeto agente en la actual concepción de la Atención Temprana. In: Mulas F, Millá Romero M. Atención Temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención. Promolibro; 2005.
11. Cristóbal Mechó C, Giné Giné C, Mas Mestre J, Pegenaute Lebrero F. La familia con un hijo con dificultades o trastornos en el desarrollo. La Atención Temprana: un compromiso con la infancia y sus familias. 1 ed. Barcelona: Editorial UOC; 2010.
12. García-sánchez FA, Escorcía Mora CT, Sánchez-lópez MC, Sánchez Orcajada N, Hernández-Pérez E. Atención Temprana Centrada en la Familia. Siglo Cero. 2014; 45 (3).
13. García Sánchez FA. Atención temprana: enfoque centrado en la familia [Internet]. 1. Madrid: AELFA; 2014. Disponible en: https://webs.um.es/fags/docs/2014cl_at_scf_aelfa.pdf
14. Decreto 183/2013, do 5 de decembro, polo que se crea a Rede galega de atención temperá. *Diario Oficial de Galicia*, nº 244, (23-12-2013).

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

15. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (FEAPAT). La realidad actual de la Atención Temprana en España (GAT). 2013;5–213.
16. Círez Garayoa I, Pérez Etxeberría B, López Ayesa S. Terapia Ocupacional en Atención Temprana. *Tog*. 2009;6(4):382–90.
17. Polonio López B, Castellanos Ortega M, Viana Moldes I. Terapia Ocupacional en la infancia. Madrid: Panamericana; 2012.
18. Arantzamendi Solabarrieta M, García Vivar C, López de Dicastilla Sainz de Murieta O. Investigación cualitativa: manual para principiantes. Ediciones Eunate; 2012.
19. Ley orgánica de Protección de Datos de carácter personal. Lei 15/1999 do 13 de decembro. *Boletín Oficial del Estado*, nº 298, (14-12-1999).
20. Ley reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Lei 3/2001, do 28 de maio. *Boletín Oficial del Estado*, nº 158, (03-07-2001).
21. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura [Internet] 2008 [25 abril 2017] (730): [3p.].
Disponible en:
<http://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/183/184>.
22. Decreto 63/2013, do 11 de abril, polo que se regulan os comités de ética de investigación de Galicia. *Diario Oficial de Galicia*, nº7, (22-04-2013).

4. PREMISA DE ESTUDO

Unha vez consultada a bibliografía, observamos que existen numerosos artigos e libros relacionados coa familia e a AT. Nestes, fálase sobre a importancia da familia no desenvolvemento do neno, polo que se chega á adopción dun novo método de traballo denominado como traballo centrado na familia. Non obstante, si ben é certo que o traballo centrado na familia está claramente definido por varios autores na teoría, non se leva a cabo como tal na práctica na maioría dos países, como é o caso de España ou, máis concretamente, en comunidades como Galicia.

Tendo en conta que a TO é unha disciplina que valora e involucra no proceso á familia e, dada a falta de bibliografía sobre esta disciplina e o traballo centrado na familia, a investigadora ve necesario levar a cabo este traballo, onde se plantexarán cuestións como cal é o papel que desempeña a familia no proceso de TO, así como a existencia de aspectos de mellora no mesmo, a fin de mellorar a calidade do servizo e o benestar dos usuarios.

5. OBXECTIVOS

5.1 OBXECTIVO XERAL

Coñecer a percepción das familias dos nenos que acoden a Atención Temperá sobre o proceso de Terapia Ocupacional.

5.2 OBXECTIVOS ESPECÍFICOS

Neste estudo pódense distinguir os seguintes obxectivos específicos:

- Coñecer a opinión das familias sobre a influencia da TO na mellora da calidade de vida dos nenos.
- Indagar cal é o papel das familias no proceso de TO.
- Explorar a perspectiva das familias en canto ao grado de implicación no proceso de TO.
- Coñecer os aspectos de mellora que proporían.

