



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

## **Facultad de Ciencias de la Salud**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2019-2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Infancia, familia y diversidad: proyecto mixto  
sobre ocupaciones, hábitos, rutinas y roles**

**Ylenia Gómez Chouza**

**Junio 2020**

Directores del trabajo:

**Jose Antonio Rama Fandiño.** Terapeuta Ocupacional. Profesor del Grado de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña. Director de PASITOS Centro de Desarrollo Infantil en A Coruña.

**María Betania Groba González.** Terapeuta Ocupacional. Profesora del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña. Grupo de investigación Tecnología Aplicada a la Investigación en Ocupación, Igualdad y Salud (TALIONIS).

## Índice

Resumen .....	8
Resumo .....	9
Abstract.....	10
1. Antecedentes y estado actual del tema .....	11
1.1. Infancia.....	11
1.1.1. El desarrollo del niño y de la niña .....	11
1.1.2. El juego como ocupación principal .....	13
1.1.3. Epidemiología en Galicia .....	15
1.2. Familia.....	16
1.3. Terapia Ocupacional, infancia y familia .....	18
1.3.1. Evidencia actual con relación a la infancia y familia desde la óptica de Terapia Ocupacional .....	19
1.4. Justificación.....	24
2. Bibliografía más relevante .....	26
3. Objetivos.....	35
3.1. Objetivo general .....	35
3.2. Objetivos específicos .....	35
4. Metodología .....	36
4.1. Tipo de estudio.....	36
4.2. Ámbito de estudio.....	36
4.3. Posicionamiento de la investigadora .....	37
4.4. Selección de los participantes y las participantes .....	37
4.5. Procedimiento del estudio .....	39
4.5.1. Revisión bibliográfica.....	39
4.5.2. Diseño del estudio .....	40

4.5.3. Solicitud al comité de ética .....	40
4.5.4. Reclutamiento de los/as participantes y Consentimiento Informado.....	41
4.5.5. Recogida de datos .....	42
4.5.6. Análisis de datos.....	42
4.5.7. Elaboración del informe final.....	44
4.5.8. Difusión de resultados .....	45
4.6. Técnicas de recogida de información.....	45
4.6.1. Técnicas de recogida de información de la investigación cualitativa.....	46
4.6.1.1. Entrevista semiestructurada .....	46
4.6.1.2. Cuaderno de campo .....	46
4.6.2. Técnicas de recogida de información de la investigación cuantitativa.....	46
4.6.2.1. Cuestionario de datos sociodemográficos.....	46
4.6.2.2. Vineland 3 - Vineland Adaptive Behavior Scales. Third Edition. Formulario de padres/cuidadores.....	47
4.6.2.3. Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test. ....	48
4.7. Aplicabilidad y transferencia de los resultados previsibles .....	49
5. Plan de trabajo.....	51
6. Aspectos éticos.....	52
7. Plan de difusión de los resultados .....	54
7.1. Revistas.....	54
7.2. Congresos .....	55
8. Financiamiento de la investigación .....	57
8.1. Recursos necesarios.....	57

8.2. Posibles fuentes de financiación .....	59
8.2.1. Fuentes de financiación públicas .....	59
8.2.2. Fuentes de financiación privadas. ....	59
9. Agradecimientos .....	61
10. Apéndices .....	62
Apéndice I: Listado de abreviaturas .....	62
Apéndice II: Estrategia de búsqueda bibliográfica .....	64
Apéndice III: Dictamen favorable para la realización del estudio por parte del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña – Ferrol.....	66
Apéndice IV: Hoja de información al participante o a la participante .....	67
Apéndice V: Documento de consentimiento para la participación de un estudio de investigación.....	72
Apéndice VI: Cuestionario de datos sociodemográficos .....	74
Apéndice VII: Guion de entrevista semiestructurada .....	79

## Índice de figuras

<b>Figura 1:</b> Población de niños/as que habitan en Galicia. ....	15
<b>Figura 2:</b> Niños/as con diversidad funcional de Galicia.....	15

## Índice de tablas

<b>Tabla I:</b> Criterios de inclusión y exclusión de las familias con niños/as con diversidad funcional. ....	38
<b>Tabla II:</b> Criterios de inclusión y exclusión de las familias con niños/as sin diversidad funcional. ....	38
<b>Tabla III:</b> Cronograma del estudio. ....	51
<b>Tabla IV:</b> Presupuesto estimado de la investigación.. ....	58
<b>Tabla V:</b> Estrategia de búsqueda bibliográfica. ....	64

## Resumen

**Título:** Infancia, familia y diversidad: proyecto mixto sobre ocupaciones, hábitos, rutinas y roles

**Antecedentes y estado actual del tema:** La infancia es una etapa del ciclo vital muy importante, donde la familia ocupa un espacio imprescindible ya que influye en el desarrollo del/de la menor. Con el nacimiento de un niño/a aumentan las responsabilidades provocando un cambio en la vida de las personas más cercanas a él/ella. El equilibrio ocupacional hace referencia a tener una adecuada cantidad de ocupaciones y al desenvolvimiento correcto de las mismas, así como la satisfacción con respecto al tiempo que se le dedica a cada una de ellas. Cada persona tiene unos roles diferentes y es importante tener hábitos y rutinas saludables. Desde Terapia Ocupacional se pretende ayudar tanto a los/as menores como a sus familias a conseguir dicho equilibrio y, según los diferente tipos, satisfacer sus necesidades.

**Objetivo:** El objetivo general es analizar la relación entre el funcionamiento ocupacional de las familias con un/a menor a cargo, en concreto las ocupaciones, hábitos, rutinas y roles, y la presencia o ausencia de diversidad funcional en los/as menores.

**Metodología:** Se utiliza una metodología mixta. La parte cuantitativa es un estudio piloto descriptivo transversal y la cualitativa se caracteriza por basarse en un enfoque fenomenológico. Este estudio contará con dos grupos, uno de familias con niños/as con diversidad funcional y otro con niños/as sin diversidad funcional. Las técnicas de recogida de información con respecto a la parte cuantitativa son un cuestionario de datos sociodemográficos, la Vineland-3 y la PEDI-CAT y con relación a la parte cualitativa son una entrevista semiestructurada y un cuaderno de campo.

**Palabras clave:** Terapia Ocupacional, infancia, familia, diversidad, ocupaciones, hábitos, rutinas, roles, equilibrio ocupacional.

**Tipo de trabajo:** Proyecto de investigación

## Resumo

**Título:** Infancia, familia e diversidade: proxecto mixto sobre ocupacións, hábitos, rutinas e roles.

**Antecedentes e estado actual do tema:** A infancia é unha etapa do ciclo vital moi importante, onde a familia ocupa un espazo imprescindible xa que inflúe no desenvolvemento do/da menor. Co nacemento dun/dunha neno/a aumentan as responsabilidades provocando un cambio na vida das persoas máis cercanas a él/ela. O equilibrio ocupacional fai referencia a ter unha adecuada cantidade de ocupacións e ao desenvolvemento correcto das mesmas, así como a satisfacción con respecto ao tempo que se lle dedica a cada unha delas. Cada persoa ten uns roles diferentes e é importante ter hábitos e rutinas saudables. Desde Terapia Ocupacional preténdese axudar tanto aos/ as menores como ás súas familias a conseguir dito equilibrio e, según os diferentes tipos, satisfacer as súas necesidades.

**Obxectivo:** O obxectivo xeral é analizar a relación entre o funcionamento ocupacional das familias cun menor a cargo, en concreto as ocupación, hábitos, rutinas e roles, e a presenza ou ausencia de diversidade funcional nos/as menores.

**Metodoloxía:** Utilízase unha metodoloxía mixta. A parte cuantitativa é un estudo piloto descriptivo transversal e a cualitativa caracterízase por basarse nun enfoque fenomenolóxico. Este estudo contará con dous grupos, un de familias con nenos/as con diversidade funcional e outro con nenos/as sen diversidade funcional. As técnicas de recollida de información con respecto a parte cuantitativa son un cuestionario de datos sociodemográficos, a Vineland-3 e a PEDI-CAT, e con relación a parte cualitativa son unha entrevista semiestructurada e un cuaderno de campo.

**Palabras clave:** Terapia Ocupacional, infancia, familia, diversidade, ocupacións, hábitos, rutinas, roles, equilibrio ocupacional.

**Tipo de traballo:** Proxecto de investigación

## Abstract

**Title:** Childhood, family and diversity: mixed project about occupations, habits, routines and roles

**Antecedents and current state:** Childhood is a very important stage in the life cycle, where the family occupies an essential space due to his influences in the child's development. With the birth of a child, responsibilities increase, causing a change in the life of those closest to him/her. Occupational balance refers to having an adequate number of occupations and their correct development, as well as satisfaction with the time dedicated to each of them. Each person has different roles and it is important to have healthy habits and routines. Occupational Therapy aims to help both children and their families to achieve this balance and, depending on the different types, to satisfy their needs.

**Objective:** The overall objective is to analyse the relationship between the occupational functioning of families with a child in charge, specifically the occupations, habits, routines and roles, and the presence or absence of functional diversity in children.

**Methodology:** A mixed methodology is used. The quantitative part is a cross-sectional descriptive pilot study and the qualitative part is characterized by a phenomenological approach. This study will have two groups, one of families with children with functional diversity and the other with children without functional diversity. The techniques for collecting information with respect to the quantitative part are a questionnaire of sociodemographic data, the Vineland-3 and the PEDI-CAT and with respect to the qualitative part are a semi-structured interview and a field notebook.

**Key words:** Occupational Therapy, childhood, family, diversity, occupation, habits, routines, roles, occupational balance.

**Type of work:** Research Project.

## 1. Antecedentes y estado actual del tema

### 1.1. Infancia

La vida del ser humano se divide en varios momentos con características concretas. Viana y Pellegrini señalan que “la infancia es una etapa del ciclo vital donde el/la niño/a empieza a construir su historia de vida” (1). Los/as niños/as a lo largo de este periodo se comunican y entablan relaciones con personas de diversas edades, lo cual permite que adquieran multitud de conocimientos a diversos niveles como por ejemplo a nivel comunicativo, social, afectivo, cognitivo, etc. (2).

#### 1.1.1. El desarrollo del niño y de la niña

El desarrollo del niño y de la niña se caracteriza por adquirir nuevas competencias que contribuyen al empoderamiento del/ de la menor para lograr vivir de una forma autónoma y adecuada en un futuro (3). Chica y Rosero indican que “los niños y las niñas son ciudadanos/as públicos con derechos y deberes” (2).

De Souza y Veríssimo (4) inciden en la importancia del periodo prenatal y los primeros años del/de la menor con respecto a su entorno. Asimismo, dichas autoras (4) indican que:

“El desarrollo infantil es una parte fundamental del desarrollo humano, un proceso activo y único para cada niño/a, expresado por la continuidad y los cambios en las habilidades, adquisiciones en las funciones de la vida diaria y en el ejercicio de su rol social” (p1101).

El desarrollo del/ de la niño/a se basa en diversos principios entre los cuales destacan la influencia genética y los factores ambientales en el /la menor, el progreso de los aspectos de desarrollo de forma continua y gradual, periodos de vulnerabilidad e hiperreactividad a diferentes estímulos y el estado de equilibrio tras ser capaz de sobrellevar diferentes estímulos (5).

En ocasiones, los aspectos mencionados anteriormente se ven comprometidos en el/la menor. En la infancia, el niño o la niña puede nacer con algún tipo de discapacidad y percatarse a lo largo de este periodo. En

2005 el Foro de Vida Independiente elaboró una definición de diversidad funcional que se aprecia en el artículo elaborado por Fernández y Alonso (6) como:

“La diferencia de funcionamiento de una persona al realizar las tareas habituales como por ejemplo: leer, desplazarse o comunicarse de manera diferente a la mayoría de la población” (p225).

Asimismo, tal y como se indica en la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (7):

“Las personas con discapacidad incluyen aquellas personas con discapacidades físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas” (p4).

Este colectivo se debe tener presente en todo momento con respecto al desarrollo, ya que la infancia es la etapa idónea para lograr promover la mayor autonomía posible.

Continuando con el análisis del desarrollo en profundidad, cabe destacar la importancia con respecto al contexto y entorno en el que se encuentra el/la menor ya que estos pueden influir tanto de forma positiva como negativa en el desarrollo del niño y de la niña. Bronfenbrenner en su teoría ecológica afirma dicha influencia y lo transmite a través de diferentes sistemas: En primer lugar, el microsistema se refleja en un entorno más próximo como puede ser el familiar y el vínculo o interacción de estas personas con e/la menor. En segundo lugar, el mesosistema hace referencia a la interacción entre dos sistemas como por ejemplo cuando el/la niño/a empieza a acudir a la guardería o colegio. En tercer lugar, el exosistema engloba la influencia de aquellos eventos que no incluyen de forma directa al/a la menor pero sí que pueden llegar a influir. Por último, el macrosistema engloba los sistemas anteriores teniendo en cuenta la cultura y los factores socioeconómicos (1,4).

Con respecto a lo anteriormente mencionado, de Abajo y de Abajo (8) indican que las primeras etapas de la vida son esenciales para lograr la mayor autonomía en el/la menor y, tal como mencionan Chica y Rosero, “cuantos más escenarios, vivencias y sentimientos para potenciar el desarrollo, más oportunidades para comprender e interpretar el mundo” (2).

