



**UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Grao en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2020-2021

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**COVID-19: análisis de la vida cotidiana en familias  
con niños con diversidad funcional**

**Patricia Paz Bueno**

**Septiembre 2021**

**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 .....	5
Resumo .....	6
Abstract.....	7
1. Introducción.....	8
1.1 COVID-19: pandemia mundial .....	8
1.2 Evolución de la pandemia en España.....	9
1.3 Impacto de la pandemia en la población.....	11
1.3.1 Población general y COVID-19 .....	11
1.3.2 Infancia y COVID-19 .....	12
1.3.3 Infancia, diversidad funcional y confinamiento .....	13
1.4 Terapia Ocupacional y COVID-19 .....	15
1.5 Justificación .....	16
2. Objetivos .....	18
2.1 Objetivo general.....	18
2.2 Objetivos específicos .....	18
3. Metodología.....	19
3.1 Tipo de estudio .....	19
3.2 Ámbito de estudio .....	19
3.3 Selección de la muestra.....	19
3.4 Descripción de la muestra .....	20
3.5 Procedimiento.....	22
3.5.1 Revisión bibliográfica .....	22
3.5.2 Diseño del estudio.....	23
3.5.3 Entrada al campo .....	24

3.5.4	Recogida de información.....	24
3.5.5	Análisis de datos .....	25
3.5.6	Elaboración del informe final .....	25
3.5.7	Difusión de los resultados .....	25
3.6	Técnicas de recogida de datos.....	25
3.6.1	Técnicas cuantitativas .....	25
3.6.2	Técnicas cualitativas .....	27
3.7	Análisis de datos.....	27
3.8	Criterios de rigor y credibilidad .....	28
3.9	Consideraciones éticas.....	28
4.	Resultados .....	30
4.1	Resultados cuantitativos .....	30
4.2	Resultados cualitativos .....	40
5.	Discusión.....	59
5.1	Limitaciones del estudio.....	63
5.2	Futuras líneas de investigación .....	64
6.	Conclusiones.....	66
7.	Agradecimientos.....	68
8.	Bibliografía .....	69
	Apéndices .....	76
	Apéndice I: Abreviaturas.....	76
	Apéndice II: Cartel informativo.....	77
	Apéndice III: Hoja de información al/a la participante .....	78
	Apéndice IV: Consentimiento informado online. ....	82
	Apéndice V: Consentimiento informado.....	83

Apéndice VI: Cuestionario sociodemográfico para tutores legales.....	84
Apéndice VII: COVID-19 e impacto en las ocupaciones y rutinas de la infancia. Confinamiento. ....	87
Apéndice VIII: COVID-19 e impacto en las ocupaciones y rutinas de la infancia. Actual. ....	91
Apéndice IX: Guion entrevista semiestructurada para tutores legales .	96

### Índice de Tablas

Tabla I. Definiciones de terminología asociada al tema de estudio. ....	8
Tabla II. Criterios de inclusión y exclusión .....	20
Tabla III. Características de los participantes. ....	21
Tabla IV. Grado de molestias en las nuevas medidas. ....	30
Tabla V. Rutinas y posibles cambios .....	31
Tabla VI. Dificultades en las actividades de la vida diaria (AVD).....	32
Tabla VII. Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) .....	33
Tabla VIII. Descanso y sueño .....	34
Tabla IX. Educación.....	34
Tabla X. Juego.....	36
Tabla XI. Participación social.....	37

### Índice de Figuras

Figura 1: Tipos de tratamiento que reciben los menores. ....	22
Figura 2: Avances en las áreas ocupacionales. Confinamiento.....	38
Figura 3: Avances en las áreas ocupacionales. Actualidad .....	39
Figura 4: Mapa de categorías. ....	40

## Resumen

**Objetivo:** Explorar y describir el impacto provocado por el COVID-19 en las ocupaciones, hábitos y rutinas y participación en diferentes contextos de niños y niñas con diversidad funcional y sus familias.

**Metodología:** Estudio mixto con una estrategia secuencial explicatoria, con la metodología cuantitativa descriptiva transversal y la metodología cualitativa fenomenológica. El estudio se desarrolla en los centros de desarrollo infantil de la provincia de A Coruña. La muestra consta de un total de doce participantes. Nueve padres y madres de niños con diversidad funcional en la parte cuantitativa y siete en la cualitativa. Entre las personas de la muestra, cuatro de ellas participaron en ambas metodologías. Para la recogida de datos, se utilizó tres cuestionarios elaborados para el trabajo y una entrevista semiestructurada, donde se recogían experiencias del funcionamiento familiar.

**Resultados:** Se han hallado diferentes cambios ocupacionales dependientes de la situación producida por el COVID-19 en distintas áreas, durante el confinamiento y la nueva normalidad. Dando como consecuencia distintas percepciones de carácter dicotómico ante el suceso, catalogándose como positivo o negativo, observándose una mayor presencia del segundo e influyendo en el desarrollo de los menores a cargo.

**Conclusiones:** Entre las dificultades halladas, se encuentra una mayor influencia en las áreas de actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), educación y participación social. Este estudio muestra la necesidad de ampliar la investigación en el impacto ocupacional producido por el confinamiento y las nuevas situaciones derivadas del mismo, desde distintas perspectivas.

**Palabras clave:** COVID-19, confinamiento, familia, infancia, diversidad funcional.

**Tipo de trabajo:** Trabajo de investigación.

## Resumo

**Obxectivo:** Explorar e describir o impacto provocado polo COVID-19 nas ocupacións, hábitos rutinas e participación en diferentes contextos dos nenos e nenas con diversidade funcional e as súas familias.

**Metodoloxía:** Estudo mixto con unha estratexia secuencial exploratoria, ca metodoloxía cuantitativa descritiva transversal e cualitativa fenomenolóxica. O estudo desenvólvese na provincia de A Coruña. A mostra consta doce persoas en total. Nove pais e nais de nenos con diversidade funcional na parte cuantitativa e sete na cualitativa. Entre as persoas da mostra, catro delas participaron en ambas metodoloxías. Para a recollida de datos, utilizáronse tres cuestionarios elaborados para o traballo e unha entrevista semiestruturada, onde se recollían experiencias do funcionamento familiar.

**Resultados:** Atopáronse diferentes cambios ocupacionais dependentes da situación producida polo COVID-19 en distintas áreas, durante o confinamento e na nova normalidade. Dando como consecuencias distintas percepcións de carácter dicotómico ante o suceso, catalogándose como positivo ou negativo, observándose unha maior presenza do segundo e influíndo no desenvolvemento dos menores a cargo.

**Conclusións:** Entre as dificultades atopadas, encóntrase unha maior influencia nas áreas de actividades instrumentais da vida diaria (AIVD), educación e participación social. Este estudo amosa a necesidade de ampliar a investigación no impacto ocupacional producido polo confinamento e as novas situacións derivadas do mesmo, dende distintas perspectivas.

**Palabras chave:** COVID-19, confinamento, familia, infancia, diversidade funcional.

**Tipo de traballo:** Traballo de investigación.

## Abstract

**Objective:** To explore and describe the impact COVID-19 had over the occupations, habits, routines and participativeness of children with functional diversity and their families.

**Method:** Combined study using a sequential explanatory strategy, quantitative transversal descriptive methodology, and qualitative phenomenological methodology. The study is developed at childhood development centres in A Coruña province. The sample is composed of twelve people in total. Nine parents of children with disabilities for the quantitative part, and seven for the qualitative part. Among people in the sample, four took part in both methodologies. Three questionnaires were used for data collection, crafted specifically for this study, as well as a semi-structured interview to gather experiences of family functioning.

**Results:** Different occupational changes due to COVID-19 have been found in different areas, both during confinement and new normality. As a consequence, different dichotomous perceptions were given before the event, catalogued as positive or negative, with the latter being in the majority and influencing the development of the dependent minors.

**Conclusions:** Among the encountered difficulties is a greater influence on instrumental activities of daily living (IADL), as well as education and social participation. This study demonstrates the necessity of increasing research on the occupational impact produced by confinement and new situations derived from it, from different perspectives.

**Keywords:** COVID-19, confinement, family, childhood, disability

**Type of work:** Research paper

## 1. Introducción

### 1.1 COVID-19: pandemia mundial

El 30 de enero de 2020, el Comité de Emergencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>1</sup>, declaró el brote de coronavirus (COVID-19) como una emergencia de salud global (1). El 11 de marzo de 2020, categorizó esta situación como pandemia internacional. Este hecho supuso un gran desafío para la población mundial, debido a la gran incertidumbre inicial, el contagio del virus, los efectos, su tratamiento, la saturación del sistema sanitario y otras situaciones derivadas. En la Tabla I se incluyen términos específicos que permiten la contextualización del trabajo.

*Tabla I. Definiciones de terminología asociada al tema de estudio.*

<b>Término</b>	<b>Definición</b>
Pandemia	“Enfermedad epidémica que se extiende a muchos países o que ataca a casi todos los individuos de una localidad o región” (2).
Cuarentena	“Aislamiento preventivo a que se somete durante un período de tiempo, por razones sanitarias, a personas, animales o cosas” (3).
Estado de alarma	“Situación extraordinaria que declara el Consejo de Ministros cuando se produce una alteración grave de la normalidad por causa de catástrofes, calamidades, desgracias públicas, crisis sanitarias (...) o desabastecimiento de productos de primera necesidad” (4).
Estado de emergencia	Declaración “ante sucesos que perturben o amenacen perturbar en forma grave e inminente el orden económico, social, medioambiental del país, (...) y que no puedan ser conjurados mediante el uso de las atribuciones ordinarias de las autoridades” (5).
Aislamiento	Se dice de “la separación física de las personas contagiadas de aquellas que están sanas” (6).
Distanciamiento social	Consiste en “alejarse de lugares concurridos y restringir la interacción entre las personas tomando cierta distancia física o evitando el contacto directo entre ellas” (6).
Confinamiento	Se fundamenta “en un estado donde se combinan estrategias para reducir las interacciones sociales como el distanciamiento social, el uso obligatorio de mascarillas, restricción de horarios de circulación, suspensión del transporte, cierre de fronteras, etcétera” (6).

<sup>1</sup> El listado de abreviatura se puede consultar en el Apéndice I.

## 1.2 Evolución de la pandemia en España

Para poder contextualizar la situación que vivieron las personas que participaron en este proyecto, se considera necesario una descripción de la evolución de la pandemia en España, junto con su legislación.

Este período comenzó al instaurarse el primer Estado de Alarma el 14 de marzo de 2020 y se terminó, con un total de seis prórrogas, el 21 de junio de 2020 (7), lo que conllevó el confinamiento de la población a nivel nacional, incluyendo la limitación de la libertad de circulación de las personas y la suspensión de la actividad educativa presencial (7). En concreto, entre sus restricciones, se destaca que las personas podían circular por la vía pública únicamente para ciertas actividades de primera necesidad, como adquirir alimentos (7). A medida que avanza el tiempo en este período, se establecen numerosas prórrogas, aunque entre ellas, se pueden observar ciertas medidas de adaptación, como la instrucción del 20 de marzo, donde se especifica que se habilita a circular por las vías de uso público con un acompañante a “las personas con discapacidad, que tengan alteraciones conductuales, como por ejemplo personas con diagnóstico de espectro del autismo y conductas disruptivas, el cual se vea agravado por la situación de confinamiento derivada de la declaración del estado de alarma” (8).

Siguiendo con las medidas realizadas en el confinamiento, el 25 de abril, se decreta la Orden SND/370/2020, en la cual, se especifican las condiciones en las que deben desarrollarse los desplazamientos por parte de la población infantil durante la situación de crisis (9). En ese momento, se considera que una salida controlada de este sector de población puede crear beneficios, prevenir algunos problemas y mejorar el bienestar sociofamiliar. Se permite desplazamientos limitados a menores de 14 años (9).

El 28 de abril de 2020 el Consejo de Ministros adoptó el Plan para la transición hacia una nueva normalidad. Este proceso es articulado en cuatro fases, de la fase 0 a la 3, por lo que “ha de ser gradual y adaptable

a los cambios de orientación necesarios en función de la evolución de los datos epidemiológicos y del impacto de las medidas adoptadas” (10).

Este Plan de desescalada comienza el 4 de mayo en el cual se establece la fase 0, disponible en la Orden SND/388/2020, del 3 de mayo. Destinada a la reactivación de la actividad comercial y de determinados servicios profesionales (11). El mismo día se establece la Orden 387/2020 “por la que se regula el proceso de cogobernanza con las comunidades autónomas” (12) para la transición a lo que llaman una nueva normalidad.

El 9 de mayo se decreta la Orden SND/399/2020 para la “flexibilización de determinadas restricciones de ámbito nacional, establecidas tras la declaración del estado de alarma en aplicación de la fase 1” (13). Donde entra en vigor por provincias, dependiendo del número de casos. Entre sus especificaciones, se destaca la apertura de servicios sociales y centros educativos y universitarios y se elimina el toque de queda (13).

El 16 de mayo entra en vigor la fase 2 para la transición a la nueva normalidad con la Orden SND/414/2020 (14), dependiendo del territorio y del número de casos, se procede a la reapertura de centros y parques comerciales.

Finalmente, el 30 de mayo se establece la Orden SND/458/2020 para la aplicación de la fase 3 del Plan para la transición a una nueva normalidad (15), donde se permite la reapertura de las zonas comunes y centros recreativos y las actividades de tiempo libre dirigidas a la población infantil y juvenil.

El 20 de junio se establece la Orden EFP/561/2020, por la que se publican Acuerdos de la Conferencia Sectorial de Educación, para el inicio y el desarrollo del curso 2020-2021. Se establece que el tercer trimestre del curso 2019-2020 debe combinar actividades a distancia y presenciales dependiendo de la situación sanitaria (16), comprometiéndose a poner a disposición los recursos tecnológicos y organizar sus recursos para favorecer la “adecuada atención al alumnado con necesidades educativas especiales, favoreciendo su acceso al currículo por medio de la adaptación

de los instrumentos, tiempos y apoyos que aseguren una adecuada atención y evaluación de este alumnado” (16).

El 25 de octubre se instaura un nuevo Estado de Alarma para contener la propagación de infecciones, imponiéndose el toque de queda nocturno, restringiendo la salida y entrada a los distintos territorios y otras restricciones. El 3 de noviembre se prorroga el estado de alarma hasta el 9 de mayo de 2021 (17).

Dentro del estado de alarma anterior, el 23 de noviembre, se establecen las líneas maestras de la estrategia de vacunación COVID-19 (18) y el 2 de diciembre se desarrolla una estrategia de vacunación distribuyendo y priorizando los recursos sanitarios por grupos y distintas edades hasta el día de hoy (19).

### 1.3 Impacto de la pandemia en la población

#### 1.3.1 Población general y COVID-19

En relación a cómo ha afectado la pandemia a la población de forma más específica, se destaca que se ha parado la recuperación económica iniciada en el 2013, dado que todas las previsiones apuntan a que es inminente un nuevo impacto económico (20).

Además de la reducción de empleo, en otros países, se demuestra que algunas de las personas que mantuvieron sus puestos laborales después del confinamiento (el 10,8%), cumplían los criterios para el diagnóstico de trastorno por estrés postraumático (21).

En distintos estudios se han confirmado síntomas de depresión por la situación general (22). Por lo que confirman que la pandemia de COVID-19 aumenta los problemas de salud mental de forma mundial, agravándose en los trabajadores de la salud, personas con enfermedades crónicas no infecciosas y las personas con COVID-19 en cuarentena (23).

Continuando con las consecuencias de la pandemia, se han constatado niveles altos de distrés psicológico. Además, se sugiere que “las personas con un hijo tienen más probabilidades de sufrir angustia psicológica” (24),

así como una sobrecarga emocional elevada (25). Se destaca que las personas con hijos, en especial los que tienen menores a cargo con necesidades especiales, están expuestos a factores estresantes como la pérdida del empleo o los cierres de las escuelas, además de constatarse una alta prevalencia de depresión (26). En un estudio de investigación sobre los altos niveles de estrés durante el COVID-19 en cuidadores, se constató que un 44,6% de la muestra tenía ansiedad clínica, un 42,2% de depresión y que el 39% informó de que atender a sus hijos/as, es más estresante que antes de las restricciones por la pandemia (27).

Así mismo se ha detectado un alto nivel de frustración relacionado con la pérdida de rutinas diarias, debido al confinamiento y la adquisición de estilos de vida no saludables durante el aislamiento social, como la inactividad física, conducta sedentaria, etc. (28).

### 1.3.2 Infancia y COVID-19

Existen distintas opiniones sobre la temática de trabajo, dado que, mientras que en el estudio de Ezpeleta y Navarro, se indica que, mientras algunos menores “se sintieron aliviados porque había menos trabajo escolar”(29), otros tuvieron una carga escolar excesiva, lo que provocó un mayor estrés (29). Al mismo tiempo, Cachón y Sánchez, en su revisión sistemática, afirman que todavía no existe suficiente información sobre los problemas psicológicos, motores o académicos que pueden ocurrirle a los menores tras una situación de estas características (30).

Continuando con otros estudios que analizan diversas problemáticas emergentes, se destaca que los niños y adolescentes tienen más probabilidades de experimentar altas tasas de depresión y ansiedad durante y después del confinamiento (31). Además, los cambios de rutinas pueden derivar en malos hábitos o impacto psicológico (32). Aparecen alteraciones de comportamiento (hiperactividad, problemas de conducta, etc.) durante el confinamiento, sobre todo en los niños más pequeños, mostrando más inquietud, hiperactividad y dificultades para concentrarse

(33). Aunque también se resalta que puede ser una oportunidad para estar en familia (34).

En relación a cómo ha afectado el confinamiento a los menores estudiantes, se destaca un estudio representativo en China, en el que los síntomas prevalentes fueron ansiedad (24,9%), depresión (19,7%) y estrés (15,2%), aunque el 21,4% se sintió satisfecho con el cierre de las escuelas (35).

Así mismo, se señala como aspecto relevante que antes de la pandemia del virus, menos del 10% de las personas de 5 a 17 años lograron las cantidades recomendadas de actividad física y, actualmente, se observa que hay una bajada en los niveles de actividad (36).

En relación al sueño, en diversos estudios se comprueba que la cantidad de sueño aumentó y se flexibilizó el horario de sueño, pero no se conoce cómo afecta a su calidad (36).

### 1.3.3 Infancia, diversidad funcional y confinamiento

La pandemia, aparentemente, está influyendo en toda la sociedad, independientemente del colectivo o capacidad económica (37).

En la última de las tres macroencuestas realizadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE), se destaca que el 8,5% de la población en España tiene algún tipo de discapacidad, siendo Galicia la que presenta una mayor tasa. 1,39 millones de personas en España no pueden realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria sin ayuda y 2,8 millones (el 74% de las personas con discapacidad reconocida) afirman tener dificultades para realizarlas (38).

Algunas situaciones específicas pueden suponer dificultades en el funcionamiento de la vida diaria. En concreto, puede destacarse que por cada 1000 habitantes en España, 0,33 presentan Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y otros trastornos asociados, el 1,95 presentan Parálisis Cerebral (PC) y el 2,78 Enfermedades Raras (ER) (39). En Galicia, las cifras por cada 1000 habitantes cambian a 0,09, 3,69 y 2,86

respectivamente (39). Por lo que son numerosas las personas que son especialmente vulnerables a los efectos de la pandemia.

En concreto, en base al tema del trabajo, se es necesario añadir que las personas con Discapacidad Intelectual (DI) “son especialmente vulnerables a los efectos físicos, mentales y sociales de la pandemia” (37), dado que puede que la comprensión de la situación esté limitada y que “las restricciones en las actividades habituales induzcan estrés mental” (37).

Dentro de la infancia propiamente dicha, se destaca un estudio sobre los desafíos de salud emergentes para niños con discapacidad durante el COVID-19. En él, el 55% de la muestra no tuvo contacto con otros niños durante el confinamiento, el 44% dejaron de realizar actividades físicas, sólo el 22% mantuvo el seguimiento médico y sólo el 48% y el 27% continuó con el tratamiento en Fisioterapia y Terapia Ocupacional (TO) respectivamente (40).