6. METODOLOXÍA

6.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo levarase a cabo dende a metodoloxía cualitativa, concretamente cun enfoque fenomenolóxico (18).

Un estudo fenomenolóxico busca entender unha experiencia ou suceso dende a perspectiva da propia persoa. Os principios nos que se basea son: *“A experiencia subxectiva como base do coñecemento; o estudo dos fenómenos particulares dende a perspectiva dos suxeitos (neste caso, das familias dos nenos que acoden ás UAT); a investigación da esencia (é dicir, o investigador trata de desvelar a esencia da experiencia segundo como o interpretan determinados individuos) e a interpretación do significado dos fenómenos”*(18).

Seleccionase este tipo de estudo dada a necesidade de coñecer cal é a percepción das familias sobre o proceso de Terapia Ocupacional, podendo desta forma, mellorar a calidade do servizo.

6.2 CONTEXTUALIZACIÓN DA INVESTIGACIÓN

6.2.1 Posición do investigador

A investigadora é unha alumna de 4º curso do Grao en Terapia Ocupacional impartido pola Universidade de A Coruña (UDC). O interese polo tema seleccionado para o estudo nace da súa estancia no ámbito da Atención Temperá durante a realización das prácticas de longa duración pertencentes a ese curso. A alumna considera dito ámbito un dos máis interesantes e enriquecedores.

6.2.2 Ámbito de estudo

O estudo levarase a cabo en tres Unidades de Atención Temperá de A Coruña: a UAT de Ferrol, a UAT de Santiago de Compostela e a URIAT de A Coruña (4).

- A UAT de Ferrol está situada no Hospital Profesor Novoa Santos. Ao seu ámbito territorial pertencen os seguintes concellos: Ares,

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

Cabanas, A Capela, Cariño, Cedeira, Cerdido, Fene, Ferrol, Mañón, Moeche, Monfero, Mugardos, Narón, Neda, Ortigueira, Pontedeume, As Pontes de García Rodríguez, San Sadurniño, Somozas, Valdoviño.

En canto ao equipo interdisciplinar que conforman esta unidade podemos atopar:

- 1 Médico rehabilitador
 - 1 Psicólogo clínico
 - 1 Traballadora social
 - 1 Terapeuta Ocupacional
 - 2 Fisioterapeutas
 - 1 Psicomotricista
 - 1 Logopeda
- A UAT de Santiago de Compostela atópase no Complexo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS). Ao seu ámbito territorial pertencen: Agolada, Ames, Arzúa, A Baña, Boimorto, Boqueixón, Brión, Carnota, Dodro, Dozón, A Estrada, Frades, Lalín, Mazaricos, Melide, Mesía, Muros, Negreira, Noia, Ordes, Oroso, Outes, Padrón, O Pino, Pontecesures, Rianxo, Rodeiro, Rois, Santa Comba, Santiago de Compostela, Santiso, Silleda, Teo, Toques, Tordoia, Touro, Trazo, Val do Dubra, Valga, Vedra, Vila de Cruces.

O equipo interdisciplinar co que conta esta unidade está formado por:

- 1 Médico rehabilitador
- 2 Fisioterapeutas
- 2 Terapeutas ocupacionais
- 1 Logopeda

A URIAT de A Coruña encóntrase no Hospital Teresa Herrera (Materno Infantil) e ao seu ámbito territorial pertencen: Abegondo, Aranga, Arteixo, Bergondo, Betanzos, Cabana, Cambre, Carballo, Carral, Cerceda, Cesuras, Coirós, Coristanco, A Coruña, Culleredo, Curtis, Irixoa, Laracha, Laxe, Malpica de Bergantiños, Miño, Oleiros, Oza dos Ríos,

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

Paderne, Ponteceso, Sada, Sobrado, Vilarmador, Vilasantar, Camariñas, Cee, Corcubión, Dumbría, Fisterra, Muxía, Vimianzo e Zas.

