TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

Propuesta de adaptación de la Entrevista Basada en Rutinas al contexto de los Campamentos de Refugiados Saharauis.

Máster Universitario en Fisioterapia Pediátrica

Autor: Víctor Pascual GRACIA PARACUELLOS
Tutora: Patricia ROLDÁN PÉREZ
Fecha de presentación: 03/09/2023

Índice de contenido

1. Resumen 1
2. Marco teórico 2
Prácticas centradas en la familia 2
Campamentos de refugiados saharauis 6
Organización actual de los campamentos saharauis 7
Organización del sistema sanitario saharaui 8
Ocupación del tiempo y participación en los jóvenes saharauis 9
Proyecto *Talha*: atención a niños y niñas refugiadas saharauis con discapacidad 9
3. Justificación 11
4. Hipótesis 12
5. Objetivos 12
5.1 Objetivo principal 12
5.2 Objetivos secundarios 12
6. Material y métodos 13
6.1 Tipo de estudio 13
6.2 Población y muestra 13
6.2.1 Población 13
6.2.2 Criterios de selección 13
6.2.3 Muestra 14
6.3 Variables de estudio 14
6.4 Descripción del procedimiento 15
6.5 Análisis estadístico de los datos 17
6.6 Rigor metodológico 17
6.7 Consideraciones éticas 17
6.8 Temporización del estudio y cronograma 18
7. Resultados 19
7.1 Características sociodemográficas del comité de expertos 19
7.2 Resultados descriptivos del grupo focal 20
7.3 Temas y subtemas 20
7.4 Cambios en la EBR 33
8. Discusión 37
Limitaciones y fortalezas del estudio 42
Líneas de futuro 43

9. Conclusiones 44
10. Anexos 46
Anexo I. Cartel informativo del estudio 46
Anexo II. Hoja de información al paciente y consentimiento informado 47
Anexo III. Encuesta de datos sociodemográficos 50
Anexo IV. Encuesta de evaluación de la EBR-a. 52
Anexo V. Entrevista Basada en Rutinas (EBR) 54
Anexo VI. Listado de preguntas del grupo focal 64
Anexo VII. Certificado de aprobación del Comité de Ética (CER) 65
Anexo VIII. Documento de narrativas. 66
Anexo IX. Cambios en las rutinas y EBR-a 67
Anexo X. Caso clínico 79
11. Bibliografía 81

Índice de abreviaturas

EBR: Entrevista Basada en Rutinas

EBR-a: Entrevista Basada en Rutinas – versión adaptada

Frente POLISARIO: Frente Popular de Liberación de Saguía El Hamra y Rio de Oro

MINURSO: Misión de Naciones Unidas para el Referéndum en el Sáhara Occidental

ONU: Organización de las Naciones Unidas

PCF: Prácticas Centradas en la Familia

PISIS: Programa Integral de Salud Infantil Saharaui

RASD: República Árabe Saharaui Democrática

UCIN: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

UNICEF: Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia

Índice de tablas

Tabla 1. Cronograma 18
Tabla 2. Datos sociodemográficos de los participantes 19
Tabla 3. Excel de narrativas 66

Índice de figuras

Figura 1. Temas y subtemas del grupo focal 20
Figura 2. Discapacidad y participación en campamentos de refugiados saharauis 45
Figura 3. Patrón de miembros inferiores en bipedestación 79
Figura 4. Exterior de una casa en los campamentos de refugiados saharauis. 80
Figura 5. Wilaya de Bojador 80

Nota inicial

El presente estudio contiene términos relacionados con la cooperación internacional. En este sentido, se utilizan conceptos como "contextos de crisis humanitarias" para referirse a lugares afectados por conflictos, ya sean guerras, desastres naturales o pandemias, o "países del norte/sur global" para referirse a los habitualmente denominados "países desarrollados/en vías de desarrollo".

También se utiliza el término "discapacidad", en lugar de "diversidad funcional", tras una profunda reflexión al respecto. En general, pero más aún si cabe en este contexto específico, el término "diversidad funcional" podría no reflejar adecuadamente la realidad en la que viven estos niños/as.

Asimismo, se intenta hacer un uso del lenguaje inclusivo a lo largo de todo el trabajo, incluyendo ambos géneros en palabras como "niños/as" o "cuidador/a principal". Aunque esta terminología puede dificultar la fluidez en la lectura del estudio, se consideró necesaria para tratar un tema como es el conflicto del Sáhara Occidental.

1. Resumen

Marco teórico: Las prácticas centradas en la familia son consideradas uno de los mejores modelos de intervención en la atención temprana en la actualidad. La Entrevista Basada en Rutinas es un instrumento utilizado, dentro de estas prácticas, para la valoración del día a día de los niños/as con discapacidad y sus familias. Aunque estas herramientas están diseñadas para poder aplicarse en cualquier contexto, su implementación en contextos de crisis humanitarias no es sencilla.

Objetivos: El objetivo principal de este trabajo fue realizar una propuesta de adaptación de la entrevista basada en rutinas al contexto de campamentos saharauis a partir de un grupo focal, constituido por un comité de expertos, y realizar una evaluación de la misma.

Material y métodos: Se realizó un diseño mixto, con una parte cualitativa y una cuantitativa. El trabajo se dividió en 3 fases: la realización del grupo focal; el análisis de la información y creación de la propuesta de adaptación; y la evaluación de esta propuesta.

Resultados: Las narrativas de los expertos se agruparon unidades de significado, temas y subtemas, a partir de los cuales realizaron los cambios pertinentes en las rutinas. Se modificaron preguntas de las diferentes rutinas y se crearon tres nuevas, dividiendo y reagrupando las ya existentes.

Discusión: La dificultad de adaptación de las prácticas centradas en familia a los contextos de países del sur global se vio reflejada en la literatura revisada. Las intervenciones comunitarias enfocadas a los cuidadores/as principales han demostrado su efectividad en estos contextos. Por otro lado, todas las intervenciones han de ir enfocadas a conseguir la participación de estos niños/as en su sociedad.

Conclusiones: Las reflexiones del comité de expertos sobre los aspectos susceptibles de modificación de la entrevista basada en rutinas, facilitaron la elaboración de la propuesta de adaptación, aunque se necesitan más estudios al respecto.

2. Marco teórico

Las prácticas centradas en la familia (PCF) son un tipo de abordaje para el manejo de niños/as con necesidades de cuidado especiales, que parten de la colaboración efectiva entre las familias y los profesionales. La Entrevista Basada en Rutinas (EBR) es una de las partes del Modelo Basado en Rutinas, donde se recoge detalladamente toda la información de las rutinas diarias de la familia y se valora el grado de satisfacción con cada una de ellas. Sin embargo, en la actualidad, ninguno de los modelos centrados en la familia es aplicable en los entornos de crisis humanitaria, como los campamentos de refugiados saharauis. Esto afecta directamente la salud física y mental de todos los miembros de la familia de un niño/a con discapacidad o dificultades en el desarrollo, así como a la participación de estos niños/as en el día a día con sus iguales. El proyecto *Talha* se creó en 2017 con el objetivo de atender a estos niños y niñas saharauis con discapacidad. Con el tiempo, se ha observado la necesidad de adaptar las PCF a este contexto para poder realizar un abordaje más adaptado a las necesidades de las familias.

Prácticas centradas en la familia

Las PCF son un conjunto de filosofías, actitudes y abordajes para el manejo de niños/as con necesidades de cuidado especiales, en los que la familia se coloca en el centro de la intervención (1). Se basan en una filosofía de empoderamiento y ayuda a la familia, y en teorías contemporáneas que adoptan un enfoque más social, teniendo en cuenta las relaciones interactivas niño/a-familia y los sistemas ecológicos (2).

El marco de las PCF parte de la teoría de los sistemas familiares y de la teoría ecológica del desarrollo (3,4). La primera destaca la necesidad del bienestar de la familia para el bienestar del niño/a, incidiendo en la importancia de las interacciones entre todos los miembros de la familia y el impacto de cada uno sobre los demás. De forma simple, esta teoría explica que, si todos los miembros de la familia se encuentran bien física y psicológicamente, su capacidad para facilitar el desarrollo del niño/a será mayor (1,2). La teoría ecológica, a su vez, pone de manifiesto que el desarrollo humano sucede a través de las interacciones de las personas con los entornos de vida en los que participan directa o indirectamente, como son el hogar, la escuela, el barrio o la comunidad (4).

Las PCF se construyen a partir de la colaboración efectiva entre padres, profesionales y servicios, entendiendo que la mejor forma de aportar bienestar y cubrir las necesidades de cuidados del niño/a es dentro del contexto familiar (2) y que el propio proceso de atención a los

cuidados es tan importante para el éxito de los niños/as y las familias, como las características específicas de las intervenciones clínicas (5). Por todo ello, en la actualidad se consideran uno de los mejores modelos de intervención en atención temprana y rehabilitación pediátrica (3), siendo una referencia para la práctica profesional en la atención temprana y en entornos hospitalarios (5).

Las primeras ideas sobre las PCF aparecieron a partir de la segunda mitad del siglo XX, coincidiendo con el cambio de la intervención basada en el modelo biomédico a la basada en la familia. El modelo biomédico consideraba que los padres desconocían la forma adecuada de cuidar a sus hijos/as con discapacidad y los profesionales, por tanto, debían controlar toda la intervención y objetivos centrados en el niño/a. La intervención basada en la familia, por el contrario, reconoce que los padres son quienes más conocen las capacidades de sus hijos/as, ya que pasan con ellos la mayor parte del tiempo (1) y, por tanto, son quienes deben guiar la intervención y establecer los objetivos a trabajar con el niño/a.

Las PCF parten de tres premisas básicas:

1. Los padres son quienes mejor conocen a sus hijos/as y quieren lo mejor para ellos.
2. Las familias son diferentes y únicas.
3. El desarrollo óptimo del niño/a se da cuando se encuentra en una familia y comunidad que le apoya. El niño/a se ve influenciado por el estrés y la capacidad de la familia de lidiar con el día a día (3).

Además, las PCF siguen una serie de principios y prácticas clave, entre los que se incluyen: la atención individualizada, flexible y coordinada entre profesionales y familias, el respeto hacia las perspectivas, conocimientos y características de las familias, el intercambio de información efectiva, la participación de los padres en la toma de decisiones y el apoyo, por parte de los servicios, en las decisiones tomadas, así como el empoderamiento y capacitación de los padres, partiendo de las fortalezas y recursos del niño/a y la familia (1–3). Estos principios pueden resumirse en uno: la colaboración efectiva entre familias y profesionales, tanto en el plano interpersonal (competencias, actitudes y valores del profesional) como en el estructural (relacionados con el sistema de servicios) (4).

El principal objetivo de las PCF es mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia para promover la participación del niño/a en actividades significativas y en la comunidad, que es un objetivo compartido con los servicios de atención temprana. Así pues, el impacto de las PCF puede observarse en un amplio espectro de resultados, relacionados con el

niño/a, la familia y el sistema de servicios (3). En las PCF, el progreso del niño/a no se asocia al tratamiento del déficit, sino a las oportunidades y experiencias favorables que promuevan su participación activa en los entornos naturales (casa, escuela…) a partir de las rutinas diarias (4).

A lo largo de estos últimos años se han desarrollado y actualizado diferentes marcos de intervención basados en las PCF para la intervención temprana (1–4,6,7). Aunque existen pequeñas diferencias, todos los modelos de trabajo parten de las premisas, principios y objetivos anteriormente citados. Sin embargo, no existe un protocolo de intervención integrado en la práctica a nivel global. Esto podría explicarse por la heterogeneidad en la terminología referente a este tipo de prácticas y a la complejidad de protocolizar una intervención tan global y compleja como lo son las PCF. La variedad de terminología en la literatura, como "*family-centred care*" (2,8), "*family-centred service*" (1,3,9,10) o "*family-centred practice*" (5,11), entre otras muchas, dificulta la revisión de la misma, como han puesto de manifiesto varios autores (1,3). Por otro lado, aunque existe una amplia evidencia que indica que el abordaje mediante las PCF obtiene mejores resultados respecto a la capacidad del niño/a y de la familia, la cantidad de elementos que las conforman dificultan la evaluación de las intervenciones realizadas (3).

Algunos autores han realizado propuestas de protocolos que pueden ayudar a establecer los pasos a seguir cuando se inicia la relación terapéutica con la familia de un niño/a con discapacidad (4,7). McWilliam propuso el Modelo Basado en Rutinas, un plan de intervención basado en el funcionamiento del niño/a en las rutinas del día a día y en las necesidades, fortalezas y capacidades de las familias. Este modelo consta de una evaluación, una intervención en los entornos naturales y un seguimiento continuado de los objetivos y el plan individualizado (7). En la propuesta de intervención de Dalmau, se describen seis pasos a seguir para la implementación del Modelo Centrado en la Familia en la intervención temprana. Esta propuesta abarca la primera evaluación del contexto familiar y el niño/a, el establecimiento de objetivos funcionales consensuados con la familia, la elaboración del Plan Individualizado de Apoyo Familiar (PIAF) y el seguimiento del mismo, la atención en el domicilio y, por último, la evaluación y modificación del PIAF (4). Para desarrollar el plan de intervención se realiza una evaluación con la familia a través del ecomapa y la EBR, a partir de los cuales se establecen objetivos funcionales para el niño/a, sin olvidar los objetivos para la familia.

El ecomapa es la foto del sistema ecológico de la familia. Es un instrumento utilizado para identificar con qué apoyos cuenta la familia y cuál es su relación con cada uno de ellos. Estos apoyos se dividen en formales (médico, profesionales de la atención temprana, maestros/as…),

informales (padres, abuelos/as, tíos/as, amigos/as…) e intermedios (compañeros/as de trabajo, grupos de padres, asociaciones a las que acude la familia…). El ecomapa siempre acompaña a la EBR, y presenta una gran importancia al valorar, no solo la cantidad, sino también la calidad e intensidad de los apoyos. Cuanto más intensa es la relación, más gruesa será la línea que une a ese apoyo con la unidad familiar, y viceversa. Cuando ese apoyo es una fuente de estrés para la familia, la línea es discontinua. También puede representarse una relación intensa pero que es, a su vez, fuente de estrés, con una línea gruesa y otra discontinua. De esta forma, se consigue crear un mapa conceptual que permite comprender la realidad familiar tanto al profesional como a la propia familia (4,7).

La EBR es una entrevista semiestructurada donde se recoge detalladamente toda la información de las rutinas diarias de la familia y se valora el grado de satisfacción con cada una de ellas (4). En la EBR se realiza un repaso de todos los momentos del día en los que la familia interacciona con el niño/a, desde que se despierta hasta que se acuesta. La EBR se divide en una fase de preparación y reflexión, donde se le explica el procedimiento a la familia y se pide que reflexionen acerca de las rutinas de su hijo/a, y en una fase de realización de la propia entrevista. Para cada rutina, existe una serie detallada de preguntas abiertas que pueden servir de guía para obtener la máxima información, intentando conocer siempre cuatro aspectos: la participación del niño/a en la rutina, su autonomía, su comunicación y sus habilidades sociales (4,12). El fin que se persigue con esta entrevista es ayudar a las familias a marcar objetivos funcionales e individualizados de tratamiento para su hijo/a, describir de forma detallada el funcionamiento familiar y conseguir establecer un vínculo terapéutico positivo entre la familia y el profesional, creando un clima de confianza con la familia (12).

Aunque las PCF están diseñadas para poder adaptarse a cualquier familia y contexto, no existe mucha evidencia de estas prácticas en países del sur global (13,14), ni mucho menos en contextos de crisis humanitarias, como países en guerra, comunidades de acogida o campamentos de refugiados. En el estudio de Al-Motlaq et al. se destacó la dificultad de aplicar las PCF en países del sur global por la falta de recursos materiales, así como por las propias condiciones de los sistemas sanitarios y políticas sanitarias llevadas a cabo. En este mismo trabajo se reconoció que, realizando una adaptación cultural de las PCF, estas podrían ajustarse mejor a estos contextos (13). Maluleke et al., a su vez, reflejó la importancia de la adaptación cultural y lingüística de la información transmitida a las familias para conseguir la implicación de los cuidadores/as (14).

Pese a esta falta de adaptación de las PCF, sí existe un programa de desarrollo de la primera infancia creado por la ONU y el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), entre otras asociaciones, denominado "Cuidado cariñoso y sensible" o "*Nurturing Care*" (15), aplicable en entornos de crisis humanitarias, como un campamento de refugiados. En este plan de intervención se reconoce la importancia de la atención a niños/as y niñas con dificultades del desarrollo y discapacidad, aunque no explica de qué forma se llevaría a la práctica ni qué herramientas y recursos se le proporcionarían a la familia para el cuidado de su hijo/a: *"La atención prestada a las niñas o niños con dificultades del desarrollo y discapacidad es particularmente importante, ya que a menudo son los menos propensos a estar bien atendidos. La provisión de intervenciones también puede diferir al inicio de una crisis en comparación con una crisis prolongada."* (16).

Campamentos de refugiados saharauis

Los campamentos de refugiados saharauis son un claro ejemplo de crisis humanitaria, considerada la más larga y prolongada de la historia (17). Desde 1975, la población saharaui vive refugiada en este territorio, localizado en Argelia, a pocos kilómetros de la ciudad de Tindouf, cerca de la frontera entre Mauritania, Marruecos, Argelia y el Sáhara Occidental. Esta zona del desierto se conoce como la *hamada*, definida como "una amplia meseta pedregosa" y conocida coloquialmente como "el desierto del desierto" (18).

Pese a que el objetivo del trabajo no es explicar en profundidad la historia del Sahara Occidental, sí es necesario realizar un repaso de los acontecimientos más relevantes, con el fin de contextualizar la situación actual para poder comprender adecuadamente el análisis del sistema sanitario de los campamentos y el estado de salud de la población refugiada saharaui en general, y de los niños/as con discapacidad en particular.

En 1885, en la Conferencia de Berlín, las potencias europeas dividieron y repartieron África. El actual territorio del Sáhara Occidental, entre otros, pasó a formar parte de la administración de España, primero como colonia y, desde 1961, como la provincia número 53 del estado español (18,19). Este territorio, de 260.000 km^2, se sitúa en el noroeste de África, limitando al norte con Marruecos, al noreste con Argelia, al este y al sur con Mauritania y al oeste con España (islas Canarias) por el Océano Atlántico (19). En 1975 se firmaron los Acuerdos Tripartitos de Madrid (considerados nulos de pleno derecho), por los que España entregó el Sáhara Occidental a Marruecos y Mauritania. Tras la muerte de Franco, ambos países entraron en el territorio, comenzando la guerra contra el Frente Popular de Liberación de Saguía El

Hamra y Rio de Oro (Frente POLISARIO), representante del pueblo saharaui reconocido por la Organización de las Naciones Unidas (ONU). La mayor parte de la población saharaui tuvo que huir del Sáhara Occidental hacia Tindouf (Argelia), donde se establecieron los campamentos de refugiados saharauis. El 28 de febrero de 1976, los saharauis proclamaron la República Árabe Saharaui Democrática (RASD). En el año 1991, se proclamó el alto al fuego, cuando el Frente Polisario y Marruecos aceptaron el plan de resolución la ONU, el cual incluía la celebración de un referéndum bajo la supervisión de la Misión de Naciones Unidas para el Referéndum en el Sáhara Occidental (MINURSO) (19,20).

En el año 2020, durante la pandemia de la COVID-19, Marruecos rompió el alto el fuego, reiniciándose el conflicto armado. Actualmente, pese a las diferentes resoluciones de la ONU y a los intentos (poco exitosos) para solucionar la situación por parte de la MINURSO, la situación continúa igual, en un conflicto que lleva más de 47 años activo (20).

Organización actual de los campamentos saharauis

Se estima que alrededor 173.600 refugiados saharauis viven actualmente en los campamentos de refugiados de Tindouf (21), repartidos en cinco poblaciones separadas denominadas *wilayas* que reciben el nombre de ciudades del Sáhara Occidental ocupado: Bojador, Dajla, El Aaiun, Auserd y Smara. Cada wilaya se divide en *dairas*, y estas a su vez en barrios (22–24).

La situación geográfica de los campamentos dificulta, en gran medida, el acceso a agua potable (25), así como la práctica de la agricultura y ganadería en condiciones adecuadas (17,24). Una persona refugiada saharaui tiene acceso a una media de 12 litros diarios de agua, y más de la mitad de la distribución llega en camiones cisterna (22). Las organizaciones humanitarias han tratado de implementar en los últimos años proyectos de agricultura a pequeña escala, sin embargo, no ha sido suficiente para cubrir las necesidades de la población. La presencia de ganado, en concreto cabras y camellos, es algo habitual en campamentos, aunque la pobre alimentación y el escaso control sanitario de los animales hace que sea difícil la producción de una gran cantidad de carne y leche. A esto se suman las duras condiciones ambientales de la *hamada*: temperaturas extremas que alcanzan más de 50º en verano, fuertes vientos y tormentas de arena, o lluvias torrenciales ocasionales que provocan grandes inundaciones. Todo esto limita las posibilidades de autonomía productiva y obliga a los saharauis a la dependencia de la ayuda humanitaria internacional para cubrir sus necesidades básicas (17,24,26). Como consecuencia, la prevalencia de enfermedades como la anemia o la diabetes es muy alta entre

la población refugiada saharaui, afectando especialmente a los colectivos más vulnerables, entre ellos, mujeres embarazadas o lactantes y niños/as (22,27).

La discapacidad es otra de las afecciones más comunes en los campamentos, tanto en personas mayores como en niños/as con afectaciones pre, peri y postnatales. El estado de salud de las mujeres en campamentos, así como las complicaciones durante el embarazo y el parto, y la dificultad para la correcta alimentación del niño/a en los primeros meses tras el nacimiento, son los factores de riesgo principales. La atención materno-infantil en los campamentos de refugiados saharauis ha mejorado en los últimos años a partir de los programas de salud pública promulgados por el Ministerio de Salud Pública, consiguiendo una reducción en las complicaciones del embarazo y el parto (28). No obstante, la alta prevalencia de obesidad en las mujeres saharauis, sumada a la falta de nutrientes básicos y a las patologías mencionadas anteriormente, continúa siendo un riesgo para la salud de las madres y de los niños/as, así como para su óptimo desarrollo precoz (24,28,29).

Organización del sistema sanitario saharaui

A diferencia de otras situaciones de refugio, los campamentos saharauis se autogestionan mediante el gobierno de la RASD, existiendo figuras públicas y ministerios. El Ministerio de Salud Pública se encarga de organizar el sistema sanitario saharaui y gestionar los recursos (30). El Ministerio de Asuntos Sociales y Promoción de la Mujer, por su parte, es quien tiene las competencias en educación especial y discapacidad (31).

