

2016

Respuestas de los niños con trastornos del espectro autista a experiencias sensoriales : estrategias de los padre para afrontarlas

Bernetti, Nadia

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://200.0.183.227:8080/xmlui/handle/123456789/254>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social
Licenciatura en Terapia Ocupacional

“Respuestas de los niños con Trastornos del Espectro Autista a experiencias sensoriales. Estrategias de los padres para afrontarlas”

**Tesis de Grado
para optar al título profesional
Licenciatura en Terapia Ocupacional**

AUTORAS: Bernetti, Nadia
Botter Bruzzaniti, Victoria
Nari Depaoli, Ayelén

Mar del Plata, Buenos Aires. Argentina
Abril, 2016

**DIRECCIÓN
Y
ASESORAMIENTO METODOLÓGICO**

Lic. Beecher, Nora

TESISTAS

Bernetti, Nadia

D.N.I.: 30.937.347

Botter Bruzzaniti, Victoria

D.N.I.: 34.217.831

Nari Depaoli, Ayelén

D.N.I.: 34.217.709

AGRADECIMIENTOS

A las personas que nos ayudaron en la realización de esta tesis de grado, de manera especial a nuestra directora Nora Beecher, por su dedicación y compromiso, que sin su guía, experiencia y asesoramiento no habríamos podido realizarla.

A Alejandra Campisi por brindarnos su apoyo y orientarnos en la realización del plan de tesis.

A los profesionales de la Salud que nos brindaron su tiempo y colaboraron en la búsqueda de la población para poder realizar esta investigación.

Nuestro gran agradecimiento a los padres de los niños, quienes desinteresadamente dedicaron su tiempo, y nos abrieron las puertas de su hogar recibiéndonos y compartiendo con nosotras sus experiencias.

A Grace Baranek y su equipo por brindarnos la posibilidad de utilizar el SEQ, disponibilidad y aportar material

En primer lugar le agradezco a mi mamá, por su amor incondicional, por su dedicación y esfuerzo, por ser tan ejemplar como mujer y como madre, por confiar en mí y demostrarme que si se quiere, con trabajo y constancia se logran los objetivos, por acompañarme en cada uno de mis proyectos y siempre alentarme a más, te amo ma!

A Silvi, Fran y Pablo, por estar siempre, por alegrarse con mi felicidad, por bancarme en mis momentos no tan buenos, por aconsejarme, por compartir la vida, los quiero mucho!

A toda mi familia, a mis tías, a mi hermano Fede y a mis primos hermanos, Nenin y flia.; Agos, que a pesar de la distancia siempre me acompañaron y transmitieron su amor. A mis amigas y compañeras de laburo, porque fueron viviendo conmigo cada momento, cada final, bancándome en los días caóticos, festejando y alentándome, gracias por su apoyo, todos hicieron que éste transitar sea tan hermoso y valga hoy la pena.

A mis amigas corazones de T.O, nada hubiese sido igual sin ustedes! Agradezco a la vida haberlas cruzado en mi camino, compartir ésta hermosa profesión y transitarla juntas... los mates, las fotocopias, los resúmenes, el burako, los campamentos, las risas y los llantos, las peñas... y así miles de momentos y razones que nos hicieron seguir y no aflojar, las quiero muchísimo!

Y a mis compañeras de tesis y amigas de la vida, gracias por éste trabajo, por remarla y remarla a pesar de las diferencias y contratiempos, lo logramos, las quiero mucho!

Vicky.

Le doy las gracias a Jazmín, por haberme presentado a la Terapia Ocupacional que sin querer queriendo me fue enamorando cada día más convirtiéndose hoy en mi profesión, enseñándome un estilo de vivir! Y si de amor hablamos comparto esta felicidad con ellos, con Mateo e Isabella, grandes sobrinos y ahijado, lo son todo mis amores! Y gracias por enseñarme y darme las ganas de ser cada día mejor y poder darles todo, mi amor es todo para ustedes y lo saben! Mi ahijadita, Helena! Bienvenida! te quiero tanto pequeña! Nos espera una vida juntas que seguro vamos a disfrutar!