### 1.1.2. El juego como ocupación principal

El juego es la ocupación principal en la infancia y es muy importante que tenga un significado ya que la ocupación significativa se utiliza como medio de trabajo y como fin terapéutico desde la Terapia Ocupacional (TO) (9). Cabe destacar el juego como un derecho del/ de la niño/a recogido en el artículo 31 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (10). Mediante este, como hace referencia Brandão, et al. (11) en su artículo, el/la menor tiene la oportunidad de crear nuevos vínculos con personas, indagar sobre su entorno descubriendo diversos objetos y afrontando situaciones, lo cual, contribuye a su desarrollo personal y ocupacional. Asimismo, esta ocupación sirve para entablar un vínculo mayor con el/la menor, por eso es importante diferenciar entre los diversos tipos de juegos según la edad.

Hay varias clasificaciones con respecto al juego en la infancia:

Por una parte, Piaget menciona cuatro etapas en el desarrollo del juego que son: sensoriomotores (0-2 años), simbólicos (2-7 años), de reglas (7-12 años) y en equipo (12-16 años). Además, destaca que la interacción con el ambiente sirve para desarrollar un equilibrio y adaptarse a diversas situaciones (1).

Nancy Takata, se basa en la clasificación anteriormente mencionada, pero divide de manera más desglosada las diferentes edades siendo cada una de menor rango de años. La primera es la sensoriomotora (0-2 años), la cual destaca por la exploración sensorial y motora, realizando juegos de manera solitaria. La segunda es la etapa simbólica y constructiva simple (2-4 años) que se caracteriza por el comienzo en el juego paralelo a los dos años y continúa con el de ficción a los tres, en este se realizan

construcciones sencillas y el/la menor tiene conductas donde fluye su imaginación. La tercera es la simbólica y constructiva compleja (4-7 años), en la que el juego simbólico es el más utilizado incluyendo vocabulario e historias más complejas y con más detalle. Además, se puede observar un juego más dramático en base a la propia experiencia del/de la niño/a. Se aprecia más participación social entre pares. La cuarta etapa es el juego (7-12 años) que se identifica con el juego cooperativo y de reglas comenzando por el simple manejo de estas y continuando por su modificación. También destaca en este momento la importancia de tener un grupo de amigos y comienza el interés por diversas actividades como por ejemplo los deportes o las artes. La última es la de ocio-esparcimiento (12-16 años) donde destaca el trabajo en equipo y cooperativo que indica que el/la menor pertenece a grupos formales. Asimismo, se resalta el interés por deportes competitivos y juegos que desafían las capacidades. El juego en estas edades ayuda a afianzar amistades e interiorizar multitud de acciones sociales (1,12).

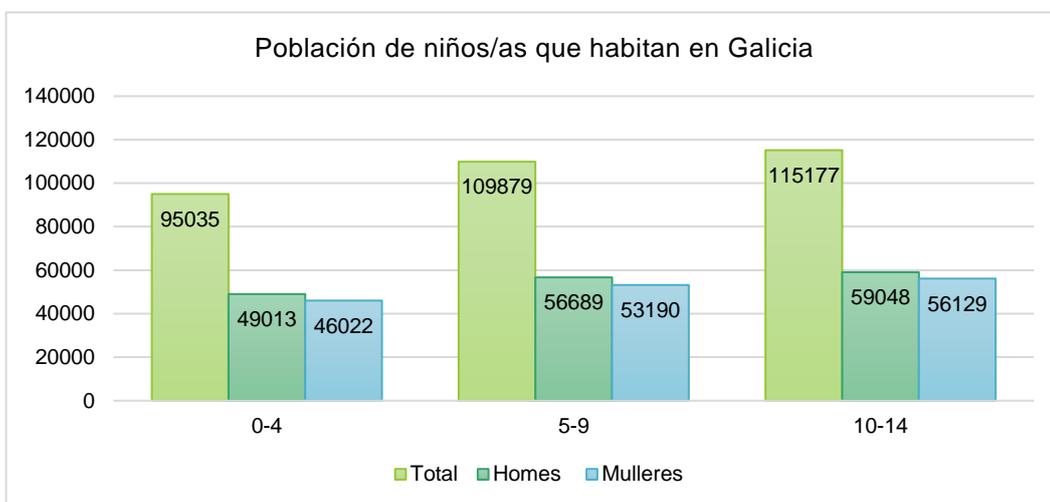
Por otra parte, otra forma de clasificar el juego es la llevada a cabo por Mary Reilly que diferencia tres etapas. La primera de ellas es la etapa exploratoria que es imprescindible para lograr pasar a las otras ya que se caracteriza por descubrir, expresar y aprender a partir de la motivación intrínseca que posee el/la menor y el placer funcional resultante. La segunda es la etapa de competencia donde se aumenta la autoconfianza y eficacia de las habilidades lo cual ayuda al/a la menor a adaptarse a diferentes demandas exigidas en el momento de realizar una tarea. La tercera etapa es la de logro que se orienta a conseguir un correcto desempeño ocupacional destacando como refuerzo el placer obtenido (1).

Por último, con respecto al juego, cabe destacar las aportaciones realizadas por Vygotsky sobre la importancia que se le debe otorgar a la cultura ya que la manera en que tiene el/la menor de desenvolverse dentro de esta influye en su desarrollo. Además, es importante el concepto de zona de desarrollo proximal (ZDP) que se refiere a aquellas acciones que se están desarrollando pero aún no se ha conseguido que el/la niño/a lo

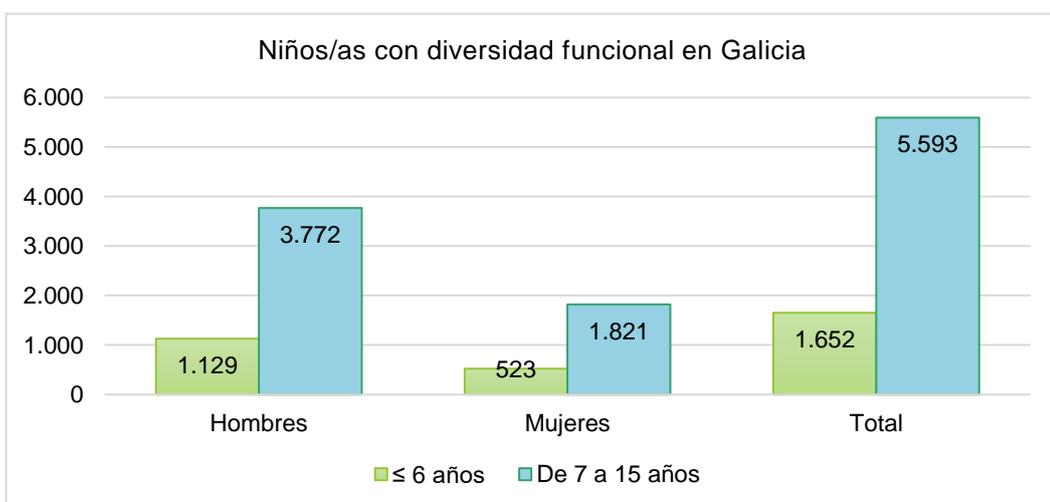
haga plenamente; es decir, Rafael Linares define esta zona como “la brecha entre lo que puede hacer por sí mismo/a y lo que puede hacer con ayuda” (13). En resumen, Vygotsky afirma que el juego es una oportunidad idónea para que el/la menor se desarrolle en dicha zona (1,13).

### 1.1.3. Epidemiología en Galicia

Con respecto a la epidemiología de niños/as que habitan en Galicia, a continuación, en la Figura 1 y en la Figura 2 se muestran los datos obtenidos a partir de las tablas del Instituto Gallego de Estadística (IGE) y el Censo de personas con discapacidad de la Xunta de Galicia (14,15).



**Figura 1:** Población de niños/as que habitan en Galicia. Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos del Instituto Gallego de Estadística (IGE).



**Figura 2:** Niños/as con diversidad funcional de Galicia. Fuente: Elaboración propia a partir del Censo de personas con discapacidad de la Xunta de Galicia.

En Galicia hay más niños/as entre 10-14 años, no siendo muy significativo el número con respecto a niños/as con menor edad. Cabe destacar que la cifra de menores con diversidad funcional engloba a aquellos que solicitaron y tienen reconocida una discapacidad igual o superior al 33%, siendo significativamente mayor el número de niños/as de 7 a 15 años (14,15).

### 1.2. Familia

La familia es un pilar muy importante para el/ la menor y el nacimiento de este/a conlleva un cambio y funcionamiento en el día a día de los miembros que la conforman. Asimismo, las familias con un hijo/a con discapacidad están más sobrecargadas de tareas o roles asociados a dicha persona; aspecto que puede implicar la solicitud de apoyos externos (16).

Según Kuhaneck et al. “las familias son la fuerza más importante y duradera en el desarrollo del/ de la niño/a” (17) debido a que proporcionan la base para que los/as menores aprendan, se desarrollen, se dediquen a ocupaciones y participen en rutinas. Case-Smith destaca que “las primeras experiencias de los/as niños/as con la familia y los amigos son esenciales para el desarrollo de sus habilidades sociales” (18).

Cuando un/a menor presenta diversidad funcional y/o discapacidad, se experimenta un momento de crisis seguido de un periodo de duelo en las familias, lo cual, da lugar a situaciones de estrés que influyen en la participación de ocupaciones significativas. Asumir el rol de cuidador/a afecta a las aspiraciones ya que el tiempo otorgado al/a la menor es muy elevado y en muchos casos, la persona tiene que replantearse sus ocupaciones tanto a corto como a largo plazo para dedicarse por completo al familiar que presenta discapacidad, aspecto que en numerosas ocasiones repercute en una de las ocupaciones más importantes en la etapa adulta como es el trabajo y, por lo tanto, en la economía familiar (19,20). Asimismo, en varios estudios se señala que los padres/madres tienen un mayor estrés cuando tienen un hijo/a con discapacidad; ya que emergen tensiones adicionales a las atribuidas en el cuidado típico de un/a

menor como puede ser la disminución de oportunidades de interacción dentro de la comunidad o incluso en el propio hogar (21,22).

Las familias de niños/as con una discapacidad tienen responsabilidades diferentes a las de los/as niños/as con desarrollo típico. En un gran porcentaje de los casos los/as progenitores/as refieren sufrir cuadros de ansiedad a la hora de tomar decisiones médicas y educativas difíciles para sus hijos/as, lo cual, en muchas ocasiones, repercute en su día a día. El estrés asociado con la situación crónica del niño o de la niña puede desembocar en problemas en la relación afectiva de los progenitores e, incluso, en las relaciones parentales con los demás miembros de la unidad familiar. Asimismo, la vida social de las familias se ve influenciada porque las actividades requieren una planificación elaborada y extensa (18).

La familia del/de la niño/a con discapacidad puede actuar de dos formas: favoreciendo su independencia y autonomía o convirtiéndose en una cápsula protectora. Si se actúa de la segunda forma habrá un momento en que no puedan proteger al/ a la niño/a ellos mismos, como por ejemplo cuando empiece la etapa escolar. Un aspecto importante que debe inculcar y potenciar la familia es el de inclusión ya que, tal y como menciona de Queiroz Marcelino (23):

“Ante las diferencias es necesario crear posibilidades para que el individuo actúe e interactúe con autonomía y dignidad en el entorno en el que vive, buscando eliminar las barreras que apoyan la exclusión” (p190).

En varios estudios, se afirma que la persona que habitualmente asume el papel de cuidadora primaria es la madre (24–27). Las madres, con el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad, a menudo tienen un sentido de responsabilidad mayor que otros miembros de la familia, lo cual influye en su calidad de vida ya que están continuamente preocupadas por la salud y bienestar del/de la menor dejando al margen la propia (28). El único momento de dedicación personal de las madres suele ser cuando el/la niño/a está en la escuela o haciendo actividades fuera del hogar con

personas externas (26). A diferencia de lo mencionado anteriormente con respecto al cuidador/a primario/a, hay una excepción que se ve reflejada en el artículo escrito por Campos et al. (20), donde se explica que estas dinámicas están cambiando y el cuidado del/de la niño/a, en ocasiones, es compartido entre la madre, el padre y/o abuelos/as del niño/a.

Hay varios artículos que ponen de manifiesto la relación entre el estrés familiar y la cantidad de apoyo disponible. Por una parte, como menciona Case- Smith (18):

"Las familias que no tienen acceso a servicios que le apoyen en el cuidado tienen más posibilidades de sentirse sobrecargadas, emocionalmente agotadas y socialmente aisladas" (p552).

Por otra parte, Luzia de Oliveira y Bonorandi Dounis (25) indican que:

"Los/as cuidadores/as de niños/as con parálisis cerebral que no tienen red de apoyo familiar y profesional tienden a tener calidad de vida más baja, mayor nivel de estrés y depresión" (p18).

Por último, lo mencionado se debe tener en cuenta ya que, como comenta Rochelle (22), el estrés en los familiares del/de la menor puede repercutir negativamente en el desarrollo del/ de la niño/a tanto a nivel físico como emocional.

Tras indicar varias situaciones en las que se produce estrés en los/as padres/madres, Wayne y Krishnagiri destacan la importancia de realizar actividades de ocio ya que estas producen "relajación, rejuvenecimiento, aumentan la autoestima, mejora la capacidad de afrontamiento, cohesión grupal, etc." (29).

### **1.3. Terapia Ocupacional, infancia y familia**

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) (30) define la TO como:

"Una profesión centrada en el ciudadano, a la cual le concierne la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. Su

finalidad es posibilitar la participación de las personas en actividades de la vida cotidiana” (p1).