O equipo interdisciplinar que pertence a esta unidade está formado por:

- 1 Traballadora social
- 1 Psicóloga
- 4 Estimuladoras
- 3 Médicos rehabilitadores
- 2 Terapeutas ocupacionais
- 2 Logopedas
- 4 Fisioterapeutas (1 delas destinada a realizar fisioterapia respiratoria)
- 2 Auxiliares de enfermería
- 1 Secretaria

Todas as unidades encóntranse na provincia de A Coruña, motivo polo cal foron seleccionadas para a realización do estudo.

6.3 POBOACIÓN DE ESTUDO

A poboación seleccionada para o estudo son as familias dos nenos que acoden ao servizo de Terapia Ocupacional nas UAT de Ferrol, Santiago de Compostela e A Coruña.

6.3.1 Mostra

Para a selección dos participantes utilizarase o mostreo non probabilístico. Este caracterízase por ser:

- Intencional: os participantes selecciónanse de forma intencionada debido a información que a investigadora coñece previamente.
- Teórico: selecciónase a mostra en función da información sobre a premisa do estudo. Esta, variará no transcurso do mesmo, polo que tamén o fará o tamaño da mostra.
- De conveniencia: selecciónase unha poboación de estudo accesible para a investigadora.

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

Establecerase unha mostra inicial orientativa que oscilará entre 10 e 15 participantes, podendo incrementarse ou diminuír segundo vaian aparecendo novos datos, coa fin de acadar a saturación teórica (18).

6.3.2 Criterios de inclusión e exclusión

Para o perfil de informantes teranse en conta os criterios de inclusión e exclusión que se mostran na táboa I.

Táboa I. Criterios de inclusión e exclusión

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser pai/nai/titor dun neno que acuda ao servizo de Terapia Ocupacional nalgunha das UAT estudadas.	Non aceptar a participación no estudo.
Ser maior de 18 anos.	Non coñecer/dominar ningún dos idiomas oficiais de Galicia.
Firmar o consentimento informado.	Ser familiar do neno que acode ao servizo de Terapia Ocupacional, pero non ser o acompañante habitual.
O neno ao que acompañan debe estar dentro do rango de idade de 0 a 6 anos.	
O neno debe acudir ao servizo de Terapia Ocupacional por presentar un trastorno do desenvolvemento ou estar en risco de padecelo.	
Acudir ao servizo de Terapia Ocupacional durante un período de tempo mínimo de 6 meses.	

6.4 ENTRADA AO CAMPO

A entrada ao campo realizarase en varias fases dende o inicio da investigación.

Nunha primeira fase, a investigadora establecerá contacto, vía telefónica, cos/as terapeutas ocupacionais das unidades nas que se pretende levar a cabo o estudo. Estes/as, actuarán como porteiros á hora de poñerse en contacto, nun primeiro momento, cos/as responsables das unidades e, posteriormente e, baixo o consentimento previo dos mesmos, cos posibles participantes do estudo. Para facilitar toda a información do estudo de forma detallada, enviarase vía electrónica, unha Folla de información ao participante (Apéndice I).

Na seguinte fase, os porteiros poñeranse en contacto coas familias dos nenos que acoden a dito servizo, ofrecéndolles a posibilidade de participar nun estudo e proporcionándolles a Folla de información ao participante, mencionada anteriormente. No transcurso desta fase, os porteiros tamén lle proporcionarán á investigadora a información necesaria sobre os casos clínicos, así como os datos referentes ao contacto vía telefónica das familias, a fin de establecer un primeiro contacto coas mesmas. Desta forma, coñecerase a intencionalidade destas de participar no estudo e poderase concertar unha cita para poder comezar a seguinte fase.