El sistema sanitario saharaui cuenta con 2 hospitales centrales, 5 hospitales regionales (uno por cada wilaya), además de un centro de tuberculosis y un centro de psiquiatría. A nivel local, existen 26 dispensarios de salud a nivel local (uno por cada daira) y otras estructuras (30).

El Ministerio de Salud Pública ha puesto en marcha varios programas dirigidos a la salud de madres y niños/as. El Programa Saharaui de Salud Maternal tiene como objetivos la educación para la salud durante el embarazo, y la detección precoz y prevención de complicaciones o problemas durante el mismo. El Programa Integral de Salud Infantil Saharaui (PISIS) es un instrumento que cubre todo el marco sanitario infantil desde el nacimiento y durante toda la infancia (32). Estos dos programas, si bien tienen una función fundamental para la organización de la salud materno-infantil en campamentos, no incluyen el abordaje de los niños/as con discapacidad. En concreto, el programa PISIS especifica que está dirigido al niño/a sano/a. Hasta la fecha, no existe en campamentos saharauis ningún programa específico para los niños/as con discapacidad y sus familias, lo cual afecta directamente a la salud física y mental

de todos los miembros de la familia de un niño/a con discapacidad o dificultades en el desarrollo, así como a la participación de estos niños/as en el día a día con sus iguales.

Ocupación del tiempo y participación en los jóvenes saharauis

La vida de los niños/as y jóvenes en los campamentos saharauis está determinada por la falta de ocupación. Si bien es cierto que los niños/as van a la escuela, ya que la educación primaria y secundaria es pública (aunque precaria), la mayor parte del tiempo es libre. Durante ese tiempo, los niños/as suelen estar en casa con la familia o, principalmente, fuera de casa, jugando con sus amigos/as. Los lugares de juego y de reunión fuera de casa son uno de los pocos espacios donde los niños/as y jóvenes pueden socializar sin la presencia de adultos (33). Estos espacios se van reduciendo a medida que los jóvenes van convirtiéndose en más adultos, ya que las responsabilidades familiares aumentan, especialmente en el caso de las mujeres (34).

Los niños/as con discapacidad, por su parte, ven todavía más reducida la ocupación del tiempo debido, principalmente, a dos factores. Por un lado, muchos de los niños/as con algún tipo de discapacidad no suelen acudir a las escuelas, ordinarias o de educación especial, bien sea por barreras físicas o sociales. Existen varias escuelas de educación especial en los campamentos, pero las dificultades en el transporte, las frecuentes enfermedades y el miedo de los padres a que su hijo/a sea juzgado desembocan en que estos niños/as acudan con muy poca frecuencia (35,36). Por otro lado, estas mismas barreras afectan al tiempo libre fuera de casa. Muchos niños/as con discapacidad tienen que quedarse en casa debido a su patología, impidiendo la participación social con sus iguales. Esta frase de un artículo de prensa (36) resume este apartado: *"Para los niños, en general, el desierto es un gran campo de juego. Muchos van descalzos, aunque en este, concretamente el Sáhara argelino, abunden las piedras y no las dunas. Pero, para los niños con discapacidad, su terreno de juego no va más allá de las paredes de paja y barro de sus casas. O de sus jaimas."*. Por tanto, las necesidades de los niños/as refugiados/as saharauis con discapacidad van más allá de la atención profesional, siendo el objetivo final facilitar su participación en la sociedad.

Proyecto *Talha*: atención a niños y niñas refugiadas saharauis con discapacidad

El Proyecto *Talha* nació en el año 2017, a partir de estudiantes de fisioterapia y terapia ocupacional de la Universidad de Zaragoza, en colaboración con la *Asociación Juvenil Colectivo Saharaui LEFRIG* (37). Ese año, se realizó un primer viaje (brigada) para identificar las necesidades de la población saharaui en materia de discapacidad. En concreto, se viajó al

hospital Chehid Bol-la, un hospital mixto (militar y civil) ubicado entre dos *wilayas* de los campamentos. Allí, reside un grupo de niños/as saharauis con discapacidad, que conviven durante la semana y reciben tratamiento de fisioterapia, así como educación. Los objetivos del proyecto siempre han ido en la línea de empoderar a los profesionales locales, actualizar conocimientos basados en la evidencia científica y actuar en función de las necesidades transmitidas desde la población local saharaui (38).

Hasta agosto de 2023, se han realizado un total de 8 brigadas (comisiones de cooperación a los campamentos), con diferentes objetivos en cada una de ellas (39). A medida que el proyecto ha ido avanzando, se ha ido revisando y adaptando la actuación realizada con la población saharaui. El equipo de profesionales ha crecido, incluyendo a logopedas y trabajadores sociales. Asimismo, el lugar de actuación se ha ampliado, pasando a trabajar directamente con las familias en sus casas o *jaimas* (grandes tiendas donde viven las familias saharauis) (40). Esto ha creado la necesidad de aplicar las PCF e intentar adaptarlas al contexto objetivo.

Por otro lado, la imposibilidad de viajar durante la pandemia de la COVID-19 obligó a replantear la forma de trabajar con las familias. En septiembre de 2022 se inició un programa de teleintervención, mediante el cual la persona cooperante y la familia pueden comunicarse a través del teléfono móvil y compartir pautas, dudas y materiales de apoyo (41,42). Esto pretendía conseguir una comunicación más constante, directa y fluida con las familias saharauis con niños/as con discapacidad. La realización de una intervención telemática obligó a pasar de una actuación más intervencionista a una más centrada en la colaboración con las familias y basada en el trabajo en los entornos naturales del niño/a. Para ello, se realizó una formación específica sobre PCF, donde se comentó la importancia de utilizar la EBR y el ecomapa para la intervención con las familias.

Actualmente, el programa de teleintervención incluye a 30 familias saharauis, repartidas entre los distintos profesionales, en función del perfil del niño/a. Se está trabajando para realizar una intervención más comunitaria, buscando empoderar a las familias a través del apoyo mutuo y la identificación de fortalezas, así como de la educación en materia de salud, crianza y discapacidad, en función de las necesidades referidas.

3. Justificación

La situación de crisis humanitaria prolongada en los campamentos saharauis afecta a la salud de la población local, especialmente a los colectivos más vulnerables, entre los que se encuentran niños/as y personas con discapacidad. En los últimos años, además, hay que añadir la crisis por la COVID-19 y la escalada del conflicto armado entre el Frente Polisario y Marruecos, lo cual pone en riesgo la continuidad de la ayuda humanitaria de la que depende la población saharaui refugiada.

A diferencia de otras situaciones de refugio, los campamentos de refugiados se autogestionan mediante su propio gobierno. Sin embargo, pese a que el Ministerio de Salud Pública ha puesto en marcha varios programas de salud general e infantil, no existe un programa específico que aborde la discapacidad en campamentos. El Ministerio de Asuntos Sociales y Promoción de la Mujer, quien tiene las competencias en materia de discapacidad, no ha promulgado, por el momento, ningún informe o programa en relación a la atención temprana para niños/as con discapacidad.

Por otro lado, los programas para el desarrollo de la primera infancia desarrollados por las organizaciones de ayuda internacional, aunque pueden ayudar a establecer un marco de trabajo, tampoco cubren la discapacidad ni explican claramente cómo intervenir sobre los niños/as con dificultades en el desarrollo y sus familias.

El Proyecto *Talha* surge tras la observación y el análisis de las necesidades en los campamentos de refugiados saharauis en relación a la discapacidad en la infancia. Tras realizar varias brigadas, se observó la necesidad de plantear un programa de intervención que se centrase no solo en el bienestar del niño/a, sino también en el de la familia. Las PCF son el modelo actual que mayor evidencia presenta para la intervención en atención temprana, por lo que, actualmente, todas las actuaciones realizadas por el equipo transdisciplinar de voluntarios se organizan en base a este modelo.

El primer paso en la atención temprana es conocer al niño/a y su familia. La EBR es uno de los documentos elaborados en el marco de las PCF para establecer los objetivos y el plan de tratamiento, adaptándose a las necesidades, fortalezas y rutinas de cada familia. Sin embargo, las circunstancias específicas de la cultura de la sociedad saharaui y del contexto de los campamentos de refugiados hacen necesaria una adaptación de la EBR, ya que no consigue ajustarse a la realidad de este contexto y, por tanto, dificulta la intervención en el mismo.

4. Hipótesis

Al ser un estudio cualitativo, la hipótesis no estuvo claramente definida desde el inicio. Debido a la metodología empleada, se planteó la siguiente pregunta de investigación: "¿Cuáles son las modificaciones que han de realizarse en la EBR para conseguir la adaptación al contexto de la población refugiada saharaui?".

5. Objetivos

5.1 Objetivo principal

El objetivo de este trabajo es realizar una propuesta de adaptación de la entrevista basada en rutinas (EBR-a) al contexto de campamentos saharauis a partir de un grupo focal, constituido por un comité de expertos, y evaluarla mediante una encuesta contestada por el mismo comité.

5.2 Objetivos secundarios

- Describir las características sociodemográficas del comité de expertos del estudio
- Detectar los aspectos de la EBR susceptibles de modificación en relación al contexto saharaui.
- Evaluar el nivel de adaptación de la EBR-a en relación al contexto saharaui.

6. Material y métodos

6.1 Tipo de estudio

Se realizó un diseño mixto que constó de una parte cualitativa (grupo focal) y una parte cuantitativa (análisis de la encuesta).

6.2 Población y muestra

6.2.1 Población

La población que participó en el estudio fueron profesionales sociosanitarios con formación y experiencia tanto en el ámbito de la fisioterapia pediátrica como en el de la cooperación internacional.

6.2.2 Criterios de selección

Se establecieron como criterios de inclusión:

- Haber finalizado los estudios en una estas disciplinas que trabajan con población pediátrica: fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, trabajo social, psicología, medicina rehabilitadora o neuropediatría.
- Poseer formación y más de 1 año de experiencia en el ámbito de la atención temprana/pediatría.
- Tener conocimiento y experiencia en el uso de la EBR de, al menos, 6 meses.
- Haber colaborado en proyectos de cooperación internacional durante más de 6 meses, incluyendo la cooperación en terreno (en el lugar de realización del proyecto) o de forma telemática.
- Haber participado en, al menos, una comisión de voluntariado de 10 días naturales consecutivos a campamentos de refugiados saharauis, enmarcada en un proyecto de cooperación internacional.

Los criterios de exclusión del estudio fueron:

- No comprometerse a completar las distintas fases del estudio.
- No disponer del soporte informático para participar en los grupos focales.
- No manejar con fluidez la lengua castellana.

Todos los profesionales que cumplieron los criterios de selección y aceptaron participar en el estudio conformaron el comité de expertos del mismo.

6.2.3 Muestra

La muestra se reclutó mediante un muestreo no probabilístico por propósito. Los participantes fueron 6 voluntarios/as del Proyecto *Talha*, los cuales cumplieron los criterios de inclusión.

El abordaje muestral en este tipo de estudios se fundamenta en la saturación teórica de datos (43,44). El tamaño de la muestra, por tanto, debe ser lo suficientemente grande para obtener la máxima variedad de perspectivas e información posible y lo suficientemente pequeño para que la información no quede desordenada o fragmentada. Existe consenso en la literatura respecto al tamaño de la muestra en los grupos focales, considerándose entre 6 y 10 como el número óptimo de participantes. No obstante, se podría llegar a considerar grupos más pequeños, de entre 4 y 8 personas, dependiendo del tema a tratar o de las características de los participantes del estudio (44).

El proceso de reclutamiento se inició con el contacto, vía correo electrónico, con las personas que, a priori, cumplían con los criterios de inclusión del estudio. En este correo se adjuntó el cartel informativo del estudio (*Anexo I***.** Cartel informativo del estudio) y un formulario con la hoja de información al participante y consentimiento informado *(Anexo II*. Hoja de información al paciente*)*, así como un teléfono de contacto. Antes de iniciar el estudio, los participantes debieron adjuntar el consentimiento informado debidamente firmado, en formato *.pdf* o *.jpg* a la cuenta de correo electrónico facilitada.

6.3 Variables de estudio

En el presente estudio se recogieron diferentes variables. Al inicio del estudio, los participantes rellenaron una encuesta de datos sociodemográficos *(Anexo III*. Encuesta de datos sociodemográficos*)* con el objetivo de obtener las variables sociodemográficas más relevantes para reflejar su perfil e historia profesional.

- Disciplina profesional: los participantes tuvieron que indicar la(s) disciplina(s) profesional(es) a la que se dedican: fisioterapia; terapia ocupacional; logopedia; trabajo social; psicología; medicina rehabilitadora; neuropediatría.
- Formación en pediatría: los participantes indicaron la categoría correspondiente a la formación de mayor nivel realizada. Solo se admitió una respuesta: formación en grado; formación postgrado; experto/máster; doctorado.
- Años de ejercicio profesional en el ámbito pediátrico: variable que se reflejó con el número correspondiente al número de años de ejercicio en pediatría.

- Experiencia en uso de EBR: los participantes tuvieron que indicar, entre estas 3 categorías, la que más se adecuase al tiempo de experiencia con la EBR: entre 6 y 12 meses; entre 12 y 24 meses; más de 24 meses.
- Experiencia en proyectos de cooperación: los participantes indicaron el número correspondiente al tiempo, en meses, de participación en proyectos de cooperación internacional, ya sean con población refugiada saharaui o en cualquier otro contexto susceptible de cooperación. Esto incluyó la participación en terreno o de forma local/telemática.
- Participación en comisiones de cooperación en campamentos saharauis: variable que se reflejó con el número correspondiente al tiempo, en días, que los participantes habían realizado intervención directa con niños/as con discapacidad y sus familias en los campamentos de refugiados saharauis, enmarcado dentro de una comisión de cooperación llevada a cabo por una asociación u organización.

Aunque no se llevaron a cabo todas las fases del proyecto (ver apartado *6.4 Descripción del procedimiento*), tras completar la fase 3 se obtendrían las variables relativas a la encuesta de evaluación de la EBR-a, que deberá contestar el comité de expertos *(Anexo IV*. Encuesta de evaluación de la EBR-a.*)*. Esta encuesta estará fundamentada en el grupo focal realizado en la fase 1 y, por tanto, supeditada a los temas y cuestiones surgidas en este.

6.4 Descripción del procedimiento

Las personas que cumplieron los criterios de inclusión y aceptaron participar en el estudio firmando y remitiendo el consentimiento firmado, conformaron el comité de expertos que evaluó la EBR.

El proceso de realización del estudio se dividió en tres fases, en las que participaron el responsable del estudio y el comité de expertos. El autor del estudio fue el investigador a cargo del grupo focal y del análisis de los datos. En el momento de realización del estudio, el responsable del estudio era estudiante del máster de fisioterapia en pediatría (MSc) de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) y se desempeñaba como fisioterapeuta. El responsable realizó una formación de dos horas, previa al inicio del estudio, en el manejo y gestión de entrevistas y grupos focales. Aunque el investigador pertenece al grupo de voluntariado del *Proyecto Talha,* realizó un proceso de *bracketing,* con el objetivo de evitar un sesgo de la información recogida. El *bracketing* (“poner entre paréntesis”) es una técnica utilizada en investigación cualitativa en la que el investigador realiza una profunda reflexión

acerca de la posible influencia de sus conocimientos, creencias y valores sobre la recopilación y análisis de los datos del estudio. A partir de esta reflexión, el investigador decide en qué fases del estudio se coloca "entre paréntesis" para evitar su influencia en el mismo (45).

Este proyecto consta de 3 fases. En este trabajo se muestra el desarrollo de la fase 1 y 2 y la metodología de la fase 3, la cual no se pudo llevar a cabo.

La primera fase consistió en la realización de un grupo focal, en el que participaron los expertos y el responsable del estudio. Este se llevó a cabo de manera online, a través de la plataforma *Teams,* para facilitar la participación de los profesionales, y fue grabado en formato audio y vídeo. El responsable introdujo el grupo focal presentando la EBR al comité *(Anexo V.* Entrevista Basada en Rutinas (EBR)*)* y guió las aportaciones de estos, realizando las preguntas a desarrollar por los expertos *(Anexo VI.* Listado de preguntas del grupo focal*).* El responsable se aseguró de que todas las rutinas de la EBR fueron tratadas, evitando dejar alguna sin debatir, y tomó las notas que consideró oportunas.

En la segunda fase del estudio, el investigador realizó una transcripción del grupo focal, así como una condensación sistemática del texto (46). Una vez transcrita en documentos *Office*, la grabación del grupo focal se eliminó de forma segura y se asignó un código numérico para cada participante, con el objetivo de disociar sus datos personales y garantizar el anonimato. La información se agrupó en unidades de significado, las cuales, a su vez, generaron temas y subtemas. Estos temas fueron tomados en cuenta por el responsable, realizando las modificaciones pertinentes en la EBR y elaborando una nueva propuesta (EBR-a). La transcripción se facilitó a los participantes, vía correo electrónico, pudiendo aportar comentarios o correcciones si lo vieron necesario. Tras realizar este proceso, el investigador realizó los cambios pertinentes en la EBR, creó la EBR-a, y la envió al comité de expertos.

En la tercera fase (no realizada por el momento), los expertos evaluarán la EBR-a a través de una encuesta en escala Likert de 6 puntos. La encuesta será enviada a los participantes, vía correo electrónico, y será rellenada de manera individual y online a través de la plataforma *Google Forms*. Esta encuesta consta de una dimensión por cada rutina y, dentro de ellas, se realizan preguntas específicas a partir de los temas surgidos en el grupo focal. Para cada ítem, los expertos darán una puntuación de entre 0 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo). Se considerará que se ha alcanzado un consenso cuando la media de cada ítem se encuentre entre 4 y 5. Si esto no se alcanza en la primera ronda, se realizarán los cambios

necesarios en la EBR-a y se realizará una nueva ronda de consulta, repitiéndose el proceso hasta alcanzar consenso.

6.5 Análisis estadístico de los datos

Se realizó el análisis descriptivo de todas las variables de la encuesta de datos sociodemográficos, calculando la media y desviación estándar de las variables cuantitativas y los porcentajes de las variables cualitativas. El análisis descriptivo de la encuesta de evaluación de EBR-a se realizará tras llevarse a cabo la fase 3. Se utilizarán también gráficos de barras para representar visualmente las respuestas de los participantes en esta encuesta.

6.6 Rigor metodológico

Además de la técnica de *bracketing*, se empleó la herramienta *COREQ*, una *checklist* de 32 ítems utilizada en investigación cualitativa para informar sobre aspectos relevantes del estudio y asegurar el rigor metodológico (47).

6.7 Consideraciones éticas

El presente estudio se realizó con el máximo riguroso compromiso con los principios éticos y legales. Con este propósito, antes de iniciar el proyecto, este se envió al Comité de Ética de Investigación (CER) de la UIC, siendo aprobado para su realización (*Anexo VII*. Certificado de aprobación del Comité de Ética (CER)). La participación fue totalmente voluntaria, siendo todos los sujetos debidamente informados sobre el procedimiento y objetivos del estudio mediante la hoja de información al participante y pudiendo realizar cualquier pregunta que deseasen. Asimismo, antes de comenzar el estudio y para poder formar parte de este, entregaron firmado el consentimiento informado. Todos los participantes tuvieron derecho a abandonar el estudio en cualquier momento si así lo deseaban, sin necesidad de dar explicaciones y sin penalización o consecuencia alguna.

Con respecto a la privacidad y protección de datos personales, toda la información recogida en el presente estudio se trató confidencialmente, cumpliendo en todo momento las disposiciones del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, adoptándose las medidas pertinentes para garantizar la seguridad y privacidad de los datos personales de los sujetos.

6.8 Temporización del estudio y cronograma

La temporización de las fases llevadas a cabo en este estudio se especifica en la *tabla 1*, dividida por meses y tareas. En la leyenda de la tabla también se especifica quién participa en cada una de las fases del estudio.

Tabla 1. *Cronograma*

	2022		2023									
	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Planteamiento del problema												
Revisión bibliográfica												
Planteamiento del estudio												
Comité de ética												
Fase 1												
Fase 2												
Redacción del trabajo												
Fase 3: encuesta de evaluación												
Fase 3: análisis de la encuesta												

Responsable del estudio
Comité de ética
Comité de expertos

7. Resultados

7.1 Características sociodemográficas del comité de expertos

En la *tabla 2* se recogen los datos sociodemográficos de los participantes. La muestra fue conformada por 6 profesionales de la atención temprana, con experiencia en cooperación internacional y uso de la EBR. Los participantes fueron profesionales de fisioterapia (50%), terapia ocupacional (50%), logopedia (16,6%) y trabajo social (16,6%), siendo un 67% de las dos primeras disciplinas. Además, el 33% de los participantes fueron tanto fisioterapeutas como terapeutas ocupacionales (doble perfil).

El 83,3% de los participantes poseía formación en pediatría más allá de la formación de grado, siendo el 33,3% titulado en experto o máster. La experiencia profesional media en el ámbito pediátrico fue de 4,5 ± 2,74 años. El 66,7% de los participantes poseía una experiencia en el uso de la EBR de entre 6 y 12 meses, mientras que el 33,3% restante tenía entre 12 y 24 meses. La experiencia en proyectos de cooperación fue muy variable en función de los participantes, existiendo una horquilla de entre 1,5 y 11 años (media 4,67 ± 3,48). En la participación en comisiones en campamentos saharauis sucede algo similar, obteniendo unos datos de entre 10 y 110 días naturales (media 42,16 ± 37,26 días).

Tabla 2. *Datos sociodemográficos de los participantes*

ID	País origen	Disciplina profesional	Formación en pediatría	Exp. pediatría (años)	Exp. EBR (meses)	Exp. cooperación (años)	Participación comisiones (días)
P1	ES	FT TO	Postgrado	6	12-24	5	45
P2	ES	FT TO	Postgrado	4	6-12	5	28
P3	SO	TS	Grado	1	6-12	11	110
P4	ES	TO	Postgrado	4	6-12	4	50
P5	ES	LG	Experto o máster	9	12-24	1,5	10
P6	ES	FT	Experto o máster	3	6-12	1,5	10

ES: España; SO: Sáhara Occidental
ID: Identificador; P: Participante
FT: Fisioterapeuta; TO: Terapeuta Ocupacional; TS: Trabajador/a social LG: Logopeda
Exp.: Experiencia

7.2 Resultados descriptivos del grupo focal

El grupo focal se llevó a cabo entre los meses de mayo y junio, realizándose dos sesiones, con un tiempo de duración media de 70 minutos por sesión. El responsable del estudio inició el grupo focal recordando la metodología a seguir, debatiendo, en orden, todas las rutinas presentadas en la versión original de la EBR. Antes de comenzar la primera rutina, se hizo una puesta en común general de la propia herramienta, con el objetivo de destacar aspectos generales de las rutinas o del contexto de los campamentos de refugiados saharauis.