Si se unen las dos características anteriores, ser una persona con diversidad funcional y pertenecer al ciclo vital de la infancia, puede llegar a agravarse las dificultades. Aparentemente, según un estudio de meta-análisis, la ansiedad, la depresión, la irritabilidad, la falta de atención y el miedo al COVID-19, son dificultades que aparecen en los niños durante la pandemia, siendo los niños con TEA o Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), los que tienen una alta probabilidad de deteriorar su comportamiento (41).

La información anterior puede constatarse a través de otros estudios, donde se muestra que los niños/as con TEA tuvieron cambios de comportamiento, en especial todos aquellos que no pudieron mantener sus rutinas (42). Así mismo, se afirma que existe “un posible impacto psicológico importante de la pandemia COVID-19, no solo en niños con trastornos del desarrollo neurológico, sino también en sus cuidadores” (43). En uno de los estudios expuestos anteriormente, se ha observado que las mayores dificultades en los problemas de hiperactividad o falta de atención se asociaron a tener poco trabajo escolar, discutir sobre sus tareas o no

mantenerse al día con las rutinas diarias (29). Según Smile, los niños y niñas con TEA son “vulnerables a los efectos del aislamiento prolongado o la cuarentena, y pueden tener dificultades para adaptarse a esta nueva norma” (42), incidiendo como causa principal la inflexibilidad como característica distintiva del trastorno.

Debido a lo anterior, existen documentos que consideran necesario diseñar “programas diversos y socioculturalmente apropiados, para abordar la angustia mental y brindar atención de salud mental y apoyo psicosocial para mitigar los efectos del aislamiento prolongado” (42) para los niños con diversidad funcional y sus familias. La falta de acceso a “los centros de tratamiento y la extensión de las listas de espera para los programas de intervención temprana, pueden paralizar la capacidad del cuidador o de los padres para hacer frente a la pandemia de COVID-19” (42). Por lo que se destacan diversas medidas de actuación como “explicar qué es el covid, estructurar actividades de la vida diaria (...), teleasistencia” (44), entre otras.

#### 1.4 Terapia Ocupacional y COVID-19

La respuesta a una crisis pandémica desde distintos perfiles profesionales, “requiere una fuerte preparación y un plan de acción que esté bien definido pero lo suficientemente flexible para abordar las incertidumbres que acompañan a un brote de enfermedad infecciosa” (45).

Es imposible negar que las ocupaciones de la población mundial “se han visto afectadas negativamente de una forma u otra debido a esta pandemia de COVID-19” (46), En concreto, reafirmando la información anterior, la organización World Federation of Occupational Therapists (WFOT) reconoce que “la pandemia de COVID-19 está teniendo un impacto profundo en las vidas, la salud y el bienestar de las personas, las familias y la comunidad en todo el mundo” (47), además de realizar un estudio en el que se recomienda la TO para mejorar el bienestar y abordar la injusticia ocupacional (47). En concreto, la WFOT ha realizado una declaración pública en la que confirma que la TO concibe la necesidad de usar medidas

de control de infecciones, combinada con la “necesidad de mantener buena salud mental y psicológica, así como resistencia para mantenerse seguro y sano” (48). De una forma más específica, la investigación que surge de esta pandemia, demuestra “una gran necesidad de intervención de rehabilitación de terapia ocupacional con las personas afectadas por COVID-19” (49).

El Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales (CGCTO) coincide con la información anterior, y afirma la importancia del perfil profesional en la atención directa y rehabilitación de las personas afectadas por COVID-19. En concreto, en su equilibrio ocupacional y en la salud de la población en general y colectivos vulnerables, tanto en el confinamiento como en la “nueva normalidad” (50).

Como se puede observar en el estudio de Stiffer, Terry, Phillips y Heitschmidt, la TO se considera importante en el estado actual, dado que la colaboración de este perfil profesional con otros “es un componente integral a la hora de implementar una respuesta sólida e integral a una crisis de este tipo” (45). Por lo que se necesita a este perfil, para facilitar la participación de las personas en sus ocupaciones de forma segura y efectiva (46), y, en relación a la infancia, para “mejorar el compromiso y la participación de los niños en los roles de la vida” (51).

Entre los distintos tipos de intervención que se pueden llevar a cabo a través de este perfil, se destaca su efectividad en niños y niñas con diversas discapacidades, con evidencia de beneficios en distintos proyectos (51). En el contexto actual, en algunos estudios se declara que esta profesión es necesaria para combatir las medidas relacionadas con COVID-19, el confinamiento y sus consecuencias, trabajando en la rutina diaria para proteger la salud de la infancia (52).

### 1.5 Justificación

La pandemia mundial provocada por el COVID-19 ha supuesto desafíos sustanciales para la vida cotidiana de todas las personas. En el caso concreto de España, se han desarrollado medidas para afrontar los retos

de la pandemia. Las medidas han sido distintas en función del momento específico: confinamiento, desescalada y nueva normalidad.

En la infancia, las medidas tomadas, han modificado las formas de participar en las ocupaciones en las que están inmersos los niños. En el caso concreto de los niños y niñas con diversidad funcional y sus familias, se desconoce la percepción sobre el impacto que ha supuesto este periodo en las ocupaciones, hábitos y rutinas de la vida diaria, aunque se conoce que los aspectos anteriores se están modificando en la vida de la población en general.

A lo largo de toda la búsqueda bibliográfica, aunque existen estudios recientes y se observa un incremento en el interés por la temática del trabajo, ha resultado complicado encontrar estudios que investigaran el tipo de impacto en la población infantil. Se ha encontrado numerosa información que se centra en el contagio y en cómo la enfermedad afecta a las funciones fisiológicas, pero se ha notado la escasez de estudios que estudien el impacto de este nuevo contexto en la vida diaria de la población infantil con discapacidad, los cuales, siendo la mayoría de origen cuantitativo, destacaron principalmente efectos negativos, emocionales y académicos.

Así mismo, entre los documentos encontrados que hacen referencia a la temática del trabajo, se destaca que pertenecen a otros contextos y lugares o se introduce de forma general y breve los cambios que se pudieron producir, por lo que se considera oportuno el estudio de forma local para conocer el alcance de esta nueva situación en los niños con diversidad funcional.

Debido a las afirmaciones anteriores, se considera que no se han encontrado datos suficientes sobre el desarrollo de las ocupaciones, hábitos y rutinas generales en el sector de la infancia en este contexto, por lo que se promueve la elaboración de este estudio.

## 2. Objetivos

### 2.1 Objetivo general

El objetivo general es explorar y describir el impacto provocado por el COVID-19 en las ocupaciones, hábitos y rutinas y participación en diferentes contextos de niños y niñas con diversidad funcional y sus familias.

### 2.2 Objetivos específicos

- Describir los cambios ocupacionales significativos producidos por la situación general producida por el COVID-19 en la vida diaria de los niños y niñas con diversidad funcional y sus familias.
- Conocer la percepción de los padres, madres y/o tutores legales sobre el funcionamiento en las ocupaciones diarias y su relación con el COVID-19.
- Determinar las necesidades y fortalezas identificadas por los padres, madres y/o tutores legales.

### 3. Metodología

#### 3.1 Tipo de estudio

El estudio desarrollado emplea una metodología mixta con una estrategia secuencial explicatoria (53), dividiendo el trabajo en dos fases distintas. Se comenzó con un estudio cuantitativo descriptivo transversal, para la recogida de datos, persiguiendo datos objetivos sobre las variables (54). Y posteriormente, se realizó una fase de investigación cualitativa desde el enfoque fenomenológico (55), que fue voluntaria entre las personas participantes; debido a la necesidad de profundizar en los resultados, dado que existían disonancias entre las respuestas.

#### 3.2 Ámbito de estudio

El estudio tiene lugar en la localidad de A Coruña, en distintos centros de desarrollo infantil, los cuales tienen el objetivo general de intervenir con niños y niñas con diversidad funcional y diferentes dificultades a través de diferentes métodos para mejorar su calidad de vida.

#### 3.3 Selección de la muestra

La población de estudio son los padres, madres y/o tutores legales de los niños y niñas con diversidad funcional de la provincia de A Coruña y alrededores que acudan a algún centro de desarrollo infantil.

La selección de participantes de este estudio, se llevó a cabo mediante el muestreo teórico intencionado, dado que se realiza una estrategia de muestreo deliberado a lo largo del estudio, que se basa en los criterios de inclusión y exclusión disponibles en este apartado (56).

Para la selección de los participantes se tienen en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión en la *Tabla II*.

*Tabla II. Criterios de inclusión y exclusión para los tutores y tutoras legales de niños y niñas con diversidad funcional.*

	Ser padre, madre y/o tutor legal de un niño o niña con edad comprendida entre los 3 y 11 años.
<b>Criterios de inclusión</b>	Haber convivido en la misma vivienda con el menor durante el estado de alarma y las subsiguientes prórrogas del mismo hasta la actualidad.
	Acudir a un centro de desarrollo infantil.
	Convivir de manera ocasional con el menor (por las dificultades para la descripción del funcionamiento cotidiano).
<b>Criterios de exclusión</b>	Dificultades significativas en la comprensión/expresión oral que dificulten la participación en la autoadministración de los cuestionarios y/o en la entrevista.
	No firmar el consentimiento informado.

Se considera la limitación de la edad desde los 3 años, dado que es la edad en la que se puede comenzar la escolarización, y los 11 años, dado que, a pesar de que según la OMS los 10 años es la edad en la que una persona puede pasar de su infancia a la adolescencia (57), en el estudio de desarrollo de identidad, se establece la infancia hasta los 11 años (58).

### 3.4 Descripción de la muestra

La muestra final es de 12 participantes con una edad media de 44,81 años y una media de desviación típica de 4,23. Los participantes son madres (n=10) o padres (n=2) de niñas y niños con diversidad funcional que tienen una edad media de 8,67 años, con una desviación típica de 1,92.

Las características de los participantes y el tipo de participación en el estudio se pueden consultar en detalle en la Tabla III.

Tabla III. Características de los participantes.

Participante	Sexo	Parentesco familiar	Edad menor	DX menor	C	E
Sergio	M	Padre	11	NE	•	•
Elvira	F	Madre	9	TEA	•	•
Sara	F	Madre	10	TEA	•	•
Rosa	F	Madre	8	TEA	•	•
Isabel	F	Madre	8	NE	•	
Álvaro	M	Padre	8	TEA, TDAH	•	
Carmen	F	Madre	9	Trastorno desarrollo	•	
Sandra	F	Madre	11	ER	•	
Mónica	F	Madre	5	NE	•	
Elba	F	Madre	11	Epilepsia, TDAH		•
Henar	F	Madre	8	TEA		•
Nerea	F	Madre	6	TEA		•

Nota: DX: Diagnóstico; C: participación en Cuestionarios; E: participación en Entrevista; M: Masculino; F: Femenino; NE: No Especificado; TEA: Trastorno del Espectro del Autismo; TDAH: Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad; ER: Enfermedad Rara.

Dentro de los datos sociodemográficos obtenidos, la mayoría de los padres y madres viven en la ciudad de A Coruña (58,33%) seguido de las localidades cercanas a la ciudad (33,33%) y el resto (8,33%) lejos de A Coruña, pero dentro de la Provincia. El 58,33% de la muestra tiene empleo remunerado estable, el 8,3% esporádico y un 33,3% está desempleada. El cuidador principal de los menores en general es la madre (83,33%), seguido de un caso en el que es el padre (8,33%) y otro en el que son los dos por igual (8,33%).

En relación al confinamiento, puede afirmarse que la mayoría de personas de la muestra, lo vivieron en un entorno mayoritariamente urbano (83,33%), mientras que el resto en el rural (16,67%).

Así mismo, el 91,67% afirma que pasaron el confinamiento en un piso, mientras que el resto en una casa. El 58,33% considera su vivienda amplia y el porcentaje restante no lo considera. Solo un 16,67% de la muestra afirmó que la vivienda tenía un espacio abierto al que salir, y un 33,33% que podían salir a un espacio abierto sin personas durante el confinamiento.

A continuación, se muestra la Figura 1 de los tipos de tratamiento que reciben los menores a cargo de la muestra.

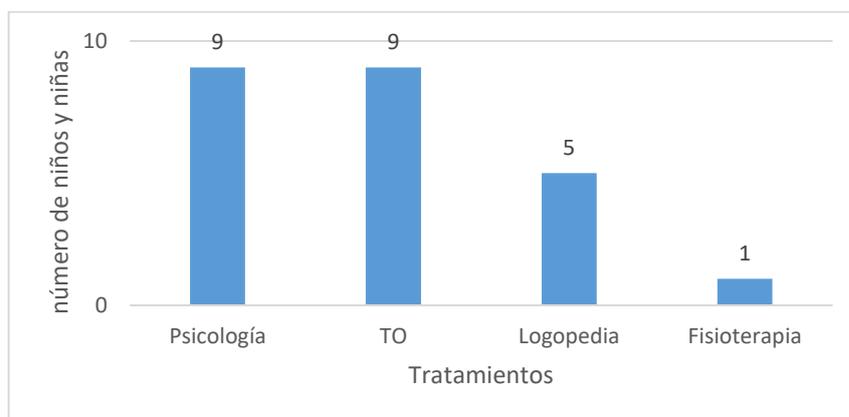


Figura 1: Tipos de tratamiento que reciben los menores a cargo de los participantes.

En la Figura 1, puede observarse que la mayoría de menores acuden a Psicología (75%) y a TO (75%), seguido de Logopedia (41,67%) y Fisioterapia (8,33%).

### 3.5 Procedimiento

El estudio tiene una duración de un año. Comienza en septiembre de 2020 con una búsqueda bibliográfica y se finaliza en septiembre de 2021 con la elaboración de la discusión y conclusión. El trabajo de investigación se elaboró a partir de siete fases basadas en los proyectos de ciencias de la salud (59). Con el fin de que este estudio sea replicable, se procede a explicar las fases realizadas.

#### 3.5.1 Revisión bibliográfica

El presente trabajo de investigación fue elaborado de forma inicial con la búsqueda de los estudios de investigación científica sobre el estado actual

de la infancia con diversidad funcional, en el plano de la pandemia. Para ello, en la primera fase, se llevó a cabo distintas búsquedas bibliográficas en dos bases de datos, en concreto Pubmed y Scopus. A mayores, se buscó información en Dialnet y Google Académico, debido a que es un tema reciente y se necesita una actualización de información constante. A lo largo de todo el proceso, se realizaron cuatro búsquedas principales, actualizando su contenido en base a las nuevas investigaciones, En concreto en octubre y diciembre de 2020 y abril y julio de 2021.

Para ello, se emplearon los siguientes términos, en español y en inglés: “pandemia”, “Covid-19”, “SARS-Cov-2”, “coronavirus”, “cuarentena” y “confinamiento”. Combinados con otros términos como “infancia”, “niños”, “familia” “Terapia Ocupacional”, “vida diaria”, “salud mental”, “Trastorno del Espectro del Autismo”, “Trastorno de Déficit e Hiperactividad”, “trastornos del desarrollo”, y “discapacidad”. En estas búsquedas se utilizaron operadores booleanos “AND” y “OR” para integrar los diferentes términos.

Además de las bases de datos y buscadores citados, se emplearon otros recursos como el Boletín Oficial del Estado (BOE) e INE para la contextualización del trabajo.

En cada búsqueda, el procedimiento consistió en realizar el primer descarte por títulos, siguiendo la temática del trabajo, seguido de los resúmenes y, finalmente, realizando la lectura del texto completo.

Algunos de los artículos descartados sobre el tema del estudio, pertenecían a temas fisiológicos, como consecuencias de padecer COVID-19, u otros temas externos al estudio, como la diversidad funcional en adultos.

### 3.5.2 Diseño del estudio

En esta fase se diseñó el protocolo del estudio, definiendo y desarrollando los aspectos teóricos, metodológicos y éticos del mismo. Se destaca que en esta fase se diseñaron, elaboraron y digitalizaron las herramientas de recogida de la información y los documentos relacionados con el proceso de consentimiento informado.

### 3.5.3 Entrada al campo

Fue realizada principalmente por uno de los directores de este trabajo, el cual también es el director de un centro de desarrollo infantil en la provincia. Informó y solicitó la participación en el estudio tanto con familias como a otros centros de desarrollo infantil vía telefónica.

Una vez que los tutores legales de los menores y los centros verificaron su interés y participación, se procedió a mandar el link de los cuestionarios a través de un correo, donde se incluía una breve explicación de los objetivos del trabajo y el cartel del estudio (apéndice II).

Dentro de la metodología cuantitativa, antes de comenzar con el contenido de los cuestionarios, se presenta la hoja de información al participante (ver apéndice III) la cual es una adaptación de la hoja de información al participante del Sergas (60), para que quedara disponible su lectura antes de acceder finalmente la participación en el estudio. El consentimiento informado, se obtuvo a través de la firma de la persona en la plataforma RedCap (61) (ver apéndice IV) y se les facilitó un correo de referencia para aquellas personas que tuvieran alguna duda o necesitaran contactar con el equipo investigador.

En relación a la metodología cualitativa, dentro de los cuestionarios anteriores, se ofreció la oportunidad de poder participar en una entrevista estableciendo una pregunta dicotómica para poder contactar posteriormente con las personas dispuestas a ello. Aquellos participantes que no participaron en la parte cuantitativa, fueron contactados telefónicamente para realizar una reunión presencial en la que se les explicó el estudio y se realizó el proceso de consentimiento informado presencialmente (apéndice V).

### 3.5.4 Recogida de información

Dentro de la recogida de datos, la alumna observó las entradas en los cuestionarios en la plataforma Redcap (62), informó al resto de investigadores y se enviaron mensajes recordatorios periódicos a las personas que les faltaba algún cuestionario por cumplimentar.

Posteriormente, se realizaron las entrevistas semiestructuradas cualitativas de forma presencial en el centro de desarrollo infantil principal colaborador.

### 3.5.5 Análisis de datos

Se analizaron los datos en función de su procedimiento, en el caso de la metodología cuantitativa, se utilizó el programa IBM SPSS Statistics 23 (62) para analizar y clasificar la información. En la cualitativa, se utilizó el Atlas.ti 9 como apoyo en una triangulación de investigadores (63).

### 3.5.6 Elaboración del informe final

El informe final se elaboró en el momento en el que se restringieron los resultados y conclusiones principales halladas.

### 3.5.7 Difusión de los resultados

El informe final se divulgará en la exposición del mismo ante el Tribunal y en revistas de carácter autonómico de TO. También se divulgará entre las personas y entidades participantes que hayan participado y quieran conocer los resultados.

## 3.6 Técnicas de recogida de datos.

### 3.6.1 Técnicas cuantitativas

Este apartado consta de tres cuestionarios online elaborados para el trabajo. Debido a que, después de un barrido entre distintas herramientas, no se encontró ninguna que se adecuara al objetivo de investigación. Los cuestionarios se digitalizaron en la plataforma Redcap para su difusión. La plataforma es un software que se utiliza para el diseño de bases de datos de estudios de investigación, en concreto para la recogida de distintos tipos de datos (61). Puede verse una ejemplificación de cómo visualizan los participantes las herramientas en el apéndice IV. Las herramientas elaboradas se exponen a continuación:

- El cuestionario sociodemográfico para tutores (apéndice VI).
- Cuestionario - COVID 19 e impacto en las ocupaciones y rutinas de la infancia. Confinamiento (apéndice VII).

- Cuestionario - COVID 19 e impacto en las ocupaciones y rutinas de la infancia. Actualidad (apéndice VIII).

El cuestionario sociodemográfico para tutores legales, tiene como objetivo principal conseguir el mayor conocimiento de cada situación familiar para una descripción sociodemográfica precisa. Consta de trece preguntas, es autoadministrado y tiene una duración aproximada de 15 minutos. Se divide en dos apartados principales, preguntas sobre la persona que responde y sobre el menor a cargo. El cuestionario se encuentra disponible en el apéndice VI.

Antes de describir las herramientas siguientes, es necesario destacar que para la elaboración de las mismas, se tuvo en cuenta como orientación el Marco de Trabajo para la práctica de TO, de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) (64).