Asimismo, estos profesionales creen que la participación puede ser apoyada o restringida por diferentes aspectos como las habilidades de la persona, la ocupación y los ambientes. Por todo esto, la TO pretende potenciar diversos aspectos con el objetivo de mejorar la participación en ocupaciones significativas dentro de los contextos y entornos pertinentes (30).

### 1.3.1. Evidencia actual con relación a la infancia y familia desde la óptica de Terapia Ocupacional

Los Terapeutas Ocupacionales en el ámbito de la infancia están investigando acerca de diversas temáticas entre las que destacan las siguientes.

En primer lugar, uno de los temas más estudiados en la actualidad con respecto a intervenciones desde Terapia Ocupacional en infancia es el de la Integración Sensorial (IS), la cual se centra en el sistema nervioso central y periférico del/de la menor para ayudarle a organizar la información sensorial con el objetivo de dar las respuestas adecuadas en cada momento. Asimismo, este enfoque incide en todos los sentidos destacando el sistema táctil, propioceptivo y vestibular (8,31). Hay mayor evidencia con respecto a la IS en la intervención con niños/as con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), pero Troncoso (32) también afirma la efectividad en menores con discapacidad intelectual. Asimismo, en varios artículos se defienden aquellas intervenciones con un enfoque multidisciplinar y multifacético centrándose en las necesidades de la persona y se menciona la importancia de tener en cuenta en todo momento, tanto para acompañar la intervención como para formar parte de ella, a los padres, las madres o cuidadores/as obteniendo de esta manera resultados positivos (8,33).

Siguiendo con el campo de la intervención, en la actualidad se ha estudiado alguna muy novedosa como son las llevadas a cabo con la realidad virtual o robótica, cuyo objetivo es conseguir una mejora en los/as niños/as con

diferentes tipos de discapacidad siendo más utilizados en menores con TEA y Parálisis Cerebral (34,35). Con respecto a la robótica en niños/as con TEA, consiste en la interacción con un robot obteniendo una respuesta por parte del/de la menor mucho más positiva que si interaccionan con el/la maestro/a ya que se refleja un mayor contacto visual, interacción y acercamiento. En el estudio elaborado por Fachantidis et al. se refleja que una de las razones para obtener dicha mejora es que “el robot manifiesta expresiones emocionales de una manera simple y fácilmente reconocible por los/as niños/as con TEA” (34). Asimismo, en dicho artículo se indica que, con esto, no se pretende cambiar al robot por el humano si no que sirva como un complemento para lograr objetivos. Con relación a la realidad virtual, Aran et al. (35) indican que, aunque sean necesarios más estudios acerca de este tema, se obtuvieron mejoras en la percepción espacial, praxis, construcción visomotora y operaciones de pensamiento.

Otra línea de investigación en auge actualmente es la intervención de dichos profesionales en las escuelas. En varios artículos se afirma que el/la terapeuta ocupacional es el/la profesional idóneo/a tanto para tratar con personas con diferentes discapacidades como con toda la comunidad. La escuela es uno de los entornos más importantes para el desempeño ocupacional del/de la menor y dónde se perciben fácilmente sus capacidades y limitaciones (8,36,37). Guerra indica (37) que:

“El/la terapeuta forma parte de un equipo cuyo objetivo es la participación del/de la alumno/a en su experiencia escolar de la manera más independiente posible [...] e identifica tanto las prioridades del/de la estudiante como del/de la profesor/a” (p124).

Cabe destacar con respecto a este tema, la defensa de la educación inclusiva, equitativa, de calidad y para todos/as siendo este el objetivo 4 dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) (38). Por último, una de las cosas a tratar desde TO tanto dentro como fuera de las escuelas es el juego siendo este la ocupación más importante en la infancia y un tema muy investigado a día de hoy. El Fondo de las Naciones Unidas para

la Infancia (UNICEF) (39) lo considera como una estrategia esencial con respecto a la enseñanza y aprendizaje en la infancia.

Asimismo, existe mucha evidencia con respecto a temas relacionados con la familia de niños/as con diversidad funcional y la Terapia Ocupacional. La mayor parte de los artículos que aparecen al realizar diversas búsquedas más globales en varias bases de datos se explican a continuación. En primer lugar, acerca de la calidad de vida de dichos padres/madres hay diferentes perspectivas. Por una parte, en el artículo escrito por Córdoba-Andrade et al. (40) se indica que existe una buena calidad de vida cuando los miembros de toda la familia disfrutan de los momentos juntos y persiguen y alcanzan sus metas. Por otra parte, varios artículos (20,27,28) indican que aquellos padres con hijos/as con una enfermedad crónica, en ocasiones se sienten sobrecargados lo cual puede disminuir su calidad de vida. En segundo lugar, hay investigaciones con respecto a programas realizados en el hogar y centrados en la familia donde destacan la motivación como un factor importante para la efectividad de dicha práctica y la necesidad de que la familia esté unificada y sea una única entidad (41,42). Por último, destacan aquellos estudios relacionados con el ámbito de la psicología ya que se hace referencia a la depresión en familias con un/una hijo/a con alguna discapacidad, en concreto, en un estudio de madres con niños/as con parálisis cerebral escrito por Sajedi et al. (28) se corroboraba dicho trastorno y la necesidad de llevar a cabo tratamientos de prevención. Con respecto al estrés en los padres y las madres, hay estudios que resaltan las consecuencias negativas de estos tanto en el ámbito familiar, como en los/as menores o reduciendo el efecto sobre las terapias de los/as niños/as, etc. (43,44).

En los últimos años, en cuanto a los tipos de investigaciones llevadas a cabo en dicha disciplina de ciencias de la salud, destacan aquellas que tienen un enfoque cualitativo como por ejemplo las mostradas en el artículo elaborado por Cloete y Obaigwa (45) y en el escrito por Ranehov y Håkansson (26) entre muchos otros. En menor medida, se pudieron apreciar revisiones bibliográficas y estudios de metodología cuantitativa.

Asimismo, se vio reflejado en la mayor parte de los estudios de carácter cualitativo en los cuales se realizaron entrevistas y, por lo tanto, fue necesario la participación de sujetos, que las madres son la persona de la familia que suele contestar a la información y participar en dichas investigaciones como cuidadora principal del/ de la menor (46–49).

En cuanto a la evidencia, en los últimos Trabajos de Fin de Grado (TFG) y Trabajos de Fin de Master (TFM) realizados con respecto a la infancia destacan algunos temas como la TO en escuela ordinaria (50), igualdad de oportunidades para el ocio y el juego en la infancia(51), la efectividad del juego simbólico (52), percepción de las familias sobre el proceso de terapia ocupacional (53), entre otros.

Desde la óptica del/de la terapeuta ocupacional, para poder ayudar a la familia con niños/as con discapacidad en sus ocupaciones, es muy importante comprender cómo experimentan la vida cotidiana, sus intereses, prioridades, etc. ya que hay diferentes aspectos en los que puede intervenir dicho profesional relacionados con la dependencia del/de la menor y las formas de organizar la vida de los padres/madres porque suelen depender de las necesidades del/de la niño/a (54).

En el proceso de TO llevado a cabo desde un inicio se tiene en cuenta y se da la importancia pertinente tanto a los/as cuidadores/as como al/a la menor. En la actualidad, el enfoque de la disciplina está centrado en las capacidades y fortalezas de la persona, al contrario que en épocas pasadas que estaba centrado en sus limitaciones. Por ello, es muy importante una adecuada calidad de vida que se da cuando, tal y como dice Córdoba et al. (40):

“Los miembros de una unidad familiar tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de la vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales” (p370).

Además, cabe destacar los principios de la práctica centrada en la familia como por ejemplo el conocimiento de los padres/madres/tutores/as acerca

de sus hijos/as, la perspectiva de cada familia ya que son todas diferentes y el manejo del estrés que puede afectar al/a la menor (5). La práctica mencionada anteriormente, pretende satisfacer las necesidades del/de la niño/a y de los miembros de la familia (49). Además, se percibe al conjunto como una unidad, ajustando los objetivos y atendiendo a las habilidades y recursos necesarios (19).

Los/as terapeutas ocupacionales deben tener en cuenta el equilibrio ocupacional que según la definición de Wagman et al. (55) se entiende como:

“La percepción o experiencia subjetiva que tiene la propia persona acerca de tener la cantidad adecuada de ocupaciones, la correcta variación entre las mismas y la satisfacción con el tiempo dedicado” (p428).

Asimismo, consiste en asignar de manera satisfactoria un periodo de tiempo a cada actividad, de forma equitativa y permitiendo la realización de todas las actividades deseadas y necesarias teniendo en cuenta los intereses de cada uno y demandas del entorno. En resumen, el equilibrio ocupacional se relaciona con desarrollar una rutina diaria coherente, lo cual, repercutirá de manera positiva en la salud de la persona (26,56). Wayne y Krishnagiri (29) señalan con relación al tema mencionado y a los/as padres/madres que los/as profesionales enfatizan acerca de la importancia de tener un equilibrio entre el trabajo, ocio y actividades de la vida diaria ya que esto influye en el cuidado del/ de la menor.

Finalmente, desde esta disciplina también se da mucha importancia a la resiliencia que tienen las personas, es decir, a la capacidad de recuperación tras un suceso negativo. Tanto en el/la niño/a como en su familia es importante ser capaces de recuperarse ante situaciones complicadas debido tanto a la discapacidad como a factores externos como puede ser en la persona adulta el desequilibrio en el trabajo, nivel socioeconómico que dificulte la situación en el hogar, etc. (9).

En conclusión, los Terapeutas Ocupacionales deben tener en cuenta diversos aspectos como los mencionados anteriormente y necesitan trabajar en colaboración tanto del menor como con sus familias para ayudarles a satisfacer sus necesidades diarias.

### **1.4. Justificación**

El estudio de las familias con niños/as con diversidad funcional ha sido abordado desde diferentes perspectivas en las últimas décadas. Sin embargo, los resultados no son concluyentes con relación a las ocupaciones, hábitos, rutinas y roles de las familias. Tras realizar una revisión exhaustiva de la literatura, se ha observado que hay multitud de investigaciones que relacionan el estrés en las familias asociado a tener un hijo o una hija con diversidad funcional. Estos estudios abarcan temas de tipo psicológico y en menor medida están centrados en aspectos ocupacionales. En algunos casos relacionan el hecho de tener un/a hijo/a con discapacidad y la atención necesaria centrada en él/ella con el desequilibrio ocupacional de las familias. Aunque haya algún estudio en el que se pretende indagar con respecto a la temática mencionada, es necesario ampliar la actividad investigadora abarcando más aspectos dentro del ámbito familiar y desde la perspectiva de los/as terapeutas ocupacionales.

Los estudios observados se centran en una única patología y no en el global, por eso en esta investigación no se busca indagar en niños/as con un único diagnóstico, se pretende dejarla abierta manteniendo al margen el tipo de discapacidad que pueda presentar el/la menor para, al finalizar el estudio, poder obtener diferentes conclusiones sin acotar dicha investigación a una población en concreto. Además, se destacan los estudios únicamente descriptivos en los cuales no se utiliza un grupo de comparación por lo que en este caso se pretende realizar otro tipo de investigación utilizando una metodología mixta, es decir combinar el enfoque cualitativo con cuantitativo.

Por otra parte, desde el estudio propuesto y debido a que hay muchas dudas acerca de quien asume el papel del cuidador primario y la necesidad de apoyo de terceras personas, se pretende indagar en profundidad en esta temática, dando mayor evidencia científica y, en su caso, mostrando nuevas perspectivas y enfoques.

Finalmente, el tema a investigar es un tema de interés que aportará información a aspectos relacionados con la familia y la infancia e intervenciones desde Terapia Ocupacional.