Na terceira fase, levarase a cabo o contacto persoal coas familias. Nun primeiro momento, expoñerase novamente a información referente ao estudo e resolveranse todas as dúbidas que poidan xurdir. Posteriormente, entregaráselles un documento de Consentimento informado (Apéndice II), que deberán firmar para poder ser partícipes da investigación. Unha vez obtido este consentimento, dará comezo a recollida de información por parte dos informantes.

6.5 PESCUDA BIBLIOGRÁFICA

A pescuda bibliográfica iniciouse no mes de marzo de 2019 e prolongouse ata o mes de agosto de 2019.

Utilizáronse diversas bases de datos como: Pubmed, Dialnet e Scopus.

De todos os resultados obtidos nas bases de datos citadas anteriormente, só se seleccionaron artigos nos que se podía acceder ao texto completo a través da Universidade de A Coruña.

En todas as pescudas realizadas, utilizáronse termos Mesh, así como sinónimos propios do vocabulario natural.

Por outra parte, tamén se utilizaron outros recursos bibliográficos como libros relacionados co tema do estudo que se poden atopar na Biblioteca da Universidade de A Coruña, así como artigos, documentos ou revistas electrónicas ás que se accedeu mediante o buscador Google Académico.

Para máis información, consultar o Apéndice V, onde se pode ver unha táboa coas estratexias de pescuda realizadas.

6.6 TÉCNICAS DE RECOLLIDA DE DATOS

As técnicas que se utilizarán para a recollida da información serán as seguintes (18):

- A entrevista (Apéndice III). Esta será semiestruturada, con preguntas abertas, coa fin de obter a máxima información posible en relación aos temas a tratar. Utilizando este tipo de entrevista, tamén se lles permite aos participantes responder e expresarse con liberdade, na medida que se vaian realizando todas as preguntas. As entrevistas levaranse a cabo en persoa, é dicir, cara a cara. Desta forma obterase unha maior participación por parte da persoa entrevistada e, ademais, permitirá que a investigadora observe a expresión non verbal desta. As entrevistas terán lugar nas UAT ás que acoden as familias participantes no estudo. Cabe destacar que todas as entrevistas serán gravadas en audio,

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

contando co consentimento previo da persoa a través dunha autorización firmada, para facilitar a posterior transcripción das mesmas, así como evitar a perda de información. As entrevistas non terán unha duración determinada, senón que se realizarán no tempo que sexa necesario segundo a particularidade de cada caso.

- O grupo de discusión, entendido como “a reunión dun grupo de individuos, seleccionados polos investigadores, baixo a dirección dun moderador”. Estará formado polos participantes do estudo, cos que non se realizaran entrevistas previamente, e a investigadora, que actuará como moderador do grupo. Este grupo de discusión permite a ampliación da información obtida a través das entrevistas, así como coñecer os diferentes discursos, actitudes, prioridades ou valores de todos os participantes. Tamén pode axudar a resaltar distintas experiencias que non se poden recoller de forma individual, posto que algúns temas son máis fáciles de expoñer ou discutir en grupo. Cada grupo de discusión terá unha duración de aproximadamente unha hora, existindo a posibilidade de alargalo ata un máximo de dúas, sempre que todos os participantes estean de acordo.

6.7 ANÁLISE DE DATOS

O análise dos datos será realizado pola investigadora e terá lugar na última fase do proceso. Tras a finalización de cada entrevista, a investigadora poñerá unha identificación a cada unha delas, facilitando así a posterior transcripción.

Antes de comezar con este proceso, realizarase unha copia de seguridade da información, a fin de non perdela no caso de que xurda algún imprevisto.

Posteriormente levarase a cabo a transcripción literal das entrevistas, así como dos grupos de discusión. Tamén se procederá á codificación dos mesmos, asegurando desta forma o anonimato dos participantes do estudo.