Se dedicaron, de media, 14 minutos para debatir sobre cada rutina. No obstante, cada rutina fue tratada hasta alcanzar la saturación de datos necesaria para establecer los cambios pertinentes en la EBR-a. Tras finalizar el grupo focal, se extrajeron 74 unidades de significado y se realizó el análisis, siguiendo la metodología expuesta previamente. En el anexo VIII se encuentra un ejemplo del documento de narrativas con una unidad de significado por cada subtema (*Anexo VIII*. Documento de narrativas).

7.3 Temas y subtemas

Tras la transcripción y codificación, en unidades de significado, de las narrativas obtenidas de los expertos, estas se agruparon en temas y subtemas, reflejados en la *figura 1*.

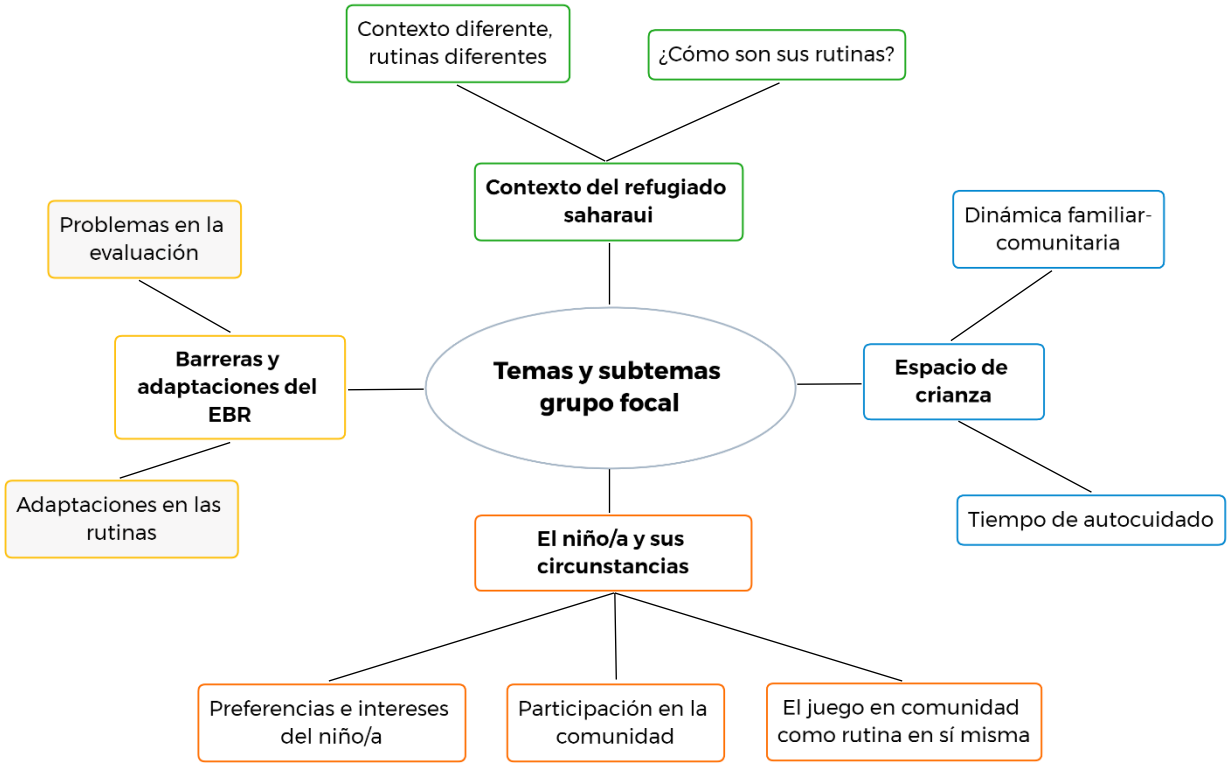


Figura 1. *Temas y subtemas del grupo focal*

A continuación, se define cada tema y subtema, acompañándolo de algunas narrativas.

1. Contexto del refugiado saharaui: las diferencias existentes entre el entorno físico, social, cultural y medioambiental de los campamentos de refugiados saharauis y el de un país del norte global impactan enormemente en las rutinas. Los expertos, con sus ideas, expresaron que el contexto saharaui tiene un gran peso y ha de estar reflejado en la EBR-a para poder hacer un abordaje más ajustado. Este tema está dividido en dos subtemas: "Contexto diferente, rutinas diferentes" y "¿Cómo son sus rutinas?".

a. Contexto diferente, rutinas diferentes

Las rutinas varían en función del contexto en el que nos encontremos. La EBR está diseñada para poder adaptarse a ciertos contextos, sin embargo, en este caso, los expertos observaron que las diferencias son tan grandes que la EBR no cubre las necesidades de los campamentos de refugiados y la sociedad saharaui.

La población saharaui es árabe-musulmana, por lo que existen diferencias respecto a las tradiciones y rutinas de un país del norte global que impactan en la organización del día a día, como los horarios del rezo. Pero, además, se debe tener en cuenta que los saharauis viven en un campamento de refugiados, con todo lo que ello implica: dependencia de ayuda humanitaria, pocos recursos, desocupación… Esto puede dar lugar a que, momentos como el de reparto de la ayuda humanitaria, sean oportunidades de socialización para los niños/as. Conocer los diferentes entornos donde se desarrolla la vida puede ayudar a comprender cómo es la organización diaria, la vida en comunidad y las necesidades de las familias.

- *"Aparte de adaptar la EBR, hay que tener ese conocimiento de la cultura y del contexto físico, cultural, medioambiental… porque también impacta mucho en las rutinas."* P2-FT/TO
- *"Tras el rezo de primera hora de la mañana (sobre las 6), ¿la cuidadora principal se pone ya a hacer cosas o se vuelve a dormir?"* P2-FT/TO
- *"Otro momento del que no hemos hablado es el reparto de la ayuda humanitaria. Ahí, los niños juegan mucho."* P4-TO

Asimismo, conocer el entorno físico donde vive una familia saharaui cobra una gran relevancia en los campamentos de refugiados. La disposición de los diferentes elementos de la vivienda, como el baño, puede dar a conocer posibles barreras para la autonomía del niño/a.

Habitualmente, el baño suele localizarse fuera de la casa y cuenta con una letrina, en lugar de una taza de váter, siendo un lugar de difícil acceso para un niño/a con discapacidad.

- *"Conocer la organización de la jaima podría ser interesante y transversal a todas las rutinas."* P4-TO
- *La gran mayoría de hogares tienen una letrina, no es una taza de váter como la de aquí. […] Cuando se pregunta, "¿con qué nivel de independencia usa el baño?" sería interesante conocer el tipo de baño."* P2-FT/TO
- *"Creo que puede ser interesante recoger cómo es el aseo: si está en una habitación aparte (dentro de la casa), o si hay que salir."* P4-TO

Los expertos coincidieron en que la variabilidad en la organización diaria impacta en todas las áreas de la vida, pero especialmente en las relacionadas con la crianza y los cuidados de los hijos/as, tengan o no discapacidad. El ritmo diario es muy diferente al que puede haber en un país con horarios más fijos. Esto provocó dudas en el modo de comunicar pautas y estrategias a las familias.

- *"No diría tanto que no hay rutinas, sino que suceden de una manera más variable o diferente a lo que podemos pensar aquí."* P2-FT/TO
- *"Aquí tenemos muy fijada la edad de desarrollo […] y ahí es un enfoque totalmente diferente, ya no solo por cómo enfocan la diversidad funcional, sino por los tiempos […]. Es diferente el ritmo."* P5-LG
- *"Cuando damos pautas y estrategias, ¿en relación a qué las damos si no siempre hay unos hábitos y rutinas estructuradas y estables?"* P1-FT/TO

b. ¿Cómo son sus rutinas?

Tras conocer el contexto de los campamentos de refugiados, en este subtema se busca ahondar en el modo de vivir de la población saharaui. La cultura y forma de vida de la sociedad saharaui es comunitaria y colectiva. Es muy común que, todos los días, pasen por casa una gran cantidad de personas (amigos, familiares, vecinos) para visitar a la familia, hacer el té, jugar con los primos/vecinos… o que sea la propia familia, o los niños/as, los que vayan a otras casas. Este factor comunitario afecta a la temporización de las rutinas.

- *"Respecto a actividades que se hagan fuera [de casa], se podría preguntar si se van por las tardes a casa de la vecina, de la hermana, de la tía… a tomar el té."* P3-TS

- *"Hay que tener en cuenta las horas y el flujo de personas que pasan por casa durante todo el día."* P3-TS

Esta colectividad, por lo general, se refleja también en las rutinas de las familias. La vida diaria suele hacerse en una sala común amplia, dentro de la casa o la *jaima*. La comida suele tomarse directamente de un plato común en el que cada uno tiene reservado su espacio. Del mismo modo, toda la familia suele dormir en esa sala común, no es habitual encontrarse habitaciones diferenciadas para los padres y los niños/as.

- *"Si […] no hay personas externas extrañas, todo el mundo come del mismo plato. De hecho, aun no habiendo aprendido a comer, al niño/a se le da del plato común."* P3-TS
- *"Dormir es una ocupación colectiva allí. Aquí, el niño duerme en su habitación o en la habitación con el hermano, allá se comparte estancia."* P2-FT/TO

Por otro lado, la mayoría de las rutinas en los campamentos están supeditadas al contexto. La frecuencia de aseo del niño/a (y, en general, de todas las personas), limitada de base por la falta de agua, varía además en función de la época del año. En invierno, la frecuencia del baño es mucho menor, especialmente en personas vulnerables.

- *"Con el baño habría que introducir el tema del "frío". Se tiene mucho miedo a coger frío, a las personas que se enferman mucho se les baña con muchísima menos frecuencia por la posibilidad de enfriarse."* P3-TS
- *"Igual los viernes se bañan, aunque dependerá de la época del año."* P3-TS

La ocupación del tiempo es otro de los temas más relevantes en los campamentos de refugiados, implicando grandes dificultades para su abordaje por parte de los expertos. En un contexto del norte global, la ocupación diaria se divide en dos tiempos: el tiempo productivo, entendido como el tiempo dedicado al trabajo o estudio, y el tiempo libre, que es el de descanso. En campamentos saharauis, los niños/as con desarrollo típico sí van a la escuela, pero en el caso de los niños/as con discapacidad esto es diferente (existen escuelas de educación especial, pero no todos los niños/as acuden a ellas). En consecuencia, el niño/a con discapacidad puede no tener ninguna ocupación en el día a día, siendo privado de una estimulación que le permita alcanzar un mayor nivel de desarrollo. En muchos casos, la familia no tiene, o no sabe que tiene, las herramientas para poder estimular en casa a su hijo/a, pudiendo sentirse culpable de ello.

- *"Yo no sabría cómo preguntar cómo es el rato libre en casa, porque es la mayor parte del tiempo. Cuando no se tiene una rutina de cole o de trabajo, el día se pasa en casa, sobre todo las personas que no tienen una movilidad para salir."* P3-TS
- *"[Respecto al] tema del tiempo. ¿Qué haces el resto del tiempo? Aquí hablamos de tiempo libre en comparación a un tiempo de productividad."* P1-FT/TO
- *"Cuando he preguntado "¿y qué hace el niño durante el día?", la familia puede sentirse juzgada si la respuesta es: "no hace nada". ¿Sabéis lo que os quiero decir? Hay niños (con discapacidad) en campamentos que, si está la tele encendida, miran la tele, pero si no, miran al techo. Hay muchas veces que eso es muy duro para la familia, cuesta mucho decirlo."* P1-FT/TO

2. Espacio de crianza: la crianza en la sociedad saharaui también presenta grandes diferencias respecto a lo que suele observarse en una sociedad del norte global. En países como España, lo habitual es que los cuidados principales recaigan en los padres, contando con apoyos puntuales, como los abuelos, para poder conciliar la vida laboral y familiar. En la sociedad saharaui, este espacio de crianza en mucho más amplio y los límites de la unidad familiar y las figuras de apoyo son mucho más difusos. Con frecuencia, las figuras femeninas son quienes se encargan de los cuidados, especialmente la madre, abuela y tías maternas, que son quienes suelen vivir en las *jaimas* cercanas a la familia. En el caso de los niños/as con discapacidad, esta situación es ligeramente diferente, ya que las necesidades de cuidados son mayores que las de un niño/a con desarrollo típico. Esto puede dejar un menor tiempo de autocuidado o de respiro al cuidador/a principal. Este tema se ha subdividido en "Dinámica familiar-comunitaria", tratando de aislar las individualidades de cada unidad familiar, y "Espacio de autocuidado", incluyendo los apoyos externos y el autocuidado de los cuidadores/as principales.

a. Dinámica familiar-comunitaria

En primer lugar, el comité de expertos consideró que la EBR aborda las rutinas de una forma más secuencial, lo cual no se adapta al ritmo diario que se ha mencionado anteriormente. En este contexto, y siguiendo la línea de las PCF, cobra más relevancia conocer la importancia que le da cada familia a una rutina que la secuenciación de esta. Preguntar directamente a la familia puede evitar errores y sesgos en la evaluación de las rutinas y la posibilidad de indagar más en las rutinas relevantes, así como centrar los objetivos funcionales hacia esas situaciones.

- *"Las actividades de la vida diaria y las rutinas fluyen, pero no siempre están estructuradas en el mismo orden ni se les da la misma importancia según el día."* P1-FT/TO
- *"Pienso que se recoge mucha información en esas preguntas, pero luego, desde aquí, le damos importancia a algunas respuestas que, a lo mejor, para ellos no son tan importantes."* P5-LG
- *"Creo que hay que darle más importancia a lo que significa esa rutina [para la familia] que en cómo se da la secuencia temporal de la misma."* P1-FT/TO

Aunque lo comunitario tiene un gran peso en las familias saharauis, cada familia es única. La EBR se utiliza para recoger la información individualizada de cada familia en relación a cómo es su organización diaria. No obstante, los expertos aportaron una serie de ideas que pueden ayudar a conocer estas particularidades de las familias saharauis en su día a día: cómo se organizan las rutinas, qué papel toma cada miembro de la familia en ellas, o cómo es la estimulación del niño/a durante el tiempo en casa.

- *"Me parece interesante saber qué hace el resto de la familia [en el momento del despertar], sobre todo poder recoger información de los hermanos, primos o iguales, que pueden compartir ese espacio de sueño y despertar."* P4-TO
- *"Yo me lanzaría también a preguntar "¿dónde suele comer?". En brazos, en el suelo… Igual que preguntábamos en el tema de dormir, dónde ocurre y con quién."* P1-FT/TO
- *"Me parece importante saber si el momento de la siesta es justo después de comer. Esto da información en tema de alimentación, ya que muchas veces acaban de comer, les tumban y luego a lo mejor pueden tener más reflujo, neumonías…"* P5-LG
- *"En los campamentos, hay muchos ratos de estar en casa. Es importante saber qué estimulación recibe en estas situaciones."* P2-FT/TO

Como se comentaba al inicio del tema, los espacios de crianza son muy amplios. En la cultura saharaui es muy común que, todos los días, las familias reciban visitas de vecinos y familiares (abuela, tías, primos). Esta frecuencia de visitas, que fluctúa según la época del año, influye en la estimulación y ocupación del niño/a con discapacidad.

- *"Habría que plantear preguntas [respecto a lo que hace el niño a lo largo del día] dependiendo del momento del año en el que se está, las personas con las que se está y se relaciona el peque."* P3-TS

b. Tiempo de autocuidado

El soporte que el entorno familiar/vecinal brinde al cuidador/a principal determinará, en parte, el tiempo que este puede dedicarse a sí mismo/a. Los expertos consideraron que la EBR pregunta por las rutinas de las familias, pero no contempla las necesidades respecto al tiempo de autocuidado del cuidador/a principal.

- *"Yo creo que [el tiempo de autocuidado] es importante porque te muestra si esa madre/padre tiene, aunque sea, un mínimo de tiempo [...] para ella. No debemos centrarnos solo en el peque, sino también a nivel familiar y, sobre todo, en los propios cuidadores."* P6-FT

Además del soporte familiar/vecinal, la posibilidad de tener un tiempo de autocuidado depende del tiempo en el que el niño/a duerme, ya que es un tiempo "libre" de cuidados. Este tiempo no siempre existe, ya que, en ocasiones, el momento de conciliar el sueño del cuidador y del niño/a puede coincidir.

- *"Tal vez sería importante preguntar si la persona que acuesta al niño se echa a dormir en ese mismo momento o si lo acuesta y luego se va [para tener tiempo para ella o hacer otras cosas]."* P4-TO

Por otra parte, la EBR no aborda el descanso del cuidador principal. Si el tiempo de sueño y la calidad del descanso no es adecuada, repercutirá en la energía de esta persona y, por tanto, en los cuidados y estimulación del niño/a.

- *"Me faltaría preguntar por la cantidad (cuántas horas…) y la calidad del sueño de la mamá o de la persona entrevistada. (cuánto tiempo y cómo duerme). No todos los días va a ser el mismo tiempo, pero podemos detectar un área muy importante a trabajar por ahí."* P4-TO

3. El niño/a y sus circunstancias: los dos temas anteriores pretenden enmarcar la importancia de la sociedad saharaui y de la familia en el desarrollo del niño/a. En este tema, se recoge todo lo relativo al niño/a: cuáles son sus intereses, cómo es su participación en las rutinas, su autonomía y cómo se relaciona en los diferentes contextos y con las distintas personas con las que convive. Los subtemas derivados del principal son "Preferencias e intereses del niño/a", "Participación en la comunidad" y "El juego en comunidad como rutina en sí misma".

a. Preferencias e intereses del niño/a

Uno de los objetivos de la EBR es conocer cómo se comporta el niño/a en las rutinas. Para ello, es necesario conocer sus gustos, preferencias y necesidades, pero también la forma que tiene de expresarlos. En algunas rutinas, como el descanso, el niño/a saharaui puede tener más libertad de elección, ya que al compartir la sala puede escoger al lado de quién quiere dormir. Para otras rutinas, como la alimentación, el entorno condiciona las posibilidades. Los menús en campamentos se basan en pasta, arroz, algo de carne o de pescado y muy poca verdura o fruta, por lo que es muy complicado ofrecer una dieta variada.

- *Me parece que falta el "cómo sabes que tu peque tiene hambre". Sí que pone el "cómo te indica lo que quiere o que ya ha terminado", pero no recoge el "cómo sabes tú que tu peque tiene hambre"* P4-TO
- *"Yo preguntaría con quién duerme el niño, o al lado de quién se quiere dormir. Dormir es una ocupación colectiva allí. Aquí, el niño duerme en su habitación o en la habitación con el hermano, allá es una ocupación colectiva."* P2-FT/TO
- *"Más que preguntar qué come, […] preguntaría si hay cosas que no le gustan, ya que los menús de los campamentos no es que sean de lo más variados. O preguntar cosas que no tolera en relación a texturas, sabores…"* P3-TS

Los niños/as suelen relacionarse con sus iguales y con los adultos mediante el juego. A través del juego podemos valorar cómo es su desarrollo, cómo son sus relaciones sociales y cómo interactúa en los diferentes momentos y con las distintas personas de su entorno.

- *"Yo centraría [la rutina de "pasar tiempo en casa"] en los intereses del niño cuando quieren jugar con él o quieren interaccionar con él, qué es lo que le gusta o no le gusta a él y en lo que le gusta más tiempo pasar al niño. En qué momento ven que conecta más."* P1-FT/TO
- *"El juego da información del momento de desarrollo y de interés. No es lo mismo el niño que el tipo de juego que le gusta es el sensoriomotor que el niño que le gusta el juego simbólico. O con quién le gusta jugar al niño. ¿Le gusta jugar con sus hermanos? ¿Le gusta jugar con niños más pequeños o mayores?"* P1-FT/TO

La colectividad de la cultura saharaui permite muchos momentos de socialización a lo largo del día. Estos encuentros colectivos pueden ser una gran oportunidad para buscar la estimulación del niño/a con discapacidad, ya que la motivación para la interacción puede ser mucho mayor. Además, en estos encuentros familiares se suele dar el llamado "juego verbal", que es la forma

de hablar que tiene el adulto hacia el niño/a, la jerga que utiliza con él. El adulto le canta canciones improvisadas, le recita pareados… y el niño/a, aunque no pueda responder, está recibiendo constantemente esa estimulación. Es algo muy típico de la cultura saharaui.

- *"[Preguntar] dónde y en qué momento socializa más el peque. Lo normal es que sea cuando haya visita de la familia, ese gran encuentro que se da muchas veces a lo largo de la semana. Igual es ahí donde hay que pedir que intervengan o se hagan cosas que incentiven a esa interacción social."* P3-TS
- *"[Respecto a la interacción] también está el "juego verbal". El niño está recibiendo todo el rato este tipo de conversación, de acompañamiento, de juego… es algo difícil de ver si no entiendes el idioma o no haces una observación de todo el día, y es difícil transmitirlo."* P3-TS

b. <u>Participación en la comunidad</u>

Al evaluar la EBR se busca, no solo conocer más detalles sobre las rutinas, sino, sobre todo, saber cómo se desenvuelve el niño/a en ellas. La participación en la comunidad es el gran obstáculo al que se enfrentan los niños/as con discapacidad en los campamentos saharauis. El primer paso para valorar cómo participa en los espacios más allá de su casa es conocer si sale de casa y durante cuánto tiempo.

- *"Lo que pienso […] de esta entrevista inicial, es que no tenemos que hacer una radiografía súper específica de cada rutina, sino ver cómo participan, qué es lo que hacen… y a partir de ahí podemos indagar en esa rutina."* P6-FT
- *"Esta rutina [fuera de casa] me parece muy importante porque habla de la vida en la comunidad. Sabemos que muchos peques están muy aislados respecto a su entorno cercano o algo más lejano."* P2-FT/TO
- *"Me parece muy interesante saber cuánto tiempo hay fuera de casa. No es lo mismo estar en mi casa y que vengan a verme, que yo trasladarme a un lugar que está muy lejos, o está más cerca y hay más niños…"* P4-TO

Conocer si el niño/a pasa tiempo fuera de casa sin la presencia del cuidador/a principal o, incluso, de adultos, puede ser importante para conocer su autonomía.