## 2. Bibliografía más relevante

1. Polonio López B, Castellanos Ortega MC, Viana Moldes I. Terapia Ocupacional en la Infancia. Teoría y práctica. 1ª ed. Buenos Aires; Madrid: Médica Panamericana; 2008.
2. Chica MF, Rosero Prado AL. La construcción social de la infancia y el reconocimiento de sus competencias. *Itiner Educ.* 2012;26(60):75.
3. da Silva DI, Muller Larocca L, Nolasco Chaves MM, de Azevedo Mazza V. Vulnerabilidade no desenvolvimento da criança: influência das iniquidades sociais. *Rev Bras em promoção da Saúde.* 2015;28(1):58-66.
4. Martins de Souza J, Ramallo Veríssimo M de la Ó. Desarrollo infantil: análisis de un nuevo concepto. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2015;23(6):1097-104.
5. Mulligan S. Terapia ocupacional en pediatría: proceso de evaluación. Buenos Aires; Madrid: Médica Panamericana; 2006.
6. Fernández Batanero JM, Alonso García S. Los conceptos de diversidad funcional y discapacidad. Una mirada a través de directivos y responsables tecnológicos. En: López Meneses E, Maldonado Berea GA, Marín Díaz V, Vázquez Cano E, editores. *Investigaciones educativas hispano-mexicanas.* Sevilla: AFOE; 2018. p. 222-37.
7. Asamblea General de la Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. New York, United Nations; 2006.
8. de Abajo Pinteño E, de Abajo Pinteño C. Maestro y Terapeuta Ocupacional. Intervención en el contexto educativo basado en el modelo de la Integración Sensorial. *Rev electrónica Ter Ocup Galicia, TOG* [Internet]. 2016;13(23):14. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num23/pdfs/colab1.pdf>

9. Domingo Sanz MÁ. Terapia Ocupacional en pediatría. 1ª ed. Madrid: Síntesis; 2015.
10. Lester S, Russell W. El derecho de los niños y las niñas a jugar: Análisis de la importancia del juego en las vidas de niños y niñas de todo el mundo [Internet]. Cuadernos sobre Desarrollo Infantil Temprano. La Haya, Países Bajos: Fundación Bernard van Leer; 2011. Disponible en: [http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal\\_social/index/assoc/varis023/6.dir/varis0236.pdf](http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/index/assoc/varis023/6.dir/varis0236.pdf)
11. Brandão MB, Oliveira RHS, Mancini MC. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: Contribution to the pediatric rehabilitation process. *Brazilian J Phys Ther.* 2014;18(6):563-71.
12. Armand M, Amaya N, Vera F. Instrumentos de Evaluación Infanto-juvenil: «Historia del juego de Nancy Takata». [Internet]. Universidad de Playa Ancha. Facultad de Ciencias de la Salud Terapia Ocupacional. 2015. p. 9. Disponible en: [http://www.top.org.ar/ecgp/FullText/000000/HINTZE Jorge - Instrumentos de evaluacion.pdf](http://www.top.org.ar/ecgp/FullText/000000/HINTZE%20Jorge%20Instrumentos%20de%20evaluacion.pdf)
13. Rafael Linares A. Desarrollo Cognitivo: Las Teorías de Piaget y de Vygotsky. 1ª ed. Barcelona: Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña; 2008.
14. Xunta de Galicia. Población por sexo y grupos quincenales de edad. Año 2019. [Internet]. Instituto Gallego de Estadística. 2020 [citado 24 de marzo de 2020]. Disponible en: [https://www.ige.eu/igebdt/esq.jsp?paxina=002001&c=0201001002&ruta=verPpalesResultados.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=1373&R=2%5Ball%5D&C=1%5Ball%5D&F=T\[1:0\];9912:12&S=](https://www.ige.eu/igebdt/esq.jsp?paxina=002001&c=0201001002&ruta=verPpalesResultados.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=1373&R=2%5Ball%5D&C=1%5Ball%5D&F=T[1:0];9912:12&S=)
15. Xunta de Galicia. Censo de personas con discapacidad [Internet]. 2018 [citado 13 de enero de 2020]. Disponible en: <https://politicasocial.xunta.gal/es/temas/discapacidad/censo-de->

personas-con-discapacidad

16. García Dávila N, Crespo Cuadrado M. Caminando hacia la calidad de vida. *Rev Española sobre Discapac Intelect.* 2008;39(3):35-54.
17. Kuhaneck HM, Madonna S, Novak A, Pearson E. Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *Am J Occup Ther.* 2015;69(5):1-14.
18. Case-Smith J. Parenting a child with a chronic medical condition. *Am J Occup Ther.* 2004;58(5):551-60.
19. Bhojti A. Promoting the occupations of parents of children with disability in early childhood intervention services – Building stronger families and communities. *Aust Occup Ther J.* 2017;64(5):419-22.
20. Campos de la C. K, Castillo C S, Toloza L M, Vargas C K. Participación De La Familia En La Intervención De Terapia Ocupacional: Experiencias De Madres Y Padres De Niñas Y Niños Con Parálisis Cerebral De La Ciudad De Valdivia. *Rev Chil Ter Ocup.* 2016;16(2):93-106.
21. Esdaile SA, Greenwood KM. A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent-child interaction outcomes. *Occup Ther Int.* 2003;10(2):115-26.
22. Stokes R, Holsti L. Paediatric occupational therapy: Addressing parental stress with the sense of coherence. *Can J Occup Ther* [Internet]. 2010;77(1):30-7. Disponible en: <http://search.jamas.or.jp/link/ui/2013210940>
23. de Queiroz Marcelino JF. A diferença no cenário familiar, a inclusão escolar e a Terapia Ocupacional. *Cad Bras Ter Ocup J Occup Ther.* 2013;21(1):187-93.
24. Oliveira Barros AL, Oliveira Barros A, de Medeiros Barros GL, Botti Rodrigues Santos MT. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e

- adolescentes com síndrome de down. Cienc e Saude Coletiva. 2017;22(11):3625-34.
25. Luzia de oliveira F, Bonorandi Dounis A. As Alterações Na Dinâmica Familiar Diante Do Diagnóstico Da Criança Com Paralisia Cerebral: Estado Da Arte. Rev Psicol. 2012;3(1):18-27.
  26. Ranehov L, Håkansson C. Mothers' experiences of their work as healthcare assistants for their chronic disabled child. Scand J Occup Ther [Internet]. 2019;26(2):121-34. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1483427>
  27. Ballesteros de Valderrama BP, Novoa Gómez MM, Muñoz L, Suárez F, Zarante I. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. Univ Psychol. 2006;5(3):457-73.
  28. Sajedi F, Alizad V, Malekkhosravi G, Karimlou M, Vameghi R. Depression in mothers of children with cerebral palsy and its relation to severity and type of cerebral palsy. Acta Med Iran. 2010;48(4):250-4.
  29. O`Mullan Wayne D, Krishnagiri S. Parents' leisure: The impact of raising a child with Down syndrome. Occup Ther Int. 2005;12(3):180-94.
  30. World Federation of Occupational Therapists. Statement on Occupational Therapy. 2010.
  31. Ortiz Huerta JH. Terapia de integración sensorial en niños con trastorno de espectro autista. Rev electrónica Ter Ocup Galicia, TOG [Internet]. 2014;11(19):13. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num19/pdfs/original5.pdf>
  32. Troncoso Alonso P. Recensión: la eficacia del enfoque de la integración sensorial en la infancia. Rev electrónica Ter Ocup Galicia, TOG [Internet]. 2014;11(20):6. Disponible en:

<http://www.revistatog.com/num20pdfs/recension1.pdf>

33. Reynolds S, Glennon TJ, Ausderau K, Bendixen RM, Kuhaneck HM, Pfeiffer B, et al. Using a multifaceted approach to working with children who have differences in sensory processing and integration. *Am J Occup Ther.* 2017;71(2):1-10.
34. Fachantidis N, Syriopoulou-Delli CK, Zygopoulou M. The Effectiveness of Socially Assistive Robotics in Children With Autism Spectrum Disorder. *Int J Dev Disabil* [Internet]. 2018;113-21. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1495391>
35. Aran OT, Şahin S, Köse B, Ağce ZB, Kayihan H. Effectiveness of the virtual reality on cognitive function of children with hemiplegic cerebral palsy: a single-blind randomized controlled trial. *Int J Rehabil Res.* 2019;1-9.
36. Grandisson M, Rajotte É, Godin J, Chrétien-Vincent M, Milot É, Desmarais C. Autism spectrum disorder: How can occupational therapists support schools? *Can J Occup Ther.* 2020;87(1):30-41.
37. Guerra Begoña G. Terapia ocupacional en la escuela: De la teoría a la práctica. *Rev electrónica Ter Ocup Galicia, TOG* [Internet]. 2015;2(7):115-26. Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num7/escuela.pdf>
38. UNESCO Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura. Objetivos de Desarrollo Sostenible [Internet]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/education/>
39. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Aprendizaje a través del juego. [Internet]. Naciones Unidas para la Infancia. New York; 2018. p. 36. Disponible en: [www.unicef.org/publications%0Ahttps://www.unicef.org/sites/default/files/2019-01/UNICEF-Lego-Foundation-Aprendizaje-a-traves-del-juego.pdf](http://www.unicef.org/publications%0Ahttps://www.unicef.org/sites/default/files/2019-01/UNICEF-Lego-Foundation-Aprendizaje-a-traves-del-juego.pdf)

40. Córdoba-Andrade L, Gómez-Benito J, Verdugo-Alonso MÁ. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ Psychol*. 2008;7(2):369-83.
41. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2011;31(2):198-213.
42. Edwards MA, Millard P, Praskac LA, Wisniewski PA. Occupational therapy and early intervention: A family-center approach. *Occup Ther Int*. 2003;10(4):239-52.
43. Beckers LWME, Smeets RJEM, van der Burg JJW. Therapy-related stress in parents of children with a physical disability: a specific concept within the construct of parental stress. *Disabil Rehabil*. 2019;1-9.
44. Câmara de Oliveira AK, Simões Matsukura T. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2013;21(3):493-503.
45. Cloete LG, Obaigwa EO. Lived experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder in Kenya. *African J Disabil*. 2019;8:1-9.
46. Cronin AF. Mothering a child with hidden impairments. *Am J Occup Ther*. 2004;58(1):83-92.
47. Donovan JM, Vanleit BJ, Crowe TK, Keefe EB. Occupational goals of mothers of children with disabilities: Influence of temporal, social, and emotional contexts. *Am J Occup Ther*. 2005;59(3):249-61.
48. Crowe TK, Florez SI. Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. *Am J Occup Ther*. 2006;60(2):194-203.
49. Joosten A V., Safe AP. Management strategies of mothers of school-age children with autism: implications for practice. *Aust Occup Ther J*. 2014;61(4):249-58.

50. Ortiz Domínguez N. Terapia Ocupacional en las escuelas ordinarias : Exploración de la realidad en España. Universidad de A Coruña; 2019.
51. González Iglesias S. Igualdad de oportunidades para el ocio y el juego en la infancia a través del diseño de espacios inclusivos y participativos : un proyecto de aprendizaje servicio . Universidad de A Coruña; 2019.
52. Tacón Sánchez G del C. Efectividad del juego simbólico para promover el desempeño ocupacional de los niños con sintomatología neurológica. Universidad de A Coruña; 2019.
53. Franco Parapar A. Percepción das familias dos nenos que acoden a unha Unidade de Atención Temperá sobre o proceso de Terapia Ocupacional. Universidad de A Coruña; 2019.
54. Werner DeGrace B. The everyday occupation of families with children with autism. *Am J Occup Ther.* 2004;58(5):543-50.
55. Wagman P, Håkansson C, Björklund A. Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scand J Occup Ther.* 2012;19(4):1-7.
56. Sánchez Martín A, López Roig S, Peral Gómez P. Concepto de equilibrio ocupacional en estudiantes de 1º de grado de terapia ocupacional de la Universidad Miguel Hernández. *Rev electrónica Ter Ocup Galicia, TOG [Internet].* 2017;14(26):427-35. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num26/pdfs/original9.pdf%0ATexto>
57. Hernandez Sampieri R, Fernandez Collado C, Baptista Lucio M del P. Metodología de la investigación. 5ª ed. Mares Chacón J, editor. Mc Graw Hill. México; 2010.
58. Pole K. Diseño de metodologías mixtas. Una revisión de las estrategias para combinar metodologías cuantitativas y cualitativas. *Renglones.* 2009;(60):37-42.

59. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. Diseño de investigaciones clínicas. 4ª ed. Barcelona: Wolters Kluwer Health; 2014.
60. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa: Manual para principiantes. 1ª ed. Pamplona: Ediciones Eunote; 2012.
61. Muñoz Justicia JM. Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS .ti 5. Universitat Autònoma de Barcelona. Barcelona: Creative commons; 2005. p. 128.
62. Martínez M. M. La investigación cualitativa (síntesis conceptual). Rev Investig en Psicol. 2014;9(1):123-46.
63. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2006;3(2):77-101.
64. Hernández Carrera RM. La investigación cualitativa a través de entrevistas: Su análisis mediante la teoría fundamentada. Cuest pedagógicas Rev ciencias la Educ. 2014;(23):187-210.
65. Sarduy Domínguez Y. El análisis de información y las investigaciones cuantitativa y cualitativa. Rev Cuba Salud Publica. 2007;33(2):1-11.
66. Cubo Delgado S, Martín Marín B, Ramos Sánchez JL. Métodos de investigación y análisis de datos en ciencias sociales y de la salud. Luca de Tena JI, editor. Madrid: Pirámide; 2011.
67. Verdugo MÁ, Schalock RL. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Rev Española sobre Discapac Intelect. 2010;41(4):7-21.
68. Sparrow SS, Cicchetti DW, Saulnier CA. Vineland-3: Vineland Adaptive Behavior Scales. Third edit. Bloomington, Minnesota: Pearson; 2016.
69. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Haley SM, Ni P, Coster W, Kramer

- JM, et al. Computer adaptive test performance in children with and without disabilities: prospective field study of the PEDI-CAT. *Disabil Rehabil.* 12 de marzo de 2012;34(5):393-401.
70. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [Internet]. 2013. p. 1-8. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
71. Jefatura del Estado. Convenio para protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*; 1999.
72. El Parlamento Europeo y el Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016. *D Of la Unión Eur.* 2016;119:1-88.
73. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. *Boletín Of del Estado* [Internet]. 2018; Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
74. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*. Resolución de 27 de junio de 2019, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registra y publica el XV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad. [Internet]. *Boletín Oficial del Estado.* 2019. p. 72. Disponible en: [https://www.boe.es/eli/es/res/2019/07/09/\(3\)/dof/spa/pdf](https://www.boe.es/eli/es/res/2019/07/09/(3)/dof/spa/pdf)

### **3. Objetivos**

#### **3.1. Objetivo general**

- Analizar la relación entre el funcionamiento ocupacional de las familias con un/a menor a cargo, en concreto las ocupaciones, hábitos, rutinas y roles, y la presencia o ausencia de diversidad funcional en los/as menores.

#### **3.2. Objetivos específicos**

- Describir el funcionamiento ocupacional de los familiares de niños/as con y sin diversidad funcional en cuanto a las ocupaciones en las que participan, los hábitos y rutinas cotidianas y los principales roles asumidos durante la etapa de la infancia de los/as menores.
- Explorar la existencia de equilibrio ocupacional, la distribución de roles entre los familiares de los/as niños/as y las necesidades que detectan en la vida diaria.
- Estudiar la relación de las variables de equilibrio ocupacional, participación y roles con la existencia o no de diversidad funcional en los/as niños/as con los que conviven.