La segunda herramienta, Cuestionario – COVID-19 e impacto en las ocupaciones y rutinas de la infancia. Confinamiento, tiene como objetivo principal realizar una aproximación a la situación ocupacional familiar vivida durante el confinamiento, con especial importancia en el menor con diversidad funcional. Consta de dos partes principales, es autoadministrado y tiene una duración de 20 minutos. Contiene cuarenta y seis preguntas, con respuestas cerradas y de respuesta múltiple. Puede observarse en el apéndice VII. La primera parte, consta de una tabla sobre cinco tipos distintos de situaciones donde se debe responder en una escala de 1 a 3 (1 nada molesto y 3 muy molesto), con una opción a mayores para no contestar si no se desea, y la segunda, siete bloques distintos de preguntas donde se establece un modo de respuesta nominal de “sí” o “no” y la opción de no aplicable “NA”. Al final de cada uno de esos bloques, se establece una pregunta a modo de resumen, donde se debe responder en una escala del 1 al 5 (1 nada de avances, 5 muchos avances) sobre cada bloque.

Finalmente, el Cuestionario – COVID-19 e impacto en las ocupaciones y rutinas de la infancia. Actual, mantiene una estructura similar al anterior, con pequeñas modificaciones en las preguntas, como el cambio verbal al

presente. Su objetivo persigue realizar una aproximación de la situación ocupacional y así poder observar ambos momentos y poder percibir si existen diferencias. Es autoadministrado, con una duración estimada de 20 minutos. Consta de cuarenta y nueve preguntas. Puede observarse en el apéndice VIII.

### 3.6.2 Técnicas cualitativas

Se empleó la entrevista semiestructurada como herramienta principal. Tiene como objetivo el profundizar en las experiencias y percepciones de las madres, padres y/o tutores legales de los menores con diversidad funcional en relación a la situación derivada del COVID-19. Consta de 11 preguntas iniciales, de las cuales, las seis primeras están orientadas al período del confinamiento y el resto a la realidad actual. El guion de entrevista puede consultarse en el apéndice IX.

### 3.7 Análisis de datos

Los datos cuantitativos se han analizado en base a las variables, calculando la media y desviación típica en las variables cuantitativas o numéricas y, las frecuencias y porcentajes en las variables cualitativas o nominales. El programa IBM SPSS Statistic 23 (62) se ha empleado para el análisis cuantitativo y para comprender mejor el fenómeno y obtener una mayor fidelidad y calidad en un contexto determinado en el análisis (65).

En la metodología cualitativa, se procedió a realizar un análisis inductivo, centrándose en las dimensiones del fenómeno. Este análisis fue elaborado a través de una triangulación de investigadores para visualizar los resultados desde distintos ángulos y con una perspectiva más amplia. Se siguen las fases marcadas por Okuda y Gómez, realizando un análisis de datos de forma independiente por cada uno de los investigadores y, posteriormente, comparar los análisis para acordar hallazgos (66) con el fin de evitar posibles sesgos. Las personas encargadas de realizar dicha triangulación fueron los directores del trabajo, y la alumna.

Los datos anteriores fueron tratados a través de la grabación y transcripción de las entrevistas de forma literal. En el proceso de transcripción se

anonimizó la información personal que podía permitir la identificación de los participantes. Posteriormente, se empleó el programa Atlas.ti 9 para el análisis de la información, la formación de las distintas categorías, y la redacción de los resultados (63).

### 3.8 Criterios de rigor y credibilidad

Entre los criterios de rigor y credibilidad en la metodología cualitativa, se realizó un análisis inductivo basado en las fases diseñadas y los criterios de evaluación según Mieles, Tonon y Alvarado (67). Se elaboraron redes a partir de ideas comunes e importantes que aparecieron en las entrevistas en los discursos y se anonimizaron los datos utilizando pseudónimos.

El primer criterio, credibilidad, se cumple al mostrar la verdad tal y como la conocen las personas, transcribiendo sus palabras de forma literal.

La posibilidad de confirmación, se realizó al devolver la información recibida por parte de la persona entrevistadora a medida que se realizaba la entrevista.

El significado en contexto se tuvo en consideración al tener en cuenta el contexto particular de cada persona y familia.

Los patrones recurrentes se clasificaron al observar los patrones repetitivos de distintas entrevistas e incluirlo en los resultados.

La saturación, donde se pretende incluir toda la información relevante para conocerla exhaustivamente, visible en los verbatim.

Finalmente, se destaca la posibilidad de transferencia, dado que se puede llegar a transmitir a otros contextos similares conservando el significado.

### 3.9 Consideraciones éticas

En este estudio se respetaron los convenios éticos y normas de práctica clínica actuales de investigación, protección de datos y confidencialidad de la información de los y las participantes del estudio. En concreto, se garantiza la conformidad respecto a lo que dicta la siguiente legislación; la Declaración de Helsinki (68), el Convenio de Oviedo (69), la Ley Orgánica

3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (70), el Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento Europeo y del consejo de 27 de abril de 2016 (71), la Ley 14/2007 del 3 de julio de investigación biomédica (72), la ley 3/2001 del 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado (73) y la CGCTO (62).

Con el fin de justificar la legislación anterior, se procede con la explicación de la garantía de los mismos.

La generación de nuevos conocimientos no prima sobre los derechos e intereses de las personas participantes en la investigación ni sobre su bienestar. Teniendo en cuenta que es un estudio que en gran parte obtiene información sobre un colectivo vulnerable, la infancia, el cual será beneficiado por los conocimientos derivados de la investigación.

Es la propia persona participante la cual, después de ser informada de los objetivos y condiciones del trabajo, firma el consentimiento de su participación por dos tipos de vías distintas, online, por escrito o ambas, dependiendo del tipo de metodología en la que contribuya. El hecho anterior se demuestra haciendo a los investigadores responsables del cumplimiento de lo dispuesto. Se conserva el derecho de protección de datos garantizando la anonimización de sus datos personales a través de seudónimos y la oclusión de datos personales, para imposibilitar el nexo entre los datos y los sujetos en el momento en el que se trate y analice la información. Así como la destrucción de la información personal previa, como son los audios de las entrevistas. La persona puede retirarse en cualquier momento del estudio. En dicho caso, los datos serán eliminados.

La información que se obtiene sobre las familias, la cual coincide con información sobre menores con diversidad funcional, se considera lícita dado que se utiliza el otorgamiento por sustitución, donde le correspondería participar a sus padres, madres o tutores legales, válido hasta la edad de los 16 años. Se garantiza su vida privada y derecho a la información.

Finalmente, la información es tratada desde un perfil profesional en concreto, por lo que se garantiza que toda la información recogida es objeto

de estudio, la cual, tiene como único fin la investigación y el beneficio para las personas destinatarias desde este ámbito profesional, la TO.

## 4. Resultados

### 4.1 Resultados cuantitativos

La muestra final en la metodología cuantitativa está formada por un total de 9 participantes. Los resultados cuantitativos describen el funcionamiento ocupacional de las familias con menores con diversidad funcional desde la perspectiva de los progenitores durante el confinamiento y en la nueva normalidad. A continuación se incluye la primera tabla de resultados de los cuestionarios, la Tabla IV, el grado de molestias ante las nuevas medidas.

Tabla IV. Grado de molestia con las nuevas medidas.

Ítems/Puntuación	Confinamiento n (%)				Nueva normalidad n (%)			
	Nada molesto	Molesto	Muy molesto	NA	Nada molesto	Molesto	Muy molesto	NA
Ver gente con mascarilla o batas quirúrgicas.	9 (100)	-	-	-	9 (100)	-	-	-
Llevar mascarilla en los lugares públicos.	4 (44,4)	3 (33,3)	2 (22,2)	-	5 (55,6)	2 (22,2)	1 (11,1)	1 (11,1)
No poder ir al colegio.	5 (55,6)	3 (33,3)	1 (11,1)	-	1 (11,1)	7 (77,8)	1 (11,1)	-
Restricciones en actividades extraescolares.	2 (22,2)	5 (55,6)	2 (22,2)	-	2 (22,2)	5 (55,6)	1 (11,1)	1 (11,1)

Nota: NA: no aplicable, n: número de niños y niñas, (%): porcentaje de niños y niñas en cada respuesta. Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el IBM SPSS.

Según los resultados más destacables de la Tabla IV, se afirma que no resulta molesto ver a otras personas con mascarilla. Sin embargo, sí que se producen dificultades a la hora de ponérsela los niños y niñas, presentando molestias durante el período del confinamiento un total de un 55,6% de la muestra, y mostrando grandes dificultades un 22,2% de ese porcentaje. En la nueva normalidad aparentemente se reduce levemente las molestias, dado que manifiestan dificultades un 44,4%, y de ellos, solo

un 11,1% lo cataloga como muy molesto. Según las respuestas de los progenitores, el no poder ir al colegio no resultó molesto al 55,6% de la muestra durante el confinamiento. Sin embargo, a medida que pasa el tiempo, aparentemente aumenta ese grado de contrariedad, llegando a ser molesto a un 88,9% en la nueva normalidad. Finalmente, las restricciones en las actividades extraescolares, fueron catalogadas principalmente como molestas en ambos períodos.

A continuación se presenta la Tabla V, donde se pueden observar los resultados de las rutinas y posibles cambios.

*Tabla V. Rutinas y posibles cambios*

Ítems/Puntuación	Confinamiento n (%)			Nueva normalidad n (%)		
	Sí	No	NA	Sí	No	NA
Gran cambio de rutinas en el hogar que tuvo efectos en el/la menor.	8 (88,9)	1 (11,1)	-	4 (44,4)	5 (55,6)	-
No le gusta la rutina que está establecida.	5 (55,6)	4 (44,4)	-	4 (44,4)	5 (55,6)	-
Tienen problemas en adaptarse a las nuevas rutinas que aparecen	6 (66,7)	3 (33,3)	-	6 (66,7)	3 (33,3)	-
El cambio de la rutina a la nueva situación produce algún malestar.	5 (55,6)	4 (44,4)	-	7 (77,8)	2 (22,2)	-
Nota cambios que no considera habituales en su comportamiento y que atañe a la nueva situación.	3 (33,3)	6 (66,7)	-	4 (44,4)	5 (55,6)	-

Nota: NA: no aplicable, n: número de niños y niñas, (%): porcentaje de niños y niñas en cada respuesta. Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el IBM SPSS.

En el confinamiento, de forma específica, un 88,9% afirma que hubo una gran transformación de rutinas que tuvo efectos en el menor y, el 55,6%, afirma que a los menores no les gustaba la rutina establecida ese período de tiempo, mostrándose tristes o nerviosos. Se puede observar el mismo porcentaje en el malestar producido por el cambio de rutinas. Así mismo, cabe destacar que el 66,7% de los niños y niñas tuvo problemas en adaptarse a las nuevas rutinas, frente a un 33,3% que no manifestó dificultades y un 33,3% de los progenitores notaron cambios que no consideraban habituales en el comportamiento y que se vinculaban al confinamiento, frente a un 66,7% que no las notó.

En la nueva normalidad, se puede afirmar que existen menos cambios en las rutinas familiares (44,4%), los menores se siguen mostrando tristes y no están conformes con las rutinas establecidas, pero en menor medida que anteriormente. Así mismo, se mantiene el mismo porcentaje de dificultades a la hora de adaptarse a las nuevas rutinas, existe un mayor malestar a la hora de realizar el cambio de rutinas del confinamiento a la nueva normalidad (77,8%) y aumentan los cambios de comportamiento (44,4%).

A continuación se presenta la Tabla VI, donde se pueden observar las distintas dificultades en las Actividades de la Vida Diaria (AVD).

*Tabla VI. Dificultades en distintas Actividades de la Vida Diaria (AVD)*

Ítems/Puntuación	Confinamiento n (%)			Nueva normalidad n (%)		
	Sí	No	NA	Sí	No	NA
Mantenerse en posición correcta dentro de la ducha o bañera.	2 (22,2)	6 (66,7)	1 (11,1)	1 (11,1)	7 (77,8)	1 (11,1)
Entrar y salir de la ducha o bañera sin ayuda.	2 (22,2)	6 (66,7)	1 (11,1)	2 (22,2)	6 (66,7)	1 (11,1)
A la hora de vestirse y desvestirse han aparecido más dificultades.	1 (11,1)	7 (77,8)	1 (11,1)	1 (11,1)	6 (66,7)	2 (22,2)
En el momento de la alimentación han aparecido más dificultades.	1 (11,1)	7 (77,8)	1 (11,1)	1 (11,1)	8 (88,9)	-
Han aparecido dificultades a la hora de la micción o defecación.	-	9 (100)	-	1 (11,1)	7 (77,8)	2 (22,2)

Nota: NA: no aplicable, n: número de niños y niñas, (%): porcentaje de niños y niñas en cada respuesta. Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el IBM SPSS.

En las AVD, de forma global, se observan pocas dificultades emergentes. En concreto, existen más dificultades en mantenerse en la posición correcta dentro de la ducha en el confinamiento (22,2%) que en la nueva normalidad (11,1%) y el vestido y desvestido se modifica levemente, dado que solo el 11,1% muestra dificultades en el primer período.

Finalmente, durante el confinamiento, no aparecieron dificultades en la micción y defecación, lo que difiere del período siguiente, dado que aparece un 11,1% de niños y niñas que sí tienen problemas.

A continuación se presenta la Tabla VII, donde se puede observar el desarrollo en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD).

Tabla VII. Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)

Ítems/Puntuación	Confinamiento n (%)			Nueva normalidad n (%)		
	Sí	No	NA	Sí	No	NA
En el hogar, es menos colaborador al realizar tareas domésticas propias de su edad.	2 (22,2)	6 (66,7)	1 (11,1)	3 (33,3)	5 (55,6)	1 (11,1)
Ayuda en las labores del hogar (permite que se le recojan las cosas, ayuda a recogerlas, etc.)	5 (55,6)	3 (33,3)	1 (11,1)	4 (44,4)	4 (44,4)	1 (11,1)
Se mueve bien por su vecindario				5 (55,6)	4 (44,4)	-
Muestra o tiene interés en salir a la calle.	4 (44,4)	5 (55,6)	-	6 (66,7)	3 (33,3)	-

Nota: NA: no aplicable, n: número de niños y niñas, (%): porcentaje de niños y niñas en cada respuesta. Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el IBM SPSS.

El área ocupacional de AIVD, se divide en preguntas relacionadas con el hogar y el exterior. Dentro del hogar, aparentemente, son pocos los niños y niñas que no se muestran colaboradores en las tareas domésticas relacionadas con su edad, un 22,2% en el confinamiento y aumenta a un 33,3% en la nueva normalidad, por lo que la colaboración en el hogar disminuye. Así mismo, también disminuye la colaboración en las labores del hogar, pasando de un 55,6% de personas que colaboran en el hogar a un 44,4%.

Existe un mayor interés en salir a la calle en la nueva normalidad, aumentándose el número de casos de un 44,4% a un 66,7%. Por lo que más de la mitad de la muestra no mostraba interés en salir durante el confinamiento (55,6%).

En relación al descanso y sueño puede observarse la Tabla VIII, presente a continuación.

Tabla VIII. Descanso y sueño

Ítems/Puntuación	Confinamiento n (%)			Nueva normalidad n (%)		
	Sí	No	NA	Sí	No	NA
Es capaz de relajarse con facilidad.	5 (55,6)	4 (44,4)	-	4 (44,4)	5 (55,6)	-
Duerme mejor.	5 (55,6)	4 (44,4)	-	6 (66,7)	3 (33,3)	-
Tiene problemas para conciliar el sueño.	3 (33,3)	6 (66,7)	-	3 (33,3)	6 (66,7)	-
Duerme más que normalmente.	6 (66,7)	3 (33,3)	-	1 (11,1)	8 (88,9)	-
Hay algún tema que dificulte el sueño de su hijo/a relacionado con la situación de la pandemia.	3 (33,3)	5 (55,6)	1 (11,1)	2 (22,2)	7 (77,8)	-

Nota: NA: no aplicable, n: número de niños y niñas, (%): porcentaje de niños y niñas en cada respuesta. Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el IBM SPSS.

El descanso y sueño, varía y se contempla distinto en cada período. Se reduce levemente el número de niños y niñas que son capaces de relajarse con facilidad (del 55,6% en el confinamiento al 44,4% en la nueva normalidad) y existe una mejor calidad de sueño en el segundo período (66,7%), presentándose, así mismo, menos dificultades para conciliar el sueño en ambas etapas (33,3%).

En relación a si existe alguna situación que dificulte el sueño relacionado con la pandemia, durante el confinamiento se muestra un porcentaje de un 33,3%, frente al 22,2% en la nueva normalidad.

Siguiendo con la interpretación de los resultados, a continuación puede observarse la Tabla IX, relativa a la educación.

Tabla IX. Educación

Ítems/Puntuación	Confinamiento n (%)			Nueva normalidad n (%)		
	Sí	No	NA	Sí	No	NA
Tenía clases y deberes vía online.	6 (66,7)	3 (33,3)	-			
Tiene clases vía online.				9 (100)		
Le cuesta hacer las tareas escolares	6 (66,7)	3 (33,3)	-	4 (44,4)	4 (44,4)	1 (11,1)
Se pone nervioso/a cuando tiene que hacer tareas de clase.	6 (66,7)	3 (33,3)	-	4 (44,4)	4 (44,4)	1 (11,1)
Tiene peor rendimiento académico que anteriormente.	1 (11,1)	8 (88,9)	-	2 (22,2)	7 (77,8)	-
La escuela le afecta al descanso.	1 (11,1)	8 (88,9)	-	1 (11,1)	8 (88,9)	-
Se pone nervioso/a cuando tiene que ir al colegio, cuando antes, no lo hacía				4 (44,4)	5 (55,6)	-
Hay restricciones escolares que le afectan negativamente.				6 (66,7)	3 (33,3)	-

Nota: NA: no aplicable, n: número de niños y niñas, (%): porcentaje de niños y niñas en cada respuesta. Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el IBM SPSS.

Aparentemente, más de la mitad de los niños y niñas tuvieron clases y deberes online durante el aislamiento en casa (66,7%), lo que cambia parcialmente al eliminarse en su totalidad las clases online en la nueva normalidad.

Al 66,7% de los niños y niñas, les cuesta hacer las tareas escolares en el primer periodo, lo que se reduce levemente hasta el 44,4%. Cabe destacar que se repiten los porcentajes anteriores al ponerse nerviosos a la hora de realizar las tareas de clase.

Así mismo, dentro del rendimiento académico, no parece que existan numerosas variaciones, dado que en un inicio sólo el 11,1% tenía peor rendimiento, aumentándose a un 22,2%. Así mismo, la escuela solo afecta al descanso de un 11,1% de los menores en ambos periodos.

En relación a las preguntas específicas de la nueva normalidad, aparentemente el 44,4% de los niños y niñas se ponen nerviosos al ir al colegio, cuando antes del confinamiento no lo hacían, y el 66,7% de los progenitores asegura que existen restricciones escolares que les afectan negativamente.

A continuación se presenta la Tabla X, donde se pueden observar los distintos cambios en el juego.

Tabla X. Juego

Ítems/Puntuación	Confinamiento n (%)			Nueva normalidad n (%)		
	Sí	No	NA	Sí	No	NA
He notado que hay cambios en sus juegos habituales.	3 (33,3)	6 (66,7)	-	1 (11,1)	8 (88,9)	-
Puedo permitirme jugar con mi hijo/a todo el tiempo que queramos.	2 (22,2)	7 (77,8)	-	2 (22,2)	7 (77,8)	-
Juega con otros niños/ as.	3 (33,3)	6 (66,7)	-	4 (44,4)	5 (55,6)	-
Juega solo/a porque no tiene otros niños/as con quien jugar.	7 (77,8)	2 (22,2)	-	6 (66,7)	3 (33,3)	-
Sale a jugar a algún entorno exterior que forma parte de la vivienda.	1 (11,1)	8 (88,9)	-	4 (44,4)	4 (44,4)	1 (11,1)
Sale a algún entorno exterior cuando la normativa del estado lo permite.	7 (77,8)	2 (22,2)	-	8 (88,9)	1 (11,1)	-
El juego mayormente es sedentario.	7 (77,8)	2 (22,2)	-	5 (55,6)	4 (44,4)	-

Nota: NA: no aplicable, n: número de niños y niñas, (%): porcentaje de niños y niñas en cada respuesta. Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el IBM SPSS.

En la población que conforma la muestra, se han producido cambios en el juego. Dentro de los juegos habituales, se especifica que el 33,3% refieren cambios en un inicio, frente al 11,1% en la nueva normalidad.