6.8 RIGOR METODOLÓXICO

A fin de garantir a calidade da investigación e, por tanto, o seu rigor metodolóxico, seguiranse os seguintes criterios de veracidade (18):

- **Credibilidade:** fai referencia á validez ou veracidade da propia investigación. Isto conseguirase a través da gravación das entrevistas e a transcripción literal das mesmas. A maiores, tamén influirá neste criterio a explicación sobre a posición da investigadora, así como dos posibles sesgos da investigación.
- **Transferibilidade ou aplicabilidade:** refírese ao grado no que os resultados poidan ser aplicados noutros contextos. Para isto, realizarase unha descrición detallada da mostra e do contexto, así como das fases do estudo.
- **Consistencia:** refírese á fiabilidade do estudo, é dicir, este debe asegurar que poida ser realizado por outro/s investigador/es e que, se se realizara no mesmo contexto, os resultados que se obteñan sexan similares.
- **Confirmabilidade:** trátase de que o estudo sexa obxectivo, é dicir, que o investigador informe dende que posición se sitúa a súa investigación e explique os posibles sesgos que se podan producir.

6.9 APLICABILIDADE

Con este estudo preténdese descubrir a opinión das familias dos nenos que acoden a AT sobre o proceso de TO, tendo en conta tanto aos nenos como ás propias familias. A aplicabilidade do estudo radicaría, por tanto, en que, con toda a información obtida, se poda mellorar o proceso de TO, asegurando e mellorando a calidade do recurso, así como involucrar ou incluír á propia familia no proceso.

Por outra parte, o estudo aporta unha nova liña de investigación, posto que, como xa se especificou anteriormente, non existen estudos sobre o papel das familias na disciplina da TO dentro da AT.

6.10 LIMITACIÓNS DO ESTUDIO

Unha das limitacións que presenta este estudo é o feito de ter en conta unicamente as UAT pertencentes á provincia de A Coruña. Sería interesante, polo tanto, estudar outras unidades existentes na comunidade galega coa fin de comparar os resultados obtidos.

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

7. PLAN DE TRABALLO

O estudo levarase a cabo nun período de 12 meses aproximadamente, dende decembro de 2019 ate novembro de 2020, ambos inclusive. Na táboa que se observa a continuación (Táboa II), expónse o calendario sobre os procesos que se realizarán.

Táboa II. Plan de traballo

	SET 2020	OUT 2020	NOV 2020	DEC 2020	XAN 2021	FEB 2021	MAR 2021	ABR 2021	MAI 2021	XUÑ 2021	XUL 2021	AGO 2021
Pescuda bibliográfica												
Entrada ao campo												
Recollida de información												
Análise dos datos												
Elaboración informe final												
Difusión dos resultados												

8. ASPECTOS ÉTICOS

O anonimato e a confidencialidade dos participantes do estudo garantirase mediante o cumprimento da Lei Orgánica 3/2018 do 5 de decembro, de Protección de datos de carácter persoal (19) e a Lei 3/2001, do 28 de maio, reguladora do consentimento informado e a historia clínica dos pacientes (20).

A ética da investigación garantirase respectando a Declaración de Helsinki (21), o Código de ética da WFOTe o Comité Autonómico de Ética en Investigación de Galicia (CAEIG) (22).

Antes de comezar coa recollida dos datos, entregaráselles tanto ao centro, como aos participantes no estudo unha folla de información ao participante, onde se especificarán todos aqueles aspectos referentes á investigación e ao tratamento dos datos na mesma.

Posteriormente, proporcionarase unha folla de Consentimento informado, que deberá ser asinado polos participantes no estudo. Desta forma, aceptarán a cesión dos seus datos, así como as condicións establecidas na folla informativa.

Por último, a fin de protexer a identidade dos participantes na investigación e impedir posibles identificacións posteriores, asignaráselles a cada un deles un código de identificación, que unicamente coñecerá a investigadora.