Le agradezco a mi mamá, fiel compañera, que me enseñó a no parar nunca, que me dio libertad y alas, con su incondicionalidad me da su apoyo y es mi sostén! Lo comparto con vos má! Y gracias por bancarme en todas! Rubén! es el que está con mi mamá pero el que se comporta como un padre para mí! Gracias también por cuidarme y enseñarme!

Hermanos y cuñada! Comparto esta felicidad con uds. también! por bancarse mis estados de ánimo dependiendo de los parciales o finales, fueron muchos lo se.. larga carrera que elegí! Gracias por cuidarme y enseñarme en todos estos años.

Amigas de la vida, Caro, Marian, Nandy, Romi, Belu, Male y Flor pilares de hace años, que hicieron q mi infancia sea feliz y ahora también lo pueda hacer! Infinitos momentos compartidos, pasamos muchas y nos quedan otras tanto! Gracias amiguísimas son fundamentales en mí.

Amigas facultativas, queridos corazones de TO, que compañías que no las cambio por nada del mundo, porque marcadas y atravesadas por la Terapia Ocupacional tienen unos valores y una capacidad para ver mas allá de lo que está pasando que es increíble! No lo saben, pero me enseñan día a día! Gracias por compartir este lindo camino conmigo! Y lo seguiremos haciendo! Llegamos a una línea de partida.. a seguir!!!! **Nadia.**

A las primeras personas que les quiero agradecer es a mis papas, por darme la mejor educación y ser mi ejemplo de vida para todo. Ustedes siempre estuvieron guiándome, apoyándome en cada decisión y proyecto, orgullosos de mis logros.

En segundo lugar a mi hermano Julián por ser un compañero en mis tardes de estudio y siempre incondicional.

A mi abuela e Ismael, siempre expectante de mis exámenes, junto a todo el resto de mi familia que me apoyo y acompaño en este camino.

En este momento de mi vida en especial a mi amor, mi futuro esposo, por bancar cada noche de juntada de tesis y por estar ahí siempre para escucharme, contenerme, pero principalmente por tu paciencia. Pabli Te amo.

A mis amigas Carla, Iara y Maia siempre presentes para darme una palabra de aliento y fuerzas para seguir adelante y llegar a donde estoy hoy. Gracias por eso y por todos los años de amistad, de alegrías y tristezas compartidas.

A mis corazones de T.O., hermosas amigas que me regalo esta carrera que llevare conmigo por el resto de mi vida! Sin ellas el paso por la facultad no hubiera sido lo mismo.

Por último y no por ello menos importante a Viki y Bambi, mis AMIGAS de tesis, pasamos muchos momentos en este proceso, desafiándonos como personas y ayudándonos a crecer, las adoro y gracias infinitas por este tiempo compartido.

Los quiero mucho!

Ayi.

ÍNDICE

	10
INTRODUCCIÓN.....	13
ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN.....	16
-Publicaciones realizadas por Grace Baranek PhD, OTR/L,FAOTA y colaboradores.....	17
-Otras publicaciones Internacionales.....	25
-Publicaciones Nacionales.....	30
ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	31
- Tema de investigación.....	32
- Problema.....	32
- Fundamentación.....	32
- Objetivos generales.....	33
- Objetivos específicos.....	33
-Tipo de estudio.....	34
- Diseño de la investigación.....	34
-Variables de estudio.....	34
• Respuesta conductual	
-Definición conceptual.....	34
-Definición operacional.....	35
-Dimensionamiento.....	36
• Experiencias sensoriales	
-Definición conceptual.....	38
-Definición operacional.....	39
-Dimensionamiento.....	39

• Estrategias utilizadas por los padres y/o tutores	
-Definición conceptual.....	40
-Definición operacional.....	41
-Dimensionamiento.....	41
-Método de selección de la población de estudio.....	41
-Criterios de inclusión de la población.....	41
-Criterios de exclusión de la población.....	42
-Universo de estudio.....	42
-Procedimiento de recolección de datos.....	42
-Técnicas e instrumento de recolección de datos.....	43
-Descripción del Sensory Experiences Questionnaire (SEQ).....	43