En el juego con los progenitores, se puede observar que no se presentaron variaciones en la mayoría de niños y niñas, dado que únicamente el 22,2% de padres y madres afirmaron que podían jugar más con sus hijos en ambos períodos.

Así mismo, en relación al juego con iguales, se observa que, durante el confinamiento, sólo el 33,3% de los niños y niñas jugaban con sus iguales, frente al 44,4% en la nueva normalidad, por lo que aumentó ligeramente. Siguiendo con el análisis, la mayoría de las personas juegan solas porque no tienen a otros niños con los que jugar, comprobándose un 77,8% en el primer período y un 66,7% en el segundo.

En relación al juego en el exterior de la vivienda, se verifica que sólo el 11,1% tuvo la posibilidad de salir a jugar al patio o jardín durante el confinamiento, lo que aumenta a un 44,4% en la nueva normalidad. Por el

contrario, el 77,8% pudo salir al exterior, aumentándose el porcentaje posteriormente hasta el 88,9%.

Finalmente, el juego se cataloga mayormente como sedentario en el 77,8% en el primer momento, reduciéndose a un 55,6% en la situación actual.

Para terminar con la exposición de las tablas de resultado, a continuación se establece la Tabla XI, referente a la participación social.

Tabla XI. Participación social

Ítems/Puntuación	Confinamiento n (%)			Nueva normalidad n (%)		
	Sí	No	NA	Sí	No	NA
Puedo comunicarme mejor con mi hijo/a.	6 (66,7)	3 (33,3)	-	7 (77,8)	2 (22,2)	-
La situación afecta a la relación con los hermanos/as de alguna forma.	2 (22,2)	1 (11,1)	6 (66,7)	1 (11,1)	2 (22,2)	6 (66,7)
Tiene contacto con otros familiares mediante alguna vía.	8 (88,9)	1 (11,1)	-	6 (66,7)	2 (22,2)	1 (11,1)
Tiene contacto con sus amistades mediante alguna vía.	6 (66,7)	2 (22,2)	1 (11,1)	5 (55,6)	2 (22,2)	2 (22,2)
A su hijo/a le disgusta no poder mantener una relación más estrecha con sus amistades.	6 (66,7)	2 (22,2)	1 (11,1)	3 (33,3)	4 (44,4)	2 (22,2)

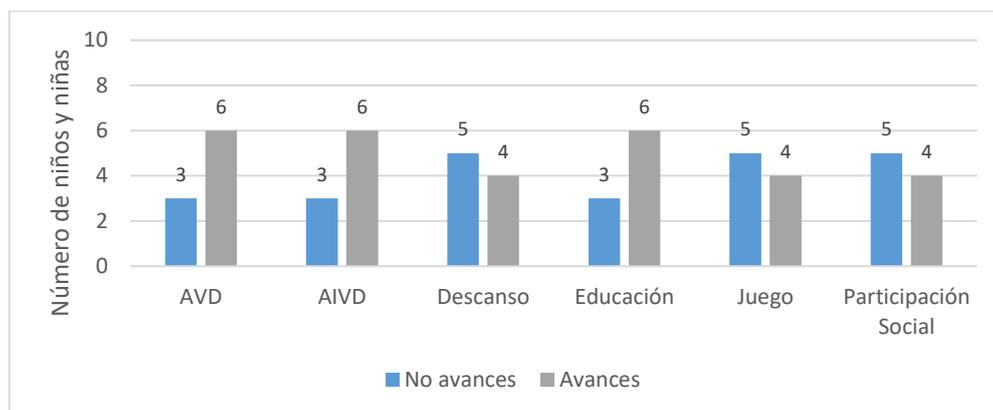
Nota: NA: no aplicable, n: número de niños y niñas, (%): porcentaje de niños y niñas en cada respuesta. Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el IBM SPSS.

La participación social se analizó en base a la familia y a las amistades. En el apartado de la familia, en ambos períodos se identifica una mejor comunicación de progenitores a hijos, en el 66,7% en el confinamiento y un 77,8% en la nueva normalidad.

En el contacto con otros familiares, existe un mayor contacto en el confinamiento, dado que el 88,9% afirma mantenerlo, frente al 11,1% que lo niega. En la nueva normalidad, se reduce las personas con contacto al 66,7%.

En relación a las amistades, en el primer período el 66,7% de los progenitores afirman que, a su hijo o hija, le disgustaba no poder mantener una relación más estrecha con sus amistades, frente al 22,2% que no lo manifestó. En el segundo período, se reduce el número de casos en los que se manifiesta ese tipo de disgusto a un 33,3%.

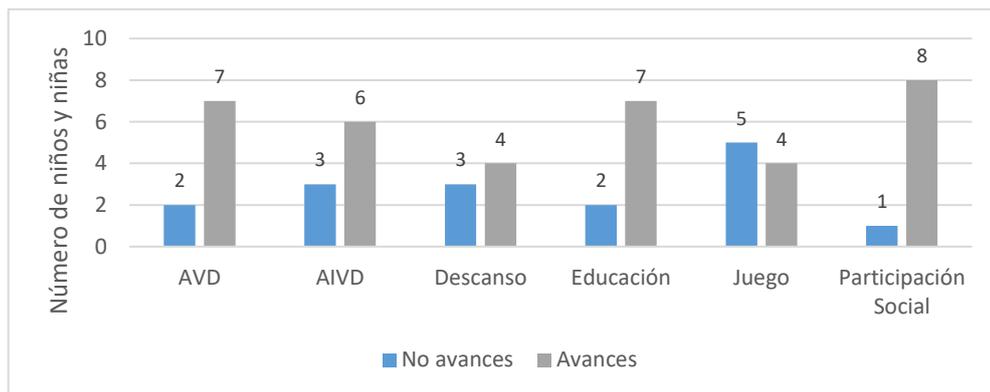
A lo largo de todos los bloques de preguntas de las áreas ocupacionales de la vida diaria, disponibles en las tablas anteriores (AVD, AIVD, etc), al final de cada bloque de preguntas, con el fin de resumir cada uno y obtener un resultado general sobre el mismo, se añadió una pregunta para que las personas catalogaran el avance general del menor en cada actividad de la vida diaria expuesta, donde se podía elegir entre: nada de avances, avances moderados, avances ligeros, algunos avances y muchos avances. Siguiendo la estructura del trabajo, estas preguntas se respondieron en base a ambos períodos, por lo que se obtienen los avances de forma general de las áreas ocupacionales en el confinamiento, en la Figura 2 y en la nueva normalidad, en la Figura 3.



Nota: AVD: Actividades de la Vida Diaria, AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

*Figura 2: Avances en las áreas ocupacionales. Confinamiento.*

En la Figura 2, puede observarse que las áreas ocupacionales en las que más existen avances, los cuales varían entre distintos grados de avances, desde algunos a muchos avances, son en las AVD y AIVD. Cabe destacar que en ambas áreas, la mayoría de niños y niñas manifestaban algunos avances. Por el contrario, el descanso, el juego y la participación social, son las áreas en las que se suman más falta de avances.



Nota: AVD: Actividades de la Vida Diaria, AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

Figura 3: Avances en las áreas ocupacionales. Actualidad

En la Figura 3, en los avances en la nueva normalidad, se observa una mayor cantidad de niños y niñas que obtienen mejores resultados en general en comparación con la tabla anterior, exceptuando las áreas de AIVD y juego, dado que se obtienen las mismas puntuaciones. Las áreas ocupacionales que más avances poseen son la educación y la participación social, aunque son pocos los casos que se sitúan en la opción de muchos avances.

## 4.2 Resultados cualitativos

En estos resultados, se ha obtenido una categoría principal, llamada “Diferencias en la participación antes del COVID-19” y tres subcategorías dentro de ella que explican y resumen el fenómeno del estudio: “el confinamiento derivado por COVID-19”, “nueva normalidad” e “impacto ocupacional”. Los diferentes temas que surgieron en el análisis, son reforzados con verbatims y citas literales de los participantes. Puede verse el mapa de categorías en la Figura 4.

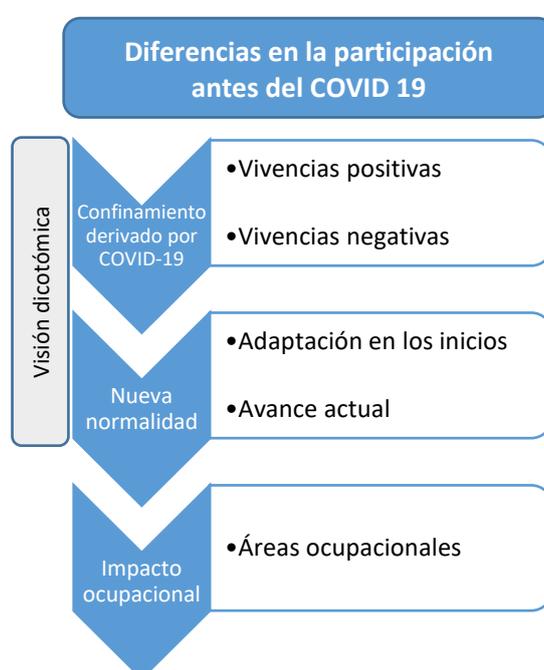


Figura 4: Mapa de categorías.

Las categorías expuestas, son el resultado de las experiencias compartidas de siete tutores legales (seis madres y un padre) de niños y niñas con diversidad funcional. Donde ofrecieron su punto de vista sobre los distintos elementos que influyeron en su vida, tanto durante el confinamiento, como en la nueva normalidad actual, así como las características que consideran que los definieron en sus contextos personales, además de aportar conocimientos sobre el desarrollo de sus hijos e hijas y los cambios más importantes producidos.

## **Diferencias en la participación antes del COVID 19**

A lo largo de todo el proceso, se puede afirmar que, en todas las entrevistas realizadas, se han destacado aspectos positivos y negativos en el confinamiento y la normalidad actual en las distintas familias.

Es necesario concretar, antes de exponer la información obtenida en las distintas etapas, que son varios los progenitores y progenitoras que refieren, tanto de forma explícita como implícita, que esta vivencia no supuso el mismo impacto que en la población general, dado que su situación familiar ya no tenía las mismas características y oportunidades de participación que otras en la situación previa.

*Henar: "no hubo (chasquea la lengua) un cambio, emm, no, no, no hubo una percepción digamos de que era nada catastrófico porque ya era algo que eeh, de alguna manera algo que ya venía haciendo".*

*Nerea: "Pues no, pero, pero más por eso porque nosotros ya digamos vivíamos un poco así, entonces, yo sé que para otras casas para otras familias sería más traumático, pero realmente nosotros es que ya estábamos semiconfinados porque siempre hemos estado en nuestro entorno de cuatro. De ahí nos movemos muy poco".*

*Rosa: "Nosotros ya teníamos una vida (pausa breve), no muy social, por decirlo así, no hacíamos grandes reuniones con tal, yo a lo mejor puedo quedar con mis amigas un día, mi pareja y yo íbamos a comer un día con unos amigos, pero a él no le gusta... grandes reuniones".*

## **El confinamiento**

Para comenzar, el período se puede describir como un transcurso de tiempo en el que se produjo numerosos cambios en todas las familias, ofreciéndose información con una visión dicotómica sobre el impacto de los mismos. Por un lado, en algunos casos, se exteriorizan percepciones positivas, y por el otro, en otras familias, se manifiestan numerosos efectos negativos en distintos aspectos de su vida cotidiana.

En un primer momento, en el comienzo de este período surgió casi al instante el miedo generalizado ante una nueva situación de peligro, como se puede observar en los siguientes verbatim.

*Elba: “yo creo que como a todos el... al principio los primeros días, el primer fin de semana estábamos todos como un poco impactados, y un poco que... que es esto, a lo mejor de repente nos enfermamos todos o... sabes, o que va a pasar”.*

*Elvira: “el miedo a ver porque tú al principio era mucho miedo, desconocimiento del todo, yo que sé, y claro yo tenía miedo de que tocara cualquier cosa en la calle”.*

Sin embargo, a pesar de ese miedo, caracterizan el primer período como tranquilo.

*Elba: “fue el parar y vivir un poco más tranquilos sin tanto estrés, sin tanta prisa”.*

*Henar: “estaba acostumbrado, desgraciadamente, a un ritmo muy apurado en el que tiene que ir al cole por la mañana, eh, tiene jornada partida, entonces, antes iba al cole por la tarde”.*

Dentro de esta nueva situación, al producirse ese confinamiento estricto en el que los progenitores tampoco querían salir, se manifiesta, en varias ocasiones, la oportunidad que se originó para pasar más tiempo juntos y tener una mayor comunicación, eliminando otras obligaciones y distracciones, como se añadió anteriormente.

*Sara: “creo que también descubrimos muchas cosas, creo, a nivel de todo, a nivel de familia, a nivel de que, yo creo que hubo familias que nos sirvió para darnos cuenta de que bueno parar un poquito el ritmo de vida que tenemos, realmente los padres yo creo que, fuimos padres”.*

*Elvira: “por esa parte sí que, sí que noto que estuvimos más tiempo juntos, hicimos otras cosas o sea y el no era, o sea ya pondré luego la lavadora que tengo todo el día, (...) estamos tú y yo pa jugar (...). A él le benefició en eso, en, en poder, disfrutar más de mí, que antes realmente no lo hacía”.*

A medida que iba pasando el tiempo durante este aislamiento en el hogar, además de una mayor comunicación, se constataron otros nuevos elementos que se mantuvieron durante todo el período, como, por ejemplo, que algunos niños y niñas durmieron más tiempo y en ocasiones mucho mejor, además de mostrarse relajados, y que, no volvieron a tener resultados tan satisfactorios desde esas fechas.

*Elba: “se serenó mucho, y quedó como mucho más pausada, ella era una niña muy bruta, muy movida, durante el confinamiento mmmm, se asentó mucho, y pasaba muchas horas como más relajada, como más, no sabes como más tranquila”.*

*Sergio: “No confinamiento para os seus hábitos realmente levantouse poucas veces destas veces ás catro da mañan pero non foi unha época que se, que se despertara moitísimo”.*

*Rosa: “No en la primera semana, pero a la segunda o a la tercera de repente dormía como un lirón. Lo, lo nunca visto, o sea nosotros no dábamos crédito, y nunca ha, nunca, ha... Ha vuelto a dormir así, y nunca lo había hecho tanto”.*

Dentro de las familias, dependiendo de su composición y su dinámica de convivencia, se incrementó o surgió el juego con las personas convivientes en la vida diaria de todas las personas.

*Elvira: “con mi hermano por las mañanas sí que hacían, pos con una caja un garaje y... eso antes tampoco lo hacía”.*

*Rosa: “hicimos cosas nuevas, pos yo que sé, ee... hicimos un circuito, como de, educación física en el salón, un circuito de psicomotricidad”.*

Además de las afirmaciones anteriores, cabe destacar que hubo cambios en el tipo de juego, influenciados por el contexto y, en pocos casos, la disponibilidad de tener un entorno exterior en el que poder jugar.

*Sara: “desde el confinamiento está más enganchado a los aparatos electrónicos, eso sí, eso es inevitable”.*

*Elba: “estaba todo el día, se bañaba antes de comer, comíamos, se volvía a la piscina después de comer y hasta las ocho, ocho y pico nueve de la noche estaba en la piscina”.*

*Henar: “aprendió a jugar más a... (Chasquea la lengua) con los objetos reales”.*

Así mismo, a pesar de los elementos anteriores que se produjeron a lo largo del confinamiento, a medida que iba avanzando el aislamiento en el hogar, sin apenas posibilidades de salir al exterior, algunas de las personas entrevistadas comenzaron a exponer algunas dificultades que se produjeron en sus hogares.

Aparentemente, algunos de los niños y niñas manifestaron diversos sentimientos negativos, como agobio, ansiedad y estrés por diversas razones, como por no poder salir del hogar o no entender el porqué del encierro continuado.

*Sara: “cuando llevábamos mes y medio sí que empezó que tanto se lo traté con (nombre del terapeuta) empezó ya a, a manifestar muchísima ansiedad”.*

*Sergio: “se ponía nerviosa, os estoupidos ás veces de enfado e de, de qué está pasando aquí”.*

*Elvira: “Durante el confinamiento es que no paraba de comer, o sea yo creo que era un estrés, de, de ansiedad”.*

Así mismo, además de los elementos anteriores, algunos de los niños y niñas, comenzaron a manifestar formas de comportamiento que ya habían superado o que nunca habían expuesto anteriormente.

*Sara: “yo creo que retrocedió, porque esas crisis que le daban, eso no lo tenía, también es cierto que ya está bien, quiero decir, que ya se le fue, no volvió a comer las, las... las sábanas ni nada”.*

*Sergio: “entón non tivo uns estallidos moi gordos, pero si que tivo varios momentos durante o confinamento claro, que quería saír”.*

*Rosa: “desarrolló manías de cómo había que colocar el calzoncillo, de cómo había que colocar el pantalón, que cómo había que colocar la... la camiseta, ese tipo de cosas”.*

Como resultado de la información anterior, la convivencia familiar en el hogar, a mediados y a finales del confinamiento, fue una situación extremadamente delicada para algunas familias, aparentemente, entre otros factores, porque los integrantes de la familia (padres, madres e hijos) estaban muy cansados de estar encerrados y de no poder realizar las actividades que demandaban.

*Sara: “La convivencia y tal fue horrorosa”.*

*Elvira: “era desquiciante” (...) llega un punto en que lo voy a matar, o sea ya, ya llega, claro es tanto roce”.*

En relación al contacto con los familiares con los que no convivían, se afirma que estuvo condicionado. Una vez más, se presenta una visión opuesta en los resultados. O no hubo cambios en la forma de contacto, bien porque siguieron manteniendo el mismo tipo de relación, porque ya no existía contacto previamente, o porque ya se comunicaban solo por dispositivos electrónicos. O hubo cambios en relación a la forma de comunicación y de contacto, al no poder verse de forma física. En relación a este tipo de comunicación, hubo distintas reacciones. Por un lado, había niños y niñas que se agobiaban por la distancia, otras, se adaptaron bien a

esta forma de contacto y, finalmente, algunos no mostraban mucho interés en el contacto por esa vía.

*Elba: “Entonces sí con ella la veía y eso, al principio le costó, y se agobiaba un poco el...el eso el verla y no poder tocarla, no poder estar con ella”.*

*Nerea: “mis hijos no pueden decir es que extraño a la abuela, es que extraño al abuelo, es que extraño a no sé qué porque es que normalmente no los vemos”.*

*Rosa: “en ese momento no quería ver a nadie, no quería ver a nadie ni por, ni por teléfono”.*

A medida que avanzaban los meses del confinamiento y se iban experimentando las situaciones anteriores, se identifica la necesidad de ocupar el tiempo dentro de casa a través de distintas actividades.

*Elba: “algún juego en el móvil y eso... también le dejamos más, sabes, porque... es que no tenía otra cosa que hacer... o la piscina... sabes...”.*

*Rosa: “lo duchábamos por la mañana y lo bañábamos por la noche, estaba limpiísimo, para también para ocupar tiempo, ocupar tiempo”.*

En algunas de las familias, aparecieron distintas afirmaciones que sugieren que existe una mayor dependencia por parte de los hijos e hijas hacia sus progenitores en base a esta situación. Estas nuevas experiencias son catalogadas principalmente como perjudiciales.

*Sara: “es muy dependiente, (...) también lo protejo mucho y lo, y es cierto que a ver es un niño que claro no se separa de nosotros, porque... entre que me da miedo también dejarlo solo por la reacción que tenga o eso como tampoco tiene niños con quien estar, familia tampoco tenemos aquí.”*

*Elvira: “A parte que él tiene mucha dependencia de mí, entonces está todo el rato, mami, mami, mami, entonces era algo que, no me podía bañar, no podía ir al baño, nada, nada, no podías hacer nada, porque era constantemente”.*

Cabe destacar, que muchos de ellos no tuvieron intervenciones ni terapias con los profesionales a los que acudían anteriormente, exceptuando a uno de los niños. A pesar de existir un seguimiento y de recibir algunas orientaciones, no se pudieron llevar a cabo sesiones en la mayoría de los casos, debido a que resultaba complejo el seguir las sesiones a través de una pantalla y mantener la atención.

