

Family Survey - final

Detección, diagnóstico y atención temprana en niños con trastorno del espectro autista

(TEA) Estudio de encuesta para mejorar el apoyo a menores con TEA Antes de que responda a la encuesta, queremos explicarle la razón por la que se lleva a cabo este estudio y qué implicará para usted.

Por favor, tómese el tiempo que necesite para leer esta información cuidadosamente. Para obtener más información no dude en ponerse en contacto con [Ricardo Canal, rcanal@usal.es].

La encuesta está diseñada para recoger información de personas que tienen o han tenido recientemente una relación directa con servicios de detección, diagnóstico o intervención para niños pequeños con TEA menores de 6 años. Una relación directa significa que usted es un familiar cercano de un niño o una niña menor de 6 años de edad que ha sido atendido en cualquiera de esos servicios en la ciudad o región donde vive y que, por tanto, los conoce de primera mano.

El objetivo de la encuesta es recoger la opinión de cada uno de los encuestados sobre los servicios clínicos de detección precoz, diagnóstico e intervención temprana para niños con TEA menores de 6 años. Más en detalle, el objetivo es reunir información acerca de las experiencias personales que los encuestados han tenido en relación a estos servicios, incluyendo la edad de identificación y diagnóstico; características demográficas de las familias; opiniones sobre la organización de servicios para niños pequeños con TEA; y sugerencias para mejorar estos servicios.

La Universidad de Salamanca ha dado su aprobación ética al estudio. Están disponibles copias de la aprobación ética si desea verla. No le pediremos ninguna información que permita su identificación - ej. su nombre, su dirección completa, etc.

Cumplimentar la encuesta le llevará unos 15 minutos aproximadamente

Gracias por tomarse el tiempo de leer esta información. Si desea completar esta encuesta, por favor lea la información que se presenta a continuación

Por favor, lea las declaraciones de consentimiento que se muestra a continuación. He leído y entendido la información sobre la encuesta. Entiendo que todos los datos recopilados de esta encuesta serán codificados y almacenados de forma confidencial y segura. Estoy dispuesto a participar en esta encuesta de investigación.

Si desea completar esta encuesta, haga click en "Acepto participar" para continuar

Acepto participar

Sí

No

INFORMACIÓN GENERAL

Las preguntas en esta sección inicial recogerán información a cerca de su género, dónde vive, su edad,

sus estudios, el nivel actual de ingresos por mes de la familiar en la que vive el menor con autismo (es opcional responder a esta pregunta), el número de personas que viven en su casa, y tres preguntas más sobre la edad, género y habilidad verbal del menor con autismo.

1. Por favor seleccione su país y ciudad de residencia

País _____

Ciudad _____

2. Género

Masculino

Femenino

3. ¿Cuántos años tiene?

Años

▼ 18 ... >80

4. ¿Cuál es su relación con el menor con autismo?

Madre o padre

Abuelo/a

Hermano/a

Otro, por favor especifique _____

5. ¿Cuántas personas viven en el municipio donde usted reside?

- Menos de 10.000
- Entre 10.000 y 50.000
- Entre 50.000 y 150.000
- Entre 150.000 y 1.000.000
- Más de 1.000.000

6. Por favor indique el nivel educativo más alto alcanzado por usted

- No terminé la educación obligatoria
- Educación Primaria (o similar: elemental, escuela intermedia...)
- Educación Secundaria
- Grado universitario
- Entrenamiento profesional
- Educación universitaria (licenciatura, graduado, o superior)

7. ¿Cuántas personas viven de forma permanente en el hogar del menor con TEA?

Número de personas

▼ 1 ... 10

8. Esta pregunta es opcional: por favor indique el ingreso mensual actual del hogar (en Euros)

9. ¿Cuál es la edad del menor con TEA?

Años
Meses

▼ 1 ... >10 ~ 11

10. Género del menor

- Masculino
- Femenino

11. ¿Cuál es la habilidad verbal del menor?

- No habla
- Usa palabras sueltas únicamente (ej. "papa", "mamá")
- Usa frases de dos o tres palabras (ej. "quiero galletas")
- Usa frases con cuatro o más palabras (ej. "quiero una galleta")
- Usa frases complejas (ej. "cuando llegemos a casa, ¿puedo tomar una galleta?")

DETECCIÓN

En esta sección se le va a preguntar sobre el proceso de detección de las dificultades del menor con TEA antes de conocer el diagnóstico. Después de esta sección, habrá otra específica para el proceso diagnóstico.