- *"[Preguntaría] si va solo/a esos ratos en los que no la cuidadora principal que está con ella todo el día. Por ejemplo, me estoy imaginando a una mamá que está haciendo*

la comida, pero el resto de la familia están en casa de la tía o de la familia grande. ¿El peque con discapacidad se va con ellos o se queda con la mamá?" P3-TS

- *"Preguntaría si [el tiempo fuera de casa] es con la familia o solo (sin adultos). Porque en campamentos, un niño de 2 años puede estar solo con sus hermanos jugando fuera, algo que aquí no se hace."* P2-FT/TO

Espacios, como pequeños comercios cercanos a casa, pueden ser un lugar de estimulación y socialización para el niño/a, incluso pueden ser una oportunidad para fomentar esta autonomía.

- *"Me ha parecido muy importante la función de socialización que puede haber en estos lugares [comercios], tanto para niños más mayores (en cuanto autonomía y participación social) como para pequeños (estimulación de otras caras, sonidos…)."* P4-TO
- *"La tienda que tengan al lado puede ser un lugar de más socialización, porque es donde compras el pan a diario. Para muchos peques, ir a la tienda de "fulanito" es como, además de un espacio de confianza."* P3-TS
- *"Puede ser una oportunidad para ejercer la autonomía. […] Igual, con sus capacidades, podemos empezar a ir de manera autónoma a la tienda cercana a por pan."* P2-FT/TO

Sin embargo, el entorno físico y social influye sobre la participación de estos niños/as. Por un lado, los desplazamientos en niños/as con problemas motores que precisan de una ayuda técnica son complicados por el propio terreno. Además, suele existir una sobreprotección familiar, por miedo a que pueda hacerse daño o que pueda ser juzgado por personas externas. Como consecuencia, el niño/a en muchas ocasiones se queda en casa sin hacer nada o, simplemente, mirando cómo otros niños/as juegan.

- *"No me parece ver cómo se transporta al peque: si va con sus propios medios, porteado, en silla de ruedas… me parece interesante para saber si el desplazamiento está siendo una barrera importante en que el peque no participe socialmente."* P4-TO
- *"En una entrevista, la mamá decía que [a su hijo] le gustaba ver desde la jaima cómo jugaban otros niños de fuera. ¿Estamos hablando de participación e interacción? No."* P1-FT/TO
- *"Puede pasar lo contrario, que no quieran llevar al peque por el motivo que sea, porque esto también se veía. "Como tiene una malformación no quiero que vean esto hasta que*

no tenga la operación". Podría ser que prefieran dejarlo en casa para que no lo vean." P5-LG

c. El juego en comunidad como rutina en sí misma

Se suele decir que los niños/as en los campamentos saharauis "se crían solos". El lugar principal de socialización de los niños/as es la calle, donde pasan la mayor parte del día jugando con otros niños/as de diferentes edades, mientras los adultos pasan el tiempo en casa.

- *"En este contexto la calle tiene mucho más valor. El tiempo jugando en la calle es mucho mayor y hay muchas más interacciones que aquí en un parque durante media hora después del cole."* P2-FT/TO

Los niños/as con discapacidad, por las barreras comentadas en el subtema anterior, no suelen salir solos a la calle o, si salen, por lo general, no pueden jugar igual que el resto. Abordar este juego comunitario como una rutina específica puede ayudar a comprender más sobre la estimulación y las habilidades sociales del niño/a, así como la aceptación social.

- *"¿Creéis que el juego en la calle sería otra rutina distinta? Muchas veces la respuesta [ante esta pregunta] es "No juega en la calle". Pero claro, es una entrevista que estamos adaptando a nivel general. Sobre todo incidiría en "con quién sale" (primos, hermanos…), "qué distancia toma con el resto" y "a qué juega". Para detectar si hay algún problema en ese juego, a nivel de que no puede jugar bien, burlas, o no sale directamente…"* P2-FT/TO

4. Barreras y adaptaciones de la EBR: Se define como los problemas detectados por los expertos al evaluar la EBR en este contexto, así como propuestas de cambios que se pueden aplicar a la herramienta para su adaptabilidad. Se ha dividido en dos subtemas: "Barreras en la evaluación" y "Adaptaciones en las rutinas".

a. Barreras en la evaluación:

Los expertos detectaron dos problemas principales a la hora de evaluar la EBR: la barrera del idioma y la telemática. Estos dos factores han limitado la posibilidad de hacer una intervención más completa con las familias.

- *"No solo estamos hablando de adaptar una EBR, sino que, además, hay una barrera idiomática y está el contexto online"* P2-FT/TO

Aunque un buen porcentaje de la población saharaui habla español, este no es su idioma nativo. Además, las personas que suelen tener un mayor nivel de español son hombres y, habitualmente, las cuidadoras principales son las mujeres. Tener que traducir bidireccionalmente entraña grandes dificultades a la hora de transmitir el sentir de la madre/cuidador/a principal o explicar, con un lenguaje más técnico, información o pautas para el niño/a, sintiendo en ocasiones que no se transmite fielmente la información tal y como está queriendo ser expresada. Los expertos destacaron la necesidad de contar con figuras mediadoras que puedan hacer una interpretación más ajustada de la información.

- *"El tema del idioma es el muro. [...] No vas a poder transmitir el sentir de la persona en ningún momento y eso es la mayor traición. "Traducir es traicionar", entonces… en el cotidiano de una persona se pierde mucho."* P3-TS
- *"A la figura de las personas mediadoras hay que darle toda la importancia, aunque nosotras ahora mismo no podemos porque no hay tiempo ni recursos… De cara a esa consolidación del proyecto o esa intervención sistematizada necesitas de esas figuras muy muy trabajadas."* P3-TS

A esto se le une la gran barrera digital, ya que, aunque todas las familias tienen un teléfono móvil con cámara, la conexión a internet se cae con frecuencia y hay cortes en la luz, afectando a la fluidez y frecuencia de las comunicaciones. Muchas veces, la comunicación es a través de vídeos previamente grabados, lo que dificulta la comunicación. Se propuso simplificar la EBR lo máximo posible para reducir los tiempos de evaluación.

- *"Las conexiones muchas veces son malas y tenemos menos posibilidad de ir haciendo las preguntas una a una. […] Podemos reducir la EBR y que sea menos tiempo, pero más productivo."* P5-LG

b. <u>Adaptaciones en las rutinas</u>

Al repasar las rutinas durante el grupo focal, surgieron propuestas concretas de los expertos para conseguir una evaluación más adaptada a este contexto. La reorganización y unificación de algunas de las rutinas puede simplificar la evaluación.

- *"Yo transformaría la rutina "Baño" en "Higiene personal", que es más global y no implica un baño como "introducción de cuerpo en agua". Igual en higiene personal se puede meter el lavado en seco, con toallita, por segmentos corporales…"* P1-FT/TO

- *"Las rutinas [relativas al tiempo] fuera de casa pueden ir juntas: cómo vas, cómo te preparas, dónde vas, qué haces en esos lugares… Las rutinas de "Preparase para salir/viajar", "Tiempo fuera de casa", y "Supermercado" podrían ir juntas como "Vida fuera de la jaima"."* P4-TO

La cultura saharaui y su forma de llevar a cabo sus rutinas, así como el contexto de los campamentos, exigen cambios en la forma evaluar algunas rutinas, como la de la ducha, o plantear ciertas preguntas, como la satisfacción de la familia con el desarrollo de las rutinas.

- *"Al evaluar el grado de satisfacción o el bienestar de una actividad, por lo que he experimentado, no es cómodo plantearla de esa manera. [con la palabra "satisfecho"]."* P3-TS
- *[Se podría] enfocar la pregunta desde el "¿qué cambiarías?" o "¿qué te haría estar más tranquila?"... Nos da mucha información y nos abre la ventana de preguntar "¿hacia dónde quieres que te pueda ayudar con mi intervención?".* P6-FT
- *"Os quería plantear, si antes de lanzar 1000 preguntas sobre el baño […] preguntaríais directamente si alguna vez le han bañado. [...] "¿Alguna vez lo habéis metido a la bañera o hacéis un lavado por partes del cuerpo?"* P1-FT/TO
- *La palabra "bañera" hay que eliminarla. Si se piensa en personas que tengan menos movilidad, habría que poner "barreño".* P3-TS

Además, los expertos plantearon añadir documentos anexos que expliquen de una forma sencilla y visual aspectos de los campamentos saharauis, para facilitar que, personas que no han viajado a los campamentos, puedan comprender como es ese contexto. Por otro lado, una *checklist* de autoevaluación específica para esta EBR-a podría ser una herramienta muy útil a la hora de comprobar si se han abordado aspectos importantes en este contexto.

- *"Se podría ofrecer como complemento [a la EBR] la manera tipo o elementos que suelen estar en esa rutina, por ejemplo, describir que el baño está fuera [de casa]. Que la evaluación no esté siempre sujeta a que el evaluador sea una persona que ha ido a los campamentos, el poder proveer una pequeña descripción."* P2-FT/TO
- *"Sería interesante hacer un checklist donde se tenga en cuenta lo cultural, la forma de realizar las preguntas y, en cada rutina, tener en cuenta una serie de cosas importantes."* P6-FT

7.4 Cambios en la EBR

A partir de los temas y subtemas surgidos en el grupo focal, se realizaron los cambios pertinentes en la EBR (*Anexo IX***.** Cambios en las rutinas y EBR-a). Algunos cambios fueron transversales a todas las rutinas, con el objetivo de simplificar la evaluación. En cada una de las rutinas se eliminaron las secciones de "Satisfacción con la rutina", "Ajuste entre el niño y la rutina" y "Área [de desarrollo] a la que se refiere". Las preguntas referentes a la satisfacción de la familia con las rutinas fueron modificadas, debido a la dificultad de abordar este tema.

La propuesta de adaptación se inicia de la misma forma que la original, con la fecha, el nº de expediente y los datos filiales de todos los miembros de la unidad familiar. A continuación, se introduce la EBR-a con una nota al profesional, añadida para facilitar el uso de la herramienta para todas las personas que precisen de su uso, especialmente aquellas que no la hayan utilizado con anterioridad.

Seguidamente, aparecen las rutinas en el mismo formato que la versión original (nombre de la rutina, listado de preguntas y áreas de "Participación", "Independencia" y "Relaciones sociales"). El orden en el que aparecen las rutinas en la EBR-a, así como las preguntas de cada rutina, se han modificado siguiendo las ideas surgidas del grupo focal.

La primera rutina que aparece es la de "Despertarse". La pregunta "¿Dónde duerme el niño/a?" se cambió por "¿Cómo es el espacio donde duerme el niño/a?", destacando la importancia de conocer la disposición de los espacios compartidos dentro de la jaima. También se añadió la pregunta "¿Hay algo que necesitarías?", para valorar las necesidades del cuidador/a principal.

La rutina "Cambio de pañal/Vestido-desvestido" fue dividida, quedándose la parte de "Vestido-desvestido" en una rutina aislada. Se eliminaron todas las preguntas relativas al cambio de pañal, unificándolo más adelante junto a la rutina "Baño". En cuanto a las preguntas del vestido, no se realizó ninguna modificación, únicamente se añadió una pregunta referente a las necesidades de la familia respecto a esta rutina.

En la rutina "Alimentación/comidas" se reordenaron las preguntas y se añadieron algunas más. La pregunta "¿Qué come normalmente?" se cambió por "¿Qué le gusta comer? ¿Y qué no?", en relación a las texturas o sabores que el niño/a tolera más o menos. También se añadieron las preguntas "¿Dónde come? ¿En qué posición?", "¿Quién está con el niño/a en el momento de la comida?" y "¿Cómo expresa tu hijo/a que tiene hambre?"

A continuación, aparece la rutina "Cambio de pañal", unificada con la rutina "Baño" (denominada a partir de ahora "Momento del aseo"), bajo el nombre de "Higiene personal". En la EBR, la rutina "Cambio de pañal" incluía también el uso del baño, ya que se preguntaba por una u otra cuestión en función de la autonomía del niño/a. En la nueva rutina de la EBR-a se mantuvieron diferenciados, por un lado, el "Cambio de pañal y/o uso del baño" y, por otro lado, el "Momento del aseo" del niño/a.

En el apartado de "Uso del baño" se añadieron preguntas para conocer más información sobre la disposición del baño, cómo es y cuánta distancia hay que recorrer para llegar hasta él. Respecto al "Momento del aseo", en primer lugar, se añadió una nota de precaución para el evaluador, ya que estas preguntas podrían ser invasivas para la familia. Se modificaron o eliminaron la mayoría las preguntas, por no ajustarse al contexto específico de los campamentos. La pregunta "¿Cómo está colocado en la bañera?" se cambió, al no contar con este elemento para el aseo, por una pregunta más abierta: "¿Dónde sueles colocarlo? ¿Qué utilizas para el lavado (toallitas, esponja, barreño, jabón…)?". También se añadió una pregunta sobre la frecuencia del aseo y la variabilidad de la misma en función de la época del año: "¿Con qué frecuencia haces/hace esta higiene personal? ¿Varía en función de las épocas de frío y calor?".

La rutina "Pasar el rato/ver la tele" fue renombrada como "Tiempo en casa". Se añadieron preguntas para abordar el juego en casa: "¿Cómo juega tu hijo/a? ¿A qué le gusta jugar? ¿Con qué actividad lo ves más conectado?" y "¿Juega con sus hermanos en casa?". Se redujeron las preguntas sobre el uso de la tele y se añadió una pregunta sobre la comunicación de las preferencias del niño/a: "¿Ve tu hijo/a la televisión, o usa tu móvil? ¿Con qué frecuencia?" y "¿Cómo te hace saber tu hijo/a lo que quiere hacer?". También se incluyeron preguntas sobre las interacciones sociales del niño/a cuando hay visitas en casa: "¿Soléis tener visitas durante el día? ¿Quién suele pasar por tu casa?", "¿Cómo se relaciona con los adultos que vienen de fuera? ¿Hay juego verbal?" y "¿Vienen otros niños/as además de sus hermanos? ¿Cómo interactúa con ellos?". Por último, se añadió una pregunta dirigida al cuidador/a principal: "¿Tener visitas de familiares te sirve como descarga de cuidados o te genera más trabajo?"

Tras el "Tiempo en casa", aparece la rutina "Vida comunitaria", en la que se combinaron y adaptaron tres rutinas: "Prepararse para salir/viajar", "Supermercado" y "Tiempo fuera de casa". Se mantuvieron algunas preguntas ya planteadas en estas tres rutinas y se añadieron, eliminaron o modificaron otras, ordenándolas para crear esta nueva rutina. En el anexo IX, para

facilitar al lector, se añadieron primero las tres rutinas de la EBR (indicando los cambios realizados) y, a continuación, la nueva rutina conjunta creada a partir de estas tres.

En esta rutina de "Vida en la comunidad", inicialmente, se realiza la pregunta "¿Con qué frecuencia sale a la calle?", para conocer si hay que abordar esta rutina con mayor o menor profundidad. A continuación, se añadieron preguntas sobre el modo de desplazamiento y el uso de ciertos elementos, como el calzado o ayudas ortopédicas: "¿Cómo se desplaza en el exterior? ¿Va porteado? ¿Necesita utilizar un andador, silla de ruedas, DAFOs…?" y "¿Usa algún tipo de calzado para salir?".

Tras estas preguntas, la rutina se centra más en la participación social e independencia del niño/a fuera de casa, preguntando "¿Cuánto tiempo pasa fuera de casa?", "¿Con quién sale? ¿Alguna vez sale solo o con sus hermanos (sin adultos)? ¿Qué hace cuando está fuera?". Se añadió la pregunta "¿Y qué haces tú durante este tiempo? ¿Lo utilizas para ti?", para incluir el tiempo de autocuidado. También se plantearon preguntas sobre el tiempo fuera con la familia, las visitas a familiares y su interacción con ellos: "¿Vais a visitar a otros familiares o vecinos?", "¿Cómo interacciona en un lugar diferente a su casa?".

Al final de esta rutina se recogieron y añadieron preguntas sobre las salidas al mercado, la autonomía en la compra y una pregunta en relación a la ayuda humanitaria: "¿Alguna vez va solo a comprar?" "¿Vas con tu hijo/a al momento de reparto de la ayuda humanitaria? ¿Qué hace en ese tiempo?".

Tras la vida en la comunidad y, como rutina propia, aparece el "Juego en la calle". A partir de lo reflejado por los expertos en el grupo focal sobre la importancia del juego en el exterior con sus iguales, se creó esta rutina. En primer lugar, esta rutina pregunta si el niño/a juega en la calle, a qué y cómo es su participación: "¿Juega tu hijo/a con otros niños/as en la calle? ¿A qué juega?", "¿Cómo participa en el juego? ¿Toma un rol activo?". También indaga sobre sus relaciones en el exterior y de si sus hermanos le incluyen en el juego: "¿Cómo se relaciona con otros niños/as?", "¿Sus hermanos lo involucran en el juego con los otros niños/as?" y "¿Juega con niños/as más pequeños o más mayores?". Por último, pregunta al cuidador/a principal por las preocupaciones y barreras que pueden afectar al juego en el exterior: "¿Hay algo que te preocupa de este momento?", "Si no juega fuera de casa, ¿qué es lo que impide que salga a jugar con el resto de niños/as?".

La última rutina de la EBR-a es la "Siesta/hora de dormir". En esta rutina se añadieron algunas preguntas que pueden ayudar a saber más sobre la disposición del espacio de descanso o las

preferencias del niño/a en el momento de acostarse y dormir: "¿Cómo es el espacio de la casa donde dormís?", "¿Quién le gusta que le acueste?", "¿Al lado de quién le gusta dormir?", "¿Le molestan los ruidos?". Se añadió también una pregunta sobre los periodos de sueño durante el día: "¿En qué momentos del día duerme la siesta? ¿Se duerme justo después de comer?". Por último, se abordó el autocuidado del cuidador: "Cuando le acuestas, ¿te quedas durmiendo con él o te quedas más tiempo despierta en la casa?", "¿Cuántas horas puedes dormir al día? ¿Cómo es tu calidad de sueño?"

La EBR-a cierra igual que la EBR, con los apartados de "Resultados" y "Objetivos". Se añadió una nota aclaratoria para el profesional.

Se redactó el análisis de un caso clínico de una niña saharaui residente en los campamentos de refugiados saharauis, con el objetivo de contextualizar al lector, así como explicar las dificultades encontradas por el profesional que evaluó la EBR (*Anexo X*. Caso clínico).

8. Discusión

Los estudios de adaptación transcultural se justifican en la necesidad de revisar los instrumentos de evaluación antes su introducción en otro contexto, teniendo en cuenta los factores culturales y lingüísticos de este (48,49). En este estudio se realizó una revisión de la EBR con el objetivo de adaptar esta herramienta al contexto de los campamentos de refugiados saharauis. A diferencia de otros estudios transculturales (48–52), no se ha realizado una traducción de la medida de evaluación, ya que no era el objetivo del mismo.

El diseño de este trabajo se basa en la metodología de los estudios de adaptación transcultural (51) y en el método *delphi* (53). Se planteó un diseño mixto, con una parte cualitativa, dividida en 2 fases, el grupo focal con comité de expertos y la adaptación de la EBR, y una parte cuantitativa, con el análisis del cuestionario de evaluación de la EBR-a, revisado y verificado por los expertos.

En el comité de expertos de este estudio participaron 6 profesionales de 4 disciplinas diferentes de la atención temprana (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y trabajo social). En los estudios de adaptación transcultural revisados, el número de participantes en los grupos focales fue variado, encontrando entre 3 (48,51) y 11 expertos (54). Respecto a las características de los participantes, la mayoría de estudios incluyeron más de una disciplina profesional (49,50,54).

En los estudios revisados en la literatura, los participantes son, habitualmente, personas nativas y residentes en el país donde se va a realizar la adaptación (48–52,54), mientras que, en este trabajo, los participantes fueron personas cooperantes del proyecto *Talha*. Aunque no se pudo contar con profesionales residentes en los campamentos, debido a la complejidad y barreras del contexto, cabe destacar la participación de una persona saharaui, que aportó información desde su experiencia personal y profesional respecto al contexto físico y social, rutinas y modelo de crianza y vida comunitaria.

Uno de los aspectos en los que más incidió el comité de expertos fue la dificultad de adaptar y aplicar las PCF a la cultura y contexto saharauis, debido a las diferencias con el contexto de un país del norte global. No existen muchas referencias en la bibliografía que investiguen la adaptación de las PCF a otros contextos del sur global (países árabes, Latinoamérica…) y, en su mayoría, se dan en hospitales y unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Al-Motlaq et al. (13), en su investigación sobre la aplicabilidad del modelo de las PCF en países

de otros contextos, criticó las PCF por ser un modelo de trabajo que, en la práctica, no se adapta con facilidad a cualquier cultura. El autor destacó la dificultad de realizar cambios en los sistemas de salud y de aplicar este modelo en países de bajos recursos económicos, por la falta de recursos materiales y humanos. Si bien es cierto que la falta de estos recursos puede ser una barrera para la aplicación de las PCF en hospitales o en lugares donde se necesiten equipos tecnológicos y muchos profesionales, esta situación puede ser diferente en el abordaje a las rutinas del día a día, donde esta gran cantidad de recursos materiales y humanos no son necesarios. El comité de expertos del presente estudio destacó la necesidad de analizar los entornos naturales del niño/a y las personas con las que pasa el tiempo, con el objetivo de adaptar las PCF al contexto saharaui, tal y como se destaca en estudios como el de Woods (55).

Otra de las críticas de Al-Motlaq (13) fue la falta de evaluación del papel que tienen miembros de la familia lejana (más allá de la unidad familiar) en los cuidados y toma de decisiones del niño/a en países árabes. A diferencia de las culturas de países del norte global, donde las familias utilizan más los apoyos formales (56), en la cultura saharaui, la forma de vida comunitaria hace que se apoyen más en los informales. En este sentido, se han realizado cambios en las preguntas de diferentes rutinas de la EBR-a, como la alimentación, el descanso o la vida en la comunidad, con el objetivo de reflejar el papel de estos apoyos informales en la crianza.