*Elba: “le ofreció dar alguna cla... terapia online, ella no es capaz, porque no es capaz de seguir... de seguir la... el ritmo ni la clase ni nada, entonces sí que dejamos”.*

*Henar: “sí que empecé a trabajar un poquito más con él, eeh.. no digo que por esto, si no por mil razones, porque el contexto era favorecedor, por mi trabajo también, (...) emm.. le adaptaba los ejercicios”.*

*Elvira: “(nombre del terapeuta), me pasó algún circuito también para hacer en casa pintando con líneas por la casa, aquí saltamos, aquí hacemos... pero aun así, para mí, fue una locura”.*

La situación anterior generó dudas en algunas familias, en relación a que no observaron cambios y algunas mantenían la incertidumbre de si se produjo algún retroceso o si, de forma general, se perdieron oportunidades de aprendizaje.

*Elba: “a lo mejor por lo de las circunstancias de la niña, las características de la niña, tampoco son cosas que... que yo, mmm... los vea mucho en casa digamos, o sea lo que trabaja más aquí”.*

*Sergio: “o non ir a terapia? Pois, claro, é que é difícil, realmente ela non tivo un retroceso digamos forte en aprendizaxe e tal, pero claro, nunca sabes o que, o que perdeu de avanzar”.*

A pesar de no poder tener intervenciones con sus profesionales y centros de terapia, sí que tuvieron la posibilidad de tener colegio de forma online desde casi el inicio. Las personas afirmaron que pasaban mucho más tiempo con sus hijos e hijas en numerosos aspectos de la vida cotidiana, como se añadió anteriormente, incluyendo el aspecto escolar. En estas clases online, los progenitores, fueron los principales acompañantes, profesores y guías. En base a esta situación, se obtuvieron distintos resultados en el rendimiento académico de los niños y niñas, surgiendo, en algunas familias, un gran beneficio y una mayor capacidad de aprendizaje, y en otras, distintas sensaciones negativas e incluso de frustración.

La pertinencia de las adaptaciones realizadas por parte de los centros escolares y del profesorado, tuvo distintas opiniones. Algunos progenitores estaban satisfechos con las mismas, y otros, consideraban que no estaban amoldadas a las necesidades de las personas, o los menores no se adaptaban bien a las plataformas.

*Sara: “a ver el sistema no es que le gustase mucho, lo de... claro porque es un sistema al que no estamos acostumbrados, online”.*

*Rosa: “la tutora vino un día con material, en el coche, y lo trajo, después mandaron mucho por correo. Hicimos grupo de WhatsApp sí, tal, pero claro le tenía que dar yo las, las clases, y después lo grababa y se lo mandaba a ellas y eso”.*

Dentro de los niños y niñas que tuvieron un mayor rendimiento, se afirma que las personas, al estar supervisadas en todo momento, en un contexto favorable y sin ruidos exteriores, tuvieron un gran crecimiento.

*Elba: “trabajaba yo con ella, le iba explicando todo, entonces ella de repente se vio capaz, de que, de que podía hacer más cosas de las que hacía habitualmente”.*

*Henar: “de hecho se le se le quitaron todos los estímulos adversos del cole, no tenía ruidos, no tenía que madrugar, no tenía, disciplina y la autoridad del cole, eeh... así que bueno, fue, fue, fue muy muy buena”.*

A pesar de las afirmaciones anteriores, en cuatro de los casos, se manifiesta de forma clara que el rendimiento estuvo condicionado debido al gran número de tareas, o las dificultades para realizar los deberes, por lo que se produjeron situaciones de malestar en el entorno familiar.

*Sergio: “ca idade que tiña non tiñan prácticamente nada preparado online, únicamente a profesora de inglés, que era a única que colgaba moitos, moitos recursos, que eso si de, en inglés, entón tivo algunha cousa pero moi pouco aproveitable”.*

*Rosa: “al principio ya te digo que estaba bien y él tenía... o sea... había como resultados en el trabajo, pero después, él no quería trabajar, lloraba, se quería levantar, había mmm, ee... pasos hacia atrás”.*

Como se introdujo anteriormente, en el momento en el que los colegios comenzaron a organizarse y enviar tareas de forma online, en todas las familias, una persona de referencia del niño o niña, tuvo que tomar el papel de profesor, o como mínimo, de acompañante en las distintas tareas escolares, dado que se necesitaba realizar un seguimiento y una supervisión del rendimiento académico y del aprendizaje. En algunas ocasiones, los progenitores se vieron desbordados emocionalmente durante todo el proceso, debido a que no eran capaces de conseguir los resultados esperados o les costaba enormemente obtenerlos. Alegando

que eran numerosas horas de trabajo al día, o que les superaba la situación de forma personal.

*Elvira: “a mí me costaba mucho hacerlos con él eh, pero reconozco que yo también llegué a un punto, en que no era la misma”.*

*Rosa: “soy su madre y vivo con él y tal, me frustraba mucho, lo pasaba muy mal, me agobiaba mucho y... él también estaba agobiado (...) Yo lo recuerdo con horror el colegio ese, con horror, de verdad, con horror, horrible, fue muchísimo trabajo, pero fue muy duro llevarlo a cabo en casa la verdad, complicado”.*

Continuando con las funciones de los progenitores, se destaca que hubo dificultades en la conciliación con el trabajo en algunos de los casos, debido a que se concebía complicado realizar el teletrabajo al mismo tiempo que estaban con los hijos e hijas.

*Sara: “es complicado porque los niños no entienden que en casa se trabaje entonces sí que lía, además es un trabajo de ordenador, de llamadas, y no lo puedes molestar, entonces sí que me costaba un poquitín a mí, mantenerlos un poco al margen”.*

Debido a la nueva forma de aprendizaje escolar, no había posibilidades de interaccionar de forma física con otras personas que no fueran sus convivientes o familiares más cercanos. Por lo que es necesario destacar que las relaciones de los menores con sus iguales se vieron modificadas, dado que la única vía por la que podían contactar era online. Algunos niños y niñas no tuvieron ningún tipo de contacto, en otras personas hubo contacto, pero por mediación parental, dado que aparentemente no existía interés, y en el resto tuvieron contacto con alguna amistad frecuentemente.

*Sara: “todos los días hacían una videollamada, todos los días más o menos (...), hacían una videollamada que no se no entendía yo porque era cada uno jugando a lo suyo”.*

*Elba: “tuvo, con...con sus dos más amigos, con... con un niño y una niña que son amigos de ella tenían así, entonces, sí les costaba un poco al principio más es... empezar esa relación de videollamada”.*

*Henar: “no te creas que decía eee... (interpreta como si hablara el niño) “quiero que llames a (nombre de la amiga) quiero ver a mi amiga” (sonido de indiferencia), no, era yo la que forzaba”.*

Dentro del contacto con los iguales, referidos al entorno escolar, en los casos que lo realizaban, más de la mitad, no solía ser un contacto voluntario

y no despertaba mucho interés, únicamente en dos casos. Además, cabe destacar que una madre refiere un caso de bullying hacia su hija.

*Elba: “también tuvo algunas más grupales, eh, mmm (se pone seria) que de hecho tuvo... una especie de buying ahí con las llamadas”.*

*Henar: “los compañeros... entraban a veces por videoconferencia, para charlar entre ellos, y... pero.. no, no le interesaba, “Javi” lo que lleva peor es las relaciones entre iguales no, entonces estaba allí porque había que estar”.*

Como se añadió en un primer momento, todas las familias evitaron salir de sus hogares con los menores, a pesar de tener sus salidas respaldadas por la ley al poco tiempo de comenzar el confinamiento. Salían si realmente era una necesidad urgente, a pie o en coche, teniendo en algunos casos una situación de confinamiento total, y en otros, conflictos con el resto de la población, debido a la falta de empatía de la misma y al rechazo que experimentaban por estar fuera de su hogar en esas circunstancias, modificando sus rutinas.

*Sara: “Lo nuestro fue un confinamiento total porque aunque después cuando nos permitieron y aunque “Iván” tenía permiso por la discapacidad para poder salir a pasear, nunca quiso salir”.*

*Rosa: “al principio del confinamiento, yo salía a dar paseo con él al mediodía por el paseo marítimo, (...), pero la verdad es que... tuvimos problemas con... gente que nos... gritaba, que nos pitaba y todo eso, entonces bueno, le pasó a muchas familias que con nuestros, nosotros tenemos contacto con gente y tal, pues... eeem, yo me ponía sobre todo muy nerviosa entonces dejé de hacerlo”.*

A pesar de la situación anterior, algunos menores se mostraban conformes en su hogar, mientras que otros manifestaban interés por salir.

*Sara: “tenía permiso por la discapacidad para poder salir a pasear, nunca quiso salir”.*  
*Elvira: “por qué tu puedes salir para ir a trabajar y yo me tengo que quedar en casa” que yo nunca pensé que me lo llegara a preguntar, y me lo preguntó”.*

Finalmente, como resumen de este período, se puede destacar que al principio se constató como un período de pausa y más oportunidades. Sin embargo, posteriormente, la nueva situación se hizo más difícil en algunos casos, debido a complicaciones en hábitos y rutinas, dificultades en la

convivencia y por las demandas altas a nivel educativo y laboral sin suficientes apoyos.

*Henar: “Al principio no, era caótico, porque es verdad que nos estábamos adaptando todos, pero luego sí”.*

*Sergio: “foi quizá, uns meses despois, cando aínda non voltáramos, aínda non voltamos ás rutinas, se entainaba sen ver aos avós (...), e sí que notamos máis ese... a, a falta de concentración sobre todo”.*

## **La nueva normalidad**

Se afirma que este período fue un proceso de adaptación duro con muchos cambios, especialmente en la vuelta al colegio. Dentro de la transición a la nueva normalidad, en el momento en el que se finalizó el confinamiento y se pudo comenzar a salir, aparecieron dificultades para ello en los niños y niñas, dado que o no querían salir o les daba miedo abandonar sus hogares.

*Elba: “sí que le dio muchísimo agobio, salir solo de lo que es el... la puerta para fuera a la acera. Tuvo un subidón de... de ansiedad tremendo, que no sé anduvimos diez metros y tuvimos que regresar el primer día”.*

*Rosa: “le costó bastante, le costó bastante volver a... salir, volver a estar entre personas, le costó bastante volver a quedarse con otra gente que no éramos nosotros”.*

Además, se destaca que emergió el condicionante de no querer salir debido a que aumentó la circulación de otras personas en el exterior, lo que producía ruidos a los que ya no estaban acostumbrados.

*Rosa: “También le molestaba la gente, que hubiera mucha gente por la calle, yo creo que a él, solo le gustaba que, que no hubiera entonces le molestaba mucho el ruido y tal, se quejaba más de lo habitual, se le fue pasando más o menos”.*

Debido a lo anterior y a otras situaciones, puede afirmarse que en la mayoría de los casos necesitaron aumentar a casi el doble sus intervenciones, o incluso apuntarse a otras actividades y tratamientos. El resto de niños siguieron con las mismas sesiones que antes del confinamiento, dado que no notaron cambios, y en la minoría, se disminuyeron o sustituyeron parcialmente por sesiones online, considerando que esto mejoraba la situación de la persona.

*Sara: “mira como lo vimos, que yo creo que le dimos, durante dos meses, (...) pero yo creo que durante dos meses le dimos doble sesión semanal de terapia, para ver si le bajábamos los niveles de estrés”.*

*Henar: “pues le viene sobrando, a ver yo creo que ahora mismo, todos los niños tienen un nivel de agotamiento superior a... a cualquier año, porque sí porque este em.. el esfuerzo que se hace también al... al entender, al comprender, al cambiar el lenguaje gestual, no gestual, con la mascarilla, entre el lavado de manos, eeee... los grupos burbuja, yo creo que están todos agotados”.*

*Rosa: “este año empezó la educación combinada con lo cual va a dos colegios, eee, en el de educación especial empezó hace poco, (...) las, nuevas terapias que le hemos apuntado, antes tenía dos y ahora tiene cuatro”.*

Además de marcarse una gran diferencia en la vuelta a las terapias, dentro de la vuelta a los colegios, cabe destacar que, mayoritariamente, tuvieron una especial flexibilidad, dado que permitieron la vuelta al colegio de forma progresiva e intentaron adaptar las aulas en función de las necesidades específicas de los menores, para favorecer la vuelta y la participación de los niños y niñas con dificultades en ese sector.

*Nerea: “lo tienen muy arropado por ser él, le buscaron el aula que, fuera más grande, lo más grande posible para estar él”.*

*Sergio: “Pero sobre todo o tema de que no colexio polo que nos contan teñen que estar sentados nun sitio todo o tempo, a ela creo que lle deixan un pouco máis de marxe para levantarse, pero pouco”.*

*Elvira: “le tuvieron que hacer como un pasillito, o sea poner todas las mesas de los demás compañeros un poquitito más a los lados, hacerle un pasillito para que él en el momento que a él le da por ponerse a correr”.*

Cabe destacar que, a pesar de las adaptaciones anteriores, a algunos niños les costó excesivamente la vuelta al colegio en un primer momento.

*Sara: “se empezó a estresar así un poquito y a decirme como que estaba cansado de que... no tiene amiguitos claro, porque no se relaciona, y solamente tiene un amiguito y claro encima es de otro curso, entonces con los grupos burbuja no les dejan juntarse nada, ni en los recreos ni nada”.*

*Henar: “le costó mucho la adaptación, muchísimo la vuelta, o sea tanto que, el primer día entró de, de en mano de mano, o sea con la mano de... de una amiguita, que es una muy buena amiguita, la única que tiene, temblando, o sea daba mucha pena, mucha pena”.*

Sin embargo, el resto de los niños de las entrevistas, asistían aparentemente entusiasmados a sus primeros días de clase.

*Rosa (ante la pregunta de qué tal la vuelta al cole contesta lo siguiente): “fue sin problema, sí, sí, eee... mm... fue bien, claro teníamos miedo, pero no, fue bien, me dio, claro él no es verbal, no dice una palabra, pero me dio la sensación de hasta que, hasta que tenía ganas, es una sensación, que no lo puedo saber, pero me pareció que... fue contento.”*

En relación al contacto con los iguales en el entorno escolar, en un primer momento se destaca que casi la mitad de las familias observaron que sus hijos e hijas estaban más apartados de sus compañeros en el colegio, achacándolo al miedo por el uso inadecuado de la mascarilla.

*Nerea: “Tonces puede coincidir pos eso yo veo que él, de sus pares, lo echaba para atrás, lo poco que había ganado, que ya no es que fuera... maravilloso, porque no lo es, eso sí lo ha perdido un poco”.*

*Sergio: “á hora do recreo pois tamén polo que nos contan pois está un pouco máis apartada”.*

*Elvira: “entonces al principio, hasta los niños le tenían como... (interpreta a los otros niños) “ai “Gabriel”, que “Gabriel” no venga”... Entre que no pone bien la mascarilla, claro porque a ver... Y los niños son niños”.*

A medida que avanzaba el tiempo, los niños y niñas que no tuvieron problemas en volver al colegio en un primer momento, comenzaron a manifestar distintas dificultades en base a la modificación de la enseñanza en las aulas por las limitaciones, como el no poder compartir o usar cierto material.

*Nerea: porque bueno puntualmente sí, música si es por esto al no poder ellos compartir instrumentos, deben de no estar usando instrumentos, que era lo que a él le gustaba de la música, entonces ahora rechaza la música.*

Dentro de los hijos e hijas de las personas de la muestra que mantienen amistades, se destaca que la mayoría pudieron volver a verse, aunque de forma limitada, dado que algunas amistades se mantienen en el colegio y, actualmente, aunque pertenezcan a la misma clase, no pueden mantener un contacto cercano dentro del entorno escolar.

*Sara: “si quedamos un día con este amigo suyo que ahora a lo mejor cuando está la madre quedamos algún sábado”.*

*Elba: “que... no se veían, entonces en el patio estaban unos en este lado y otros en el otro extremo y tenían que así (saluda con la mano) saludar a sus amigos”.*

A lo largo del período, aunque algunas de las nuevas adaptaciones realizadas de forma general en los centros produjeron rechazo, como la limitación de contacto, otras produjeron beneficios, dado que no se podían realizar encuentros ni reuniones escolares en las que estuvieran muchas personas y hubiera exceso de ruido o de estímulos diversos.

*Nerea: “las actividades más... más lúdicas para un niño normal pues para él eran... eran una tortura, y muchas veces nosotros no llevarlo (pausa breve). O sea, era yo venir Halloween, entroido y esto muchos disfraces y ese día “Unai” no iba a clase (...). Entonces hay cosas que, para él, igual le han venido mejor”.*

Al mismo tiempo que se producían estos cambios beneficiosos en el entorno escolar, en uno de los casos, también se producía en la participación social con iguales. Dado que, al no existir y no producir rechazo ese tipo de reuniones por el exceso de personas, el nuevo contexto ofreció que se interesaran por un mayor contacto.

*Nerea: “nos invitaron, por lo mismo en estas circunstancias ya no hicieron estas súper fiestas y nos hicieron una pequeña reunión en la casa de una de sus amigas y le dijeron pues es escoger cinco personas, no puedes más, bueno uno fue “Unai”, y como que eso a él le... le gustó, y entonces ya por eso también quería celebrar su cumpleaños”.*

A medida que las familias y sus integrantes se iban acostumbrando a esta nueva situación, algunos niños y niñas comenzaron a expresar numerosas quejas ante las limitaciones actuales.

*Sara: “sí que es cierto que estuvo una semana estuvo diciendo estoy cansado de lo del Covid, del dichoso Covid, dichosos chinos, empezó a decir porque no puedo ir a ningún sitio, porque no puedo estar con (nombre del amigo)”.*

*Elba: “de hecho muchas veces, cuando empezó el colegio era constante, ay ojalá nos volvieran a confinar, ojalá nos volvieran a confinar”.*

Además de observarse cambios en los que aparecieron manías previamente erradicadas.

*Elba: “sí que volvió con manías y cosas que antes no... ya habíamos erradicado un poco, (...) volvió al histerismo de las comidas de cada vez comer menos... sabes, de por texturas y olores y cosas de esas, sí se le notó, se le nota ahora, sabes que antes se había como que había relajado un poco más”.*

De hecho, existen testimonios en las que se especifica que, a día de hoy, algunas familias todavía no realizan “vida normal” y que hay niños y niñas que empiezan a “romper”, sin establecer una razón ni un límite claro.

*Sara: “nosotros nos lo tomamos muy en serio, dejamos de ir a, dejamos de todo, y aún hoy no hacemos vida normal”.*

*Elba: “pero bueno a ella eso no le costó tanto, le costó más ahora, ahora empieza a romper, quizá, no sabes a ella se le empieza a hacer muy largo”.*

La participación social, dentro de la familia no conviviente, en algunos casos, mejoró sutilmente, dado que las personas que lo solicitaban anteriormente, ya podían verse con sus seres queridos, sin embargo, estos encuentros todavía están condicionados por las limitaciones y el miedo al contagio. En otros, todavía no existe un contacto directo a día de hoy, y finalmente, en algunos niños se necesitó realizar encuentros paulatinos para que se acostumbraran nuevamente a estar con sus familiares.

*Elba: “le llega de dosis de abuela. Sí le cuesta, que mi madre no se acerca tanto a ella, sabes, y no se dan esos achuchones y abrazos... que se daban, o quedarse a dormir un día en casa de mi madre que no lo volvió a hacer”.*

*Rosa: “en julio o así pues ya pudo volver a quedarse con ellos solo y con ellos solo, ahora, ahora se queda todo el tiempo, toda su vida se ha quedado, pero durante ese tiempo, ese mes, no fuimos capaces, tuvimos que volver gradualmente”.*

## **El impacto ocupacional**

Globalmente, se afirma que las personas entrevistadas indican que existieron cambios en la vida cotidiana de los niños y niñas y la familia en general. Su participación en los diferentes contextos, y el desarrollo de sus actividades de la vida diaria, estuvieron medidas por las fases del COVID-19 establecidas por la legislación, produciéndose en la mayoría de los casos distintas situaciones que produjeron actitudes negativas.