9. PLAN DE DIFUSIÓN DOS RESULTADOS

Os resultados obtidos tras a realización do estudo serán de interese e, por tanto, poderanse dar a coñecer nos seguintes medios:

- CONGRESOS:
 - Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO).
 - Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CIETO e CITO).
 - WFOT Congress.
 - Congreso de Atención Temprá e Desenvolvemento Infantil.
 - Congreso da Asociación Española de Pediatría.
- REVISTAS:
 - Australian Occupational Therapy Journal.
 - British Journal of Occupational Therapy.
 - Journal of Occupational Therapy, Schools and Early Intervention.
 - Revista chilena de Terapia Ocupacional.
 - Revista de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG).

10. FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN

10.1 Recursos necesarios

Os recursos necesarios para levar a cabo esta investigación son os seguintes:

- Infraestrutura:
A recollida dos datos levarase a cabo nas propias Unidades de Atención Temperá estudadas, nas salas que estas poidan proporcionar, polo que non suporá ningún gasto económico.
- Recursos humanos:
Unha Terapeuta Ocupacional que será a investigadora principal do estudo.
- Recursos materiais:
 - o Funxible: folios, bolígrafos, grampadora e outros materiais de oficina, así como cartuchos de tinta.
 - o Inventariable: gravadora, impresora e ordenador.

Ademais, teranse en conta para o orzamento todos os desprazamentos que sexa necesario realizar, tanto para a propia recollida dos datos, como para a difusión dos resultados, no que tamén se incluírán os gastos de inscrición nos congresos.

A continuación preséntase unha táboa co orzamento da investigación (Táboa III).

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

Táboa III. Orzamento

RECURSOS		CANTIDADE	PRECIO POR UNIDADE	TOTAL
INFRAESTRUTURA		-	-	0€
HUMANOS		1	-	1236.35€
MATERIAIS	FUNXIBLES	-Material de oficina	-	50€
		-Cartuchos de tinta	19.95€	79.80€
	INVENTARIABLES	-Grabadora	99€	99€
		-Impresora/fotocopiadora	94.20€	94.20€
		-Ordenador portátil	0€	0€
DESPRAZAMENTOS		1	-	0€
		-	-	550€
DIFUSIÓN DOS RESULTADOS		-	-	5630€
COSTE TOTAL		7,739.35€		

10.2 Posibles fontes de financiamento

Para o financiamento deste proxecto, solicitaranse as seguintes axudas ou subvencións:

Bolsa da Deputación de A Coruña: está destinada ao apoio de deportistas, ao perfeccionamento de estudos artísticos e á investigación de diversas ciencias, entre as que se atopan as ciencias da saúde. Ten unha periodicidade anual.

Axudas á investigación Ignacio H. Larramendi da Fundación Mapfre: estas axudas están dirixidas a investigadores ou equipos de investigación do ámbito académico ou profesional, que pretendan desenvolver investigacións nas áreas de Promoción da Saúde e Seguro e Previsión Social; ben de forma independente ou no marco de universidades, hospitais, empresas ou centros de investigación aos que estean adscritos. Tamén ten unha periodicidade anual.

11. APÉNDICES

Apéndice I. Folla de información ao participante.

Folla de información ao/á participante adulto/a

TÍTULO DO ESTUDO: “Perspectiva das familias dos nenos que acoden á Unidade de Atención Temperá sobre o proceso de Terapia Ocupacional”.

INVESTIGADOR: *Andrea Franco Parapar*

CENTRO: Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade de A Coruña

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** no que se lle invita a participar. Este estudo foi aprobado polo Comité de Ética da Investigación de Galicia.

Si decide participar no mesmo, debe recibir información personalizada do investigador, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa, pode levar o documento, consúltalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir si participa ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vde. pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación co seu médico nin á asistencia sanitaria á que Vde. ten dereito.

¿Cal é o propósito do estudo?

O obxectivo principal deste estudo é explorar a percepción das familias dos nenos que acoden a Atención Temperá sobre o proceso de Terapia Ocupacional.