Esta vida comunitaria también se refleja en los modelos de crianza. No obstante, las tareas de cuidados recaen, como en otras muchas culturas, sobre las figuras femeninas (22), repartiéndose entre la cuidadora principal (normalmente la madre) y su red de apoyo (abuela materna, hermanas de la madre, vecinas). Diversos estudios realizados en distintas culturas refuerzan esta afirmación sobre las figuras femeninas y las tareas de cuidados. En estos estudios, las cuidadoras principales de los niños/as son, prácticamente en su totalidad, mujeres (57,58). Esto es importante cuando se trata de abordar el tiempo de autocuidado. El comité de expertos de este estudio destacó la falta de tiempo de autocuidado de las madres de niños con discapacidad, ya que han de encargarse del cuidado de la casa y del resto de los hijos, lo que tiene como resultado que, el único momento del día que pueden dedicarse a sí mismas es cuando el niño está dormido o, en casos de mayor autonomía, cuando sale solo de casa. La falta de tiempo de autocuidado no es algo único de este contexto, ya que sucede también con frecuencia en países del norte global. En el estudio de Chafouleas et al. (57) se entrevistó individualmente a cuidadores/as principales de niños/as con discapacidad para conocer sus estrategias de autocuidado, así como sus objetivos en relación a la salud y el bienestar. Los cuidadores/as

compartieron algunas opiniones, como la falta de tiempo para dormir, hacer ejercicio o una dieta equilibrada, así como el sentimiento de soledad o la falta de vida social. Asimismo, aunque todos los participantes contaban con recursos para el autocuidado, estos eran muy variados, encontrando desde practicar deportes, hasta quedar con amigos o ir a su lugar de culto religioso. Esto refleja la necesidad de conocer las estrategias individuales de autocuidado de los cuidadores/as. El comité de expertos recomendó añadir preguntas relativas al tiempo de autocuidado de los cuidadores/as principales, con el objetivo conocer sus necesidades individuales.

Los expertos también destacaron la falta de apoyo hacia los cuidadores/as con niños/as con discapacidad en los campamentos saharauis. Aunque la crianza sea colectiva, los cuidadores/as de niños/as con discapacidad precisan de una atención más específica a sus necesidades (59). Existe evidencia de que las intervenciones de apoyo familiar y las redes de apoyo, pueden ayudar a mejorar la salud y el bienestar de los cuidadores/as principales, así como sus competencias para el cuidado de sus hijos/as (56,59,60). Sin embargo, en los campamentos de refugiados saharauis no existen grupos de apoyo de padres, ni programas similares. Martinez-Rico et al. (56) conluyó que una red de apoyo mayor favorece los resultados positivos tanto para el niño como a la familia. En el estudio de Ireys et al. (60) se realizó una intervención de apoyo familiar, de 15 meses de duración, entre madres con niños/as con enfermedades crónicas, resultando en una reducción de los niveles de ansiedad de las madres. Por otro lado, en la revisión de Bradshaw et al. (59) se trató de identificar las necesidades de apoyo en padres con niños/as con necesidades de cuidado especiales. Se revisaron programas de crianza, intervenciones dirigidas al cambio de conducta de los padres y programas de apoyo entre iguales, entre otros. La conclusión fue que existe un amplio abanico de intervenciones de apoyo familiar basadas en la evidencia y que la atención ofrecida a estos padres y madres ha de ser individualizada en función de sus necesidades. Además, existe evidencia en la literatura acerca de la eficacia de programas comunitarios de educación a padres de niños/as con discapacidad realizados en países del sur global, como los estudios de Zuurmond et al. (58,61). Estos estudios proporcionan información sobre la importancia de la intervención comunitaria y la individualización de los apoyos familiares para familias con niños/as con discapacidad, que puede ser aplicable en contextos como el de los campamentos de refugiados saharauis.

La falta de ocupación en los campamentos saharauis, derivada de la situación de refugio prolongado, fue otro de los aspectos destacados por los expertos. A diferencia de los adultos, los niños/as sí tienen ciertas ocupaciones, como ir a la escuela y jugar con otros niños/as. En

los niños/as con discapacidad esta situación es diferente, ya que muchos no acuden a las escuelas ordinarias o de educación especial debido a diferentes barreras físicas, sociales e, incluso, familiares. Esto concuerda con lo expuesto en el informe de UNICEF de 2021, donde se reconoce que, a nivel mundial, los niños/as con discapacidad tienen hasta un 25% menos de probabilidades de cursar educación en la primera infancia, y un 43% no está escolarizado cuando llega la edad del segundo ciclo de secundaria (62).

En la revisión de Shikako-Thomas et al. (63) se investigó acerca de los determinantes que influyen en la participación de los niños/as con discapacidad en las actividades de tiempo libre, encontrando factores relacionados con el niño/a (función motora, rasgos de personalidad), la familia (falta de tiempo y apoyos, aspectos económicos) y el entorno (barreras físicas, actitudes de los demás, segregación social). Esto coincide en gran medida con lo recogido en este trabajo, donde se observaron, como determinantes para la participación, la capacidad motora y las preferencias del niño/a, las actitudes de los padres relacionadas con el miedo y las barreras físicas y sociales del entorno. Lim et al., en su estudio (64), preguntó a padres de niños/as con discapacidad en edad preescolar sobre las diferencias detectadas en la participación respecto a niños/as sin discapacidad, evidenciando que los niños/as participaban con menos frecuencia e implicación en las actividades de la guardería/preescolar y, sobre todo, en las comunitarias, especialmente aquellas que requerían mayor socialización. Este estudio refleja la importancia del entorno social en la participación de estos niños/as, al igual que sucede en los campamentos saharauis, así como la necesidad de poner en marcha programas y políticas para dar cobertura a las necesidades sociales de los niños/as con discapacidad.

La actividad de ocio por excelencia en los campamentos de refugiados saharauis es, como se ha comentado a lo largo del estudio, el juego en comunidad y en el exterior. Muchos niños/as con discapacidad no pueden salir solos al exterior, debido a las barreras físicas, sociales o ambientales, lo que implica no formar parte de este juego colectivo y, por tanto, dificulta la participación comunitaria. Aunque no existen estudios sobre la participación de los niños/as con discapacidad en los campamentos de refugiados saharauis, en el artículo de prensa de Paramès (36) se reflejan las diferencias que supone para un niño/a con discapacidad la vida en los campamentos, respecto a los demás. El autor destaca, entre otras, las dificultades para moverse en el exterior, ya sea para salir jugar o ir a la escuela.

El abordaje de la realidad saharaui desde la distancia ha hecho necesaria la puesta en marcha de un programa de teleintervención por parte del Proyecto *Talha*, la cual es una herramienta

viable para el apoyo a familias a nivel domiciliario, cuando no es posible la atención presencial (65). Uno de los requisitos básicos para realizar una comunicación de calidad con las familias es el acceso a una conexión internet estable, fiable y de alta velocidad, así como la posibilidad de acceder a la tecnología necesaria (65,66). El acceso a internet ha dificultado, hasta el momento, la comunicación profesional-familia en los campamentos saharauis, de tal forma que las conexiones no han podido realizarse con frecuencia y duración estables. Otro de los requisitos es la capacitación de profesionales y familias para el uso de estas tecnologías, lo cual se consideró necesario para el abordaje de familias en campamentos saharauis. Además, como refleja Hinton et al. (65) en su estudio, la teleintervención debe verse como una herramienta más dentro de un abanico de prácticas donde se encuentran, entre otras, las visitas en persona y las grabaciones de vídeos.

Otra de las barreras destacadas por los expertos durante la teleintervención fue la idiomática. Esto puede suponer problemas para ofrecer una atención adaptada a las necesidades de las familias. El estudio de Ramšak et al. (67) abordó la barrera del idioma para el acceso a la salud de grupos minoritarios en países europeos. Aunque el contexto es diferente, se pueden extraer conclusiones importantes, como que las dificultades en la comunicación impiden la detección de necesidades importantes, afectando a la intervención realizada. También comentó que el uso de intérpretes puede limitar la precisión de las traducciones, tal y como comentó uno de los profesionales del comité de expertos. En otro estudio de teleintervención en pediatría (66), las familias que hablaban otro idioma diferente al inglés (idioma nativo en el estudio) realizaban un menor número de consultas de teleintervención y con un menor número de profesionales que las familias nativas. Esto era debido, entre otras razones, a las dificultades tecnológicas, las dificultades propias de los profesionales para realizar este tipo de intervención, y a las barreras del lenguaje. Estos estudios aportan claridad para actuar sobre las barreras encontradas por los expertos durante la teleintervención en el proyecto *Talha*.

Limitaciones y fortalezas del estudio

Este estudio presenta una serie de limitaciones. En primer lugar, en la metodología se contemplaron varias disciplinas profesionales que, finalmente, no han participado en el estudio. La participación de profesionales de la psicología o de la medicina rehabilitadora o neuropediátrica, podrían ampliar la visión sobre la discapacidad infantil en los campamentos de refugiados saharauis.

Por otro lado, no se pudo finalizar las tres fases inicialmente planteadas, debido a la limitación temporal del estudio. En este aspecto, se llegó a completar las dos primeras fases del estudio, realizando una primera propuesta de adaptación de la EBR que deberá ser valorada por los expertos a través de la encuesta de evaluación, en la fase 3.

Por último, sería interesante incluir las variables de edad y género en los datos sociodemográficos de los participantes. Al inicio del estudio, no se consideró necesario, ya que se consideró que estas variables no aportaban información adicional a las variables de experiencia profesional, experiencia en el uso de la EBR y experiencia en cooperación. Sin embargo, actualmente se considera que estos datos pueden ser interesantes de cara al análisis estadístico de los mismos y el conocimiento de la participación por rangos de edad y género.

Sin embargo, de este trabajo también pueden extraerse varios puntos fuertes. Los participantes de este estudio fueron profesionales de la atención temprana que pasaron, de media, 42 días en los campamentos saharauis. Los resultados del estudio son, por tanto, el reflejo de la vivencia personal y profesional del grupo de expertos. Cabe destacar también la presencia, en el comité de expertos, de una profesional saharaui residente en España, cuyas aportaciones generaron una riqueza mayor a la visión del contexto de los campamentos de refugiados, al haber nacido y crecido allí.

Por otro lado, este estudio abre una línea de investigación que no se había iniciado hasta el momento. Existen muy pocos estudios en la literatura sobre las PCF en países del sur global y ninguno sobre la adaptación de estas a contextos de crisis humanitarias. Este trabajo pone de manifiesto la necesidad de tener en cuenta los factores físicos, sociales, culturales y medioambientales para el correcto abordaje de los niños/as con discapacidad y sus familias. Además, este estudio parte de una profunda reflexión previa sobre el trabajo realizado hasta el momento por el Proyecto *Talha* en los campamentos de refugiados saharauis.

Líneas de futuro

Este trabajo sirve como base para futuras líneas de investigación e intervención. En primer lugar, se completará la fase 3 planteada en este trabajo, correspondiente a la evaluación de la EBR-a por el comité de expertos.

El siguiente paso será realizar un estudio piloto con familias saharauis residentes en los campamentos de refugiados, con el objetivo de validar la EBR-a y verificar si se adapta al contexto objetivo. También se realizará un anexo sobre el entorno de los campamentos de refugiados saharauis y la cultura saharaui, con el objetivo de contextualizar a personas que colaboren en el proyecto de teleintervención pero no hayan tenido la oportunidad de viajar a terreno.

En relación a las barreras en la evaluación de la EBR, se realizarán dos acciones. Para la barrera digital, aunque no se pueden realizar, por el momento, cambios estructurales en las conexiones digitales, se buscarán otras herramientas, como la creación de un banco de vídeos con pautas sobre las rutinas, para no depender exclusivamente de la comunicación mediante videollamadas. Con el objetivo de reducir la barrera idiomática, se intentará introducir la figura de personas mediadoras y/o realizar formación en esta materia para las personas voluntarias.

Siguiendo con la adaptación de las PCF al contexto saharaui, una línea de investigación futura sería la adaptación del ecomapa, para poder entender en mayor profundidad los espacios de crianza, los sistemas ecológicos y las relaciones familiares en esta cultura.

La sostenibilidad del proyecto *Talha*, con más de 6 años de atención ininterrumpida, facilita la consecución de estos objetivos futuros.

9. Conclusiones

Se investigó sobre la adaptabilidad de la EBR al contexto de los campamentos de refugiados saharauis concluyendo que, para adaptarla a este contexto, se necesita una profunda reflexión sobre la cultura saharaui, la forma de vida de las familias y los espacios de crianza y las preferencias e intereses del niño/a, así como de las propias barreras surgidas de la evaluación de esta herramienta.

Los profesionales destacaron numerosos aspectos susceptibles de modificación en la EBR para tener en cuenta en el proceso de adaptación a este contexto. Las aportaciones realizadas por el comité de expertos permitieron la elaboración de la EBR-a, la cual, tras validarse, permitirá una evaluación más precisa y ajustada de las rutinas de las familias saharauis refugiadas con niños/as con discapacidad.

Este estudio abre una nueva vía de investigación sobre la adaptabilidad de las PCF al contexto de los campamentos de refugiados saharauis. Sin embargo, se necesitan más estudios al respecto, relacionados con este contexto u otros entornos de crisis humanitarias, donde se investigue la adaptación de este y otros elementos relacionados con las PCF, como el ecomapa, o se introduzcan programas de intervención específicos para para los niños/as con discapacidad y sus familias.

"Sueño mi libertad y la busco en la profundidad, las arenas movedizas del tiempo parecen querérmela quitar, pero insisto y la busco con dignidad". Sidi M. Talebbuia (68)

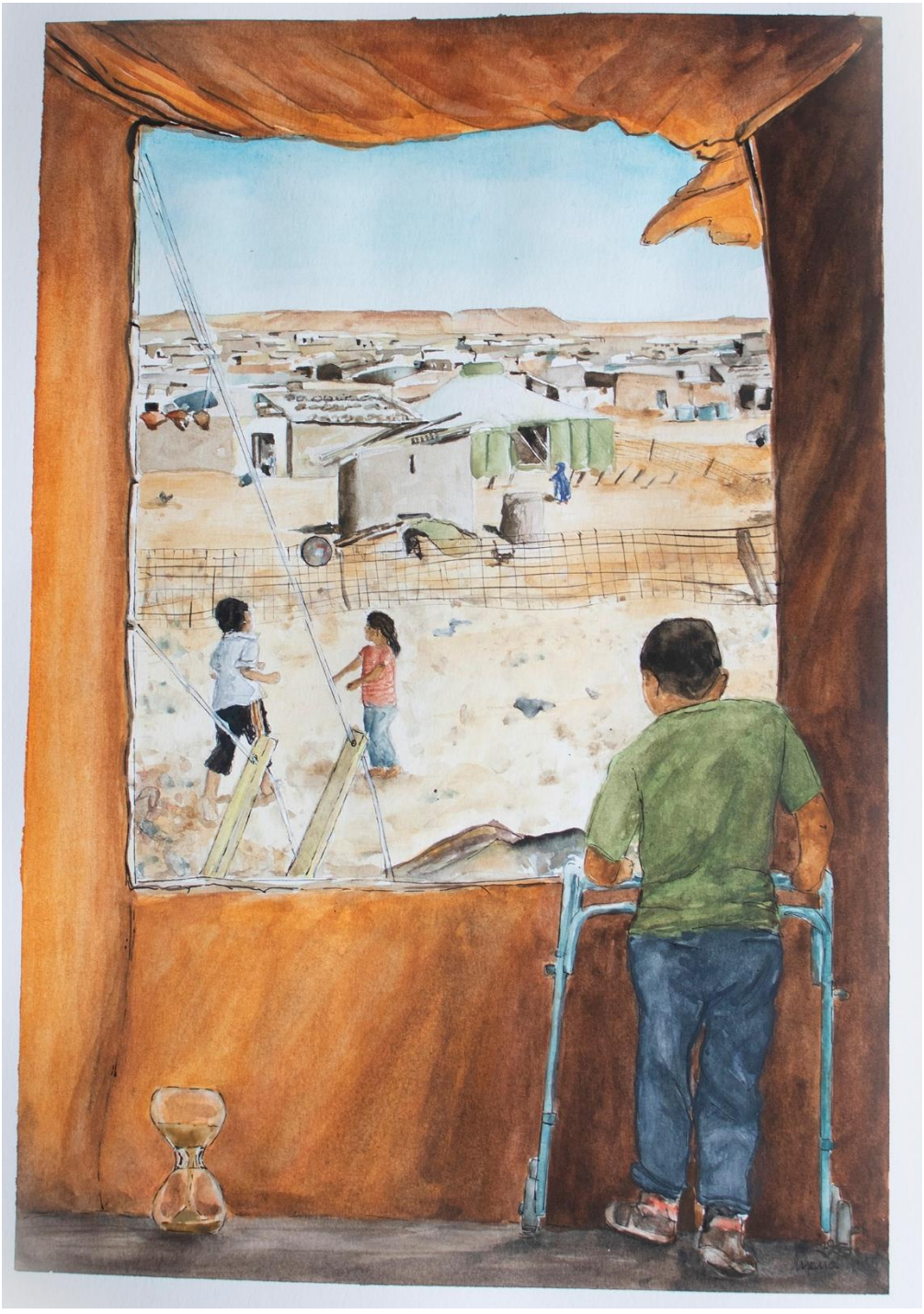


Figura 2. *Discapacidad y participación en campamentos de refugiados saharauis. Autora: María Pascual*

10. Anexos

Anexo I. Cartel informativo del estudio



Anexo II. Hoja de información al paciente y consentimiento informado

HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMENTO INFORMADO

Código del estudio: FIS-2023-02
Versión del protocolo: 1.0
Fecha de la versión: 28/03/2023
Fecha de presentación: 28/03/2023
Título del Proyecto: Propuesta de adaptación de la Entrevista Basada en Rutinas al contexto de los Campamentos de Refugiados Saharauis.

Director/a del Proyecto: ROLDÁN PÉREZ, Patricia
Investigador/a: GRACIA PARACUELLOS, Víctor Pascual
Departamento: Fisioterapia

Esta hoja de Consentimiento Informado puede contener palabras que usted no comprenda. Por favor, pregunte a la persona encargada del estudio en el caso de detectar cualquier palabra o información que usted no entienda con claridad.

I-INTRODUCCIÓN
Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. Antes de aceptar su participación, por favor, lea este consentimiento detenidamente y realice todas las preguntas que necesite para asegurarse de que entiende los procedimientos del estudio, incluyendo riesgos y beneficios.

II-PROPÓSITO DEL ESTUDIO
Como una parte del Proyecto de investigación “Propuesta de Adaptación de la Entrevista Basada en Rutinas (EBR) al contexto de Campamentos de Refugiados Saharauis”, que se desarrolla en la Universitat Internacional de Catalunya, se va a llevar a cabo un estudio con expertos en el ámbito pediátrico y en la cooperación en campamentos saharauis. Para recopilar la información necesaria, se realizará un grupo focal con un comité de expertos. Le invitamos a colaborar en esta investigación y aportar sus opiniones en cuanto al tema del estudio mediante su participación.

III-PARTICIPANTES DEL ESTUDIO
Usted ha sido invitado para formar parte del comité de expertos que participará en el grupo focal y en la evaluación de la propuesta de adaptación de la EBR. Participarán un total aproximado de 8 personas, lo que constituirá la muestra del estudio.

IV-PROCEDIMIENTOS
El objetivo de este estudio es realizar una propuesta de adaptación de la entrevista basada en rutinas (EBR) al contexto de campamentos saharauis a partir de un grupo focal y evaluarla mediante una encuesta rellenada por el comité de expertos. El proceso de realización del estudio se dividirá en tres fases, en las que participarán el responsable del estudio y el comité de expertos, del que usted formará parte.

La primera fase consistirá en la participación de los expertos en un grupo focal. Este tendrá una duración aproximada de entre 60 y 90 minutos y se realizará a cabo de manera online, a través de la plataforma Teams, para facilitar su participación. El grupo focal será grabado en formato audio y vídeo para facilitar su futura transcripción y tratamiento de las propuestas surgidas durante su realización.

En la segunda fase del estudio, el investigador realizará una transcripción de la grabación del grupo focal, en la que se asignará un código numérico a cada participante, para que nadie pueda identificar sus datos personales, asegurando su anonimato. Esta grabación será eliminada de forma segura una vez se haya realizado la transcripción. La transcripción se le facilitará vía correo electrónico, para que pueda aportar comentarios o correcciones si lo ve necesario. A partir de los temas y subtemas surgidos en el grupo focal, el investigador realizará las modificaciones pertinentes en la EBR y elaborará la propuesta de adaptación.

En la tercera fase, usted y el resto del comité de expertos evaluarán la adecuación de esta propuesta de adaptación de la EBR al contexto de los campamentos de refugiados saharauis a través de una encuesta, que le será enviada vía correo electrónico, y la completará de forma online.

V-RIESGOS O INCOMODIDADES

El estudio consiste en recoger sus opiniones y propuestas sobre la EBR en el contexto de campamentos refugiados saharauis mediante un grupo focal y una encuesta de evaluación. Por tanto, no se considera que la participación en este estudio pueda conllevar riesgos o incomodidades en relación a su salud.

VI-BENEFICIOS

Aunque usted no reciba ningún beneficio directo de su participación, los hallazgos del estudio podrían beneficiar a su comunidad. La información que se recopile podrá facilitarse a los profesionales de la salud y a los programas que trabajan directa o indirectamente en el campo de la atención temprana y pediatría, en cualquiera de sus disciplinas, así como en el ámbito de la cooperación internacional.

VII-COSTES

No hay ningún costo para su participación en el estudio.

VIII-INCENTIVO PARA EL PARTICIPANTE

A usted no se le pagará nada por el hecho de participar en el estudio.

IX-PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Según la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales la información que usted aporte al estudio será totalmente anónima y confidencial. Los documentos que sean utilizados en las entrevistas serán guardados en un espacio seguro, en el que sólo tendrá acceso el investigador del estudio. Se asignará un código numérico a cada participante del grupo focal, por tanto, sus datos personales, no serán divulgados en ningún momento. La información obtenida sólo se utilizará

para cumplir el propósito mencionado en este consentimiento. Los datos que se recojan serán analizados sin que se pueda identificar a los participantes del estudio.

Esta autorización servirá hasta el final del estudio, a menos que usted la cancele antes. Usted puede cancelar esta autorización en cualquier momento enviando un aviso escrito o telefónico al Investigador en la siguiente dirección:
ayk179801@uic.es / nº tel: 628360414.

X-PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento. Su decisión, no conllevará penalidad ni pérdida de beneficios a los que usted tenga derecho.

XI-PREGUNTAS

Si tiene alguna pregunta sobre este estudio o sobre su participación en el mismo, o si piensa que ha sufrido algún problema asociado al estudio, puede contactar con el investigador en la siguiente dirección: ayk179801@uic.es / nº tel: 628360414.

No firme este consentimiento, a menos que usted haya tenido la oportunidad de hacer preguntas y recibir respuestas satisfactorias para todas sus preguntas. Si usted firma el consentimiento aceptando participar en este estudio, recibirá una copia del mismo.