*Elvira: “Los primeros días bien porque era un cambio de rutinas de no voy al cole, y a él el cole no le gusta, entonces no hay problema, pero después claro se vino el momento pesado de, no puedo salir de casa, no puedo salir a la calle, no puedo hacer nada”.*

La ocupación más influenciada por estas medidas, fue la movilidad por la comunidad, es decir, las salidas del hogar al exterior. Éstas ocasionaron problemas con el resto de la población durante el confinamiento, llegando al punto de que las familias modificaban sus rutinas en base a este aspecto. Así mismo la mayoría solo salía si lo consideraban estrictamente necesario y como una necesidad.

*Sergio: “chegamos a saír algún día de paseo, pero tampouco quixemos abusar moito, para momentos nos que estivese moi nerviosa”.*

*Elvira: “Que de hecho me miraban las compañeras de él porque tengo una compañera que vive enfrente y nos miraba como mira esta que saca la calle al niño y nosotros no podemos”.*

Al comienzo de la nueva normalidad se encontraron distintas reticencias a las salidas por parte de los menores, entre ellas por causas de costumbre, miedo y de ansiedad.

*Elvira: “cuando pudimos empezar, que ya todo el mundo empezó a salir, que ya se podía ir, al principio no me quería salir, se quedó como noo”.*

Se afirma que numerosas personas durmieron mucho más durante el confinamiento y que no volvieron a experimentar la misma experiencia desde ese período.

*Elvira: “Si tú lo dejabas, a lo mejor te podía dormir hasta las diez u once de la mañana. Y después a lo mejor, por la tarde pos me vuelvo a dormir”.*

Dentro del área ocupacional de la educación, otra área muy influenciada por las medidas, una de las adaptaciones que más modificó el funcionamiento familiar, fue la necesidad de imponer nuevos roles a los padres y madres durante el confinamiento, modificando sus relaciones y generando nuevas rutinas que, en numerosas ocasiones, no fueron repetidas al terminar el período, debido a la gran carga emocional que produjeron en ambas partes.

*Elba: “claro yo me ponía con ella, entonces tuvo clases particulares, no sabes, todos los días leíamos lo que había que hacer”.*

La mayoría afirmó tener dificultades en la participación de la educación formal, debido al método por el que se realizó durante el confinamiento, las plataformas online. Además del exceso de trabajo y la no personalización de las tareas.

*Sergio: “Ile mandaron cousas, bastante pouco personalizadas”.*

Entre otras medidas, también se destaca las originadas en la nueva normalidad, donde, en la mayoría de los casos, se produce el mayor distanciamiento físico posible entre las personas que asisten al colegio. En base a esta situación, a numerosas personas les resulta complicado mantener las medidas de seguridad, destacando la dificultad en llevar mascarilla, llevarla bien puesta o respetar las distancias de seguridad en la realización de sus ocupaciones en el entorno escolar.

*Elba: “los primeros días de cole, el tema de todos los días con la mascarilla, eeeeh... bueno... le agobió un poco el tener que mantener las distancias, el tener que medir, porque, sabes, emm... sí que era más estricto al principio, entonces medían con los brazos”.*

Se intentaron generar medidas de adaptación en todo momento para satisfacer las distintas necesidades de los menores y sus familias, ofreciéndose un resultado dicotómico, como en otras áreas, en este caso, la respuesta depende individualmente de los colegios a los que asisten los menores, siendo en ocasiones satisfactoria, y en otros, escasa.

*Henar: “durante ese mes, no lo llevé, al cole, (...) en dirección lo entendieron bien, no hubo... protocolo de absentismo ni nada, o sea bien, dijeron que no había prisa por volver y que lo entendieron perfectamente, al mes, cuando vi que esto iba para largo (...). Entonces pacté con ellos ir, mm, la mitad del día”.*

*Sergio: “no colexio polo que nos contan teñen que estar sentados nun sitio todo o tempo, a ela creo que lle deixan un pouco máis de marxe para levantarse, pero pouco, e ela está moi acostumbrada a que tivese ás súas amigas, que a axudaban, que se acercaban un momento”.*

El trabajo fue un elemento polémico entre las personas que seguían realizándolo durante el confinamiento, dado que se tenían que ocupar de

sus hijos. En el caso del teletrabajo, lo realizaban al mismo tiempo o entretenerlos para que no hubiera contacto con la persona que estuviera trabajando. En el caso de las personas que siguieron asistiendo a su puesto de trabajo, tenían que dejar a sus hijos a cargo de un familiar, y que éste fuera a la vivienda durante la jornada desde el confinamiento hasta que empezó el colegio.

*Henar: "bueno tenía un ojo aquí y otro aquí atrás, porque claro (interpreta al niño) "mamá mira lo que hago", (...) pero todo el rato, la videoconferencia entera, o sea, haciendo así alguna monada, a ver si yo estaba más con él".*

El ocio se muestra como una ocupación que ya estaba limitada previamente debido a las distintas situaciones familiares y sus necesidades específicas, por lo que muchas personas alegan no tener el mismo impacto que otras familias.

*Nerea: "si salíamos, lo único que había cambiado era eso la comida, porque para que ellos comieran y la pasaran bien era ir a un Burger King o a este sitio, (se ríe) fue lo único que cambió, no podíamos ir a esos sitios".*

Debido a no poder salir a la calle durante el confinamiento, y la falta de colegio, terapias y demás actividades que se realizaban anteriormente fuera del hogar, se produjo una modificación general, la búsqueda de ocupar el tiempo con distintas actividades. Lo que permitió una mayor exploración en el juego entre las personas convivientes.

*Nerea: "le gusta montar y desmontar, y entonces, dentro de sus juegos que siempre eran lo mismo, pues él variaba en lo suyo."*

La participación social es un área ocupacional importante que tuvo numerosos cambios. Además de limitar el contacto forzosamente, hubo menores que no le interesaba tener contacto con las personas del exterior, tanto como con familiares como amistades. Además, los niños y niñas que sí querían tener contacto se mostraron frustrados, dado que en ambos períodos existieron limitaciones de contacto físico, como, por ejemplo, durante el confinamiento, el contacto a través de las redes sociales, o en la nueva normalidad, las medidas realizadas en los centros escolares, que limitaron las rutinas que realizaban anteriormente.

*Elba: “que hablábamos continuamente, con mi madre igual, con mi madre además ehh... por WhatsApp...por... no sabes por videollamada”.*

Finalmente, cabe destacar que muchas personas indican que sus hijos tuvieron cambios en todo el proceso, sin embargo, algunos no están seguros de si esos cambios son atribuibles a las medidas del COVID-19 o si son cambios correspondientes a su edad, al ciclo vital o la situación en sí misma.

## 5. Discusión

El presente trabajo de investigación ha tenido como objetivo principal el explorar y describir el impacto provocado por el COVID-19 en las ocupaciones, hábitos y rutinas y participación en diferentes contextos de niños y niñas con diversidad funcional y sus familias.

El impacto profundo en las vidas, la salud y el bienestar de las personas reconocido en la WFOT (47), coincide con los resultados obtenidos. Sin embargo, se difiere en relación a que las ocupaciones se han visto afectadas negativamente, observándose además situaciones positivas (48).

Puede afirmarse que se han descrito los cambios ocupacionales significativos producidos en la situación del COVID-19 de forma general, conociéndose la percepción de los tutores legales sobre el funcionamiento en las ocupaciones diarias y su relación con el COVID-19, sobre todo a través del relato de sus experiencias.

Son varios los cambios ocupacionales percibidos, de los cuales, es necesario añadir que se consideran dependientes de las modificaciones en la legislación por la propagación del virus, las cuales variaron en el tiempo en cada país y Comunidad Autónoma, condicionando las vidas de las personas (8–17).

En los resultados, se destaca el carácter dicotómico de las respuestas en la muestra, exponiéndose los extremos positivos y negativos de situaciones producidas por la pandemia, teniendo un mayor peso el segundo. A pesar de ello, los participantes vinculan el momento inicial del confinamiento a un “parón” en la vida diaria, considerándolo una oportunidad de bienestar y aprendizaje. A medida que avanza el confinamiento, muchos de los participantes refieren un malestar generalizado y sobrecarga por la ausencia de apoyo externo y actividad, algo identificado diferentes estudios (24–26).

Los hábitos y rutinas de las familias, se han visto modificados de forma destacable. En este trabajo, los cambios se clasifican mayoritariamente

como continuos y negativos para los niños y niñas de la población diana. Esta situación produjo numerosas dificultades como estrés y ansiedad por varias razones. En concreto, se destaca el desconocimiento de lo que estaba pasando (31,42), el mostrarse inconformes y nerviosos con la rutina establecida, costándoles adaptarse a las rutinas emergentes (33), o por la situación de confinamiento (35,41), coincidiéndose mayoritariamente con la evidencia encontrada.

Los participantes indican que el cambio de rutinas y las dificultades para adaptarse a los cambios, impactaba en los menores, apareciendo frustración. Así mismo, en el estudio de Rodríguez, se afirma que existe una relación estadísticamente significativa entre no mantener una rutina y la aparición de frustraciones por parte de los menores (28).

En este trabajo de investigación, en las AVD, existen padres y madres que indican en los cuestionarios que no han mostrado variaciones. En las entrevistas, apenas hacen alusión a esta área en específico, únicamente para informar de que realizaban más ciertas actividades de este sector durante el confinamiento para ocupar tiempo. Esta situación es probable que se produzca debido a que no son actividades restringidas por la legislación, dado que prácticamente todas se realizan dentro del hogar, lugar donde se encontraban confinados, realizándose las mismas actividades diariamente sin apoyo de profesionales. En relación a la evidencia, no se han encontrado documentos que hagan referencia a este sector en específico.

En las AIVD, las actividades que más impacto y cambios poseen, son las relacionadas con la movilidad en la comunidad. Las salidas al exterior son limitadas en ambos períodos, tanto como por las familias como por la legislación (8–10,13,15). Las personas de la muestra, en las entrevistas, señalan que limitaron el número y los medios en los que salían (a pie o en coche) por diversas razones, como el miedo al contagio o el rechazo del resto de la comunidad a las mismas durante el confinamiento. Elemento que no se refleja en los estudios encontrados. Esto se mantuvo en el tiempo

a pesar de las numerosas dificultades que se producían por no salir al exterior, como la sobrecarga familiar y el aumento de sentimientos y comportamientos negativos en numerosos casos (24,25,27).

En la nueva normalidad, las principales razones por las que no salen es el miedo inicial en los menores al realizarlo (43) o la falta de interés, perjudicando, de forma indirecta, al resto de áreas ocupacionales que se realizan en el exterior pudiendo dificultar su desarrollo y exploración.

El descanso y sueño, es un área ocupacional en la que se coincide con la evidencia, aumenta durante el confinamiento y se vuelve a reducir en la nueva normalidad, aunque más cantidad de sueño no quiere decir necesariamente una mayor calidad (36).

La realización de tareas en la educación, durante el confinamiento, a pesar del interés y la necesidad por parte de los colegios de realizar adaptaciones específicas a los distintos colectivos vulnerables (16), produce en numerosos casos situaciones delicadas, en las que los niños y niñas se ponen nerviosos o les cuesta realizar los deberes por exceso de los mismos y la falta de atención (29), aunque esto se reduce en la nueva normalidad al poder asistir nuevamente al colegio. Durante el primer período, se coincide con la evidencia en el estrés y la sobrecarga de los cuidadores principales, encargados de dirigir este proceso, por lo que se puede llegar a generar una alta prevalencia de depresión o impacto psicológico (26,27,37). En la minoría de casos, se verifica un mayor progreso académico, gracias a la ausencia de ruidos, entorno adecuado y supervisión constante, aunque no se ha encontrado evidencias que refieran estos resultados. Un aspecto de interés al respecto, es que no se conoce si los padres y madres tenían la preparación suficiente para suplir el papel del profesorado, o si tenían las instrucciones necesarias para realizarlo, pudiendo llegar a influir en el proceso.

Así mismo, en el momento de comenzar a asistir al colegio, se verifica que hay niños que se ponen nerviosos, cuando antes no lo hacían y que existen restricciones escolares que les molestan en su día a día, como la falta de

movilidad libre por el aula o el contacto limitado e interacción con los compañeros de la escuela. Finalmente, se coincide con la evidencia sobre la falta de información en los problemas psicológicos motores o académicos que se pueden producir tras esta situación (30).

El juego, coincidiendo con otros estudios, se caracterizó por ser mayoritariamente en solitario, sedentario y por no tener otros niños con los que jugar durante el confinamiento, teniendo contacto en algunos casos vía online a través de videollamadas (28,36,40). Finalmente, en la mayoría de los casos de los resultados del trabajo, se observa una mayor cantidad de juego con sus progenitores como forma de ocupar tiempo durante el confinamiento.

La participación social, junto con las AIVD y la educación, es una de las tres áreas con más impacto, ya que se encuentra limitada durante todo el proceso, tanto con la familia no conviviente como sus iguales. Probándose la falta de contacto con iguales durante el confinamiento (40) siendo nulo, escaso, obligado por sus progenitores o habitual pero de forma online. En la nueva normalidad, en el contexto del colegio, se manifiestan ciertas dificultades, dado que el no ser capaces de estar sin moverse, o de no tener bien puesta la mascarilla, produce rechazo en algunos casos por parte de sus compañeros del colegio. Sin embargo, no se ha encontrado evidencia al respecto que corrobore esta situación.

Independientemente de las áreas ocupacionales, en resumen, entre las nuevas necesidades y dificultades emergentes, se destaca, en algunos casos, la manifestación de comportamientos no deseados nuevos o que ya se habían superado (33,41) y la ansiedad por la situación producida a mediados del confinamiento o en la nueva normalidad (31). Así como el impacto psicológico del confinamiento en los niños y la sobrecarga emocional de los cuidadores principales (25–27,42,43). Lo que podría llegar a relacionarse con tasas de depresión, ansiedad, o incluso angustia psicológica durante y después del confinamiento (24,32,43). Surge otro inconveniente de forma transversal en la mayoría de los casos, verificado

en los resultados, la escasez de intervención por parte de profesionales de la salud durante el confinamiento que podría llegar a perjudicar al desarrollo de los menores (40). Sin embargo, en la minoría de los casos, la ausencia de intervención durante el confinamiento supuso algo positivo, llegando a reducir los tratamientos en la nueva normalidad, aspecto que no se refleja en los estudios encontrados. En relación a la influencia general en las ocupaciones por ausencia de intervenciones, los métodos de recogida de datos utilizados, arrojaron diferentes respuestas específicas ante esta situación. Dado que algunas personas afirmaron que sí estaba relacionado y hubo diferencias (42), otras que no las hubo, y finalmente, otras que no sabrían decir si los avances o las dificultades encontradas se deben a la propia condición de salud o en realidad a la situación derivada del COVID-19

Por último, es necesario destacar que, en relación los padres y madres que teletrabajaban, manifiestan que es complicado realizarlo y estar confinados en sus hogares con sus hijos e hijas, buscando elementos de distracción. Se difiere con la evidencia, dado que a pesar de que manifestaron quejas, este elemento no supuso un gran estrés (21).

### 5.1 Limitaciones del estudio

Entre las limitaciones del estudio, en un primer lugar, se puede recalcar que la inexperiencia de la alumna en la realización de este tipo de estudios, influye en la elaboración y el resultado del mismo, además de la dificultad de recoger la información cualitativa en contexto de pandemia.

Así mismo, el fenómeno de estudio está siendo investigado de forma intensa y continua. Este hecho hace que sea necesaria una continua actualización y búsqueda de investigaciones recientes. Por lo que resulta difícil mantener el trabajo actualizado mientras se desarrolla, pudiendo haberse perdido información.

En relación a la metodología del estudio, la selección de participantes fue realizada a través de un muestreo teórico intencionado, pudiendo llegar a perderse otras experiencias. Así mismo, toda la información fue recogida

en un único momento en el tiempo, pudiendo producirse sesgos, debido a que no se plantearon dos momentos de contacto con las personas, al no haber posibilidad de contacto en ese período ni estar cursando la asignatura. Además, desde el momento en que se recogió la información, al momento en el que se entregó el trabajo pasaron cuatro meses, por lo que, es probable que algunas experiencias hayan cambiado.

Se destaca que existen pocos participantes en la muestra. Probablemente debido a que es un trabajo enfocado en el conocimiento de ciertos aspectos de una población vulnerable, como es la infancia, y con el adicional de centrarse en niños y niñas con dificultades en su desarrollo. La muestra, además de pequeña, pertenece principalmente a un contexto concreto de Galicia, por lo que limita la extrapolación al resto de la población gallega u otra población mayor. Dado que existe un elemento cultural y contextual que se muestra presente en la población, lo que influye en sus ocupaciones y la forma en la que vivieron a lo largo de la pandemia.

Así mismo, puede señalarse que se ha podido profundizar mucho más en las situaciones de las familias a través de la metodología cualitativa, dado que las personas de la muestra podían mostrar sus experiencias.

## 5.2 Futuras líneas de investigación

Las futuras líneas de investigación, podrían llegar a consistir en diversas variantes. la ampliación de la muestra, tomando también como muestra a los profesionales sociales y de la salud que trabajen con la población infantil, es un posible ejemplo de una de las variantes de este trabajo. La elaboración de un cuestionario complementario, podría ser otra modificación a tener en cuenta, teniendo como orientación los resultados obtenidos en este estudio para su diseño. Además de las variaciones anteriores, se podría incluir un grupo control de menores sin diversidad funcional, lo que permitiría conocer si existieron diferencias en sus entornos familiares, como parece que se incide en un primer momento en los resultados, o si, por el contrario, fueron situaciones similares.

Finalmente, es necesario seguir profundizando en el trabajo del estudio, dado que se muestran distintas dificultades en las áreas ocupacionales receptivas de trabajar por un perfil profesional especializado como es la TO (51), para minimizar el impacto lo máximo posible observando el entorno próximo, realizando un acompañamiento, priorizando las necesidades junto con las personas e interviniendo según proceda en cada situación.

## 6. Conclusiones

A lo largo de todo el proceso, se ha podido observar que existieron y existen numerosos cambios en la vida cotidiana de las familias debido a la situación derivada de la pandemia por COVID-19.

Las familias reflejan en sus discursos que la pandemia ha supuesto un desafío importante en sus ocupaciones. Por un lado, los participantes indican que los cambios percibidos al inicio durante el confinamiento, no supusieron dificultades significativas en la dinámica familiar. Así identificaron aspectos positivos durante el confinamiento y la nueva normalidad que facilitaron la situación familiar de forma global e, incluso, el desarrollo del menor. Y, por el otro lado, señalan elementos negativos que añadieron dificultades que cambian y marcan los hábitos y rutinas familiares.

El cambio en los hábitos y rutinas y, en definitiva, en su vida cotidiana, se produce debido a variaciones en sus áreas ocupacionales, condicionadas por la legislación, el contexto próximo y las acciones al respecto que se consideran pertinentes en cada unidad familiar.

Las áreas ocupacionales en las que se observa una mayor manifestación en dificultades en el confinamiento y en la nueva normalidad son: las AIVD, la educación y la participación social. Estas áreas fueron limitadas por las restricciones de las salidas del hogar, las continuas adaptaciones escolares y el escaso contacto con familiares no convivientes e iguales respectivamente.

Se ha conseguido cumplir el objetivo principal del trabajo, explorar y describir el impacto provocado por el COVID-19 en las ocupaciones, hábitos y rutinas y participación en diferentes contextos de niños y niñas con diversidad funcional y sus familias. Se han descrito los cambios y sus condicionantes más importantes, durante todo el proceso de investigación, en cada uno de los casos de la metodología cualitativa principalmente. Esta descripción se ha conseguido a través de las aportaciones de los cambios ocupacionales percibidos de forma general, a partir de las percepciones de

los padres y madres que participaron en el estudio. Por lo que se termina clasificando las necesidades y fortalezas identificadas durante todo el proceso. Sin embargo, debido al holismo y la interconexión de las áreas ocupacionales y la limitación del contacto con la comunidad y sus servicios, se considera que es necesario una mayor investigación en el objetivo del trabajo, dado que la información se ha obtenido desde un contexto en específico y, aunque ese contexto forma parte de su vida diaria, no es suficiente para conocer todos los aspectos que pueden llegar a influir en la vida de las personas destinatarias de este estudio.

La evidencia expuesta a lo largo de todo el trabajo, permite realizar una aproximación a la situación producida en la población. En este trabajo, se coincide en gran parte de la misma, aunque en ocasiones se difiere en sus resultados o no aparecen referencias a elementos que sí se manifestaron en los resultados. Por ejemplo, se ha demostrado que el período del confinamiento no fue negativo para todas las familias de la muestra. Además, no se encontraron estudios que estudien en detalle el área ocupacional de AVD ni hacia las actividades que las componen.