ASPECTOS CONCEPTUALES

CAPÍTULO I: Desarrollo típico del niño.....	48
-Desarrollo típico del niño de 4 años de edad.....	49
- Desarrollo típico del niño de 5 años de edad.....	53
CAPÍTULO II: Integración Sensorial.....	59
-¿Cómo surge el modelo de Integración Sensorial?.....	60
- Definición de Integración Sensorial.....	61
- Los sentidos.....	63
-Niveles del proceso de Integración Sensorial.....	69
- Disfunción en la Integración Sensorial.....	70

CAPÍTULO III: Trastorno del Espectro Autista.....	75
-¿Qué es y qué significa el concepto “Espectro Autista”.....	77
-¿Cómo y cuándo aparece el Autismo?.....	79
-¿Cuáles son las definiciones actuales de Autismo?.....	82
-El niño con TEA y déficit en el procesamiento sensorial.....	88
 CAPÍTULO IV: Familia.....	 91
 CAPÍTULO V: Terapia Ocupacional con enfoque en Integración Sensorial.....	 96
-¿Qué es la Terapia Ocupacional?.....	97
-Terapia Ocupacional en pediatría.....	98
 ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	 102
-Introducción.....	103
-Primera Parte: Aspectos sociodemográficos del niño y su familia.....	106
-Segunda Parte: Respuestas conductuales de los niños.....	111
-Tercera Parte: Estrategias de los padres a las respuestas conductuales de los niños..	124
Glosario.....	13
 CONCLUSIÓN.....	 136
 DISCUSIÓN y LIMITACIONES	 139
 BIBLIOGRAFIA GENERAL.....	 143

	13
-Referencia bibliográfica.....	144
-Bibliografía consultada.....	150
ANEXO I.....	153
ANEXO II.....	156
ANEXO III.....	161
ANEXO IV.....	163
ANEXO V.....	166
ANEXO VI.....	170
ANEXO VII.....	181
ANEXO VIII.....	183
ANEXO IX.....	187
ANEXO X.....	190
ANEXO XI.....	195

INTRODUCCIÓN

A través de nuestros sistemas sensoriales recibimos constantemente y sin tomar conciencia de ello, información de nuestro cuerpo, como la proveniente del movimiento, la fuerza de gravedad y la posición corporal; y a su vez del ambiente que nos rodea, a través de los sentidos del gusto, olfato, visión, audición y tacto. El Sistema Nervioso Central (SNC) recibe, organiza, e integra esta información, proceso que J. Ayres denominó “Integración Sensorial”.

Como sostienen las autoras Del Moral Orro G, Pastor Montaña MA, Sanz Valer P. (2013) “la integración sensorial perfecta no existe y tampoco completamente incompleta”, es decir existen diversos modos de procesar la información sensorial como tantas personas existen, es así, que cada uno de nosotros tiene una manera particular de integrar las experiencias sensoriales. Si este proceso es adecuado, se favorecerán la maduración y desarrollo, como así también las respuestas adaptativas y en consecuencia a el desempeño ocupacional eficaz. (p.5)

El déficit de procesamiento sensorial es una de las características de los niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) y Autismo por ello un desafío clínico para los Terapeutas Ocupacionales (T.O.) que trabajan con ellos.

Considerando que en los primeros años de vida el niño comparte con sus padres la mayor parte de su tiempo y actividades, ellos son las personas que más lo conocen y comprenden, por eso son actores fundamentales en el desarrollo del niño.

Coincidimos con Monsalve Carmen (2012) cuando sostiene que es indispensable que las familias de niños con TEA, TGD y Autismo, estén informadas y asesoradas para conseguir el mayor bienestar y desarrollo posible del niño y su entorno. Las características particulares

que presentan estos niños como “dificultad para generalizar aprendizajes, recabar información de experiencias pasadas, propias o ajenas y para predecir y anticipar acontecimientos, entre otros” demandan un contexto facilitador, claro y organizado que favorezca su desempeño. (p.422)

Por eso consideramos que los padres son de vital importancia en el momento de realizar una evaluación así como al elaborar un plan de tratamiento.