XII-CONSENTIMIENTO

He leído la información de esta hoja de consentimiento y todas mis preguntas sobre el estudio y mi participación han sido contestadas.

Acepto mi participación en el estudio como parte del comité de expertos, así como la grabación del grupo focal y el tratamiento de la información surgida en este. Del mismo modo, acepto el tratamiento de mis datos personales y profesionales, si bien el responsable del estudio se comprometerá a garantizar mi anonimato en todo momento.

Al firmar esta hoja de consentimiento, no se ha renunciado a ninguno de los derechos legales.

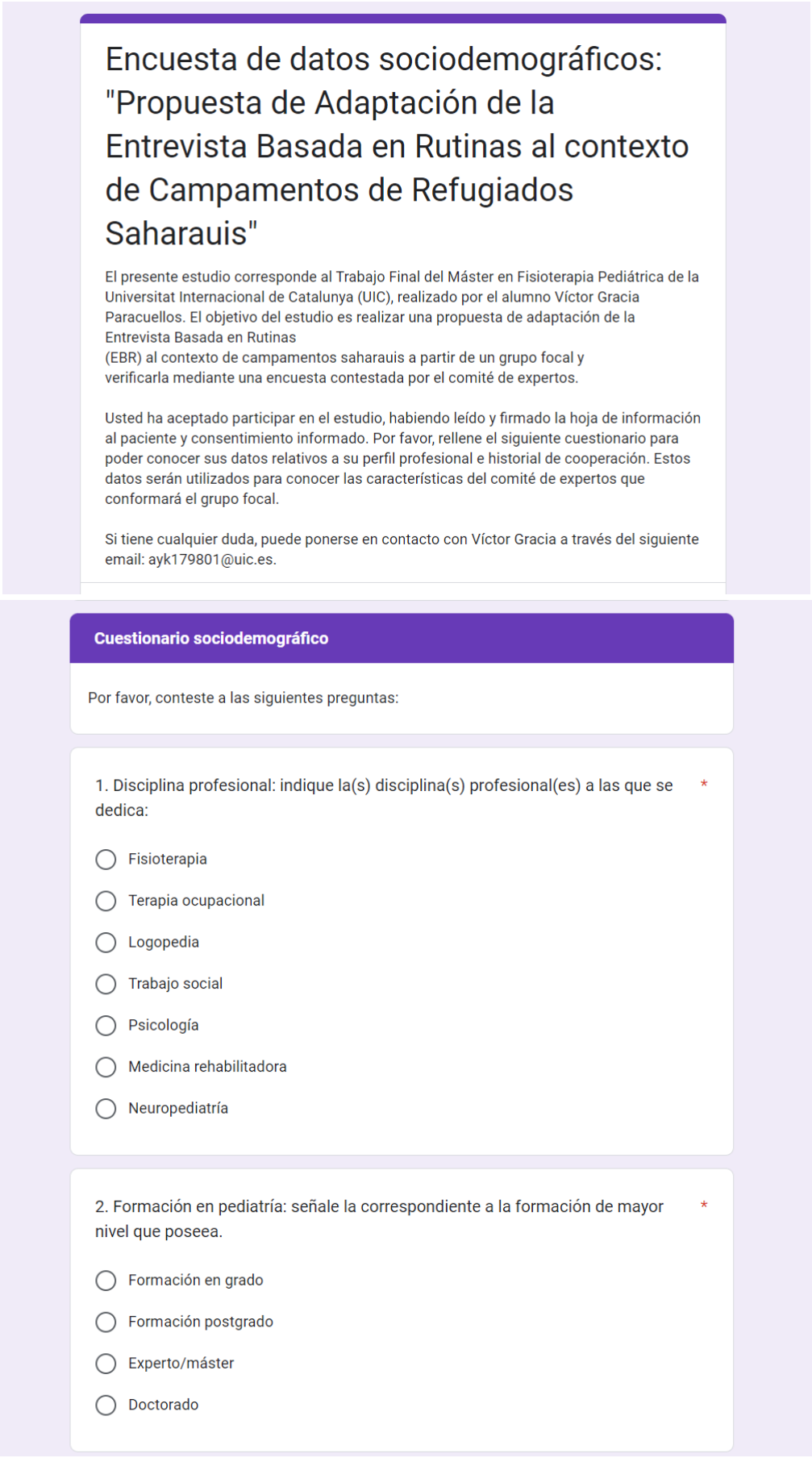
Nombre del participante:

Firma del participante Fecha:

Nombre y firma del Investigador Principal:

Víctor Pascual Gracia Paracuellos

Anexo III. Encuesta de datos sociodemográficos



Encuesta de datos sociodemográficos: "Propuesta de Adaptación de la Entrevista Basada en Rutinas al contexto de Campamentos de Refugiados Saharauis"

El presente estudio corresponde al Trabajo Final del Máster en Fisioterapia Pediátrica de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC), realizado por el alumno Víctor Gracia Paracuellos. El objetivo del estudio es realizar una propuesta de adaptación de la Entrevista Basada en Rutinas
(EBR) al contexto de campamentos saharauis a partir de un grupo focal y verificarla mediante una encuesta contestada por el comité de expertos.

Usted ha aceptado participar en el estudio, habiendo leído y firmado la hoja de información al paciente y consentimiento informado. Por favor, rellene el siguiente cuestionario para poder conocer sus datos relativos a su perfil profesional e historial de cooperación. Estos datos serán utilizados para conocer las características del comité de expertos que conformará el grupo focal.

Si tiene cualquier duda, puede ponerse en contacto con Víctor Gracia a través del siguiente email: ayk179801@uic.es.

Cuestionario sociodemográfico

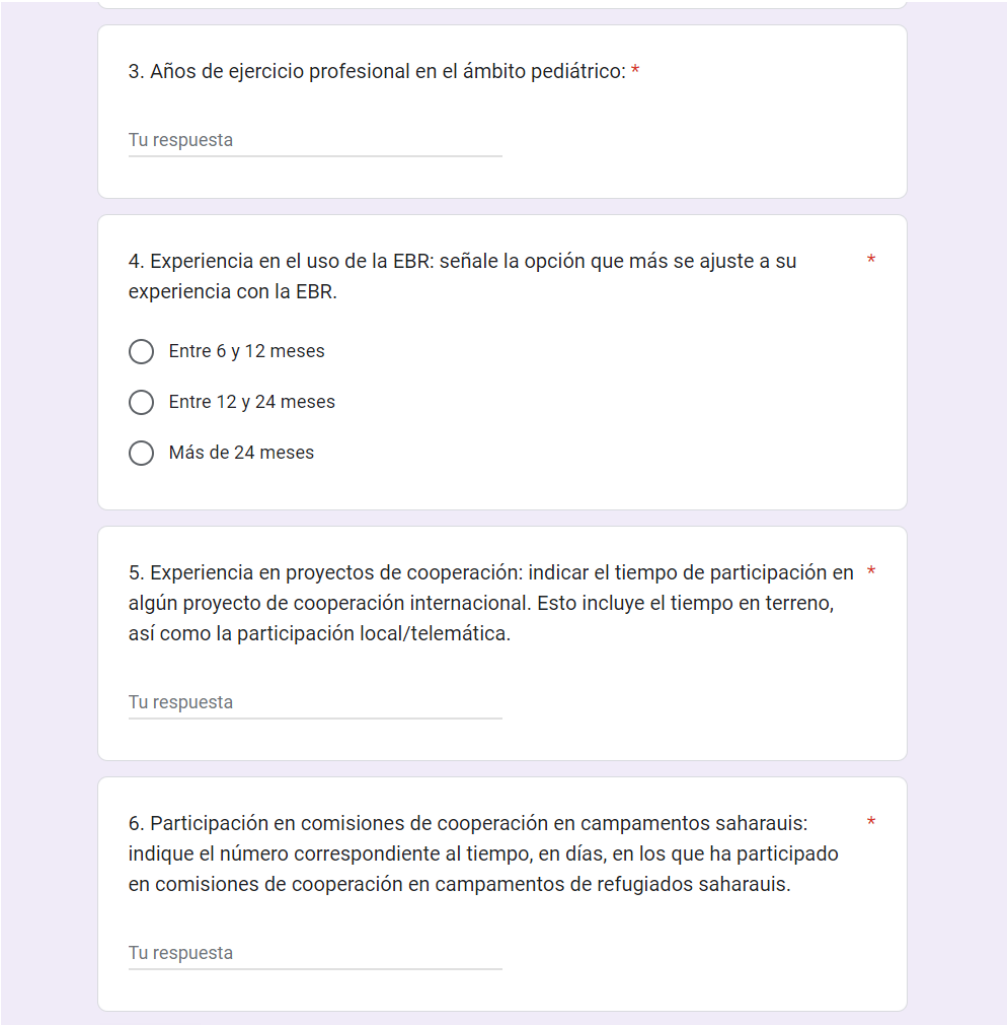
Por favor, conteste a las siguientes preguntas:

1. Disciplina profesional: indique la(s) disciplina(s) profesional(es) a las que se dedica: *

- ◯ Fisioterapia
- ◯ Terapia ocupacional
- ◯ Logopedia
- ◯ Trabajo social
- ◯ Psicología
- ◯ Medicina rehabilitadora
- ◯ Neuropediatría

2. Formación en pediatría: señale la correspondiente a la formación de mayor nivel que poseea. *

- ◯ Formación en grado
- ◯ Formación postgrado
- ◯ Experto/máster
- ◯ Doctorado



3. Años de ejercicio profesional en el ámbito pediátrico: *

Tu respuesta

4. Experiencia en el uso de la EBR: señale la opción que más se ajuste a su experiencia con la EBR. *

- Entre 6 y 12 meses
- Entre 12 y 24 meses
- Más de 24 meses

5. Experiencia en proyectos de cooperación: indicar el tiempo de participación en algún proyecto de cooperación internacional. Esto incluye el tiempo en terreno, así como la participación local/telemática. *

Tu respuesta

6. Participación en comisiones de cooperación en campamentos saharauis: indique el número correspondiente al tiempo, en días, en los que ha participado en comisiones de cooperación en campamentos de refugiados saharauis. *

Tu respuesta

Link de acceso: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdjPmtO8k1WMIZaSn-VF6EIUIVeu_AQmY3r6_-zUC1m-KAujg/viewform?usp=share_link

Anexo IV. Encuesta de evaluación de la EBR-a.

Se anexa la rutina "Despertarse". Las preguntas se repiten para el resto de rutinas, pudiendo ser esta encuesta susceptible de cambios a partir de los temas surgidos en el grupo focal.

Encuesta de evaluación de la propuesta de adaptación de la Entrevista Basada en Rutinas.

En primer lugar, le agradezco su participación en el grupo focal. A partir de sus aportaciones como miembro del comité de expertos se ha realizado una propuesta de adaptación de la Entrevista Basada en Rutinas (EBR) al contexto de campamentos saharauis, la cual ha recibido por correo electrónico.

En esta encuesta se pretende evaluar si las modificaciones realizadas en la EBR son suficientes para conseguir la adaptación de esta herramienta al contexto de los campamentos de refugiados saharauis.
Antes de rellenar esta encuesta, por favor, lea detenidamente la propuesta de adaptación.

La siguiente encuesta consta de una sección para cada una de las rutinas de la EBR. Dentro de cada rutina, tendrá que contestar una serie de preguntas, otorgando una puntuación de entre 0 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo).

Si tiene cualquier duda, puede ponerse en contacto con Víctor Gracia a través del siguiente email: ayk179801@uic.es.

Evaluación de la propuesta de modificación de la EBR al contexto de campamentos saharauis.

Por favor, conteste a las siguientes preguntas, otorgando una puntuación entre 0 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo).

Tras leer las modificaciones realizadas en la rutina: **DESPERTARSE**, usted considera que: *

	0 (totalmente en desacuerdo)	1	2	3	4	5 (totalmente de acuerdo)
Las preguntas realizadas en la evaluación de esta rutina se adaptan al contexto	○	○	○	○	○	○
Las preguntas son relevantes para conocer la realidad de las familias en este contexto	○	○	○	○	○	○

El número de preguntas es adecuado en relación al contexto y al tiempo de evaluación	○	○	○	○	○	○
Las preguntas son fácilmente comprensibles por las familias de este contexto	○	○	○	○	○	○
Las preguntas son fácilmente evaluables por cualquier profesional de la atención temprana/pediatría que se encuentre en este contexto	○	○	○	○	○	○
Las preguntas son adecuadas para detectar cambios en las evaluaciones posteriores que puedan realizarse	○	○	○	○	○	○
En general, ¿considera que esta rutina se adapta a las necesidades del contexto de campamentos de refugiados saharauis?	○	○	○	○	○	○

Anexo V. Entrevista Basada en Rutinas (EBR)

Entrevista Basada en Rutinas

Fecha _____ **Nº Expediente** _____

DATOS GENERALES

Nombre del niño _____

Nombre del padre _____

Nombre de la madre _____

Combinación de RBI-SAFER

Rutina:	**Despertarse**
• ¿Puedes describir como es el momento de despertarse? • ¿Quien se despierta primero normalmente? • ¿Dónde duerme el niño? • ¿Cómo te hace saber que está despierto? • ¿Le gusta que lo cojan inmediatamente? En ese caso ¿se alegra cuando lo cogen? • Sí está tranquilo por sí mismo unos minutos, ¿qué hace? • ¿Qué hace es resto de la familia durante ese tiempo? • ¿Es un buen momento del día? Si no, ¿Qué os gustaría que fuera diferente?	
Notas	
Participación	Sin información
Independencia	Sin información
Relaciones sociales	Sin información

Casa: satisfacción con la rutina (rodea una)	*Clase*: ajuste entre el niño y la rutina(rodea una):
1. Nada satisfecho 2. …… 3. Satisfecho 4. …… 5. Muy satisfecho	1. Ajuste pobre 2. …… 3. Ajuste medio 4. …… 5. Excelente ajuste
Área a la que se refiere (rodea todas las que correspondan): Motora Cognitiva Comunicación Social o emocional Adaptativa	

Rutina:	**Cambio de pañales/vestido-desvestido**
• ¿Y el vestido? ¿cómo va? • ¿Quién ayuda al niño a vestirse? • ¿Ayuda el niño con el vestido? ¿cómo? ¿qué puede hacer por sí mismo? • ¿Cómo es su actitud? • ¿Cómo se comunica? • ¿Lleva pañales? • ¿Qué hace el niño mientras lo estas cambiando? • ¿Usa el cuarto de baño? ¿con qué nivel de independencia? • ¿Cómo te avisa de que tiene que ir al baño? • ¿Cómo estás de satisfecho con esta rutina? ¿te gustaría que algo fuera diferente?	
Notas	
Participación	Sin información
Independencia	Sin información
Relaciones sociales	Sin información

Casa: satisfacción con la rutina (rodea una)	*Clase*: ajuste entre el niño y la rutina(rodea una):
6. Nada satisfecho 7. ..... 8. Satisfecho 9. ..... 10. Muy satisfecho	6. Ajuste pobre 7. ..... 8. Ajuste medio 9. ..... 10. Excelente ajuste
Área a la que se refiere (rodea todas las que correspondan): Motora Cognitiva Comunicación Social o emocional Adaptativa	

Rutina:	**Alimentación/comidas**
• ¿Cómo son las comidas? • ¿Alguien ayuda a tu hijo? ¿quién? • ¿Cada cuanto come? • ¿Cuánto puede comer por sí mismo? • ¿Cuánto participa en esta rutina? • ¿Qué come normalmente? • ¿Qué hacen otros miembros de la familia en ese momento? • ¿Cómo te indica tu hijo lo que quiere o que ya ha terminado? • ¿Le gusta el momento de la comida? ¿Cómo lo sabes? • ¿Qué hace el momento de la comida más agradable para ti? • ¿Cómo son las comidas para tu hijo cuando está al cuidado de otros?	
Notas	
Participación	Sin información
Independencia	Sin información
Relaciones sociales	Sin información

Casa: satisfacción con la rutina (rodea una)	*Clase*: ajuste entre el niño y la rutina(rodea una):
11. Nada satisfecho 12. ..... 13. Satisfecho 14. ..... 15. Muy satisfecho	11. Ajuste pobre 12. ..... 13. Ajuste medio 14. ..... 15. Excelente ajuste
Área a la que se refiere (rodea todas las que correspondan): Motora Cognitiva Comunicación Social o emocional Adaptativa	

Rutina:	**Prepararse para salir/viajar**
• ¿Qué tal el momento de prepararse para ir a algún sitio con tu hijo? • ¿Quién suele ayudar al niño a prepararse? • ¿Cuánto hace por sí mismo? • ¿Cuánto participa en el proceso de prepararse para salir? • ¿Cómo es la comunicación en este momento? • ¿Le gustan al niño las salidas? ¿cómo lo sabes? • ¿Es una actividad estresante? ¿qué lo haría más fácil para ti? • ¿Cómo son los momentos en los que dejas y recoges al niño? ¿tenéis tu u otros cuidadores alguna preocupación?	
Notas	
Participación	Sin información
Independencia	Sin información
Relaciones sociales	Sin información

Casa: satisfacción con la rutina (rodea una)	*Clase*: ajuste entre el niño y la rutina(rodea una):
16. Nada satisfecho 17. ..... 18. Satisfecho 19. ..... 20. Muy satisfecho	16. Ajuste pobre 17. ..... 18. Ajuste medio 19. ..... 20. Excelente ajuste
Área a la que se refiere (rodea todas las que correspondan): Motora Cognitiva Comunicación Social o emocional Adaptativa	

Rutina:	**Pasar el rato/ver la tele**
• ¿Qué hace la familia en los momentos de descanso en casa? • ¿Cómo participa el niño en esta actividad? • ¿Cómo interactúa el niño con otros miembros de la familia? • ¿Ve tu familia la televisión? ¿ve tu hijo la televisión? • ¿Qué le gusta ver? ¿Cuánto tiempo? • ¿Tiene un programa favorito? • ¿Hay algo que os gustaría hacer por las tardes-noches y no podéis?	
Notas	
Participación	Sin información
Independencia	Sin información
Relaciones sociales	Sin información

Casa: satisfacción con la rutina (rodea una)	*Clase*: ajuste entre el niño y la rutina(rodea una):
21. Nada satisfecho 22. ..... 23. Satisfecho 24. ..... 25. Muy satisfecho	21. Ajuste pobre 22. ..... 23. Ajuste medio 24. ..... 25. Excelente ajuste
Área a la que se refiere (rodea todas las que correspondan): Motora Cognitiva Comunicación Social o emocional Adaptativa	

Rutina:	**Baño**
• ¿Cómo es el momento del baño? • ¿Quién ayuda al niño normalmente a bañarse? • ¿Cómo está colocado en la bañera? • ¿Le gusta el agua? ¿Cómo lo sabes? • ¿Cuánto participa en el baño o jugando en el agua? • ¿Patalea o salpica en el agua? • ¿Con qué juguetes le gusta jugar en la bañera? • ¿Cómo se comunica contigo? ¿de qué habla? • ¿El baño un buen momento? Si no, ¿qué podría mejorarlo?	
Notas	
Participación	Sin información
Independencia	Sin información
Relaciones sociales	Sin información

Casa: satisfacción con la rutina (rodea una)	*Clase*: ajuste entre el niño y la rutina(rodea una):
26. Nada satisfecho 27. ..... 28. Satisfecho 29. ..... 30. Muy satisfecho	26. Ajuste pobre 27. ..... 28. Ajuste medio 29. ..... 30. Excelente ajuste
Área a la que se refiere (rodea todas las que correspondan): Motora Cognitiva Comunicación Social o emocional Adaptativa	

Rutina:	**Siesta/hora de dormir**
• ¿Qué tal el momento de ir a la cama? • ¿Quién acuesta normalmente al niño? • ¿Le lees libros o tenéis algún tipo de ritual en este momento? • ¿Cómo se queda durmiendo? • ¿Cómo se tranquiliza por sí mismo? • ¿Duerme toda la noche? ¿Qué pasa si se despierta? ¿Quién se levanta con él? • ¿Es la hora de dormir un momento tranquilo o estresante para la familia? • ¿Se echa siestas con otros cuidadores? ¿qué tal?	
Notas	
Participación	Sin información
Independencia	Sin información

Relaciones sociales	Sin información

Casa: satisfacción con la rutina (rodea una)	*Clase*: ajuste entre el niño y la rutina(rodea una):
31. Nada satisfecho 32. ..... 33. Satisfecho 34. ..... 35. Muy satisfecho	31. Ajuste pobre 32. ..... 33. Ajuste medio 34. ..... 35. Excelente ajuste

Área a la que se refiere (rodea todas las que correspondan):

Motora Cognitiva Comunicación Social o emocional Adaptativa

Rutina:	**Supermercado**

- ¿Qué tal las salidas al supermercado? ¿te llevas al niño?
- ¿Se sienta en el carrito de la compra?
- ¿Le gusta ir al supermercado?
- ¿Cómo se desenvuelve comprando? ¿tienes que mantenerlo ocupado o está más bien contento?
- ¿Cómo reacciona frente a otra gente en la tienda?
- ¿Cómo se comunica contigo y con los demás?
- ¿Hay algo que haría ir a comprar con tu hijo más fácil?

Notas	
Participación	Sin información
Independencia	Sin información

Relaciones sociales	Sin información

Casa: satisfacción con la rutina (rodea una)	*Clase*: ajuste entre el niño y la rutina(rodea una):
36. Nada satisfecho	36. Ajuste pobre
37. ……	37. ……
38. Satisfecho	38. Ajuste medio
39. ……	39. ……
40. Muy satisfecho	40. Excelente ajuste

Área a la que se refiere (rodea todas las que correspondan):

Motora Cognitiva Comunicación Social o emocional Adaptativa

Rutina:	**Fuera de casa**

- ¿Pasas mucho tiempo con la familia fuera de casa? ¿qué hacéis?
- ¿Qué hace tu hijo?
- ¿Le gusta dicha actividad?
- ¿Cómo se desenvuelve?
- ¿Cómo interacciona con otros?
- ¿Hay juegos o juguetes que lo enganchan?
- ¿Cómo te hace saber tu hijo cuándo quiere hacer algo diferente?
- ¿Qué cosas le gustan o le llaman la atención a tu hijo cuando estáis fuera?
- ¿Es normalmente un momento de disfrute? ¿Hay algo que lo haría más fácil?
- ¿En qué actividades al aire libre participa? ¿Cuánta ayuda necesita? ¿Cómo interacciona con sus iguales?