## **4. Metodología**

### **4.1. Tipo de estudio**

El estudio es mixto, es decir, se emplea la investigación cuantitativa y cualitativa de manera combinada. Este tipo de metodología contribuye a evitar que el estudio tenga limitaciones al utilizar un único método y a obtener más solidez y una perspectiva holística e integral de la persona o grupo de personas (57,58).

Por una parte, desde la investigación cuantitativa se trata de un estudio piloto descriptivo transversal. Se llevará a cabo un estudio piloto con el objetivo de determinar la viabilidad y eficacia de los instrumentos a utilizar, así como el tiempo o los costes. Asimismo, es adecuado para estudiar la viabilidad de los diferentes instrumentos o mediciones, al igual que para estimar el tamaño de la muestra (59).

Por otra parte, desde el método cualitativo, se trata de un estudio basado en el enfoque fenomenológico, que consiste en estudiar desde la perspectiva del sujeto un fenómeno en concreto ya que se enfoca en las experiencias, la percepción y el significado que le da el/la participante. Además, el/la investigador/a debe interpretar de manera adecuada el significado de las temáticas a investigar y analizar profundamente los discursos obtenidos contextualizando la información en tiempo, espacio, personas que estuvieron presentes y contexto (57,60).

### **4.2. Ámbito de estudio**

El trabajo de investigación se llevará a cabo en la ciudad de A Coruña. Tanto el grupo de familias con niños/as con diversidad funcional como el grupo de familias con niños/as sin diversidad funcional se reclutarán del Centro de Desarrollo Infantil PASITOS. En este centro se ofrecen servicios para la infancia y adolescencia de diversa índole. Por un lado, se ofrecen intervenciones individuales y grupales para población infanto-juvenil con diversidad funcional (TO y Logopedia) y, por otro lado, existe un servicio en el que participan familias con niños/as sin diversidad funcional en los que

se potencian diversos aspectos del desarrollo a través de formación y de actividades para fortalecer la relación entre la familia y el/la menor.

#### **4.3. Posicionamiento de la investigadora**

Para garantizar la calidad y el rigor metodológico de este estudio se hace referencia al posicionamiento de la alumna en la investigación.

En este caso, el tema nace a partir del interés generado por parte de la alumna y la posibilidad de contar con la ayuda de personas que poseen grandes conocimientos acerca de la materia y que trabajan con estos colectivos. Asimismo, el hecho de cursar una asignatura de 4º grado de TO en este ámbito, en concreto, Estancias Prácticas VII, hace que el interés aumente y se produzca un acercamiento a la población.

Finalmente, cabe resaltar el compromiso de la investigadora para mantener la objetividad a lo largo del estudio y ser crítica en todo momento con los resultados a obtener.

#### **4.4. Selección de los participantes y las participantes**

En el estudio, los participantes serán familias de niños/as con y sin diversidad funcional que acuden al centro reflejado en el ámbito de estudio. En este caso, se llevará a cabo un muestreo teórico intencionado teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión para cada uno de los grupos.

En las Tabla I y en la Tabla II se muestran dichos criterios imprescindibles para poder llevar a cabo la investigación.

## Infancia, familia y diversidad: ocupaciones

**Tabla I:** Criterios de inclusión y exclusión de las familias con niños/as con diversidad funcional. Fuente: Elaboración propia (2020).

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Madre/padre y/o tutor/a legal de un/a menor de edad cronológica comprendida entre los 7-11 años y que presente diversidad funcional.	Madre/padre y/o tutor/a que no acepte participar en el estudio ni aportar datos del/ de la menor, es decir, no firme el consentimiento informado.
Convivir de manera habitual con el/la niño/a.	Presentar dificultades significativas de comprensión, expresión y/o cognición que dificulten la participación en la entrevista y cuestionarios.
Presentar disponibilidad horaria para participar en la recogida de datos (cuestionarios y entrevista).	

**Tabla II:** Criterios de inclusión y exclusión de las familias con niños/as sin diversidad funcional. Fuente: Elaboración propia (2020).

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Madre/padre y/o tutor/a legal que de un/a menor de edad cronológica comprendida entre los 7-11 años de edad y que no presente diversidad funcional.	Madre/padre y/o tutor/a que no acepte participar en el estudio ni aportar datos del/ de la menor, es decir, no firme el consentimiento informado.
Convivir de manera habitual con el/la niño/a.	Presentar dificultades significativas de comprensión, expresión y/o cognición que dificulten la participación en la entrevista y cuestionarios.
Presentar disponibilidad horaria para participar en la recogida de datos (cuestionarios y entrevista).	

#### 4.5. Procedimiento del estudio

El periodo de estudio abarca desde octubre de 2019 a mayo de 2021. El procedimiento de la investigación se divide en ocho fases: Revisión bibliográfica, diseño del estudio, solicitud al comité de ética, reclutamiento de los/as participantes, recogida de datos, análisis de datos, elaboración del informe final y difusión de los resultados. Las tres primeras fases ya han sido llevadas a cabo desde octubre de 2019 hasta junio de 2020. A continuación, se realizará una pausa en la investigación en los meses de julio y agosto para comenzar con la puesta en marcha del proyecto en septiembre de 2020. En los siguientes subapartados se describe de forma más detallada las fases del procedimiento del estudio y se puede consultar el cronograma en la Tabla III situada en el apartado 5 referente al plan de trabajo.

##### 4.5.1. Revisión bibliográfica

Se llevó a cabo desde octubre de 2019 hasta mayo de 2020. La primera búsqueda fue realizada en octubre y noviembre, la cual, se desarrolló con el objetivo de recabar toda la información disponible acerca del tema tratado en esta investigación. La estrategia de búsqueda utilizada se muestra en el Apéndice II.

Las bases de datos empleadas fueron Pubmed, Dialnet, Lilacs y OTSeeker. Alguna terminología Mesh utilizada fue "Family", "Child", "Child preschool", etc., la cual se combinó con términos libres como por ejemplo "Children", "Childhood", etc. Estos se unieron entre sí con los operadores booleanos "AND" y "OR".

Tras realizar la búsqueda bibliográfica en bruto donde se obtuvieron multitud de artículos, se procedió a hacer el primer descarte por títulos, después por resumen y finalmente leyendo el texto completo.

Algunos de los artículos eliminados son los que se centraban en datos médicos, donde en lo único que se hacía referencia a TO es que se

aconsejaba a personas con alguna patología acudir a dichos profesionales, también se eliminaron aquellos que se centraban en la obesidad, trabajo infantil, etc.

Asimismo, cabe destacar que no fue necesario solicitar ningún artículo por préstamo interbibliotecario ya que desde diversas fuentes y los convenios que la Universidad de A Coruña (UDC) tiene con diferentes revistas de carácter científico se pudieron obtener a texto completo los considerados válidos para este estudio.

Finalmente, además de realizar la búsqueda en diversas bases de datos, se llevó a cabo una orientada a otro tipo de literatura destacando documentos académicos o similares como por ejemplo Trabajos Fin de Grado, Trabajos Fin de Master, libros, etc.

### 4.5.2. Diseño del estudio

Fue realizado desde diciembre de 2019 hasta junio de 2020. Este engloba diversos apartados y documentos como, por ejemplo: hoja informativa, Consentimiento Informado (CI), etc. para, una vez aprobado el comité de ética y asentados diversos conocimientos acerca de la temática a investigar, se pueda dar comienzo a las siguientes fases.

Además, en estos meses fue necesario cubrir diversos documentos para poder solicitar en el Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia, perteneciente al Servicio Gallego de Salud, la evaluación del estudio propuesto.

Finalmente, en este periodo se elaboró un documento donde se explica detalladamente las fases del estudio y lo que se pretende conseguir con este.

### 4.5.3. Solicitud al comité de ética

El proceso de la solicitud de evaluación y obtención del informe favorable al Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol se realizó entre enero y marzo de 2020. El código de registro correspondiente a dicho

informe es el 2020/100 y se puede observar el documento en el Apéndice III.

#### 4.5.4. Reclutamiento de los/as participantes y Consentimiento Informado

Tras obtener el informe favorable del Comité de ética, la investigadora Ylenia Gómez Chouza, con la ayuda del director del Centro de Desarrollo Infantil PASITOS y de este trabajo, Jose Antonio Rama Fandiño, en septiembre de 2020 pondrán en conocimiento de las familias usuarias del centro la posibilidad de participar en este estudio ya que será en dicho lugar donde se realice la investigación. Asimismo, algunos/as de los/las posibles participantes es posible que lleven mucho tiempo acudiendo al centro y deben ser conscientes que la participación o no en dicha investigación no influirá de ningún modo en las sesiones y objetivos establecidos para cada menor. Posteriormente, se convocará una reunión con el equipo investigador para presentar el proyecto de investigación a los posibles candidatos a participar, en la que se entregará la Hoja de información (Apéndice IV), donde se le explica detalladamente la finalidad del estudio, el por qué se le ofrece participar, en que consiste, las molestias e inconvenientes de la participación, etc.

Aquellas personas que deseen participar notificarán su interés en la administración del centro. A continuación, se realizará una reunión individual, en donde se le explicará la información en detalle. En esta entrevista se realizará el proceso de CI, obteniendo la confirmación de la participación mediante la firma del documento de consentimiento (Apéndice V). Asimismo, se recogerán los datos iniciales para realizar la selección en base a los criterios de inclusión y exclusión.

Los/as participantes finales en el estudio realizarán una entrevista semiestructurada y cubrirán unos cuestionarios específicos. Se estima que esta participación se realizará en dos reuniones individuales en días diferentes, con una duración aproximada de 50 minutos cada una. En la primera reunión se cubrirá el cuestionario sociodemográfico (Apéndice VI)

y se realizará la entrevista semiestructurada (Apéndice VII); para al final de la misma, entregar una copia de las herramientas de evaluación estandarizadas para ser cubiertas en los siguientes días. En la segunda y última reunión, se entregarán a la investigadora dichos cuestionarios cubiertos, aclarando las posibles dudas surgidas, y se retomará la entrevista semiestructurada por si fuese preciso reformular algún aspecto.

Para facilitar la asistencia del familiar a las reuniones pertinentes, se les propondrán varias posibilidades de horario y día, permitiéndole a la persona elegir la opción más adecuada según su disponibilidad horaria. Asimismo, si lo consideran pertinente se podrá emplear el tiempo en el que los menores participan en las actividades del centro.

### 4.5.5. Recogida de datos

Se realizará desde octubre de 2020 hasta febrero de 2021 mediante una entrevista semiestructurada, cuestionario sociodemográfico y las herramientas estandarizadas Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (Vineland-3) y Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test. (PEDI-CAT).

Esta recopilación de los datos será realizada en dos días diferentes donde se establecerá una reunión con el/la cuidador/a principal del/de la menor que tendrá una duración de 50 minutos por día aproximadamente. Estas reuniones se ajustarán a la disponibilidad de los/as participantes y se centrarán especialmente en recoger información acerca de la vida diaria de este/a (ocupaciones, hábitos, rutinas y roles) y el funcionamiento de su hijo/a. Asimismo, se podrán resolver las dudas presentadas, en caso de que la persona no entienda algún ítem o alguna parte del proceso.

### 4.5.6. Análisis de datos

Se hará desde el mes de octubre de 2020 hasta febrero de 2021 con el apoyo del paquete estadístico IBM SPSS Statistics v.24 para la parte cuantitativa y se utilizará el software Atlas-ti para el análisis de la parte cualitativa.

Por una parte, con respecto al análisis de datos de la información cualitativa se realizará con la ayuda de la herramienta informática Atlas-ti. El objetivo de esta es facilitar el análisis de los datos permitiendo hacer anotaciones, citas, áreas temáticas, codificación, entre otras posibilidades (61).

El análisis que se realizará es un análisis temático, el cual permite identificar y analizar diferentes temas tras los datos obtenidos. Asimismo, se utiliza un enfoque inductivo porque permite obtener conclusiones a partir de datos concretos conseguidos a lo largo de la investigación (62). Como indican Aranzamendi et al. dicho enfoque “no utiliza categorías preestablecidas para la obtención de la información” (60).

El análisis se llevará a cabo de manera individual por cada uno de los miembros del equipo y, a continuación, de manera conjunta.

Para analizar la información obtenida, se seguirán las fases desarrolladas por Braun y Clarke (63):

- Fase 1. Familiarizarse con los datos: es un paso muy importante y costoso ya que se deben transcribir los datos de la entrevista, en caso de que estos ya estén redactados se debe realizar una lectura sobre el tema, donde se puede ir anotando temáticas o ideas importantes para facilitar el análisis posterior.
- Fase 2. Generar los códigos iniciales: tras la obtención de diversos datos es imprescindible generar códigos identificativos de temas relevantes para la investigación.
- Fase 3. Búsqueda de temas: consiste en analizar adecuadamente los datos obtenidos con relación a los códigos, generando temas principales y subtemas que se deseen analizar profundamente.
- Fase 4. Revisión de temas: esta fase se divide en dos niveles que son la revisión y la refinación de los temas con el objetivo de conseguir una coherencia y viabilidad.
- Fase 5. Definición y denominación de temas: es la última visión y análisis en profundidad de los temas concretados.

- Fase 6. Producir el informe: para finalizar se deben plasmar por escrito todos los datos obtenidos tras el análisis. Este informe debe de ser coherente, conciso y lógico, generando evidencia acerca de los temas y realizando una justificación.