Grace Baranek, Ph.D.,OTR/L,FAOTA (Division of Occupational Science University of North Carolina at Chapel Hill) y otros colaboradores Jill Lorenzi, Ashley Freuler, se encuentran trabajando en el Sensory Experiences Questionnaire (SEQ-Cuestionario de Experiencias Sensoriales) que permite evaluar los comportamientos de los niños en relación a experiencias sensoriales y a su vez identificar las estrategias que utilizan los padres y/o tutores ante estos comportamientos.

Si bien en nuestro país utilizamos diversos recursos para identificar los posibles déficits de integración sensorial en los niños, consideramos que el SEQ podría brindar mayor información acerca de esta problemática en relación al contexto social y no social en los cuales los niños interactúan.

Por esta razón, éste grupo de investigación se contactó con la Lic. Nora Beecher a fin de poder trabajar en colaboración, reuniendo información basada en población de nuestro país lo que a un futuro podría permitir la adaptación cultural del cuestionario, para su utilización por Terapistas Ocupacionales argentinos.

El propósito de nuestra investigación es, utilizando el SEQ, conocer y describir las respuestas conductuales de niños con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo a diferentes estímulos sensoriales y describir cuáles son las estrategias utilizadas por los padres y/o tutores.

ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN

Al iniciar la presente investigación se realizaron búsquedas bibliográficas en la Biblioteca Central de la Universidad Nacional de Mar del Plata, en la Biblioteca de la Asociación Marplatense de Terapistas Ocupacionales (AMTO), en la Biblioteca del Centro Médico de Mar del Plata y en la División de Ciencia Ocupacional y Terapia Ocupacional del Departamento de Ciencias de la Salud en la Escuela de Medicina de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill, Estados Unidos, a través de su página online.¹

Publicaciones realizadas por Grace Baranek PhD, OTR / L, FAOTA y colaboradores.

-“*Sensory defensiveness in people with developmental disabilities*” (Defensividad sensorial en personas con discapacidades del desarrollo): en este estudio (Baranek, GT, 1998) se describe la defensividad sensorial en niños y adultos con diversas discapacidades del desarrollo. La muestra estuvo compuesta por 158 adultos y 88 niños (un total de 246 personas) que poseen diversas alteraciones en el desarrollo como autismo y retraso mental. Se estudiaron los siguientes 6 comportamientos: 1- evita o se molesta por cierto tipo de ropa; 2- se molesta por roces, arañazos, o se aleja si lo tocan; 3- evita o rechaza alimentos o determinadas texturas; 4- se molesta por cepillarse los dientes o lavarse la cara; 5- se molesta por el ruido; 6- es hipersensible a sonidos específicos o a luces, olores, texturas (presenta hipersensibilidad general). Los resultados mostraron que las conductas sensorio-defensivas fueron evidentes en las personas con discapacidades del desarrollo. Dos de los comportamientos, molesto por el ruido (#5) e hipersensibilidad general (#6), fueron más frecuentes en los niños que en los adultos. Esto sugiere que los comportamientos pueden disminuir con la madurez y el desarrollo. Con base en los resultados, los investigadores

¹ NOTA: sitio sugerido por la autora del Cuestionario de Experiencias Sensoriales (SEQ) para consultar y ampliar información sobre el mismo y su marco teórico. Recuperado de <http://www.med.unc.edu/>

sugieren que hay dos subtipos de defensividad sensorial: defensa táctil (comportamientos #1-4) y auditiva / hipersensibilidad general (comportamientos # 5, 6). (pp.1-4)

-*“Sensory Processing in Persons with Autism and Developmental Disabilities: Considerations for Research and Clinical Practice”* (Procesamiento sensorial en personas con autismo y discapacidades del desarrollo: consideraciones para la investigación y la práctica clínica): Baranek, GT (1998) afirma que los niños con autismo y niños con discapacidades de desarrollo prefieren las actividades que son repetitivas (por ejemplo la apertura y cierre de puertas) y pueden tratar de evitar las interacciones sociales con otros. Además, sostiene que con frecuencia, los individuos con autismo reaccionarán con hiper y/o hiporrespuesta a algunos estímulos sensoriales. Los terapeutas ocupacionales a menudo caracterizan a los niños con autismo como niños que poseen fluctuaciones extremas en sus respuestas a los estímulos sensoriales. Por ejemplo, los niños con autismo tienden a reaccionar de forma exagerada a los estímulos pudiendo manifestarse como ansiedad o comportamientos estereotipados (por ejemplo, aleteo, balancearse, girar). Cuando los niños muestran una conducta defensiva hacia los estímulos (por ejemplo, frotarse el lugar donde se los tocó) o tratan de evitar los estímulos por completo (por ejemplo, alejarse del estímulo, realizar un berrinche o un grito), pueden estar tratando de regular la cantidad de estimulación que reciben de su entorno.