12. ¿Qué edad tenía el menor cuando usted u otra persona tuvo la primera preocupación acerca de que él/ella tuviera problemas de desarrollo?

Años
Meses

▼ 1 ... 6 ~ 11

13. ¿Cuál fue esa primera preocupación? Seleccione más de una opción si es necesario

- No dirigía grandes sonrisas o expresiones de alegría al adulto a los 6 meses
- No intercambiaba sonidos, sonrisas o expresiones faciales a los 12 meses
- No balbuceaba a los 12 meses
- No hacía gestos (señalar, decir adiós con la mano, etc.) a los 12 meses
- No decía palabras simples a los 16 meses
- No decía frases de dos palabras espontáneamente (no simplemente ecolalias) a los 24 meses
- CUALQUIER pérdida en CUALQUIER área (habilidades sociales o de lenguaje) a CUALQUIER edad
- Otro. Please, specify _____

14. ¿Quién fue **la primera persona que sospechó** que algo estaba mal en el desarrollo del menor?

- Usted detectó el problema
- Un miembro de la familia. Por favor, especifique _____
- El/la pediatra o enfermero/a de los servicios públicos
- El/la pediatra o enfermero/a de los servicios privados
- Un/una profesor o miembro del equipo del colegio (guardería, colegio, etc.)
- Otro. Por favor, especifique _____

15. La persona que planteó las primeras preocupaciones sobre el desarrollo del menor se basó en (seleccione más de una opción si es necesario)

- Su conocimiento sobre este menor con TEA
- Su experiencia y conocimiento sobre el desarrollo infantil en general
- Un cuestionario que rellenamos en la consulta del médico o en el colegio (especifique el nombre del cuestionario si lo recuerda) _____
- Un programa específicamente dirigido a identificar problemas del desarrollo comunicativo y social disponible en los servicios de salud / educación / sociales en mi ciudad
- Otro. Por favor, especifique _____

16. ¿Considera que fue fácil tener acceso a información sobre programas y servicios de detección temprana donde usted reside?

- Sí
- No

Por favor, explique por qué

17. ¿Cuál fue el siguiente paso en el proceso de detección?

- Nosotros mismos tuvimos que buscar un servicio de diagnóstico
- Alguien nos llamó por teléfono para remitirnos a un servicio de diagnóstico
- Recibimos una carta con una cita médica del hospital
- El profesional que tuvo la primera preocupación nos remitió directamente a un servicio especializado
- Otro. Por favor, especifique _____

18. ¿Cuánto tiempo (en meses) pasó desde la confirmación de la primera preocupación hasta que el menor fue atendido por un especialista en autismo?

- Menos de 1 mes
- De 1 a 2 meses
- De 3 a 4 meses
- De 5 a 6 meses
- Más de 6 meses
- Otro. Por favor, especifique _____

19. ¿Tuvo alguna orientación profesional y apoyo para abordar sus primeras preocupaciones?

- Sí
- No

Por favor, indique qué profesional o profesionales. Marque todas las opciones que correspondan

- Pediatra
- Psicólogo/a
- Psiquiatra
- Enfermero/a
- Neuropediatra
- Profesor/a de guardería/colegio
- Otro. Por favor, especifique _____

20. ¿Cómo de adecuado considera el proceso de detección?

	Extremadamente adecuado	Moderadamente adecuado	Ligeramente adecuado	Ni adecuado ni inadecuado	Ligeramente inadecuado	Moderadamente inadecuado	Extremadamente inadecuado
Proceso de detección guiado por la evaluación diagnóstica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Las reparaciones técnicas del personal que atendió al menor durante el proceso de detección	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El grado en el que los profesionales involucrados en el proceso escucharon y tomaron en cuenta sus ocupaciones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. Si tiene alguna sugerencia sobre el proceso de detección de los primeros signos de TEA, por favor especifíquelo a continuación

DIAGNÓSTICO En esta sección se le preguntará sobre el proceso de diagnóstico de TEA. Estamos interesados en su percepción de la atención directa que ha recibido en los diferentes centros o instituciones que han cuidado al niño durante el proceso de diagnóstico. Las preguntas en esta sección se refieren a todos los profesionales e instituciones que han estado directamente involucrados en el proceso de diagnóstico del menor, y con quienes ha estado en contacto directo. Pueden ser, por ejemplo, médicos de familia, pediatras, enfermeros/as, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, profesores, etc.