Este análisis de recogida de información finalizará cuando se alcance la saturación teórica, esto quiere decir que hay un momento de la investigación en el que no se obtiene información nueva relevante para indagar en más cuestiones (64).

Por otra parte, en cuanto al análisis de datos de la metodología cuantitativa se llevará a cabo principalmente mediante el paquete estadístico IBM SPSS Statistics versión 24.

En el caso de este estudio ya que es transversal, la estadística será principalmente descriptiva.

Se analizarán las variables para determinar si se puede asumir normalidad, utilizando la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov. El tamaño muestral será pequeño, por lo tanto, las variables cuantitativas se mostrarán como mediana y primer y tercer cuartil y las variables cualitativas serán expresadas como frecuencia y porcentaje.

Debido a que se valoran dos grupos diferentes (familias con niños/as con diversidad funcional y familias con niños/as sin diversidad funcional), se pretende realizar comparaciones entre ambos. Se utilizarán variables entre grupos independientes por lo que se utilizará la prueba U de Mann-Whitney y la Kruskal-Wallis. Además, se utilizará el coeficiente de correlación de Spearman para la asociación entre variables cuantitativas y la prueba exacta de Fisher para las variables cualitativas. Se considerará estadísticamente significativo todo  $p\text{-valor} < 0,05$ .

### 4.5.7. Elaboración del informe final

Una vez finalizado tanto el análisis cualitativo como cuantitativo, en los meses de febrero y marzo de 2021 se plasmarán en un documento los resultados obtenidos junto con una discusión contrastando estos con la

evidencia que exista en ese momento y mostrando las diferentes conclusiones que se puedan extrapolar del estudio realizado.

#### 4.5.8. Difusión de resultados

Tras elaborar el informe final se procederá a la difusión de los resultados obtenidos del estudio en los meses de abril y mayo de 2021 pudiendo extenderse durante más meses según la demanda y las posibles fechas de los congresos, eventos, etc.

Se pretende publicar el informe de dicha investigación en varias revistas relacionadas con el ámbito de la TO o infancia. Asimismo, se tendrán en cuenta aquellas que sean importantes para la disciplina y de impacto ya que con este estudio se pretende llegar a todos los/as profesionales interesados/as en el tema.

Finalmente, se les dará un resumen de los resultados del estudio a todos los/as participantes que indicaron previamente su interés por estos.

#### 4.6. Técnicas de recogida de información

La recopilación y posterior análisis de la información recogida es muy importante para la investigación. Tal y como indica Domínguez en su artículo (65):

“El análisis de la información es obtener ideas relevantes, las cuales permiten expresar el contenido sin ambigüedades. Además, en este es muy importante validar las fuentes a utilizar ya que se pretende que la información sea confiable y actualizada” (p3).

En este caso, para la recogida de información como es un estudio mixto se utilizaron técnicas tanto cualitativas como cuantitativas como, por ejemplo: entrevista semiestructurada, cuaderno de campo, Vineland-3, etc. Estas se muestran de forma más detallada a continuación.

#### 4.6.1. Técnicas de recogida de información de la investigación cualitativa

##### 4.6.1.1. Entrevista semiestructurada

La entrevista llevada a cabo en este estudio es semiestructurada, es decir, se establecen unas preguntas para guiar la entrevista y orientarla a la recogida de datos requeridos para la investigación, pero sin seguir un orden y estructura rígida (66). El objetivo es recopilar las percepciones de los familiares en relación a sus ocupaciones, hábitos, rutinas y roles, y las implicaciones de estas situaciones con la convivencia con un/a menor con o sin diversidad funcional. La duración de esta será de unos 50 minutos aproximadamente. El guion de entrevista se puede consultar en el Apéndice VII.

Para que esta técnica pueda ser analizada en profundidad, será grabada en audio. Durante la transcripción de las entrevistas, se codificarán los datos y se eliminarán las referencias a aspectos concretos que permitan la identificación de los/as participantes. Al final del estudio se destruirán los archivos de audio.

##### 4.6.1.2. Cuaderno de campo

Se utiliza para realizar anotaciones sobre lo observado a lo largo del proceso de investigación. Es una herramienta imprescindible en investigación cualitativa, ya que sirve para recoger cualquier dato que la investigadora considere relevante para el estudio. Además, en este cuaderno se reflejan los cambios observados durante todo el proceso y permiten, posteriormente, realizar una mayor reflexión de cada parte del proceso tanto de manera individual como colectiva (60).

#### 4.6.2. Técnicas de recogida de información de la investigación cuantitativa

##### 4.6.2.1. Cuestionario de datos sociodemográficos. Autor: *Elaboración propia.*

El cuestionario sociodemográfico recoge las siguientes variables: edad, sexo, estado civil, personas que residen en la unidad familiar, entorno

residencial, nivel educativo, profesión, nivel socioeconómico, parentesco con el/la niño/a con el/la que conviven, sexo, edad del/de la menor, discapacidad, cuidador/a principal del/de la menor, apoyo de terceras personas para el cuidado del niño o de la niña, horas que dedica el cuidador/a principal al cuidado del/de la menor, tipo de escolarización, actividades regladas en las que participa fuera del horario escolar, tipo de tratamiento que recibe, principal uso del tiempo libre del cuidador/a, valoración del equilibrio ocupacional, situaciones que facilitan o dificultan el equilibrio ocupacional y si se considera una necesidad promover cambios en los hábitos y rutinas para favorecer el equilibrio ocupacional.

Dicho cuestionario se administrará en la primera reunión de recogida de datos con los/as participantes. El documento se puede consultar en el Apéndice VI.

*4.6.2.2. Vineland 3 - Vineland Adaptive Behavior Scales. Third Edition. Formulario de padres/cuidadores. Autores: Sparrow SS, Cicchetti DV, Saulnier CA.*

La Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-3) es un instrumento que se utiliza para evaluar la conducta adaptativa de personas con edades comprendidas entre los 0 y los 90 años de edad. La conducta adaptativa, tal y como indican Verdugo y Schalock en su artículo se entiende como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana” (67).

Los dominios que evalúa esta herramienta son la comunicación, habilidades de la vida diaria, socialización, habilidades motoras y conducta maladaptativa. Cada dominio tiene un número de ítems, que se contestan con una respuesta puntuada como 0, 1 o 2. El 0 indica que la persona nunca desempeña la tarea de manera independiente; el 1, desempeña parcialmente o a veces la tarea de manera independiente y el 2, desempeña habitualmente la tarea de manera independiente (sin apoyos).

Con la información recopilada, la herramienta permite obtener una puntuación directa y una estimada, edades equivalentes y una puntuación

compuesta (índice de conducta adaptativa) que se relaciona con el funcionamiento global de la persona evaluada. Las puntuaciones indirectas obtenidas se interpretan a través de su conversión en puntuaciones típicas de media (100) y desviación típica (15).

En este estudio se utilizará el Formulario de padres/cuidadores. Esta versión es la única traducida al castellano y se les proporciona a los padres/madres para que lo cubran de manera pausada y exacta. Es muy importante que sea completado por una persona que conozca en profundidad al/a la niño/a. Dicho formulario va a ser autoadministrado y se resolverán las posibles dudas en una reunión presencial e individual con la persona que cubra el documento. La duración aproximada para completarlo es 20-60 minutos (68).

*4.6.2.3. Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test. Autores: Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Haley SM, Coster WJ, Kramer J, Kao Y-C, Moed R, Ludlow LH.*

La Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) se basa en el Inventario original de la Evaluación Pediátrica de Discapacidad (PEDI) creado en el 1992.

Esta herramienta evalúa habilidades en tres dominios funcionales: autocuidado, movilidad y social/cognitivo. Incluye, asimismo, un dominio de responsabilidad que mide el grado en que el/la cuidador/a o el/la niño/a se responsabilizan del manejo de tareas complejas de la vida diaria. Los tres primeros dominios se califican en una Escala de 4 puntos siendo el 1 incapaz y el 4 fácil. La escala del dominio de responsabilidad es de 5 puntos y las posibles respuestas oscilan entre las siguientes etiquetas: “Adulto/cuidador tiene plena responsabilidad; el niño no asume ninguna responsabilidad” a “El niño asume toda la responsabilidad sin ninguna dirección, supervisión u orientación de un adulto/cuidador” (69).

La edad de administración incluye las edades comprendidas entre el nacimiento y los 20 años de edad, pudiéndose emplear con niños/as con y sin diagnóstico y en cualquier condición y entorno. Esta herramienta tiene

276 ítems en total y destaca por ajustar los ítems a administrar en función de la edad, el sexo y movilidad de los/as niños/as.

Una vez completada, se genera un informe con la puntuación directa, error estándar, T-Score y los percentiles. Los estudios de validez y fiabilidad recomiendan este instrumento para niños/as que presentan diagnóstico de tipo neurológico como TEA.

En este estudio, será cubierta por la persona que se decida dentro de la familia, puede ser respondida por uno/a de los/as progenitores/as y/o tutores/as legales o por ambos, si se considerase pertinente. Se debe tener en cuenta que dicha persona o personas deben convivir con el/la menor y conocerlo/a en profundidad para obtener información precisa.

### **4.7. Aplicabilidad y transferencia de los resultados previsibles**

La aplicabilidad y transferencia, tal y como indican Arantzamendi et al. es el “grado en que los hallazgos de un estudio se pueden aplicar a otros contextos o participantes” (60). Por esto, es imprescindible que todo el proceso del estudio esté detallado y correctamente explicado para poder valorar y comparar toda la investigación con otras similares o que sirvan para complementarse en un futuro.

La aplicabilidad de este proyecto se centra en analizar la relación entre el funcionamiento ocupacional con un/a menor a cargo que tenga o no diversidad funcional. Conocer esto permitirá adoptar conocimientos acerca de este tema a los/as terapeutas ocupacionales y otros profesionales interesados. Asimismo, en caso de que los resultados de esta investigación afirmen que hay un desequilibrio ocupacional en las familias se podrá proceder a nuevas investigaciones acerca de posibles intervenciones a realizar desde nuestra disciplina y en colaboración con otros/as profesionales para este colectivo y por lo tanto, desde un enfoque tanto individualizado como interdisciplinar poder lograr un equilibrio en sus ocupaciones y, posiblemente, sucesiva mejora en su calidad de vida.

Finalmente, con este estudio se ampliarán conocimientos acerca de estas temáticas aportando el punto de vista desde la TO tanto a profesionales, investigadores/as como a toda la comunidad para hacer constancia de las posibles situaciones que se pueden desarrollar en el entorno.

## 5. Plan de trabajo

**Tabla III:** Cronograma del estudio. Fuente: Elaboración propia (2020).

Fase/Mes	2019				2020									2021				
	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May
Revisión bibliográfica																		
Diseño del estudio																		
Comité de ética																		
Reclutamiento y CI																		
Recogida de datos																		
Análisis de datos																		
Documento final																		
Difusión de resultados																		

## 6. Aspectos éticos

Para la realización de este estudio se han tenido en cuenta el cumplimiento de las normas de buena práctica y los principios éticos para investigaciones con seres humanos establecidos en La Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (70) y el Convenido de Oviedo del Consejo de Europa (71). Asimismo, se compromete a cumplir con la normativa vigente en el ámbito de investigación en Ciencias de la Salud, respetando los derechos de los/as participantes del estudio en todo momento.

El protocolo elaborado para llevar a cabo esta investigación fue enviado al Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia, perteneciente al Servicio Gallego de Salud y se obtuvo un informe favorable con código de registro 2020/100. Dicho documento se puede observar en el Apéndice III.

Tras la aprobación del comité, se presentará el proyecto a los/as posibles participantes en una reunión donde se le entregará la hoja informativa y podrán realizar las preguntas que consideren oportunas para que, posteriormente, decidan de manera voluntaria si participan o no. Aquellos/as que deseen participar deben comunicarlo y se procederá a la realización de una reunión individual entre la investigadora y cada una de las familias donde se le explica la información en detalle y se realiza el proceso de consentimiento informado. Dicho procedimiento es esencial para el comienzo del estudio ya que es donde aceptan participar de forma voluntaria y se permite el acceso a los datos tanto de la familia como del/de la menor por parte de los/as investigadores/as. Asimismo, en este documento se explicita la información sobre la grabación en audio de las entrevistas.

Cabe destacar que durante toda la investigación se garantiza la confidencialidad de los datos obtenidos de los diferentes participantes, según lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo relativo a la protección de datos de las personas físicas (RGPD) en lo que respecta al tratamiento de datos personales y la

libre circulación de estos datos, vigente desde el 25 de mayo de 2018 (72) y según la normativa nacional vigente en materia de protección de datos (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales) (73). Por esto, se debe tener presente a la Delegada de Protección de Datos (DPD) ya que entre ella y el equipo de trabajo se fijarán los principios de seguridad apropiados para los datos recogidos y transmitidos.

Finalmente, se mantendrá la confidencialidad de los datos a través de técnicas de seudonimización durante la recogida y análisis (identificados con un código alfanumérico correlativo). Al finalizar el estudio, los datos se almacenarán de manera anónima en caso de que así lo autoricen las familias y los audios relacionados con las entrevistas semiestructuradas se destruirán.

## 7. Plan de difusión de los resultados

Una vez finalizado el estudio y analizados los resultados obtenidos, se procederá a la difusión de los datos. Se tendrán en cuenta tanto el ámbito nacional como internacional y la temática abordada durante esta investigación, concretamente se priorizarán aquellas revistas y congresos que engloben la Terapia Ocupacional, infancia y familia.