Notas	

Participación	Sin información

Independencia	Sin información
Relaciones sociales	Sin información

Casa: satisfacción con la rutina (rodea una) 41. Nada satisfecho 42. ..... 43. Satisfecho 44. ..... 45. Muy satisfecho	*Clase*: ajuste entre el niño y la rutina(rodea una): 41. Ajuste pobre 42. ..... 43. Ajuste medio 44. ..... 45. Excelente ajuste

Área a la que se refiere (rodea todas las que correspondan):

Motora Cognitiva Comunicación Social o emocional Adaptativa

Resultados

Antes de preguntarle a la familia por la selección de "cosas a trabajar", revisa las preocupaciones identificadas con una estrella en las páginas anteriores.

Resultado	Número de prioridad

Anexo VI. Listado de preguntas del grupo focal

El responsable del estudio realizará las siguientes preguntas tras introducir al comité de expertos cada una de las rutinas:

- *"Respecto a la rutina x, ¿consideran que la EBR se adapta al contexto de campamentos saharauis?"*
- *"¿Qué fortalezas, dificultades o barreras han encontrado al intentar evaluar esta rutina en este contexto específico?"*
- *"¿Qué aspectos, respecto a la evaluación de esta rutina, podrían modificarse para adaptarse a las necesidades concretas de este contexto?"*

Anexo VII. Certificado de aprobación del Comité de Ética (CER)

Universitat Internacional de Catalunya

Comitè d'Ètica de Recerca

uic barcelona

APROVACIÓ PROJECTE PEL CER/ APROBACIÓN PROYECTO POR EL CER

Codi de l'estudi / *Código del estudio*: FIS-2023-02

Versió del protocol / *Versión del protocolo*: 1.0
Data de la versió / *Fecha de la versión*: 28/03/23

Sant Cugat del Vallès, 31 de març de 2023

Investigador/a Principal: Víctor Pascual Gracia
Tutor/a: Patricia Roldán Pérez
Títol de l'estudi / *Título del estudio*: Propuesta de adaptación de la Entrevista Basada en Rutinas al contexto de los Campamentos de Refugiados Saharauis

Benvolgut/da,

Valorat el projecte presentat, el CER de la Universitat Internacional de Catalunya, considera que, el contingut de la investigació, no implica cap inconvenient relacionat amb la dignitat humana, tracte ètic per als animals ni atempta contra el medi ambient, ni té implicacions econòmiques ni conflicte d'interessos, no s'han valorat els aspectes metodològics sense implicacions ètiques del projecte de recerca, degut a que tal anàlisis correspon a d'altres instàncies

Per aquests motius, el Comitè d'Ètica de Recerca, RESOLT FAVORABLEMENT, emetre aquest CERTIFICAT D'APROVACIÓ, per que pugui ser presentat a les instàncies que així ho requereixin.

Em permeto recordar-li que, si en el procés d'execució es produís algun canvi significatiu en els seus plantejaments, hauria de ser sotmès novament a la revisió i aprovació del CER.

Atentament,

Apreciado/a,

Valorado el proyecto presentado, el CER de la Universidad Internacional de Catalunya, considera que, el contenido de la investigación, no implica ningún inconveniente relacionado con la dignidad humana, trato ético para los animales, ni atenta contra el medio ambiente, ni tiene implicaciones económicas ni conflicto de intereses, pero no se han valorado aspectos metodológicos sin implicaciones éticas del proyecto de investigación, debido a que tal análisis corresponde a otras instancias.

Por estos motivos, el Comitè d'Ètica de Recerca, RESUELVE FAVORABLEMENTE, emitir este CERTIFICADO DE APROBACIÓN, para que pueda ser presentado a las instancias que así lo requieran.

Me permito recordarle que, si el proceso de ejecución se produjera algún cambio significativo en sus planteamientos, debería ser sometido nuevamente a la revisión y aprobación del CER.

Atentamente,

Noelia Nogales
Secretària CER-UIC

NOGALES GADEA NOELIA - 53288914F

Firmado digitalmente por NOGALES GADEA NOELIA - 53288914F
Nombre de reconocimiento (DN): c=ES, serialNumber=IDCES-53288914F, givenName=NOELIA, sn=NOGALES GADEA, cn=NOGALES GADEA NOELIA - 53288914F
Fecha: 2023.01.24 15:58:54 +01'00'

Anexo VIII. Documento de narrativas.

Tabla 3. *Excel de narrativas*

Código entrevista (GF1/GF2)	Narrativas relevantes	Unidad de Significado (US)/Código	Grupos de Significado Común (GSC)	Subtema	Tema
GF1_P2	Aparte de adaptar la EBR, hay que tener ese conocimiento de la cultura y del contexto físico, cultural, medioambiental… porque también impacta mucho en las rutinas	Es fundamental conocer el contexto físico, cultural y medioambiental.	Contexto_conocimiento	a) Contexto diferente, rutinas diferentes	T1. Contexto del refugiado saharaui
GF1_P3	Respecto a actividades que se hagan fuera [...] se podría preguntar si se van por las tardes a casa de la vecina a echar el té, a casa de la hermana, de la tía…,	Los encuentros para tomar el té son muy frecuentes en campamentos	Rutinas_diferencias	b) ¿Cómo son sus rutinas?	T1. Contexto del refugiado saharaui
GF1_P1	Las actividades de la vida diaria y las rutinas fluyen, pero no siempre están estructuradas en el mismo orden ni se les da la importancia en el mismo orden según surja el día.	La estructura de las rutinas varía, el día fluye	Rutinas_estructura	a) Dinámica familiar-comunitaria	T2. Espacio de crianza
GF2_P6	Yo creo que [el tiempo de autocuidado]es importante porque te muestra si esa madre/padre tiene aunque sea un mínimo de tiempo [...] para ella. No debemos centrarnos solo en el peque, sino también a nivel familiar, y sobre todo de los propios cuidadores.	Constancia de la calidad de vida familiar y autocuidado cuidadores principales.	Familia_cuidador/a_autocuidado	b) Tiempo de autocuidado	T2. Espacio de crianza
GF1_P1	[El juego da información] también del momento de desarrollo y de interés. No es lo mismo el niño que le gusta el juego sensoriomotor, que el niño que le gusta el juego simbólico. O con quién le gusta jugar al niño. ¿Le gusta jugar con sus hermanos? ¿Le gusta jugar con niños más pequeños o mayores?	El tipo de juego y con quién juega da mucha información sobre el momento de desarrollo y el interés.	Niño/a_intereses_juego	a) Preferencias e intereses del niño/a	T3. El niño/a y sus circunstancias
GF2_P4	Me parece muy interesante saber cuánto tiempo hay fuera de casa. No es lo mismo estar en mi casa y que vengan a verme, que yo trasladarme a un lugar que, a lo mejor está muy lejos, o está más cerca y hay más niños…	Diferencia entre socialización en casa (vienen a verlo) a socialización fuera de casa (va a otro contexto).	Rutinas_socializacion_fuera vs dentro	b) Participación en la comunidad	T3. El niño/a y sus circunstancias
GF2_P2	En este contexto [de los campamentos saharauis], la calle tiene mucho más valor. El tiempo jugando en la calle es mucho mayor y hay muchas más interacciones que aquí en un parque durante media hora después del cole.	En campamentos se suele jugar siempre en la calle.	Contexto_juego fuera de casa	c) El juego comunitario como rutina en sí misma	T3. El niño/a y sus circunstancias
GF1_P2	No solo estamos hablando de una EBR adaptada, sino que hay una barrera idiomática y, además, está el contexto online	Existe una barrera idiomática y telemática.	Barreras_contexto	a) Barreras en la evaluación de las rutinas	T4. Barreras y adaptaciones del EBR
GF2_P3	[Rutina baño] La palabra “bañera” hay que eliminarla. Si se piensa en personas que tengan menos movilidad, habría que poner “barreño”.	Eliminar palabra "bañera".	Adaptaciones_baño	b) Adaptaciones en las rutinas	T4. Barreras y adaptaciones del EBR

Anexo IX. Cambios en las rutinas y EBR-a

En primer lugar, se anexan los cambios en las rutinas. Se ha utilizado un código de colores para facilitar la lectura de estos cambios. El color rojo, junto con el tachado, se ha utilizado para marcar las preguntas o rutinas eliminadas, mientras que, en color verde, se muestran las preguntas o secciones añadidas. A continuación, en la siguiente página, se anexa la EBR-a.

Cambios en las rutinas

Rutina	Despertarse
• ¿Puedes describir cómo es el momento de despertarse? • ¿Quién se despierta primero normalmente? • ~~¿Dónde duerme el niño?~~ ¿Cómo es el espacio donde duerme el niño/a? • ¿Cómo te hace saber que está despierto? • ¿Le gusta que lo cojan inmediatamente? En ese caso ¿se alegra cuando lo cogen? • Sí está tranquilo por sí mismo unos minutos, ¿qué hace? • ¿Qué hace es resto de la familia durante ese tiempo? • ¿Es un buen momento del día? Si no, ¿Qué os gustaría que fuera diferente? ¿Hay algo que necesitarías?	

Rutina	~~Cambio de pañales/~~Vestido-desvestido
• ¿Y el vestido? ¿cómo va? • ¿Quién ayuda al niño/a a vestirse? • ¿Ayuda el niño/a con el vestido? ¿cómo? ¿qué puede hacer por sí mismo? • ¿Cómo es su actitud? • ¿Cómo se comunica? • ~~¿Lleva pañales?~~ • ~~¿Qué hace el niño mientras lo estas cambiando?~~ • ~~¿Usa el cuarto de baño? ¿con qué nivel de independencia?~~ • ~~¿Cómo te avisa de que tiene que ir al baño?~~ • ~~¿Cómo estás de satisfecho con esta rutina? ¿te gustaría que algo fuera diferente?~~ ¿Cambiarías algo en esta rutina? ¿Hay algo que podamos aportar que te hiciese estar más tranquila?	

Rutina	Alimentación/comidas

- ¿Cómo son las comidas?
- ¿Dónde come? ¿En qué posición come?
- ¿Quién está con el niño/a en el momento de la comida?
- ¿Alguien ayuda a tu hijo/a? ¿quién?
- ¿Cada cuánto come?
- ¿Cómo expresa tu hijo/a que tiene hambre?
- ¿Cuánto puede comer por sí mismo?
- ¿Cómo te indica lo que quiere o que ya ha terminado?
- ¿Cuánto participa en esta rutina?
- ~~¿Qué come normalmente?~~
  ¿Qué le gusta comer? ¿Y qué no? (Sabores, texturas…)
- ~~¿Qué hacen otros miembros de la familia en ese momento?~~
- ¿Le gusta el momento de la comida? ¿Cómo lo sabes?
- ¿Cómo son las comidas para tu hijo/a cuando está al cuidado de otros?
- ¿Qué podría hacer el momento de la comida más agradable para ti?

Rutina	~~Baño~~ Higiene personal (Cambio de pañal/uso del baño + ducha)

Cambio de pañal y/o Uso del baño:

- ¿Lleva pañales?
- ¿Qué hace el niño/a mientras lo estás cambiando?
- ¿Cómo es la disposición del baño? ¿Es una letrina? ¿Está fuera de casa?
- ¿Cuál es la distancia desde la sala principal hasta el baño?
- ¿Usa el ~~cuarto de~~ baño? ¿con qué nivel de independencia?
- ¿Cómo te avisa de que tiene que ir al baño?
- ~~¿Cómo estás de satisfecho con esta rutina?~~ ¿Te gustaría que algo fuera diferente en esta rutina?

Momento del aseo: *Mucha precaución al introducir estas preguntas. Puede no ser aconsejable en una primera entrevista.*

- ~~¿Cómo es el momento del baño?~~
  ¿Cómo suele ser el momento de aseo del niño/a?
- ~~¿Quién ayuda al niño normalmente a bañarse?~~
  ¿Es independiente? Si no, ¿quién le ayuda en este momento?
- ~~¿Cómo está colocado en la bañera?~~
  ¿Dónde sueles colocarlo? ¿Qué utilizas para el lavado (toallitas, esponja, barreño, jabón…)?
- ¿Con qué frecuencia hace/haces esta higiene personal? ¿Varía según las épocas de calor y frío?
- ~~¿Le gusta el agua? ¿Cómo lo sabes?~~
- ~~¿Cuánto participa en el baño o jugando en el agua?~~
- ~~¿Patalea o salpica en el agua?~~
- ~~¿Con qué juguetes le gusta jugar en la bañera?~~
- ¿Cómo se comunica contigo? ¿de qué habla?
- ¿Es un buen momento? Si no, ¿qué podría mejorarlo?

Rutina	~~Pasar el rato/ver la tele~~ Tiempo en casa

- ¿Qué hace la familia ~~en los momentos de descanso en casa~~ durante el tiempo en casa?
- ¿Cómo participa el niño/a ~~en esta actividad~~?
- ¿Cómo interactúa el niño/a con otros miembros de la familia?
- ¿Cómo juega tu hijo/a? ¿A qué le gusta jugar? ¿Con qué actividad lo ves más conectado?
- ¿Juega con sus hermanos en casa?
- ~~¿Ve tu familia la televisión? ¿ve tu hijo la televisión?~~
  ¿Ve tu hijo/a la televisión, o usa tu móvil? ¿Con qué frecuencia?
- ¿Cómo te hace saber tu hijo/a lo que quiere hacer?
- ¿Soléis tener visitas durante el día? ¿Quién suele pasar por tu casa?
- ¿Cómo se relaciona con los adultos que vienen de fuera? ¿Hay juego verbal?
- ¿Vienen otros niños/as además de sus hermanos? ¿Cómo interactúa con ellos?
- ¿Tener visitas de familiares te sirve como descarga de cuidados o te genera más trabajo?
- ~~¿Qué le gusta ver? ¿Cuánto tiempo?~~
- ~~¿Tiene un programa favorito?~~
- ~~¿Hay algo que os gustaría hacer por las tardes-noches y no podéis?~~

Rutina	~~Prepararse para salir/viajar~~ → Vida comunitaria

- ~~¿Qué tal el momento de prepararse para ir a algún sitio con tu hijo?~~
- ~~¿Quién suele ayudar al niño a prepararse?~~
- ~~¿Cuánto hace por sí mismo?~~
- ~~¿Cuánto participa en el proceso de prepararse para salir?~~
- ~~¿Cómo es la comunicación en este momento?~~
- ~~¿Le gustan al niño las salidas? ¿cómo lo sabes?~~
- ~~¿Es una actividad estresante? ¿qué lo haría más fácil para ti?~~
- ~~¿Cómo son los momentos en los que dejas y recoges al niño? ¿tenéis tu u otros cuidadores alguna preocupación?~~
- ¿Suele salir a la calle?
- ¿Usa algún tipo de calzado para ir a la calle?

Rutina	~~Super~~~~mercado~~ → Vida comunitaria

- ¿Qué tal las salidas al ~~super~~mercado? ¿te llevas al niño/a?
- ~~¿Se sienta en el carrito de la compra?~~
- ¿Le gusta ir al ~~super~~mercado?
- ¿Alguna vez va solo a comprar a comercios cercanos?
- ~~¿Cómo se desenvuelve comprando? ¿tienes que mantenerlo ocupado o está más bien contento?~~
- ¿Cómo reacciona frente a gente desconocida fuera de casa ~~en la tienda~~?
- ¿Cómo se comunica contigo y con los demás?

- ¿Vas con tu hijo/a al momento de reparto de la ayuda humanitaria? ¿Qué hace en ese tiempo? ¿Juega con otros niños/as?
- ¿Hay algo que haría ~~ir a comprar~~ estos momentos con tu hijo/a más fáciles?

Rutina	~~Fuera de casa~~ → Vida comunitaria

- ¿Pasáis tiempo fuera de casa? ¿qué hacéis?
- ¿Vais a visitar a otros familiares o vecinos? ¿Cómo interacciona en un lugar diferente a su casa?
- ¿Cuánto tiempo pasa tu hijo/a fuera de casa?
- ¿Con quién sale? ¿Alguna vez sale solo o con sus hermanos (sin adultos)?
- ¿Qué hace cuando está fuera? ¿Le gusta dicha actividad?
- ¿Y qué haces tú durante este tiempo? ¿Lo utilizas para ti?
- ¿Juega con otros niños/as en la calle? ~~¿Cómo se desenvuelve?~~ ¿A qué juega?
- ¿Cómo interacciona con otros?
- ¿Cómo se desplaza en el exterior? ¿Va porteado? ¿Necesita utilizar ayudas técnicas (andador, silla de ruedas, DAFOs…)?
- ~~¿Hay juegos o juguetes que lo enganchan?~~
- ~~¿Cómo te hace saber tu hijo cuándo quiere hacer algo diferente?~~
- ~~¿Qué cosas le gustan o le llaman la atención a tu hijo cuando estáis fuera?~~
- ¿Es normalmente un momento de disfrute? ¿Hay algo que lo haría más fácil?
- ~~¿En qué actividades al aire libre participa? ¿Cuánta ayuda necesita? ¿Cómo interacciona con sus iguales?~~

Rutina	Vida en la comunidad (Prepararse para salir + Supermercado + Fuera de la jaima)

- ¿Con qué frecuencia sale a la calle?
- ¿Cómo se desplaza en el exterior? ¿Va porteado? ¿Necesita utilizar un andador, silla de ruedas, DAFOs…?
- ¿Usa algún tipo de calzado para salir?
- ¿Cuánto tiempo pasa tu hijo/a fuera de casa?
- ¿Con quién sale? ¿Alguna vez sale solo o con sus hermanos (sin adultos)?
- ¿Qué hace cuando está fuera? ¿Le gusta dicha actividad?
- ¿Y qué haces tú durante este tiempo? ¿Lo utilizas para ti?
- Y contigo o con el resto de la familia ¿Pasáis tiempo fuera de casa? ¿qué hacéis?
- ¿Vais a visitar a otros familiares o vecinos?
- ¿Cómo interacciona en un lugar diferente a su casa?
- ¿Qué tal las salidas al mercado? ¿te llevas al niño/a?
- ¿Le gusta ir al mercado?
- ¿Cómo reacciona frente a gente desconocida?
- ¿Cómo se comunica contigo y con los demás?
- ¿Alguna vez va solo a comprar?

- ¿Vas con tu hijo/a al momento de reparto de la ayuda humanitaria? ¿Qué hace en ese tiempo?
- ¿Hay algo que haría estos momentos fuera de casa más fáciles?

Rutina	Juego en la calle

- ¿Juega tu hijo/a con otros niños/as en la calle? ¿A qué juega?
- ¿Cómo se relaciona con otros niños/as?
- ¿Cómo participa en el juego? ¿Toma un rol activo?
- ¿Cómo se relaciona con otros niños/as?
- ¿Sus hermanos lo involucran en el juego con los otros niños/as?
- ¿Juega con niños/as más pequeños o más mayores?
- ¿Hay algo que te preocupa de este momento?
- Si no juega fuera de casa, ¿qué es lo que impide que salga a jugar con el resto de niños/as?

Rutina	Siesta/hora de dormir

- ¿Qué tal el momento de ir a la cama?
- ¿Cómo es el espacio de la casa donde dormís?
- ¿Quién acuesta normalmente al niño/a? ¿Quién le gusta que le acueste?
- ¿Al lado de quién le gusta dormir?
- ¿Le lees libros o tenéis algún tipo de ritual en este momento?
- ¿Cómo se queda durmiendo?
- ¿Cómo se tranquiliza por sí mismo?
- Cuando le acuestas, ¿te quedas durmiendo con él o te quedas más tiempo despierta en la casa?
- ¿Duerme toda la noche? ¿Qué pasa si se despierta? ¿Quién se levanta con él?
- ¿Le molestan los ruidos?
- ¿Es la hora de dormir un momento tranquilo o estresante para la familia?
- ¿Se echa siestas con otros cuidadores? ¿qué tal?
- ¿En qué momentos del día duerme la siesta? ¿Se duerme justo después de comer?
- ¿Cuántas horas puedes dormir al día? ¿Cómo es tu calidad de sueño?

Entrevista Basada en Rutinas adaptada al contexto de campamentos de refugiados saharauis (EBR-a)

Fecha: _____ Nº Expediente: _____

Datos generales:

- Nombre del niño/a: _____
- Nombre del padre: _____
- Nombre de la madre: _____
- Nombre hermano 1: _____
- Nombre hermano 2: _____
- Nombre hermano 3: _____

Nota al profesional *(leer antes de iniciar la entrevista)*

Esta es una adaptación de la Entrevista Basada en Rutinas (McWilliam, 2009). Esta adaptación está creada con la intención de adaptarse al contexto de los campamentos de refugiados saharauis. Antes de iniciar la evaluación de la EBR-a, lea atentamente todas las preguntas de cada una de las rutinas.

Esta EBR-a se divide en 8 rutinas: Despertarse, Vestido-desvestido, Alimentación, Higiene personal, Tiempo en casa, Vida en la comunidad, Siesta/Hora de dormir y Juego en la calle.

La evaluación de las rutinas no requiere seguir un orden estricto, ni abordar la totalidad de las preguntas en la primera entrevista. La EBR-a busca recoger información sobre un día normal de una familia saharaui, para ello, se realizarán preguntas abiertas (ej. ¿cómo empieza un día tipo en tu casa?). A partir de esta pregunta inicial, se seleccionará la rutina que más interese valorar, en función de lo que la familia exprese en ese momento.

Si tiene cualquier duda, puede consultar con el equipo de coordinación del Proyecto *Talha*.