22. ¿Ha recibido el menor alguno de los siguientes diagnósticos?

- Trastorno del Espectro Autista (TEA)
- Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)
- Trastorno Autista / Autismo Infantil
- Síndrome de Asperger / Trastorno de Asperger
- Autismo Atípico
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado
- Otro. Por favor, especifique _____

23. ¿A qué edad recibió menor un diagnóstico de trastorno del espectro autista?

Años

Meses

▼ 1 ... 6 ~ 11

24. ¿Recuerda cuánto tiempo pasó (aproximadamente), desde la sospecha de los problemas en el desarrollo del menor hasta la confirmación del diagnóstico?

- Menos de 1 mes
- De 1 a 2 meses
- De 3 a 4 meses
- De 5 a 6 meses
- Más de 6 meses
- Otro. Por favor, especifique _____

25. ¿En qué medida los profesionales que asistieron al menor...

	Mucho	Bastante	Regular	Un poco	Muy poco	Nada
...Se tomaron el tiempo suficiente para hablar con usted sobre los problemas del menor?	<input type="radio"/>					
...Le ayudaron a sentirse más seguro de usted mismo como padre/madre?	<input type="radio"/>					
...Le ofrecieron apoyo e información?	<input type="radio"/>					
...Le dieron la oportunidad de tomar decisiones sobre el uso de diferentes pruebas?	<input type="radio"/>					
...Le informaron sobre los resultados de evaluación del menor?	<input type="radio"/>					
...Le dieron información sobre los servicios que ofrecen las instituciones u otros servicios en su comunidad?	<input type="radio"/>					
...Le aconsejaron sobre cómo obtener más información o cómo contactar con otros padres en la misma	<input type="radio"/>					

situación (ej. contactar con organizaciones de padres o centros especializados)?

...Se coordinaron para que todos los servicios involucrados proporcionaran información para llegar a un diagnóstico común?

26. ¿Qué profesionales le asistieron en el proceso diagnóstico? Seleccione más de una opción si es necesario

- Psicólogo/a
- Pediatra
- Enfermero/a
- Neuropediatra
- Psiquiatra
- Otro. Por favor, especifique _____

27. ¿Recibió asesoramiento o información de los profesionales que le dieron el informe diagnóstico de TEA? (Marque la casilla de los aspectos en los que recibió información apropiada o suficiente) Seleccione más de una opción si es necesario

- Necesidades médicas (especialistas, medicina, asesoramiento genético...)
- Necesidades educativas (centros, apoyo...)
- Necesidades sociales (organizaciones, apoyo familiar...)
- Materiales (bibliografía, páginas web...)
- Otro. Por favor, especifique _____
- No

28. ¿Recibió un informe escrito sobre el diagnóstico?

- Sí
- No

29. ¿Cómo de adecuado considera el proceso de diagnóstico?

	Extremadamente adecuado	Moderadamente adecuado	Ligeramente adecuado	Ni adecuado ni inadecuado	Ligeramente inadecuado	Moderadamente inadecuado	Extremadamente inadecuado
El tiempo transcurrido desde la primera sospecha de problemas en el desarrollo hasta la confirmación del diagnóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El nivel profesional del personal que atendió menor en el proceso diagnóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La formación de apoyo que recibió de estos profesionales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El proceso de evaluación y diagnóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. Si tiene alguna sugerencia sobre los programas de diagnóstico, por favor especifíquelo a continuación

ATENCIÓN TEMPRANA

En esta sección de la encuesta se le preguntará sobre el tipo y cantidad de servicios de Atención Temprana que el niño ha recibido en los últimos 12 meses. Se le pedirá que diga el tiempo transcurrido desde que recibieron el diagnóstico del niño hasta que comenzó el tratamiento, el tipo de intervención que recibe el niño, cuántas horas de tratamiento recibe por semana (por ejemplo, si el niño recibe 1 hora de terapia cada 2 semanas, debe marcar <1 hora por semana), el grado en que usted participa en el tratamiento del niño y su opinión sobre cómo funciona ese tratamiento.

31. ¿Recibe el menor actualmente atención temprana?

- Sí
- No, pero la ha recibido hasta hace menos de 12 meses
- No

31.1. ¿Recuerda cuánto tiempo pasó desde el diagnóstico del menor hasta que comenzó el programa de intervención?

- Sí. Por favor, especifique (en meses) _____
- No

31.2. ¿Podría decir que tipo de intervención, tanto pública como privada, el menor recibe actualmente?