Los hallazgos anteriores, permiten afirmar que existe información relevante sobre la influencia de la pandemia en las vidas de las personas. No obstante, se considera necesario seguir investigando en base al hecho, para conocer si los cambios producidos se mantienen en el tiempo, modificando la vida de las personas o, por el contrario, si la experiencia no ha influido en el desarrollo familiar a largo plazo y, en concreto, en el ciclo vital de los niños y niñas con diversidad funcional.

## 7. Agradecimientos

Primeramente, me gustaría agradecer a mis tutores de TFG, Checho y Beti, su orientación y ayuda durante todo el proceso, así como el contagio de entusiasmo. Gracias por vuestro acompañamiento, por los ánimos y por vuestra paciencia infinita.

A todas las familias que participaron en este estudio, y que con tanta sinceridad expusieron sus experiencias, muchas gracias por el tiempo compartido y la posibilidad de dejarme conocer vuestras experiencias de una forma tan cercana.

A las personas y centros que ayudaron en la difusión del trabajo.

A todo el profesorado de la Facultad que me ha dado clase durante estos cuatro años. Gracias por el conocimiento, la paciencia, la flexibilidad y la comprensión ante las situaciones difíciles del alumnado.

A mi familia, en especial a mi madre y mi hermano, por creer siempre en mí y estar a mi lado en los momentos de angustia e incertidumbre.

A mis amistades más cercanas, por esos ánimos tan necesarios y por ser ese compromiso que me permitía desconectar de todo de forma justificada.

A mis compañeras y compañeros de clase, por tantos momentos irrepetibles.

## 8. Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. COVID-19: cronología de la actuación de la OMS [Internet]. World Health Organization; 2020 [citado 19 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/27-04-2020-who-timeline---covid-19>
2. Real Academia Española. Pandemia [Internet]. RAE. [citado 19 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://dle.rae.es/pandemia>
3. Real Academia Española. Crisis del COVID-19: apuntes sobre «cuarentena» en la lengua española [Internet]. RAE. [citado 10 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.rae.es/noticia/crisis-del-covid-19-apuntes-sobre-cuarentena-en-la-lengua-espanola>
4. Diccionario español Jurídico. Definición de estado de alarma [Internet]. DEJ. [citado 10 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://dpej.rae.es/lema/estado-de-alarma>
5. Diccionario español Jurídico. Definición de estado de emergencia [Internet]. DEJ. [citado 11 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://dpej.rae.es/lema/estado-de-emergencia>
6. Sánchez-Villena AR, de La Fuente-Figuerola V. COVID-19: cuarentena, aislamiento, distanciamiento social y confinamiento, ¿son lo mismo?. *An Pediatr* . 2020; 93(1):73-4. DOI 10.1016/j.anpedi.2020.05.001
7. Buitrago F, Ciurana R, Fernández M del C, Tizón JL. COVID-19 pandemic and mental health: Initial considerations from spanish primary health care. *Aten Primaria*. 2020. DOI 10.1016/j.aprim.2020.06.006
8. Instrucción de 19 de marzo de 2020, del Ministerio de Sanidad, por la que se establecen criterios interpretativos para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. *Boletín Oficial del Estado*, nº 76, (19-3-2020).
9. Orden del 25 de abril de 2020, sobre las condiciones en las que deben desarrollarse los desplazamientos por parte de la población infantil durante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. *Boletín Oficial del Estado*, nº 116, (25-4-2020).
10. Orden del 6 de junio de 2020, por la que se modifican diversas órdenes con el fin de flexibilizar determinadas restricciones de ámbito nacional y establecer las unidades territoriales que progresan a las fases 2 y 3 del Plan para la transición. *Boletín Oficial del Estado*, nº 160, (6-6-2020).
11. Orden del 3 de mayo de 2020, por la que se establecen las condiciones para la

apertura al público de determinados comercios y servicios, y la apertura de archivos, así como para la práctica del deporte profesional y federado. Boletín Oficial del Estado, nº 123, (3-5-2020).

12. Orden del 3 de mayo de 2020, por la que se regula el proceso de cogobernanza con las comunidades autónomas. Boletín Oficial del Estado, nº 123, (3-5-2020).
13. Orden del 9 de mayo de 2020, para la flexibilización de determinadas restricciones de ámbito nacional, establecidas tras la declaración del estado de alarma en aplicación de la fase 1 del Plan para la transición hacia una nueva normalidad. Boletín Oficial del Estado, nº 130, (9-5-2020).
14. Orden de 16 de mayo de 2020, para la flexibilización de determinadas restricciones de ámbito nacional establecidas tras la declaración del estado de alarma en aplicación de la fase 2 del Plan para la transición hacia una nueva normalidad. Boletín Oficial del Estado, nº 138 (16-5-2020).
15. Orden del 30 de mayo de 2020, para la flexibilización de determinadas restricciones de ámbito nacional establecidas tras la declaración del estado de alarma en aplicación de la fase 3 del Plan para la transición hacia una nueva normalidad. Boletín Oficial del Estado, nº 153, (30-5-2020).
16. Orden del 22 de abril de 2020, por la que se establecen el marco y las directrices de actuación para el tercer trimestre del curso 2019-2020 y el inicio del curso 2020-2021, ante la situación de crisis ocasionada por el COVID-19. Boletín Oficial del Estado, nº 114, (22-4-2020).
17. Real Decreto 956/2020, de 3 de noviembre, por el que se prorroga el estado de alarma declarado por el Real Decreto 926/2020, de 25 de octubre. Boletín Oficial del Estado nº 291, (3-11-2020).
18. Ministerio de Sanidad. Estrategia de vacunación COVID-19 en España- Líneas Maestras. 2020 [citado 26 de diciembre de 2020];1-18. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/gabinetePrensa/notaPrensa/pdf/24.11241120144431769.pdf>
19. Ministerio de Sanidad. Estrategia de vacunación COVID-19 en España [Internet]. [citado 11 de agosto de 2021]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/vacunaCovid19.htm>
20. Maudos J. Resiliencia de las familias españolas al impacto económico del COVID-19. Cuad Inf económica. 2020; 278:37-44.
21. Tan W, Hao F, McIntyre RS, Jiang L, Jiang X, Zhang L, et al. Is returning to work

- during the COVID-19 pandemic stressful?. A study on immediate mental health status and psychoneuroimmunity prevention measures of Chinese workforce. *Brain Behav Immun.* 2020; 87:84-92. DOI 10.1016/j.bbi.2020.04.055
22. Huarcaya-Victoria J. Mental health considerations about the COVID-19 pandemic. *Rev Peru Med Exp Salud Publica.* 2020; 37(2):327-34. DOI 10.1016/j.jad.2020.11.117
  23. Wu T, Jia X, Shi H, Niu J, Yin X, Xie J, et al. Prevalence of mental health problems during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord.* 2021; 281:91-8. DOI 10.1016/j.jad.2020.11.117
  24. Gómez-Salgado J, Andrés-Villas M, Domínguez-Salas S, Díaz-Milanés D, Ruiz-Frutos C. Related health factors of psychological distress during the COVID-19 pandemic in Spain. *Int J Environ Res Public Health.* 2020; 17(11). DOI 10.3390/ijerph17113947
  25. Brailovskaia J, Margraf J. Predicting adaptive and maladaptive responses to the Coronavirus (COVID-19) outbreak: A prospective longitudinal study. *Int J Clin Heal Psychol.* 2020; 20(3):183-91. DOI: 10.1016/j.ijchp.2020.06.002
  26. Dhiman S, Sahu PK, Reed WR, Ganesh GS, Goyal RK, Jain S. Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res Dev Disabil.* 2020; 107. DOI 10.1016/j.ridd.2020.103790
  27. Tilburg M, Edlynn E, Maddaloni M, Van K, Ferris M, Thomas J. High Levels of Stress Due to the SARS-CoV-2 Pandemic among Parents of Children with and without Chronic Conditions across the USA. *Children.* 2020; 7(10). DOI 10.3390/children7100193
  28. Rodríguez M. SARS-COV-2: Una mirada al paciente pediátrico. *acta odontología Venez.* 2020; 58:7-8.
  29. Ezpeleta L, Navarro JB, de la Osa N, Trepate E, Penelo E. Life conditions during COVID-19 lockdown and mental health in Spanish adolescents. *Int J Environ Res Public Health.* 2020; 17(19):1-13. DOI 10.3390/ijerph17197327
  30. Cachón J, Sánchez M, Sanabrias D, González G, Sánchez A, Zagalaz M. Systematic Review of the Literature About the Effects of the COVID-19 Pandemic on the Lives of School Children. *Front Psychol.* 2020; 11. DOI 10.3389/fpsyg.2020.569348
  31. Loades M, Chatburn E, Higson-Sweeney N, Reynolds S, Shafran R, Brigden A, et al. Rapid Systematic Review: The Impact of Social Isolation and Loneliness on

- the Mental Health of Children and Adolescents in the Context of COVID-19. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2020; 59:1218-39. DOI 10.1016/j.jaac.2020.05.009
32. Ye J. Pediatric Mental and Behavioral Health in the Period of Quarantine and Social Distancing With COVID-19. *JMIR Pediatr Parent*. 2020; 3(2). DOI 10.2196/19867
33. Romero E, López L, Domínguez B, Villar P, Gómez JA. Testing the effects of covid-19 confinement in spanish children: The role of parents' distress, emotional problems and specific parenting. *Int J Environ Res Public Health*. 2020; 17(19):1-23. DOI 10.3390/ijerph17196975
34. Serrano C. Impacto emocional y crianza de menores de cuatro años durante el COVID-19. *Perifèria*. 2020; 25(2):74-87.
35. Tang S, Xiang M, Cheung T, Xiang YT. Mental health and its correlates among children and adolescents during COVID-19 school closure: The importance of parent-child discussion. *J Affect Disord*. 2021; 279:353-60. DOI 10.1016/j.jad.2020.10.016
36. Bates L, Zieff G, Stanford K, Moore J, Kerr Z, Hanson E, et al. COVID-19 Impact on Behaviors across the 24-Hour Day in Children and Adolescents: Physical Activity, Sedentary Behavior, and Sleep. *Children*. 2020; 7(9):1-9. DOI 10.3390/children7090138
37. Courtenay K, Perera B. COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*. 2020; 37:231-6. DOI 10.1017/ipm.2020.45
38. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). INE [Internet]. 2008 [citado 29 de abril de 2021]. Disponible en: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175)
39. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por edad y sexo. INE [Internet]. 2008 [citado 29 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/l0/&file=04028.px>
40. Cacioppo M, Bouvier S, Bailly R, Houx L, Lempereur M, Mensah-Gourmel J, et al. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic. *Ann Phys Rehabil Med*. 2020;64(3) DOI 10.1016/j.rehab.2020.08.001

41. Panda PK, Gupta J, Chowdhury SR, Kumar R, Meena AK, Madaan P, et al. Psychological and Behavioral Impact of Lockdown and Quarantine Measures for COVID-19 Pandemic on Children, Adolescents and Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Trop Pediatr.* 2021; 67(1):1-13. DOI 10.1093/tropej/fmaa122
42. Smile SC. Supporting children with autism spectrum disorder in the face of the COVID-19 pandemic. *CMAJ [Internet].* 2020; 192. DOI 10.1503/cmaj.75399
43. Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Rev Neurol.* 2020; 71(8):285-91. DOI 10.33588/rn.7108.2020381
44. Echavarría-Ramírez L, Verónica Díaz-Reyes D, Narzisi A. Trastorno del espectro autista: Pautas para el manejo durante el periodo de aislamiento social por el coronavirus (covid-19). *Cuad Neuropsicol.* 2020; 14(1):35-41. DOI 10.7714/CNPS/14.1.205
45. Stifter J, Terry A, Phillips J, Heitschmidt M. A short report on an interprofessional mobilizer team: innovation and impact during the COVID-19 pandemic. *J Interprof Care.* 2020; 34(5):716-8. DOI 10.1080/13561820.2020.1813696
46. Kamalakannan S, Chakraborty S. Occupational therapy: The key to unlocking locked-up occupations during the COVID-19 pandemic. *Wellcome Open Res.* 2020; 5:1-6. DOI 10.1080/13561820.2020.1813696
47. World Federation of Occupational Therapists. COVID-19 pandemic - Information and Resources [Internet]. WFOT. 2021 [citado 23 de abril de 2021]. Disponible en: <https://wfot.org/covid-19-information-and-resources-for-occupational-therapists>
48. World Federation of Occupational Therapists. Occupational Therapy Response to Intervention, AOTA [Internet]. 2020 [citado 23 de abril de 2021]. Disponible en: <https://wfot.org/resources/occupational-therapy-response-to-the-covid-19-pandemic>
49. World Federation of Occupational Therapists. Occupational therapy and rehabilitation of people affected by the COVID-19 pandemic [Internet]. 2020 [citado 23 de abril de 2021]. Disponible en: <https://wfot.org/resources/occupational-therapy-and-rehabilitation-of-people-affected-by-the-covid-19-pandemic>
50. Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales (CGCTO). Comunicado. 2020 [citado 27 de abril de 2021]. p. 1-2. Disponible en: <https://consejoterapiaocupacional.org/wp-content/uploads/2020/08/COMUNICADO-CONSEJO-COVID-19-21-DE-AGOSTO-2020.pdf>

51. Novak I, Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Aust Occup Ther J.* 2019; 66(3):258-73. DOI 10.1111/1440-1630.12573
52. Katsiana A, Galanakis M. School-Based Occupational Therapy during COVID-19 Pandemic. *Psychology.* 2021; 12:121-31. DOI 10.4236/psych.2021.121009
53. Pereira Pérez Z. Mixed Method Designs in Education Research: a Particular Experience. *Rev Electrónica Educ.* 2011; 15(1):15-29. <https://doi.org/10.15359/ree.15-1.2>
54. Sharma A, Couture J. A Review of the Pathophysiology, Etiology, and Treatment of Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *Annals of Pharmacotherapy.* 2014; 15(1):209-25. DOI <https://doi.org/10.15359/ree.15-1.2>
55. Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Represent.* 2019; 7(1):201-29. DOI <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
56. Crespo M, Salamanca A. El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure investigación.* 2007; (27):1-4. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/340/330>
57. Organización Mundial de la Salud (OMS). Desarrollo en la adolescencia. WHO [Internet]. 2015 [citado 14 de diciembre de 2020]; Disponible en: [https://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/](https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/)
58. Gifre M, Monreal P, Esteban M. El desarrollo de la identidad a lo largo del ciclo vital. Un estudio cualitativo y transversal. *Estud Psicol.* 2011; 32(2):227-41. DOI10.1174/021093911795978180
59. Medina J, Martínez JM, Gómez JL. Diseño y elaboración del proyecto de investigación clínica para profesionales de ciencias de la salud. *Enferm Cardiol.* 2015; (64):73-9.
60. Sergas. Hoja de información al/la participante adulto/a [Internet]. [citado 11 de mayo de 2021] Disponible en: <https://runa.sergas.gal/xmlui/bitstream/handle/20.500.11940/10641/Modelos%20de%20consentimiento%20estudios%20datos%20castellano%20RGPD%2005-18.pdf?sequence=9&isAllowed=y>
61. REDCap [Internet]. [citado 26 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://www.project-redcap.org/>
62. © Copyright IBM Corporation 2021. SPSS Statistics - España [Internet]. 2021 [citado 9 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.ibm.com/es->

es/products/spss-statistics

63. Software para análisis de datos cualitativo, gestión y creación de modelos ATLAS.TI [Internet]. [citado 23 de noviembre de 2020]. Disponible en: [www.atlasti.com](http://www.atlasti.com)
64. Ávila Álvarez A, Canosa N, Groba B, Martínez R, Matilla R, Máximo Bocanegra N, et al. Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional. Dominio y proceso [Internet]. 2010 [citado 10 de febrero de 2021];2ª ed:1-92. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
65. Monje CA. Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica. Colombia: Naiva; 2011. p 1-217.
66. Okuda M, Gómez C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *rev.colomb.psiquiatr.* 2005; 34(1):118-24.
67. Mieles D, Tonon G, Alvarado V. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Univ Humanística.* 2012; 74(74):1-32.
68. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. The World Medical Association. 2015 [citado 17 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
69. Disposiciones Generales del 20 de octubre de 1999. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (2010-1999).
70. Protección de Datos de Carácter Personal. Edición actualizada a 14 de julio de 2021 [Internet]. Boletín Oficial del Estado, (14-7-2021).
71. Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Diario Oficial de la Unión Europea, nº 119, (27-4-2016).
72. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Boletín Oficial del Estado, nº 159, (3-7-2007).
73. Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Boletín Oficial del Estado, nº 111, (2-5-2001).

## Apéndices

### Apéndice I: Abreviaturas

AVD: Actividades de la vida diaria.

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

BOE: Boletín Oficial del Estado.

CGC: Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales.

DI: Discapacidad Intelectual.

ER: Enfermedades Raras.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PC: Parálisis Cerebral.

TDAH: Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.

TEA: Trastorno del Espectro del Autismo.

TO: Terapia Ocupacional.

WFOT: World Federation of Occupational Therapists.

## Apéndice II: Cartel informativo



The poster features a background image of a family walking away from the camera on a paved path in a park. A woman in a dark dress holds the hand of a young child in a yellow hoodie, who is holding the hand of a man in a striped shirt. A stroller is visible behind the man. The scene is set in a park with trees and fallen leaves.

**Facultade de Ciencias da Saúde**  
**UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

JOSE ANTONIO RAMA FANDIÑO  
BETANIA GROBA GONZÁLEZ  
PATRICIA PAZ BUENO

**COVID-19: ANÁLISIS DE LA  
VIDA COTIDIANA EN FAMILIAS  
CON NIÑOS CON DIVERSIDAD  
FUNCIONAL**

Te invitamos a participar en este estudio, por favor, escanea el código QR para acceder.  
¡Nos encantaría conocer tu opinión!.



### Apéndice III: Hoja de información al/a la participante

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** COVID-19: análisis de la vida cotidiana en familias con niños con diversidad funcional

**INVESTIGADORES:** La alumna de Terapia Ocupacional Patricia Paz Bueno y sus tutores José Antonio Rama Fandiño y Betania Groba González.

**CENTROS:** Universidad da Coruña (UDC).

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional que se basa en un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

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 consultar el documento 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 de los centros que le atienden.

Las respuestas serán totalmente anonimizadas y solo se utilizará la información con fines académicos y de investigación.

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

Ud. es invitado por que es padre o madre de un menor que cumple con los requisitos de inclusión de este trabajo, tener un hijo o hija en una edad comprendida entre los 3 y 11 años, haber vivido con él o ella durante el confinamiento y que asiste a un centro de desarrollo infantil en A Coruña.

### **¿Cuál es la finalidad del estudio?**

El objetivo de este estudio es investigar si el confinamiento impactó de alguna forma en las ocupaciones de la población infantil. Principalmente, se pretende investigar si hubo cambios significativos en su vida durante el confinamiento y actualmente, en la fase de entrada a la nueva normalidad.

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

Su participación será el cumplimiento de tres cuestionarios vía online totalmente anónimo y el posible contacto posteriormente a través de su correo electrónico para una entrevista posterior, si se considera.

Las preguntas que se le pueden hacer, tanto en los cuestionarios como en la entrevista, están relacionadas con la situación familiar producida durante el confinamiento y posteriormente, con una especial atención a cómo percibió a su hijo o hija durante todo el proceso en base a distintas áreas (educación, sueño, participación, etc.)

Es de especial importancia que comprenda que su participación en el estudio puede variar los resultados del estudio. Su participación tiene una duración total estimada de 35 minutos en los cuestionarios y 40 minutos en la entrevista.

Las personas investigadoras pueden decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación. En todo caso se le informará de los motivos de su retirada.

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

Durante la participación en el estudio, puntualmente se dedicará un tiempo a responder a un cuestionario o entrevista. Así mismo tras finalizar el estudio podrá ser contactado para contrarrestar datos o pedirle alguna información adicional.

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

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros

sobre los efectos del confinamiento en la vida diaria de la población infantil. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

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

Se le facilitará cómo conseguir la información al estudio en el caso de que se publique en alguna revista.