¿Por que me ofrecen participar a min?

A selección dos participantes na investigación está suxeita a uns criterios determinados e descritos no protocolo da investigación, de forma que estes poidan responder ao interrogante da mesma.

Vde. é invitado a participar porque cumpre ditos criterios.

¿En que consiste a miña participación?

A súa participación no estudo consistirá na realización dunha entrevista que será gravada en audio e que, posteriormente, será transcrita e analizada pola propia investigadora. Unha vez rematada a transcripción da mesma e sendo verificada por Vde., procederase á destrución das gravacións.

A súa participación terá unha duración total estimada de entre 2 e 3 horas.

¿Que molestias ou inconvenientes ten a miña participación?

A súa participación no estudo non supón ningún risco, posto que se trata unicamente de obter información a fin de ampliar o coñecemento existente sobre o proceso de Terapia Ocupacional en AT.

¿Obterei algún beneficio por participar?

Non se espera que Vde. obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre a percepción das familias dos nenos que acoden a Atención Temprá sobre o proceso de Terapia Ocupacional. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas.

¿Recibirei a información que se obteña do estudo?

Se Vde. o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo.

¿Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poda levar á identificación dos participantes.

¿Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola Lei Orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal.

Unicamente o equipo investigador, e as autoridades sanitarias, que teñen deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poda ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Os seus datos serán recollidos e conservados ata rematar o estudo de modo:

- **Codificados**, que quere dicir que posúen un código co que o equipo investigador poderá coñecer a quen pertence.

O responsable da custodia dos datos é *Andrea Franco Parapar*. Ao rematar o estudo os datos serán anonimizados.

¿Existen intereses económicos neste estudo?

Esta investigación é promovida por Andrea Franco Parapar, que non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

Vde. non será retribuído por participar. É posible que dos resultados do estudo se deriven produtos comerciais ou patentes. Neste caso, Vde. non participará dos beneficios económicos orixinados.

¿Como contactar co equipo investigador deste estudo?

Vde. pode contactar con *Andrea Franco Parapar* no teléfono 671410463 ou o correo electrónico *andrea.franco.parapar@udc.es*.

Moitas grazas pola súa colaboración

Apéndice II. Consentimento informado.

Documento de consentimento para a participación nun estudo de investigación.

TÍTULO: “Perspectiva das familias dos nenos que acoden á Unidade de Atención Temperá sobre o proceso de Terapia Ocupacional”

Eu,.....

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con: e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria e que poido retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

Firmado: O/a investigador/a que solicita o consentimento

Nome e Apelidos:

Nome e Apelidos:

Data:

Data:

Apéndice III. Entrevista.

Código:

Fecha:

Unidade:

-¿Cal é a súa opinión sobre o servizo de Terapia Ocupacional?

-¿Considera que a Terapia Ocupacional inflúe na mellora da calidade de vida do/a neno/a?

- ¿Como considera que inflúe a Terapia Ocupacional na calidade de vida do/a neno/a?

-¿Participou nalgunha das sesións de Terapia Ocupacional? De ser así, ¿que lle pareceron?

-¿Cal considera que é o papel da familia no proceso de Terapia Ocupacional?

-¿Considera que a familia está involucrada no proceso de Terapia Ocupacional?

-Segundo a resposta anterior, ¿considera que o grado de implicación da familia no proceso de Terapia Ocupacional debería ser maior ou menor?

-¿En que aspectos considera que debería intervir ou involucrarse en maior medida a familia?

-¿Considera que se podería mellorar este proceso? ¿Podería dicir algunha proposta de mellora?

-¿Desexa engadir algo máis?

Apéndice IV. Autorización para a gravación da entrevista.

Autorización para a gravación da entrevista

TÍTULO: *“Perspectiva das familias dos nenos que acoden á Unidade de Atención Temperá sobre o proceso de Terapia Ocupacional”.*

Eu,....., autorizo a *Andrea Franco Parapar*, estudante da Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade de A Coruña a entrevistarme e gravar a entrevista en formato de audio, publicar e difundir os resultados no seu traballo de investigación sen ánimo de lucro e con fins exclusivamente de investigación.