- Pública. Por favor, especifique _____
- Privada. Por favor, especifique _____

31.2.1. ¿Cuántas sesiones de intervención pública recibe el menor semanalmente? Por favor indique cuánto dura por término medio cada sesión

Número de sesiones en servicios públicos por semana

Cuánto duran las sesiones (en minutos)

▼ ... 6 ~ >60

31.2.2. ¿Cuántas sesiones de intervención privada recibe el menor semanalmente? Por favor indique cuánto dura por término medio cada sesión

Número de sesiones en servicios privados por semana

Cuánto duran las sesiones (en minutos)

▼ ... 6 ~ >60

31.3. ¿Cómo son las sesiones de intervención? (Puede seleccionar más de una opción)

En grupo

Individuales

Otro. Por favor, especifique _____

32. ¿En qué medida usted (como padre/madre) participa en las sesiones de intervención del menor?

Muy activamente

Activamente

Participación ocasional

No participo

Por favor, explique por qué

33. ¿A qué distancia está el centro donde el menor con TEA recibe intervención regularmente?

Kilometros

▼ 1 ... >100

34. ¿Cuánto tiempo tardan habitualmente en llegar a este servicio?

Minutos

▼ 1 ... >60

31.1. ¿Hace cuánto tiempo que el menor no recibe intervención temprana?

- Menos de un año
- Entre 1 y 2 años
- Entre 2 y 3 años
- Más de 3 años
- El menor no ha recibido ninguna intervención

31.2. ¿Recuerda cuánto tiempo pasó desde el diagnóstico del menor hasta que comenzó el programa de intervención?

- Sí. Por favor, especifique _____
- No

31.3. ¿Podría decir que tipo de intervención, tanto pública como privada, recibía el menor?

- Pública. Por favor, especifique _____
- Privada. Por favor, especifique _____

31.3.1. ¿Cuántas sesiones de intervención pública recibía el menor semanalmente? Por favor indique cuánto duraba de media cada sesión

Número de días con sesiones en servicios públicos por semana

Cuánto duraban las sesiones (en minutos)

▼ ... 6 ~ >60

31.3.2. ¿Cuántas sesiones de intervención privada recibía el menor semanalmente? Por favor indique cuánto duraba de media cada sesión

Número días con sesiones en servicios privados por semana

Cuánto duraban las sesiones (en minutos)

▼ ... 6 ~ >60

31.4. ¿Cómo eran las sesiones de intervención? (Puede seleccionar más de una opción si es necesario)

- En grupo
- Individual
- Otro. Por favor, especifique _____

32. ¿En qué medida usted (como padre/madre) participó en las sesiones de intervención del menor?

- Muy activamente
- Activamente
- Participación ocasional
- No participaba

Por favor, explique por qué

33. ¿A qué distancia estaba el centro donde el menor con TEA recibía intervención regularmente?
Kilometros

▼ 1 ... >100

34. ¿Cuánto tiempo tardaban habitualmente en llegar a este servicio?
Minutos

▼ 1 ... >60

35. ¿Ha recibido el menor alguno de estos tratamientos?

	Sí	No
Tratamiento conductual (ej. Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA); Entrenamiento de Respuestas Pivote (PRT); Lobas; Entrenamiento de Pruebas Discretas (DTT) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tratamiento basado en el desarrollo (ej. Intervención para el Desarrollo de Relaciones (RDI); Modelo Denver de Atención Temprana (ESDM) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tratamiento basado en relaciones (ej. Developmental Individual Difference Relationship based (DIR modelo); Terapia de juego en suelo; Thérapie d'Echange et de Développement (TED) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intervención basada en la Guía Portage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tratamiento Psicoanalítico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapia de habla y lenguaje (logopedia)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapia ocupacional / Fisioterapia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Entrenamiento a padres / coaching / consejos para ayudarle con su hijo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otro tratamiento psicológico / educativo / comportamental (no especificado previamente)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. ¿Cómo de adecuado considera el proceso de intervención?

	Extremadamente adecuado	Moderadamente adecuado	Ligeramente adecuado	Ni adecuado ni inadecuado	Ligeramente inadecuado	Moderadamente inadecuado	Extremadamente inadecuado
El tiempo de espera para recibir un programa de intervención pública / privada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El número de sesiones que el menor recibe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Su nivel de participación en las sesiones de intervención	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La información que usted recibe sobre los programas de intervención	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Si tiene alguna sugerencia sobre los programas de atención temprana, por favor especifíquelo a continuación