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

Los resultados de este estudio serán remitidos a la exposición del trabajo y a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los 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), a la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente, a la Ley 14/2007 de investigación biomédica y al RD 1716/2011. .

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- Seudonimizados (Codificados), 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 los mismos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos Ud. puede dirigirse a la investigadora principal de este estudio en la dirección electrónica: \_\_\_\_\_ y/o en el 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 tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio.

Al terminar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos personales recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento. Las grabaciones en audio de las entrevistas serán destruidos al finalizar el estudio.

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

Esta investigación es promovida por la Universidade da Coruña. Los investigadores no recibirán retribución específica por la dedicación al estudio. Ud. no será retribuido por participar.

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

Ud. puede contactar con Patricia Paz Bueno en el correo electrónico \_\_\_\_\_

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice IV: Consentimiento informado online.


UNIVERSIDADE DA CORUÑA

### COVID-19: análisis de la vida cotidiana en familias con niños con diversidad funcional

Bienvenido/a y muchas gracias por el tiempo ofrecido y la colaboración. Los cuestionarios que se presentan a continuación, forman parte del Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña de la alumna Patricia Paz Bueno, dirigido por Jose Antonio Rama Fandiño y Betania Groba González.

El presente proyecto de investigación se titula "**COVID-19: análisis de la vida cotidiana en familias con niños con diversidad funcional**". El objetivo del estudio es explorar y describir el impacto derivado del confinamiento y de las diferentes medidas implantadas por el Covid 19 en las ocupaciones, hábitos y rutinas y participación en diferentes contextos de niños y niñas y sus familias.

En relación a los criterios por los que se rige el presente proyecto, se destaca que se pretende analizar el desempeño ocupacional en menores, en una edad comprendida entre 3 a 11 años (incluidos), a partir de las respuestas de los tutores legales y profesionales cercanos que hayan tenido contacto con ellos/as durante el confinamiento.

En total, se presentarán **3 cuestionarios**. En el momento en el que se establezca su perfil, tendrá que seleccionar en la cola de encuesta los siguientes cuestionarios, que irán apareciendo automáticamente hasta su finalización. Cumplimentar los cuestionarios en su totalidad tiene una duración aproximada de 35 minutos.

Recuerde que los cuestionarios serán anonimizados y en cualquier momento puede contactar con el equipo investigador en el siguiente correo electrónico: [REDACTED]

A continuación, se presentan los detalles del estudio y unas preguntas para confirmar su participación en el proyecto, si así lo considera.

**Por favor, añada el correo electrónico por el cual podamos contactar con usted en el caso de que sea necesario. Muchas gracias.**

\* debe aportar un valor

**¿Quiere participar en este estudio?**

\* debe aportar un valor

Sí  
 No

restablecer el valor

**¿Estaría dispuesto/a o con disponibilidad para que se utilizaran sus datos para contactar con usted posteriormente, para la realización de una entrevista en base al tema tratado?**

Sí.  
 No.  
 Ya la hice.

restablecer el valor

**A continuación puede consultar la hoja de información al participante en la que se incluyen todos los detalles sobre el estudio en el que se le está invitando a participar.**

Adjunto:  [HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE.pdf](#) (0.19 MB)

**A continuación se necesita su firma para participar en el estudio. Recuerde que al firmar, usted está aceptando las siguientes afirmaciones:**

- Confirma que leyó la hoja de información al participante del estudio que se le entregó y pudo hacer y resolver todas las preguntas sobre el estudio en el caso de que las tuviera.
- Comprende que la participación es voluntaria, y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en ningún sentido.
- Accede a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presta libremente su conformidad para participar en este estudio.
- Al terminar este estudio acepta que sus datos anonimizados sean conservados para futuras investigaciones.

\* debe aportar un valor

[+ Agregar firma](#)

**Enviar**

## Apéndice V: Consentimiento informado

### Documento de Consentimiento para la Participación en un Estudio de Investigación

TÍTULO del estudio: COVID-19: análisis de la vida cotidiana en familias con niños con diversidad funcional.

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

- Confirmando que leí la hoja de información al participante del estudio que se me entregó, pude hacer y resolver todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que la participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en ningún sentido.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Autorizo al equipo investigador a la grabación en audio de la entrevista.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados.
- Anonimizados para usos futuros en otras investigaciones.
- Conservados seudonimizados en la colección indicada previamente.

Fdo.: El/la participante
Nombre y apellidos:
Fecha: ____de____ 202_

Fdo.: El investigador que solicita el consentimiento.
Nombre y apellidos:
Fecha: ____de____ 202_

## Apéndice VI: Cuestionario sociodemográfico para tutores legales

A continuación, se muestran los cuestionarios relacionados con su perfil. Son un total de tres cuestionarios, en el primero se pretende recoger datos sociodemográficos, en el segundo se pretende conocer su situación en relación al confinamiento y el tercero relacionado con la situación actual.

Por favor responda lo más sinceramente posible y no dude en que puede contactarnos si le surge alguna duda en el siguiente correo: [patricia.pbueno@udc.es](mailto:patricia.pbueno@udc.es)

Es necesario recordarle que la información que se recoja será utilizada garantizando su confidencialidad y anonimato.

Muchas gracias por su colaboración.

1. ¿Cuál es su género?

- Masculino.
- Femenino.
- Otro.

2. ¿Cuál es su edad?: \_\_\_

3. ¿Cuál es la localidad en la que vive?

- A Coruña ciudad.
- En las localidades limítrofes de A Coruña.
- Lejos de A Coruña, pero en la provincia.
- En otra provincia.

4. ¿Actualmente, mantiene un empleo remunerado?

- Sí.
- No.

5. Usted y el/la menor a su cargo, pasaron el confinamiento en un entorno considerado:

- Rural.
- Urbano.
- Otro.

6. Usted y el/la menor a su cargo, pasaron el confinamiento derivado del COVID-19, en una vivienda considerada:

- Casa.
- Piso.
- Otra.

7. La vivienda donde pasaron el confinamiento, ¿lo considera amplio (donde cada persona con la que convive tiene su propio espacio)?

- Sí.
- No.

8. ¿Podía salir de su hogar durante el confinamiento a un espacio amplio sin personas (por ejemplo, monte, campos...)?

- Sí.
- No.

Preguntas sociodemográficas sobre el/la menor a cargo que acude a un centro de desarrollo infantil (pase al cuestionario siguiente si su hijo/a no acude a ningún centro de desarrollo específico) .

1. ¿Quién es su cuidador/a principal?

- Madre
- Padre
- Otros:\_\_\_\_\_

2. ¿Qué relación tiene usted con el menor sobre el que se van a responder las preguntas?

- Padre.
- Madre.
- Otro.

3. Si acude a algún centro de desarrollo infantil, ¿Cuál es el tratamiento que recibe en el centro?

- Terapia Ocupacional.
- Logopedia.

- Fisioterapia.
- Psicología.
- No acude a ningún centro de desarrollo infantil.
- Otro: especificar cual: \_\_\_\_\_.

4. ¿Cuántos años tiene la persona que acude al centro?

5. En el caso de que tenga algún diagnóstico especificado, ¿Podría indicar cuál?

- Trastorno del espectro autista (TEA).
- Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH).
- Discapacidad intelectual.
- Parálisis cerebral.
- Síndrome de Down.
- Enfermedad catalogada como rara.
- Trastorno de desarrollo (marque solo si no hay otro diagnóstico definido más específico).
- No tiene diagnóstico.
- Otro (especifique cual): \_\_\_\_\_

## Apéndice VII: COVID-19 e impacto en las ocupaciones y rutinas de la infancia. Confinamiento.

Las siguientes situaciones u objetos pueden generar malestar en algunas personas, marque el grado de molestia (nada molesto, molesto o muy molesto) para su hijo/a en las siguientes situaciones. Marque NA cuando no es aplicable, es decir la situación no se da en su caso.

Grado de molestias en las nuevas medidas	Nada molesto	Molesto	Muy molesto	NA
Ver a otra gente con mascarilla/batas quirúrgicas.				
Llevar mascarilla en los lugares públicos.				
No poder ir al colegio.				
Nuevas restricciones en sus actividades extraescolares (no contacto con compañeros/as, medidas de higiene, etc).				

A continuación, se van a exponer unas preguntas sobre la vida cotidiana de usted y el/la menor durante el confinamiento. Tenga en cuenta que son preguntas genéricas, por lo que el/la menor será denominado como su hijo/a en numerosos casos.

Conteste sí, no, o NA (no aplicable) según crea conveniente.

<b>BLOQUE 1: rutinas y posibles cambios</b>	Sí	No	NA
Hubo un gran cambio de rutinas del hogar que tuvo efectos en el/la menor.			
A su hijo/a no le gustaba la rutina que estaba establecida (se mostraba triste, nervioso, no estaba conforme con actividades que tenía que hacer, etc).			
Hubo cambios de rutinas de forma <b>constante</b> que hicieron su hijo/a se mostrase más nervioso/a de lo habitual.			
Tuvieron problemas en adaptarse a las nuevas rutinas que aparecieron (el/la menor no se muestra conforme, quiere hacer actividades que no podía, etc.)			
El cambio de la rutina a la nueva situación produjo algún tipo de malestar.			
Notaron cambios que no consideraban habituales en su comportamiento y que se vinculaban a la nueva situación (cuarentena o nueva normalidad).			

<b>BLOQUE 2: Actividades de la vida diaria (AVD)</b>	Sí	No	NA
A la hora de la ducha aparecieron más dificultades en las siguientes actividades:			
Mantenerse en posición correcta dentro de la ducha o bañera (sentado o de pie)			
Entrar y salir de la ducha o bañera sin ayuda			
A la hora de vestirse y desvestirse aparecieron más dificultades:			
En el momento de la alimentación, aparecieron más dificultades			
Aparecieron dificultades a la hora de la micción o defecación.			

Para resumir el bloque anterior (actividades de la vida diaria), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

<b>BLOQUE 3: Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)</b>	Sí	No	NA
En el hogar, se mostraba menos colaborador a la hora de realizar las diferentes tareas domésticas propias de su edad cuando no debería hacerlo.			
Ayudaba en las labores del hogar (permite que se le recojan las cosas, ayuda a recogerlas, etc.)			
Mostraba o tenía interés en salir a la calle.			

Para resumir el bloque anterior (actividades instrumentales de la vida diaria), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

<b>BLOQUE 4: Descanso y sueño</b>	Sí	No	NA
Era capaz de relajarse con facilidad.			
Dormía mejor (sueño estable, sin despertarse por la noche, etc).			
Tenía problemas para conciliar el sueño (le costaba dormir, se despertaba o tenía pesadillas).			
Dormía más que normalmente.			
Había algún tema o situación que dificultara el sueño de su hijo/a relacionado con la situación de la pandemia (ej: el cambio de rutinas, tareas online, no poder ver a personas, etc).			

Para resumir el bloque anterior (descanso y sueño), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

<b>BLOQUE 5: Educación</b>	Sí	No	NA
Tenía tareas escolares vía online.			
Le costaba hacer las tareas escolares (le estresaba hacer los deberes, no entendía lo que tenía que hacer, etc).			
Se ponía nervioso/a cuando tiene que hacer tareas de clase.			
Tenía peor rendimiento académico que anteriormente.			
La escuela le afectaba al descanso.			

Para resumir el bloque anterior (educación), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

<b>BLOQUE 6: Juego</b>	Sí	No	NA
Notaba que había cambios en sus juegos habituales.			
Usted podía permitirse jugar su mi hijo/a todo el tiempo que quisieran.			
Jugaba con otros niños/ as (en persona o por internet).			
Jugaba solo/a porque no tenía otros niños/as con quien jugar.			
Salía a jugar a algún entorno exterior que formara parte de la vivienda (jardín, patio).			
Salía a algún entorno exterior cuando la normativa del estado lo permitía (calle, parque).			
El juego mayormente era sedentario (ver los dibujos, juegos con poco movimiento como juegos de mesa, tablets, ordenadores, etc).			

Para resumir el bloque anterior (juego), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

<b>BLOQUE 7: Participación social</b>	Sí	No	NA
Consideraba que podía comunicarse mejor con su hijo/a (más atención a la interacción, más tiempo, mayor contacto visual...).			
La situación afectaba a la relación con los hermanos/as de alguna forma.			
Tenía contacto con otros familiares mediante alguna vía (por teléfono, ordenador, Tablet).			
Tenía contacto con sus amistades mediante alguna vía (hablar con sus amigos por teléfono, ordenador, Tablet).			
A su hijo/a le disgustaba no poder mantener una relación más estrecha con sus amistades (no poder ir a su casa, no poder mantener contacto físico, etc).			

Para resumir el bloque anterior (participación social), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

**Apéndice VIII: COVID-19 e impacto en las ocupaciones y rutinas de la infancia. Actual.**

A continuación, se presenta el último cuestionario, donde debe responder a las preguntas en relación a la situación actual. Muchas gracias por su colaboración.

Las siguientes situaciones u objetos pueden generar malestar en algunas personas, marque el grado de molestia (nada molesto, molesto o muy molesto) para su hijo/a en las siguientes situaciones. Marque NA cuando no es aplicable, es decir la situación no se da en su caso.

<b>Grado de molestias en las nuevas medidas</b>	<b>Nada molesto</b>	<b>Molesto</b>	<b>Muy molesto</b>	<b>NA</b>
Ver a otra gente con mascarilla/batas quirúrgicas.				
Llevar mascarilla en los lugares públicos.				
No poder ir al colegio.				
Nuevas restricciones en sus actividades extraescolares (no contacto con compañeros/as, medidas de higiene, etc).				

A continuación, se van a exponer unas preguntas sobre la vida cotidiana de usted y el/la menor durante el confinamiento. Tenga en cuenta que son preguntas genéricas, por lo que el/la menor será denominado como su hijo/a en numerosos casos.

Debe responderse a las preguntas teniendo en cuenta la situación en el presente actual. Conteste sí, no, o NA (no aplicable) según crea conveniente.

<b>BLOQUE 1: rutinas y posibles cambios</b>	Sí	No	NA
Hay un gran cambio de rutinas del hogar que tuvo efectos en el/la menor.			
A su hijo/a no le gusta la rutina que está establecida (se muestra triste, nervioso, no está conforme con actividades que tenía que hacer, etc).			
Tienen problemas en adaptarse a las nuevas rutinas que aparecen (el/la menor no se muestra conforme, quiere hacer actividades que no podía, etc.)			
El cambio de la rutina a la nueva situación produce algún tipo de malestar (es decir, del confinamiento a la nueva normalidad).			
Nota cambios que no considera habituales en su comportamiento y que se vinculan a la nueva situación (cuarentena o nueva normalidad).			

<b>BLOQUE 2: Actividades de la vida diaria (AVD)</b>	Sí	No	NA
A la hora de la ducha aparecieron más dificultades en las siguientes actividades:			
Mantenerse en posición correcta dentro de la ducha o bañera (sentado o de pie).			
Entrar y salir de la ducha o bañera sin ayuda.			
A la hora de vestirse y desvestirse han aparecido más dificultades.			
En el momento de la alimentación, han aparecido más dificultades			
Han aparecido dificultades a la hora de la micción o defecación.			

Para resumir el bloque anterior (actividades de la vida diaria), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

<b>BLOQUE 3: Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)</b>	Sí	No	NA
En el hogar, se muestra menos colaborador a la hora de realizar las diferentes tareas domésticas propias de su edad cuando no debería hacerlo.			
Ayuda en las labores del hogar (permite que se le recojan las cosas, ayuda a recogerlas, etc.)			
Se mueve bien por su vecindario (le gusta estar fuera, ir a la compra, etc).			
Muestra o tiene interés en salir a la calle.			

Para resumir el bloque anterior (actividades instrumentales de la vida diaria), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

<b>BLOQUE 4: Descanso y sueño</b>	Sí	No	NA
Es capaz de relajarse con facilidad.			
Duerme mejor (sueño estable, sin despertarse por la noche, etc).			
Tiene problemas para conciliar el sueño (le cuesta dormir, se despierta o tiene pesadillas).			
Duerme más que normalmente.			
Hay algún tema o situación que dificulte el sueño de su hijo/a relacionado con la situación de la pandemia (ej: el cambio de rutinas, tareas online, no poder ver a personas, etc).			

Para resumir el bloque anterior (descanso y sueño), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

<b>BLOQUE 5: Educación</b>	Sí	No	NA
Tiene clases vía online.			
Le cuesta hacer las tareas escolares (le estresa hacer los deberes, no entiende lo que tiene que hacer, etc).			
Se pone nervioso/a cuando tiene que hacer tareas de clase.			
Tiene peor rendimiento académico que anteriormente.			
La escuela le afecta al descanso.			
Se pone nervioso/a cuando tiene que ir al colegio, cuando antes no lo hacía			
Hay restricciones escolares que le afectan negativamente.			

Para resumir el bloque anterior (educación), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

<b>BLOQUE 6: Juego</b>	Sí	No	NA
He notado que hay cambios en sus juegos habituales.			
Puedo permitirme jugar con mi hijo/a todo el tiempo que queramos.			
Juega con otros niños/ as (en persona o por internet).			
Juega solo/a porque no tiene otros niños/as con quien jugar.			
Sale a jugar a algún entorno exterior que forma parte de la vivienda (jardín, patio).			
Sale a algún entorno exterior cuando la normativa del estado lo permite (calle, parque).			
El juego mayormente es sedentario (ver los dibujos, juegos con poco movimiento como juegos de mesa, tablets, ordenadores, etc).			

Para resumir el bloque anterior (juego), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

<b>BLOQUE 7: Participación social</b>	Sí	No	NA
Puedo comunicarme mejor con mi hijo/a (más atención a la interacción, más tiempo, mayor contacto visual...).			
La situación afecta a la relación con los hermanos/as de alguna forma.			
Tiene contacto con otros familiares mediante alguna vía (por teléfono, ordenador, Tablet).			
Tiene contacto con sus amistades mediante alguna vía (hablar con sus amigos por teléfono, ordenador, Tablet).			
A su hijo/a le disgusta no poder mantener una relación más estrecha con sus amistades (no poder ir a su casa, no poder mantener contacto físico, etc).			

Para resumir el bloque anterior (participación social), ¿Considera que en general durante el confinamiento su hijo/a tuvo avances en las actividades anteriormente nombradas? (respuesta única)

- Nada de avances.
- Algunos avances.
- Avances ligeros.
- Avances moderados.
- Muchos avances.

### Apéndice IX: Guion entrevista semiestructurada para tutores legales

A continuación, vamos a realizarle algunas preguntas relacionadas con la situación del COVID-19 (algunas se refieren al periodo de confinamiento del año pasado y otras a la actualidad).

1. ¿Cómo describiría el período de confinamiento?
2. ¿Qué supuso el confinamiento para usted, su hijo/a y, en general, para su familia?
3. En el caso de su hijo/a, ¿cómo cree que le impactó esta situación? ¿Considera que hubo cambios significativos en su vida diaria? ¿Cree que estos cambios fueron positivos o negativos para el avance de su hijo/a?
4. ¿Cuáles fueron los principales beneficios y dificultades que encontraron en la vida diaria debido al confinamiento?
5. ¿Cree que al no acudir al centro durante el confinamiento tuvo alguna repercusión? ¿Podría especificar alguna?
6. En resumen, ¿el confinamiento para su hijo/a, usted y su familia supuso un periodo de oportunidades, dificultades o algo mixto?
7. En la actualidad, ¿qué impacto cree que ha tenido la “nueva normalidad” en su hijo/a, usted y su familia?
8. ¿Qué medidas de la nueva normalidad cree que han cambiado su vida cotidiana y cómo?
9. ¿Estas medidas han supuesto diferencias en el funcionamiento de su hijo/a en función de los contextos (colegio, casa, actividades extraescolares, otros)?
10. ¿Considera que ha habido cambios en el desempeño en la vida diaria de su hijo/a desde el confinamiento hasta la actualidad? ¿Qué cambios? ¿Puede describirlos?
11. En relación a las terapias, ¿cómo han sido estos cambios? ¿Se han producido resultados desde que se puede acudir presencialmente? ¿Cuáles son las prioridades de intervención en la actualidad? ¿Cree que el COVID ha influido en estas prioridades que acaba de enumerar?