Rutina	Despertarse
• ¿Puedes describir cómo es el momento de despertarse? • ¿Quién se despierta primero normalmente? • ¿Cómo es el espacio donde duerme el niño/a? • ¿Cómo te hace saber que está despierto? • ¿Le gusta que lo cojan inmediatamente? En ese caso ¿se alegra cuando lo cogen? • Sí está tranquilo por sí mismo unos minutos, ¿qué hace? • ¿Qué hace es resto de la familia durante ese tiempo? • ¿Es un buen momento del día? Si no, ¿Qué os gustaría que fuera diferente? ¿Hay algo que necesitarías?	
Notas	
Participación	
Independencia	
Relaciones sociales	

Rutina	Vestido-desvestido
• ¿Y el vestido? ¿cómo va? • ¿Quién ayuda al niño/a a vestirse? • ¿Ayuda el niño/a con el vestido? ¿cómo? ¿qué puede hacer por sí mismo? • ¿Cómo es su actitud? • ¿Cómo se comunica? • ¿Cambiarías algo en esta rutina? ¿Hay algo que podamos aportar que te hiciese estar más tranquila?	
Notas	
Participación	
Independencia	
Relaciones sociales	

Rutina	Alimentación/comidas
• ¿Cómo son las comidas? • ¿Dónde come? ¿En qué posición come? • ¿Quién está con el niño/a en el momento de la comida? • ¿Alguien ayuda a tu hijo/a? ¿quién? • ¿Cada cuanto come? • ¿Cómo expresa tu hijo/a que tiene hambre? • ¿Cuánto puede comer por sí mismo? • ¿Cómo te indica lo que quiere o que ya ha terminado? • ¿Cuánto participa en esta rutina? • ¿Qué le gusta comer? ¿Y qué no? (Sabores, texturas…) • ¿Le gusta el momento de la comida? ¿Cómo lo sabes? • ¿Cómo son las comidas para tu hijo/a cuando está al cuidado de otros? • ¿Qué podría hacer el momento de la comida más agradable para ti?	
Notas	
Participación	
Independencia	
Relaciones sociales	

Rutina	Higiene personal (Cambio de pañal/uso del aseo + Momento del baño)
Pañal y aseo: • ¿Lleva pañales? • ¿Qué hace el niño/a mientras lo estás cambiando? • ¿Cómo es la disposición del baño? ¿Es una letrina? ¿Está fuera de casa? • ¿Cuál es la distancia desde la sala principal hasta el baño? • ¿Usa el aseo? ¿con qué nivel de independencia? • ¿Cómo te avisa de que tiene que ir al baño? • ¿Te gustaría que algo fuera diferente en esta rutina? Momento del baño: • ¿Cómo suele ser el momento de higiene personal del niño/a? • ¿Es independiente? Si no, ¿quién le ayuda en este momento? • ¿Dónde sueles colocarlo? ¿Qué utilizas para el lavado (toallitas, esponja, barreño, jabón…)? • ¿Con qué frecuencia hace/haces esta higiene personal? ¿Varía según las épocas de calor y frío? • ¿Cómo se comunica contigo? • ¿Es un buen momento? Si no, ¿qué podría mejorarlo?	

Notas	
Participación	
Independencia	
Relaciones sociales	

Rutina	Tiempo en casa
• ¿Qué hace la familia durante el tiempo en casa? • ¿Cómo participa el niño/a? • ¿Cómo interactúa el niño/a con otros miembros de la familia? • ¿Cómo juega tu hijo/a? ¿A qué le gusta jugar? ¿Con qué actividad lo ves más conectado? • ¿Juega con sus hermanos en casa? • ¿Ve tu hijo/a viendo la televisión, o usa tu móvil? ¿Con qué frecuencia? • ¿Cómo te hace saber tu hijo/a lo que quiere hacer? • ¿Soléis tener visitas durante el día? ¿Quién suele pasar por tu casa? • ¿Cómo se relaciona con los adultos que vienen de fuera? ¿Hay juego verbal? • ¿Vienen otros niños/as además de sus hermanos? ¿Cómo interactúa con ellos?	
Notas	
Participación	
Independencia	
Relaciones sociales	

Rutina	Vida en la comunidad (Prepararse para salir + Mercado + Fuera de la jaima)
• ¿Suele salir a la calle? ¿Usa algún tipo de calzado para salir? • ¿Cómo se desplaza en el exterior? ¿Va porteado? ¿Necesita utilizar un andador, silla de ruedas, DAFOs…? • ¿Cuánto tiempo pasa tu hijo/a fuera de casa? • ¿Con quién sale? ¿Alguna vez sale solo o con sus hermanos (sin adultos)? • ¿Qué hace cuando está fuera? ¿Le gusta dicha actividad? • ¿Y qué haces tú durante este tiempo? ¿Lo utilizas para ti? • Y contigo o con el resto de la familia ¿Pasáis tiempo fuera de casa? ¿qué hacéis? • ¿Vais a visitar a otros familiares o vecinos? • ¿Cómo interacciona en un lugar diferente a su casa? • ¿Qué tal las salidas al mercado? ¿te llevas al niño/a? • ¿Le gusta ir al mercado? • ¿Cómo reacciona frente a gente desconocida? • ¿Cómo se comunica contigo y con los demás? • ¿Alguna vez va solo a comprar? • ¿Vas con tu hijo/a al momento de reparto de la ayuda humanitaria? ¿Qué hace en ese tiempo? • ¿Hay algo que haría estos momentos fuera de casa más fáciles?	
Notas	
Participación	
Independencia	
Relaciones sociales	

Rutina	Juego en la calle
• ¿Juega tu hijo/a con otros niños/as en la calle? ¿A qué juega? • ¿Cómo se relaciona con otros niños/as? • ¿Cómo participa en el juego? ¿Toma un rol activo? • ¿Cómo se relaciona con otros niños/as? • ¿Sus hermanos lo involucran en el juego con los otros niños/as? • ¿Juega con niños/as más pequeños o más mayores? • ¿Hay algo que te preocupa de este momento? • Si no juega fuera de casa, ¿qué es lo que impide que salga a jugar con el resto de niños/as?	
Notas	
Participación	
Independencia	
Relaciones sociales	

Rutina	Siesta/hora de dormir
• ¿Qué tal el momento de ir a la cama? • ¿Cómo es el espacio de la casa donde dormís? • ¿Quién acuesta normalmente al niño/a? ¿Quién le gusta que le acueste? • ¿Al lado de quién le gusta dormir? • ¿Le lees libros o tenéis algún tipo de ritual en este momento? • ¿Cómo se queda durmiendo? • ¿Cómo se tranquiliza por sí mismo? • Cuando le acuestas, ¿te quedas durmiendo con él o te quedas más tiempo despierta en la casa? • ¿Duerme toda la noche? ¿Qué pasa si se despierta? ¿Quién se levanta con él? • ¿Le molestan los ruidos? • ¿Es la hora de dormir un momento tranquilo o estresante para la familia? • ¿Se echa siestas con otros cuidadores? ¿qué tal? • ¿En qué momentos del día duerme la siesta? ¿Se duerme justo después de comer? • ¿Cómo es tu calidad de sueño? ¿Cuántas horas puedes dormir al día?	
Notas	
Participación	
Independencia	
Relaciones sociales	

Resultados y objetivos

Revise las respuestas anotadas en las diferentes rutinas, así como las rutinas en las que se ha detectado una mayor preocupación por parte de la familia. Puede ordenar las rutinas de mayor a menor prioridad detectada y, en base a estos resultados, establezca con la familia los objetivos del niño/a y de la familia.

Resultados	Nº de prioridad

Objetivos funcionales

Anexo X. Caso clínico

Se expone, de forma resumida, un caso clínico de una niña saharaui residente en los campamentos de refugiados, con el objetivo de contextualizar el entorno, así como explicar las dificultades al evaluar la EBR con su familia.

L. A. S. es una niña de 5 años y 11 meses, con diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil, diplejía espástica. Su afectación principal es a nivel de miembros inferiores, presentando un patrón de rotación interna y pies equinos (mayor en el lado derecho), lo cual le dificulta el adecuado apoyo en bipedestación. No existe afectación cognitiva, su comunicación e interacción con los demás es buena y tiene un tipo de juego adecuado para su edad.



Figura 3. *Patrón de miembros inferiores en bipedestación*

En la entrevista inicial, la principal preocupación expuesta por su madre (cuidadora principal) fue el posicionamiento de miembros inferiores, especialmente de los pies, y la incapacidad de bipedestar y caminar. El fisioterapeuta que evaluó la EBR observó que esto le afectaba para la participación en todas las rutinas que implicaban desplazamiento autónomo, como ir al baño o salir de casa. L. tenía un andador anterior, pero no contaba con otras ayudas técnicas, como DAFOs, para conseguir un adecuado apoyo de los pies.

Este problema en el desplazamiento se veía incrementado por las barreras físicas en el interior y exterior. En primer lugar, la presencia elementos como bordillos entre algunas de las estancias de la casa, o las alfombras que recubren el suelo, dificultaban el desplazamiento de L. Además, el baño (letrina) se encuentra en otro lugar un poco más alejado de la casa, lo cual provocaba que no pudiese ir por su propio pie. Esto impactaba enormemente en su vida, de tal forma que, aunque tenía control de esfínteres, debía llevar pañal, ya que su madre no podía estar siempre pendiente de ella.

En el exterior, el terreno pedregoso y árido dificultaba todavía más la posibilidad de que L. pudiera salir sola y jugar con otros niños/as. Su madre se mostraba preocupada por los peligros que supondría para L. salir sin la supervisión de un adulto: caídas, posibilidad de pisar hierros o cables tirados en el suelo, coches… Además, reconoció la presencia de barreras sociales, como el miedo a que se metiesen con su hija o se riesen de ella, lo cual provocaba que tampoco

fuese a la escuela. Todos estos factores provocaban una restricción en la participación social ya que, aunque tenía amigas, casi todo el tiempo lo pasaba dentro de casa.



Figura 4. *Exterior de una casa en los campamentos de refugiados saharauis.*

El fisioterapeuta reflejó varias dificultades a la hora de evaluar la EBR en este caso clínico. En primer lugar, no pudo abordar la rutina "Baño" ("Momento del aseo" en la EBR-a), porque las preguntas no eran ajustadas a la situación real de los campamentos. Tampoco pudo valorar de forma completa la rutina de "Pasar el rato/ver la tele" ("Tiempo en casa" en la EBR-a), ya que faltaban preguntas importantes en relación a la estimulación diaria en el interior de la casa y la vida familiar en los campamentos de refugiados saharauis. Por último, aunque L. no salía sola al exterior, el profesional reflejó la falta de preguntas acerca de la vida comunitaria y en el exterior, así como visitas a otros familiares y vecinos.



Figura 5. *Wilaya de Bojador*

11. Bibliografía

1. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centred service: A conceptual framework and research review. Phys Occup Ther Pediatr. 1998;18(1):1–20.
2. McCarthy E, Guerin S. Family-centred care in early intervention: A systematic review of the processes and outcomes of family-centred care and impacting factors. Child Care Health Dev. 2022 Jan 1;48(1):1–32.
3. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. Semin Pediatr Neurol. 2004;11(1):78–86.
4. Dalmau M, Balcells-Balcells A, Giné C, Cañadas M, Casas O, Salat Y, et al. Cómo implementar el modelo centrado en la familia en la intervención temprana. An Psicol. 2017;33(3):641–51.
5. Espe-Sherwindt M. Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. Support Learn. 2008;23(3):136–43.
6. Dunst CJ. Framework for practising evidence-based early childhood intervention and family support. CASEinPoint. 2005;1(1):1–11.
7. McWilliam RA, Boavida T, Bull K, Cañadas M, Hwang AW, Józefacka N, et al. The routines-based model internationally implemented. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(22):1–19.
8. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. Matern Child Health J. 2012;16(2):297–305.
9. Law MC, Rosenbaum P, King G, King S, Burke-Gaffney J, Moning -Szkut T, et al. What is Family-Centred Service? CanChild. 2003;1:1–5.
10. Perrin JM, Romm D, Bloom SR, Homer CJ, Kuhlthau KA, Cooley C, et al. A family-centered, community-based system of services for children and youth with special health care needs. Arch Pediatr Adolesc Med. 2007 Oct;161(10):933–6.
11. Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. Meta-Analysis of Family-Centered Helpgiving Practices Research. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2007;13:370–8.

12. McWilliam RA. Protocol for the Routines-Based Interview With Ecomap. 2009.

13. Al-Motlaq MA, Shields L. Family-Centered Care As a Western-Centric Model in Developing Countries: Luxury Versus Necessity. Holist Nurs Pract. 2017;31(5):343–7.

14. Maluleke NP, Khoza-Shangase K, Kanji A. An Integrative Review of Current Practice Models and/or Process of Family-Centered Early Intervention for Children Who Are Deaf or Hard of Hearing. Fam Community Heal. 2021;44(1):59–71.

15. Organización Panamericana de la Salud. El cuidado cariñoso y sensible para el desarrollo en la primera infancia. Marco para ayudar a los niños y niñas a sobrevivir y prosperar a fin de transformar la salud y el potencial humano [Internet]. Washington, D.C.; 2021. Available from: https://iris.paho.org/handle/10665.2/55218

16. Organización Panamericana de la Salud. Cuidado cariñoso y sensible para las niñas y niños que viven en entornos de crisis humanitarias [Internet]. 2022. Available from: https://iris.paho.org/handle/10665.2/55938

17. ACNUR. Refugiados saharauis: 45 años viviendo en campamentos de Argelia [Internet]. 2020. Available from: https://eacnur.org/es/actualidad/noticias/emergencias/refugiados-saharauis-campamentos-tinduf

18. Bárbulo T. La historia prohibida del Sáhara Español. 1st ed. Barcelona: Península; 2017.

19. Gómez E. Una mirada al Sáhara Occidental. 1st ed. Independently published; 2022.

20. Gómez E. Cronología histórica del Sáhara Occidental [Internet]. Una mirada al Sáhara Occidental. Available from: https://saharaoccidental.es/cronologia-historia-sahara-occidental/

21. UNHCR. Sahrawi Refugees in Tindouf, Algeria: Total In-Camp Population. 2018.

22. AECID. Estrategia humanitaria, 2020-2021. Población Refugiada Saharaui [Internet]. 2020. Available from: https://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Acción Humanitaria/AECID-Estrategia-Humanitaria-2020-2021-Poblacion-Refugiada-Saharaui 2020-07-03.pdf

23. AECID. Estrategia humanitaria (prorrogada) 2020-2021. Poblacion Refugiada Saharaui [Internet]. 2020. Available from: https://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Acción Humanitaria/Refugiados Saharaui V5.pdf

24. ACAPS. Sahrawi refugees in Tindouf [Internet]. 2022. Available from: https://www.acaps.org/sites/acaps/files/products/files/20220119_acaps_briefing_note_algeria_sahrawi_refugees_in_tindouf.pdf

25. We Are Water Foundation. Refugiados saharauis: tres generaciones sin acceso al agua [Internet]. 2022 [cited 2023 Jan 7]. Available from: https://www.wearewater.org/es/refugiados-saharauis-tres-generaciones-sin-acceso-al-agua_350421

26. European Commission. European Civil Protection and Humanitarian Aid Operations: Algeria [Internet]. 2022. Available from: https://civil-protection-humanitarian-aid.ec.europa.eu/where/africa/algeria_en

27. Ministerio de Salud Pública Saharaui. Plan Estratégico de Salud 2016-2020 [Internet]. Vol. 1. 2015. Available from: https://msprasd.org/archivos_subidos/Plan_Estrategico_de_Salud_Saharaui_2016-20.pdf

28. García Villoria B. Discapacidad en situaciones de refugio: sistema sanitario y atención a las personas con necesidades especiales en los campamentos de refugiados saharauis de Tinduf [Internet]. 2016. Available from: http://www.aristoscampusmundus.net/wp-content/uploads/2018/04/1-premio_Discapacidad-en-situaciones-de-refugio-1.pdf

29. Carretero-Anibarro E, Hamud-Uedha M. Prevalence of undiagnosed type 2 diabetes mellitus in the sahrawi population of the sahrawi refugee camps of Tindouf, Algeria. Med Clin (Barc). 2020;155(10):461–2.

30. RASD. Ministerio de Salud Pública [Internet]. [cited 2023 Jan 10]. Available from: https://msprasd.org/index.php

31. RASD. Ministerio de Asuntos Sociales y Promoción de la Mujer [Internet]. [cited 2023 Jan 10]. Available from: https://maspmrasd.org/

32. Cañellas Pons RM, Saboya Navarro M, Diez Dorado R, Caubet Busquets I, Mohamed Lehbib A, Del Río Huerta I, et al. Guía PISIS: Programa Integral de Salud Infantil Saharaui [Internet]. Vol. 1. 2011. Available from: https://msprasd.org/archivos_subidos/PISIS.es.pdf

33. Tutor A. Así se reinventa la nueva generación de saharauis atrapada en el desierto. El País [Internet]. 2020 May 25; Available from: https://elpais.com/elpais/2020/04/30/planeta_futuro/1588254339_458267.html

34. Hamdi Ablab K. Sin futuro en el desierto. El País [Internet]. 2018 Apr 11; Available from: https://elpais.com/elpais/2018/04/10/3500_millones/1523365596_633789.html

35. Julio J. Escuelas en el desierto. El País [Internet]. 2015 Apr 7; Available from: https://elpais.com/elpais/2015/03/24/planeta_futuro/1427216985_777833.html

36. Paramès S. El drama de ser niño refugiado y discapacitado. El Periódico [Internet]. 2019 May 18; Available from: https://www.elperiodico.com/es/cuaderno/20190518/ninos-discpacitados-campamentos-refugiados-saharauis-7454180

37. Proyecto Talha [Internet]. 2023. Available from: https://linktr.ee/somostalha

38. Proyectos Sahara - Conoce el Proyecto Talha [Internet]. SaharawisToday. 2022 [cited 2023 Aug 22]. Available from: https://www.saharawistoday.com/proyectos-sahara

39. Proyecto Talha: viaje abril 2022. Heraldo de Aragón [Internet]. 2023 Jan 11; Available from: https://www.heraldo.es/multimedia/videos/internacional/proyecto-talha-viaje-abril-2022/

40. Una mirada al Sáhara Occidental. La vivienda tradicional en los campamentos de refugiados saharauis [Internet]. Youtube. 2023. Available from: https://www.youtube.com/watch?v=NW8LMscaaF0

41. M.G.C. Teleasistencia en atención temprana. El Periódico de Aragón [Internet]. 2022 Feb 1; Available from: https://www.elperiodicodearagon.com/espacio3/2022/02/01/teleasistencia-atencion-temprana-62180277.html

42. Aragón pone en marcha dos proyectos de cooperación en Colombia y otro en los campamentos saharauis. El Periódico de Aragón [Internet]. 2022 Jan 24; Available from: https://www.elperiodicodearagon.com/aragon/2022/01/24/aragon-pone-marcha-proyectos-cooperacion-61902417.html

43. Guest G, Bunce A, Johnson L. How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. Field methods. 2006;18(1):59–82.

44. Brod M, Tesler LE, Christensen TL. Qualitative research and content validity: Developing best practices based on science and experience. Qual Life Res. 2009;18(9):1263–78.

45. Gearing RE. Bracketing in research: A typology. Qual Health Res. 2004;14(10):1429–52.

46. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. Scand J Public Health. 2012;40(8):795–805.

47. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Heal Care. 2007;19(6):349–57.

48. Efstratopoulou M, Elhoweris H, Eldib AA, Bonti E. Assessing Children 'At Risk': Translation and Cross-Cultural Adaptation of the Motor Behavior Checklist (MBC) into Arabic and Pilot Use in the United Arab Emirates (UAE). J Intell. 2022;10(1).

49. Mpango RS, Kinyanda E, Rukundo GZ, Gadow KD, Patel V. Cross-cultural adaptation of the Child and Adolescent Symptom Inventory-5 (CASI-5) for use in central and south-western Uganda: the CHAKA project. Trop Doct. 2017;47(4):347–54.

50. Antunes AAM, Furtado SRC, Magalhães L de C, Kirkwood RN, Vaz DV. Brazilian versions of the Measure of Processes of Care-20 and Measure of Processes of Care-Service Providers: translation, cross-cultural adaptation and reliability. Brazilian J Phys Ther. 2020;24(2):144–51.

51. Paiano R, Teixeira MCTV, Cantiere CN, Efstratopoulou MA, Carreiro LRR. Translation and cross-cultural adaptation of the motor behavior checklist (MBC) into brazilian portuguese. Trends Psychiatry Psychother. 2019;41(2):167–75.

52. Alnahdi AH, Alhusaini AA, Alshami A, Yousef B, Melam G. Cross-cultural adaptation and measurement properties of the Arabic version of the ABILHAND-Kids scale. Disabil Rehabil. 2020;42(15):2224–31.

53. Martínez Piñeiro E. La Técnica Delphi como estrategia de consulta a los implicados en la evaluación de programas. Rev Investig Educ. 2003;21(2):449–63.

54. Hwang AW, Yen CF, Liou TH, Bedell G, Granlund M, Teng SW, et al. Development and validation of the ICF-CY-Based Functioning Scale of the Disability Evaluation

System-Child Version in Taiwan. J Formos Med Assoc. 2015;114(12):1170–80.

55. Woods JJ, Wilcox MJ, Friedman M, Murch T. Collaborative consultation in natural environments: Strategies to enhance family-centered supports and services. Lang Speech Hear Serv Sch. 2011;42(3):379–92.

56. Martínez-Rico G, Simón C, Cañadas M, McWilliam R. Support Networks and Family Empowerment in Early Intervention. Int J Environ Res Public Health. 2022;19(4).

57. Chafouleas SM, Iovino EA, Koriakin TA. Caregivers of Children with Developmental Disabilities : Exploring Perceptions of Health-Promoting Self-Care. 2020;32:893–913.

58. Zuurmond M, O'Banion D, Gladstone M, Carsamar S, Kerac M, Baltussen M, et al. Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. PLoS One. 2018;13(9):e0202096.

59. Bradshaw S, Bem D, Shaw K, Taylor B, Chiswell C, Salama M, et al. Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity - A scoping review. BMC Pediatr. 2019;19(1):1–11.

60. Ireys H, Chernoff R, DeVet K. Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illness. Arch Pediatr Adolesc Med. 2001;155(7):771–7.

61. Zuurmond M, Nyante G, Baltussen M, Seeley J, Abanga J, Shakespeare T, et al. A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. Child Care Health Dev. 2019 Jan 1;45(1):45–53.

62. United Nations Children's Fund. Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities. New York; 2021.

63. Shikako-Thomas K, Majnemer A, Law M, Lach L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review. Phys Occup Ther Pediatr. 2008;28(2):155–69.

64. Lim CY, Law M, Khetani M, Pollock N, Rosenbaum P. Participation in Out-of-Home Environments for Young Children With and Without Developmental Disabilities. OTJR (Thorofare N J). 2016;36(3):112–25.

65. Hinton V, Akemoğlu Y, Tomeny K, McWilliam RA. Supporting Families from a Distance: Implementing Routines-Based Home Visits via Telepractice. Early Child Educ J. 2023;

66. DeCamp LR, Williams L, Palmer C, Gorman C, Olson C, Thompson DA. Mixed methods evaluation of pediatric telehealth equity for patients/families who communicate in languages other than English. mHealth. 2023 Jul;0:0–0.

67. Ramšak M, Orzechowski M, Bielińska K, Chowaniec A, Doričić R, Nowak M, et al. Diversity awareness, diversity competency and access to healthcare for minority groups: perspectives of healthcare professionals in Croatia, Germany, Poland, and Slovenia. Front public Heal. 2023;11:1204854.

68. Talebbuia SM, Boisha L, Hamudi SA. Poesía y cultura de la resistencia. Tres poetas saharauis contemporáneos. Kamchatka Rev análisis Cult. 2016;7:237–66.