### 7.1. Revistas

#### Revistas nacionales

- Revista de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG).
- Revista Informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).
- Anales de Pediatría de la Asociación Española de Pediatría (An. Pediatr.): Factor de impacto Journal Citation Reports (JCR) (2018): 1.166. Cuartil Q3 (Categoría Pediatría-Ciencia). Factor de impacto Scimago Journal & Country Rank (SJR) (2019): 0.217. Índice: 31. Cuartil Q3 (Categoría Pediatría, Perinatología y Salud Infantil).

#### Revistas internacionales

- American Journal of Occupational Therapy (Am. J. Occup. Ther.): Factor de impacto JCR (2018): 1.952. Cuartil Q1 (Categoría Rehabilitación). Factor de impacto SJR (2019): 0.714. Índice 77. Cuartil Q1 (Categoría TO).
- Australian Occupational Therapy Journal (Aust. Occup. Ther. J.): Factor de impacto JCR (2018): 1.278. Cuartil Q3 (Categoría Rehabilitación). Factor de impacto SJR (2019): 0.481. Índice 40. Cuartil Q2 (Categoría TO).
- Canadian Journal of Occupational Therapy (Can. J. Occup. Ther.): Factor de impacto JCR (2018): 1.098. Cuartil Q4 (Categoría Rehabilitación). Factor de impacto SJR (2019): 0.506. Índice: 53. Cuartil Q2 (Categoría TO).

- British Journal of Occupational Therapy (Br. J. Occup. Ther.): Factor de impacto JCR (2018): 0.779. Cuartil Q4 (Categoría Rehabilitación). Factor de impacto SJR (2019): 0.378. Índice 44. Cuartil Q2 (Categoría TO).
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy (Scand. J. Occup. Ther.): Factor de impacto JCR (2018): 1.316. Cuartil Q3 (Categoría Rehabilitación). Factor de impacto SJR (2019): 0.498. Índice: 37. Cuartil Q2 (Categoría Salud Pública, Salud Ambiental y Ocupacional).
- Revista Chilena de Terapia Ocupacional.
- Child & Family Behavior Therapy (Child Fam. Behav. Ther.): Factor de impacto JCR (2018): 0.731. Cuartil Q4 (Categoría Psicología Clínica y Categoría Estudios Familiares). Factor de impacto SJR (2019): 0.285. Índice 29. Cuartil Q2 (Categoría Ciencias Sociales).
- Physical & Occupational Therapy in Pediatrics (Phys. Occup. Ther. Pediatr.): Factor de impacto JCR (2018): 1.536. Cuartil Q3 (Categoría Pediatría). Cuartil Q2 (Categoría Rehabilitación). Factor de impacto SJR (2019): 0.513. Índice 43. Cuartil Q2 (Categoría Medicina, Categoría TO, Categoría Pediatría, Perinatología y Salud Infantil, Categoría Fisioterapia, Terapia Deportiva y Rehabilitación y Categoría Rehabilitación).

## 7.2. Congresos

### Congresos nacionales

- IV Jornadas de Infancia y Adolescencia: 2021. Se llevan a cabo en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.
- XXII Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO): 2022.

### Congresos internacionales

- VI Congreso Internacional de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández (CITO): 2021. Se realiza en Alicante a principios de mayo.

- XI Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO): 2022. Se lleva a cabo en Alicante y suele ser en marzo aunque la fecha está pendiente de confirmación.
- Conferencia Anual de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA): 2021. Esta prevista la realización de esta conferencia desde el 8 al 11 de abril de 2021 en San Diego, California.
- 2º Congreso Consejo de Terapeutas Ocupacionales para los Países Europeos- Red Europea de Terapia Ocupacional en la Educación Superior (COTEC-ENOTHE): Se realizará en Praga desde el 15 hasta el 18 de septiembre de 2021.
- XVIII Congreso de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT): 2022. Se realizará en Paris, Francia, del 27 al 30 de marzo.
- IV Congreso Internacional sobre Familia y Discapacidad: 2022: Se llevará a cabo en Barcelona, posiblemente en los meses de mayo o junio aunque la fecha está pendiente de confirmación.

## 8. Financiamiento de la investigación

### 8.1. Recursos necesarios

Para poder llevar a cabo la investigación son necesarios diversos recursos, a los cuales se hace referencia a continuación.

La infraestructura en este caso será proporcionada por el centro dónde se va a recoger la muestra de participantes.

Para la realización de este estudio es necesaria la contratación de un/a terapeuta ocupacional a media jornada durante seis meses, la cual puede ser la investigadora principal del estudio ya que tiene los conocimientos y objetivos claros para lograr recopilar la información pertinente. El salario base del/ de la Terapeuta Ocupacional a media jornada según el Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad en el Boletín Oficial del Estado (BOE) es de 665 €/mes (74). Además, en el presupuesto final para la contratación, se tienen en cuenta los impuestos pertinentes, la parte proporcional que se debe pagar a la seguridad social, etc. Dicha persona acudirá al centro en horario de mañana o de tarde según la disponibilidad de los/as participantes. Asimismo, se contará con la ayuda del director y directora del proyecto para el asesoramiento necesario tanto a nivel teórico como metodológico.

Se necesitará tanto material fungible (folios, cartuchos de tinta, ...) como inventariable (impresora, ordenador, ...) para la realización de la investigación. Además, es imprescindible la contratación de diferentes programas informáticos y licencias a herramientas de evaluación indicadas con anterioridad en la metodología como por ejemplo la PEDI-CAT.

Por último, se espera asistir a diversos congresos, los cuales, conllevan un gasto tanto para el desplazamiento como estancia incluyendo las comidas necesarias durante el periodo que dure el evento. Asimismo, se pretende llevar a cabo la publicación del estudio en una revista y para ello, es necesario pagar una cantidad de dinero estipulada según la revista y lo que se pretende publicar.

En la tabla IV se muestra el presupuesto estimado para poder llevar a cabo el estudio de investigación.

**Tabla IV:** Presupuesto estimado de la investigación. Fuente: Elaboración propia (2020).

Recursos necesarios		Coste individual	Coste final	
<b>Infraestructura</b>	Aportada gratuitamente por el centro.	0 €	0 €	
<b>Humanos</b>	Terapeuta Ocupacional a media jornada durante seis meses	(665 € salario base + 203,16 € costes indirectos de las seguridad social) x 6 meses + 459,13 € liquidación	5.668,09 €	
<b>Bienes y servicios</b>	Material fungible	Material de oficina (folios, USB, ...)	150 €	270 €
		Tinta	120 €	
	Material inventariable	Ordenador	399 €	579 €
		Impresora	80 €	
		Grabadora	100 €	
	Contrataciones de servicios	Licencia básica software SPSS durante 5 meses	95,53 €/mes	477,65 €
		Licencia Atlas.ti para estudiantes.	75 €/ 2 años	75 €
		Vineland – 3 (Formulario completo para padres/cuidadores-paquete 25)	83,33 €	83,33 €
		PEDI-CAT	89 €	89 €
		Internet 16 meses	35 €/mes	560 €

<b>Difusión de resultados</b>	Dietas y viajes	1.000 €	5.400 €
	Inscripciones a congresos	1.000 €	
	Publicación en revistas	2.500 €	
	Traducción de documentos	900 €	
<b>Otros gastos</b>	Posibles imprevistos		200 €
<b>Total</b>			<b>13.402,07 €</b>

## 8.2. Posibles fuentes de financiación

El proyecto de investigación se presentará a varias convocatorias de financiamiento económico para poder llevarlo a cabo. Estas serán tanto de carácter público como privado.

### 8.2.1. Fuentes de financiación públicas

- **Becas de investigación de la Diputación Provincial de A Coruña:** El objetivo de esta es apoyar la investigación en diversos temas de interés para la realidad social, cultural, económica y política gallega. Asimismo, entre las áreas propuestas para la adjudicación de la beca se encuentra el área de ciencias de la salud, por lo que, se considera una oportunidad idónea a la que optar. La cuantía de esta es de 8.000 € y está disponible para el año 2020-2021, terminando la posibilidad de inscripción en junio de 2020.

### 8.2.2. Fuentes de financiación privadas.

- **Becas de investigación en el ámbito de la Terapia Ocupacional del Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Castilla-La Mancha (COFTO-CLM):** Estas ayudas promueven el desarrollo de estudios de investigación en cualquier ámbito de Terapia Ocupacional. La cuantía máxima será de 2.000 € y el plazo de solicitud es hasta el 16 de octubre de 2020.
- **Ayudas a proyectos de investigación del Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX):** El objetivo de estas ayudas es potenciar la investigación desde el ámbito de Terapia Ocupacional y para poder optar a estas es necesario tener el título de la correspondiente disciplina. El plazo de presentación activo

## Infancia, familia y diversidad: ocupaciones

para la convocatoria del 2020 está activo hasta el 15 de junio de 2020 pero es posible que surjan convocatorias nuevas en los próximos años.

La cuantía correspondiente a la que se opta es de 1.500 €.

**Premio en el ámbito de la Infancia por la Fundación Agrupació:** Este proyecto puede optar a dicho premio ya que ayudará en materia de prevención con respecto al ámbito de la infancia. La cantidad económica correspondiente sería de 12.000 € entregados en dos plazos. Para poder optar se debe solicitar antes del 29 de septiembre de 2020.

## 9. Agradecimientos

Tras un año de incertidumbre y cambios, quiero finalizar este proyecto agradeciendo a todas las personas que me han ayudado y apoyado en todo momento para poder llegar hasta el punto en el que me encuentro actualmente, poniendo fin a la etapa universitaria con respecto al Grado de Terapia Ocupacional.

En primer lugar, quiero agradecer a mi director Checho y directora Beti de este trabajo por apoyarme y guiarme a lo largo de todo el proceso, ayudándome a realizar los cambios y tomar las decisiones adecuadas sin perder la ilusión y siguiendo con la temática seleccionada en un inicio. Asimismo, doy gracias por poder tener su apoyo y enriquecerme de sus conocimientos en el ámbito de la infancia, al cual deseo dedicarme en un futuro.

En segundo lugar, a mi familia, en especial a mi padre, a mi madre y a mi hermana. Gracias por apoyarme en todo momento, por vuestra paciencia, por animarme y estar tanto en los momentos buenos como en los malos. Gracias por transmitirme tranquilidad, por darme vuestra opinión en todo momento siempre pensando en lo mejor para mí e inculcarme todos vuestros valores.

En tercer lugar quiero agradecer a mis amigas/os por estar en todos los momentos, por apoyarme, ayudarme, por conseguir que disfrute de cada momento por muy agobiada que esté y por recordarme a menudo que hay tiempo para el ocio, lo único importante es organizarse.

Finalmente, gracias a todas aquellas personas y a las familias que acudieron a los centros a los que he ido de prácticas a lo largo de estos cuatro años ya que me han hecho reflexionar y darme cuenta de lo necesaria y bonita que es nuestra profesión.

Muchas gracias a todos y todas por formar parte de esta etapa de mi vida.

## 10. Apéndices

### Apéndice I: Listado de abreviaturas

A continuación se muestran en orden alfabético las abreviaturas mostradas en el texto con su correspondiente significado.

**AOTA:** American Occupational Therapy Association. Asociación Americana de Terapia Ocupacional

**APETO:** Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales

**BOE:** Boletín Oficial de Estado

**CENTO:** Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional

**CI:** Consentimiento Informado

**CIETO:** Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional

**CITO:** Congreso Internacional de Terapia Ocupacional

**COFTO-CLM:** Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Castilla-La Mancha.

**COPTOEX:** Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura

**DPD:** Delegada de Protección de Datos

**FSE:** Fondo Social Europeo

**GAS:** Goal Attainment Scaling

**IGE:** Instituto Gallego de Estadística

**IS:** Integración Sensorial

**JCR:** Journal Citation Reports

**ODS:** Objetivos de Desarrollo Sostenible

**PEDI:** Pediatric Evaluation of Disability Inventory

**PEDI-CAT:** Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptative Test

**RGPD:** Reglamento General de Protección de Datos

**SIPT:** Sensory Integration and Praxis Test

**SJR:** Scimago Journal & Country Rank

**SUG:** Servicio Universitario Gallego

**TEA:** Trastorno del Espectro del Autismo

**TFG:** Trabajos de Fin de Grado

**TFM:** Trabajos de Fin de Master

**TO:** Terapia Ocupacional

**TOG:** Revista de Terapia Ocupacional e Galicia

**UDC:** Universidad de A Coruña

**UE:** Unión Europea

**UNICEF:** Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

**Vineland-3:** Vineland Adaptative Behavior Scales

**WFOT:** World Federation of Occupational Therapists. Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales

**ZDP:** Zona de Desarrollo Proximal

## Apéndice II: Estrategia de búsqueda bibliográfica

**Tabla V:** Estrategia de búsqueda bibliográfica. Fuente: Elaboración propia (2020).

Bases de datos	Estrategia de búsqueda	Resultados	Artículos válidos
Pubmed	(((("occupation [tiab] OR occupation* [tiab])) AND ((family [tiab] OR "Family"[Mesh])) AND (((("Child"[Mesh] OR "Child, Preschool"[Mesh]) OR children [tiab]) OR "Minors"[tiab]) OR "Minors"[Mesh])) AND "occupational risk" [tiab])	21	0
	(((("Occupational Therapy"[Mesh] OR "Occupational Therapy"[tiab])) AND (((("Child"[Mesh] OR "Child, Preschool"[Mesh]) OR "Minors"[Mesh] OR "Children" [tiab] OR Minors [tiab] OR Childhood[tiab])) AND (("Family"[tiab] OR "Family"[Mesh])) AND ((((((occupation [tiab] OR occupation* [tiab]) OR "Habits"[Mesh] OR "Habits"[tiab]) OR "Role"[Mesh] OR "Role"[tiab]) OR routine [tiab])	425	28
	(((((((occupation [tiab] OR occupation* [tiab]) OR "Occupational Therapy"[tiab] OR "Occupational Therapy"[Mesh])) AND (((("Child"[Mesh] OR "Child, Preschool"[Mesh]) OR "Minors"[Mesh]) OR children [tiab])	378	11

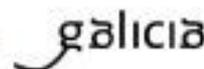
## Infancia, familia y diversidad: ocupaciones

	OR minors[tiab]) OR childhood [tiab])) AND (((("Family"[Mesh]) OR "Family"[tiab]) OR "Caregivers"[Mesh]) OR "Caregivers"[tiab])) AND (((("Disabled Persons"[Mesh]) OR disability [tiab]) OR diversity [tiab]) OR handicap [tiab])		
<b>OTseeker</b>	[Any Field] like "'Occupational Therapy" OR occupation' AND [Any Field] like 'child OR childhood OR children' AND [Any Field] like 'family OR caregiver'	10	2
<b>Dialnet</b>	("Terapia ocupacional" OR ocupación) AND (infancia OR niños OR niñas) AND (familia OR cuidadores)	51	2
<b>LILACS</b>	"occupational therapy" OR "occupation" [Words] and family OR caregiver [Words] and child OR children OR childhood [Words]	134	9
	occupational therapy [Words] and family [Words] and child OR children OR childhood [Words]	43	4
	terapia ocupacional [Palabras] and familia OR cuidadores [Palabras] and niños OR infancia [Palabras]	27	3

## Apéndice III: Dictamen favorable para la realización del estudio por parte del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña – Ferrol.