Entendo que dita entrevista poderá ser:

- Publicada e/ou difundida unicamente baixo pseudónimo. SI NON
- Publicada e/ou difundida unicamente sen permitir a identificación de ningún aspecto pola parte de terceiras persoas. SI NON

Así mesmo, informámoslle que os datos extraídos das entrevistas serán tratados de acordo co establecido na Lei Orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de Protección de Datos de Carácter Persoal. A presente autorización poderá ser revocada dirixindo a solicitude a *Andrea Franco Parapar* mediante un correo á dirección.

En, a día de, de, do ano 20.....

Firma participante:

Firma participante:

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

Apéndice V. Pescuda bibliográfica.

BASES DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	RESULTADOS	ARTIGOS SELECCIONADOS
PUBMED	("Occupational Therapy"[Mesh] OR "Occupational Therapy Department, Hospital"[Mesh] OR "Occupational Therapy" [title]) AND ("Occupational Therapists"[Mesh] OR "Occupational Therapist" [title] OR "Occupational Therapists" [title]) AND ("Early Intervention (Education)"[Mesh] OR "Early Intervention [title]) AND ("Perception"[Mesh] OR Percept* [title] OR Perspecti* [title])	43	5
	("Occupational Therapy"[Mesh] OR "Occupational Therapy Department, Hospital"[Mesh] OR "Occupational Therapy" [title]) AND ("Occupational Therapists"[Mesh] OR "Occupational Therapist" [title] OR "Occupational Therapists" [title]) AND ("Early Intervention (Education)"[Mesh] OR "Early Intervention [title]) AND ("Perception"[Mesh] OR Percept* [title] OR Perspecti* [title]) AND (Family [Mesh] OR Famil* [title])	0	0

Percepción das familias que acoden a AT sobre o proceso de TO

SCOPUS	(TITLE-ABS-KEY (“Occupational Therapy”) AND TITLE-ABS-KEY (“Occupational Therapist”) OR TITLE-ABS-KEY (“Occupational Therapists”) AND TITLE-ABS-KEY (“Early Intervention”) AND TITLE-ABS-KEY (<i>perception</i>) OR TITLE-ABS-KEY (<i>perceptions</i>) OR TITLE-ABS-KEY (<i>perspective</i>) OR TITLE-ABS-KEY (perspectives))	21	3
	(TITLE-ABS-KEY (“Occupational Therapy”) AND TITLE-ABS-KEY (“Occupational Therapist” OR “Occupational Therapists”) AND TITLE-ABS-KEY (“Early Intervention”) AND TITLE-ABS-KEY (percept* OR perspecti*) AND TITLE-ABS-KEY (famil*))	7	2
DIALNET	Terapia ocupacional y atención temprana	8	1
	Atención temprana y familia	413	4
	Percepción de las familias sobre atención temprana	47	0
	Evolución de la atención temprana	196	5
WEB OF SCIENCE	(“occupational therapy”) AND Tema: ((“occupational therapist” OR “occupational therapists”)) AND Tema: (“early intervention”) AND Tema: ((percept* OR perspecti*))	17	0

Apéndice VI. Glosario

Glosario de siglas e abreviaturas

AGAT	Asociación Galega de Atención Temperá
AT	Atención Temperá
CDIAT	Centros de Desenvolvemento Infantil e Atención Temperá
CHUO	Complexo Hospitalario Universitario de Ourense
CHUS	Complexo Hospitalario Universitario de Santiago
GAT	Grupo de Atención Temperá
HULA	Hospital Universitario LucusAugusti
SERGAS	Servizo Galego de Saúde
TO	Terapia Ocupacional
UAT	Unidade de Atención Temperá