Galicia  
Servizo de Saúde Galego de Saúde  
Edificio Administrativo - Tor. Libran de  
10003 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Tel. 988300000. Correo: cel@sergasa.es



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

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

#### CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 17/02/20 el estudio:

**Título:** Estudio transversal sobre las ocupaciones de familias con niños/as con diversidad funcional

**Versión:** v1.4 febrero 2020

**Promotor/a:** Grupo TALIONIS. CITIC. FCS, Universidade de Coruña (UDC)

**Investigador/a:** María Betania Grobe González

**Código de Registro:**2020/100

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:** Le recordamos que los estudios de investigación no se pueden iniciar hasta obtener el informe favorable del CEL. Corrija las incongruencias que constan en el organigrama y en la descripción de cuando se llevarán a cabo las diferentes fases del estudio que constan en la página 11 del protocolo

Documento suscrito digitalmente por:  
Natalia Cal Purriños (0000012020) (1) 40  
https://sede.xunta.gal/ver/clave=SAOC-INC4-6044-040-TCO-1158-212-486-71



## Apéndice IV: Hoja de información al participante o a la participante (Padre/Madre/Tutor/a legal)

**Título del estudio:** Infancia, familia y diversidad: proyecto mixto sobre ocupaciones, hábitos, rutinas y roles

**Investigadora:** Ylenia Gómez Chouza, con DNI \_\_\_\_\_ estudiante de 4º curso de Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud perteneciente a la Universidade da Coruña. Este estudio está tutorizado por el terapeuta ocupacional, director del Centro de Desarrollo Infantil PASITOS y profesor Jose Antonio Rama Fandiño y la terapeuta ocupacional y profesora María Betania Groba González.

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 Coruña-Ferrol.

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

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales.

### ¿Cuál es la finalidad del estudio?

El propósito del estudio, y objetivo principal del mismo, es analizar la relación entre el funcionamiento ocupacional de las familias con un/a menor a cargo, en concreto las ocupaciones, hábitos, rutinas y roles, y la presencia o ausencia de discapacidad en los/as menores.

### **¿Por qué se le ofrece participar?**

Ud. es invitado a participar en el estudio ya que cumple con los criterios de inclusión establecidos, ya que Ud. es madre, padre y/o tutor legal de un/a niño/a de edad comprendida entre los 7-11 años, pudiendo presentar el/la menor discapacidad o no. Asimismo, para poder participar Ud. debe convivir de manera habitual con el/la niño/a y presentar disponibilidad horaria para participar en la recogida de datos.

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

Su participación en el estudio tendrá lugar en dos días con una duración estimada de 50 minutos por día. Estas dos reuniones serán ajustadas a su disponibilidad horaria y el objeto de las mismas se centrará en recoger información sobre su vida cotidiana (ocupaciones, hábitos, rutinas y roles) y también sobre el funcionamiento de su hijo/a.

Se emplearán las siguientes herramientas y/o técnicas de recogida de la información:

- Cuestionario de datos sociodemográficos: permite recoger información general sobre Ud. y sobre el/la menor con el/la que convive.
- Entrevista semiestructurada: sobre las actividades que realiza en su vida cotidiana, los roles que desempeña, cómo organiza el tiempo, el equilibrio ocupacional, la satisfacción con las actividades en las que participa y su percepción sobre cómo impacta en su vida diaria tener un hijo/a con edad comprendida entre los 7-11 años. La entrevista será grabada en audio (siempre que Ud. lo autorice) para facilitar la transcripción literal de sus palabras; posteriormente, la conversación será transcrita literalmente y se procederá a la codificación de los datos para que no se puedan identificar aspectos personales (nombres propios, referencias a lugares concretos, etc.) y finalmente el audio de la grabación se eliminará.
- Vineland Adaptive Behavior Scales-Third Scales (Vineland-3): herramienta que evalúa la conducta adaptativa de su hijo/a; es decir, se

compone de preguntas sobre las habilidades conceptuales, sociales y prácticas necesarias para funcionar en las actividades de la vida diaria.

- **PEDI-CAT**: herramienta que mide las habilidades de su hijo/a para las actividades de la vida diaria, movilidad y aspectos sociales, cognitivos y de responsabilidad.

La recogida de información se realizará en el Centro de Desarrollo Infantil PASITOS.

### **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

La participación en este estudio no contempla riesgos o inconvenientes de carácter significativo. Sin embargo, se podrían producir molestias debido al tiempo necesario que tendrá que dedicar a la cumplimentación de los cuestionarios y la realización de las entrevistas.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación tiene como finalidad dar a conocer aspectos desconocidos o poco claros sobre el funcionamiento de las familias con hijos/as menores y su relación con una situación de discapacidad en los/las menores. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

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

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

Los resultados de este estudio serán utilizados para la elaboración y exposición de un Trabajo en el grado de Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña. Asimismo, posteriormente los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión. En ambos casos, no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los/as participantes.

**Información referente a sus datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución que promueve esta investigación es la responsable del tratamiento de los datos, pudiendo contactar con la Delegada de Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo: dpd@udc.es y teléfono: 881 011 605-Ext. 1605.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo **Seudonimizado (Codificado)**. La seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. puede dirigirse a la Delegada de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o a la investigadora de este estudio en el correo electrónico \_\_\_\_\_ y/o teléfono \_\_\_\_\_.

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador que tiene el deber de guardar confidencialidad tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada.

Al finalizar el estudio, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación no recibe la aportación de fondos externos. Asimismo, los/as investigadores/as no recibirán retribución específica por la dedicación al estudio, con lo cual, no existen intereses económicos, siendo la finalidad del estudio la investigación dentro de la disciplina de Terapia Ocupacional.

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

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Ud. puede contactar con Ylenia Gómez Chouza en el teléfono \_\_\_\_\_ y/o en el correo electrónico \_\_\_\_\_.

**Muchas gracias por su colaboración.**

## Apéndice V: Documento de consentimiento para la participación de un estudio de investigación

**Título del estudio:** Infancia, familia y diversidad: proyecto mixto sobre ocupaciones, hábitos, rutinas y roles

Yo, \_\_\_\_\_,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Ylenia Gómez Chouza y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en los servicios que recibo en el Centro de Desarrollo Infantil PASITOS.
- Accedo a que se utilicen mis datos y los datos de mi hijo/a y/o tutelado/a en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Autorizo a Ylenia Gómez Chouza alumna del trabajo tutelado, dirigido por Jose Antonio Rama Fandiño y Betania Groba, a entrevistarme, grabar la entrevista en formato audio y a publicar y difundir los resultados de manera anónima sin permitir la identificación de ningún aspecto por parte de terceras personas y con fines exclusivamente de investigación.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones.

Infancia, familia y diversidad: ocupaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La investigadora

Nombre y Apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

El otro tutor legal conoce que se recogerán datos sobre el menor y no se opone.

## Apéndice VI: Cuestionario de datos sociodemográficos

Código del participante: \_\_\_\_\_.

1- Edad: \_\_\_\_\_ años.

2- Sexo:

Hombre.

Mujer.

3- Estado civil

Soltero/a.

En pareja.

Pareja de hecho.

Casado/a.

Separado/a.

Divorciado/a.

Viudo/a.

4- Personas que residen en la unidad familiar:

Padre.

Madre.

Hermanos/as. Especificar n°: \_\_\_\_\_.

Otros. Especificar: \_\_\_\_\_.

**5- Entorno residencial:**

- Rural.
- Urbano.
- Semiurbano.

**6- Nivel educativo:**

- Enseñanza obligatoria.
- Bachillerato.
- Formación profesional.
- Grado universitario.
- Otro. Especificar: \_\_\_\_\_.

**7- Profesión: \_\_\_\_\_.**

**8- Nivel socioeconómico:**

- Bajo.
- Medio.
- Alto.

**9- Parentesco con el niño/a con la que convive:**

- Madre.
- Padre.
- Otro. Especificar: \_\_\_\_\_.

**10- Sexo del menor:**

Femenino.

Masculino.

**11- Edad del menor:** \_\_\_\_\_ (años); \_\_\_\_\_ (meses).

**12- ¿El menor presenta discapacidad?**

Sí. Especificar diagnóstico: \_\_\_\_\_.

No.

**13- Cuidador principal del menor:**

Padre.

Madre

Otros. Especificar: \_\_\_\_\_.

**14- Apoyo de terceras personas para el cuidado del menor**

Sí. Especificar: \_\_\_\_\_.

No.

**15- Horas que dedica el cuidador/a principal al cuidado del menor:**  
\_\_\_\_\_ horas (estimación día).

**16- Tipo de escolarización del menor:**

Centro ordinario.

Centro de Educación Especial.

Escolarización combinada.

Otros. Especificar: \_\_\_\_\_.

**17- Enumera las actividades regladas en las que participa el menor fuera del horario escolar:**

- \_\_\_\_\_.
- \_\_\_\_\_.
- \_\_\_\_\_.
- \_\_\_\_\_.
- \_\_\_\_\_.

**18- Tipo de tratamiento(s) que recibe el niño/a (en el caso de presentar discapacidad):**

- Terapia Ocupacional.
- Logopedia.
- Fisioterapia.
- Psicología.
- Otros. Especificar: \_\_\_\_\_.
- Ninguno.

**19- Principal uso de tu tiempo libre:**

- Labores domésticas.
- Ocio. Especificar: \_\_\_\_\_.
- Deporte. Especificar: \_\_\_\_\_.
- Ausencia de tiempo libre.
- Otros. Especificar: \_\_\_\_\_.

**20- ¿Cómo valoras tu equilibrio ocupacional (entre la calidad y la proporción de tiempo empleado para actividades de cuidado personal propias, cuidado de otros, trabajo y ocio)?**

- Equilibrio ocupacional completo.
- Equilibrio ocupacional moderado.
- Equilibrio ocupacional medio.
- Equilibrio ocupacional ligero.
- Equilibrio ocupacional ausente.

**21- Enumera las situaciones que consideras que facilitan o dificultan tu nivel de equilibrio ocupacional:**

- \_\_\_\_\_.
- \_\_\_\_\_.
- \_\_\_\_\_.
- \_\_\_\_\_.
- \_\_\_\_\_.

**22- ¿Consideras una necesidad promover cambios en tus hábitos y rutinas para favorecer tu equilibrio ocupacional?**

- Sí.
- No.

## Apéndice VII: Guion de entrevista semiestructurada

1. ¿Cómo describiría un día de la semana? ¿Cuáles son sus hábitos y rutinas principales? [Describir un día típico desde que se levanta hasta que se acuesta, incluyendo cómo es el descanso durante las noches].
2. ¿Cómo describiría un día del fin de semana? ¿Cuáles son sus hábitos y rutinas principales? [En caso de que un día de fin de semana sea diferente al de la semana].
3. ¿En qué actividades pasa más tiempo a lo largo de la semana? [Cuidado personal, cuidado de la familia, ocio, trabajo, etc.].
4. ¿En qué actividades pasa menos tiempo a lo largo de la semana? [Cuidado personal, cuidado de la familia, ocio, trabajo, etc.].
5. ¿Qué roles asume de manera mayoritaria en su vida? [Padre, madre, trabajador/a, amigo/a, cuidador/a, etc.].
6. En relación a los roles en la unidad de convivencia familiar, ¿cómo considera la distribución de los roles asumidos para el cuidado de los/as hijos/as?
7. Después de estas descripciones, ¿cómo se siente en relación a su satisfacción con la participación en las actividades diarias? ¿Considera la necesidad de realizar algún cambio en sus hábitos, rutinas y/o roles? [Distribución del tiempo, calidad del mismo, expectativas, necesidades, etc.].
8. ¿Cuáles cree que son los condicionantes que facilitan y/o limitan su satisfacción con las actividades que realiza y con los roles que asume?
9. ¿Cuál es su percepción sobre el impacto en su vida de tener un hijo/a con una discapacidad?