Los terapeutas ocupacionales tratan de ayudar a los niños que sufren este tipo de desafíos modulando sus niveles de excitación a través de terapia de integración sensorial. Un niño con autismo o un niño con retraso en el desarrollo puede ser incapaz de expresar verbalmente sus gustos y disgustos sensoriales. En estos casos, se debe prestar atención a la reacción del niño al estímulo y basarse en los informes de los familiares sobre las preferencias

sensoriales y aversiones. Los factores que pueden influir en la respuesta de un niño a la entrada sensorial incluyen la edad, la madurez, la cognición y las experiencias sensoriales anteriores. Además, cómo un familiar reacciona a la respuesta del niño a los estímulos sensoriales puede tener influencia en la formación de los recuerdos de las experiencias sensoriales del niño. (pp.1-4)

-*“Toddlers with Autism: Developmental perspectives. Infants and Young Children”* (Niños con autismo: perspectivas de desarrollo. Infantes y niños pequeños): es un estudio descriptivo (Baranek, GT y DiLavore, PC, Watson, LR, 2003) que caracteriza a los niños pequeños con autismo basándose en la revisión de investigaciones recientes sobre los primeros síntomas en niños menores de 3 años de edad. Considera el desarrollo afectivo, el procesamiento sensorial, comunicación, juego, imitación, y características motoras en los niños con autismo. Numera signos de alarma que el pediatra debe detectar. (pp.201-214)

-*“Sensory Experiences Questionnaire: Discriminating Sensory Features in Young Children with Autism, Developmental Delays, and Typical Development”*(SEQ) (Cuestionario de experiencias sensoriales: Discriminando las características sensoriales de niños pequeños con Autismo, Retraso en el Desarrollo y Desarrollo Típico): uno de los objetivos del SEQ, según Baranek, GT (1998) es explorar los patrones sensoriales a los que responden los niños según los diferentes tipos de estímulos sensoriales que se les presentan, como sonidos, sabores, texturas, etc.; así como determinar la prevalencia de estos patrones sensoriales y permitir una comparación entre niños con autismo, niños con retrasos en el desarrollo y niños con desarrollo típico. Para este estudio se utilizó una muestra de padres y /o tutores de 258 niños con diagnóstico de autismo, retraso generalizado en el desarrollo, retraso mental y

desarrollo típico cuyas edades se encontraban entre los 5 meses y 6 años y medio. Se concluyó que el 69% de los niños con autismo presentó algún tipo de síntoma sensorial y que éstos fueron inversamente proporcionales a la edad mental (a más edad mental, se observan menos síntomas sensoriales). Un hallazgo interesante fue que un patrón de hiporrespuesta, en contextos sociales y no sociales, es único al grupo de niños con autismo. Por otro lado, la capacidad de hiperrespuesta es un patrón compartido por los niños con autismo y el grupo de niños con retraso en el desarrollo. (pp.1-4)

-*“Psychometric Validation of the Sensory Experiences Questionnaire”* (Validación Psicométrica del Cuestionario de Experiencias Sensoriales): En este estudio Little, LM., Freuler, AC., Houser, M., Guckian, L., Carabina, K., David, FJ., Baranek, GT (2011) examinaron la confiabilidad del SEQ para poner a prueba la coherencia entre la prueba y la post-prueba. El SEQ mide las hipo e hiperrespuestas de los niños en contextos sociales y no sociales y proporciona una puntuación para cada una de las sub-escalas desde 1 (casi nunca) a 5 (casi siempre), así como una puntuación global. Los puntajes más altos indican más problemas de procesamiento sensorial. El cuestionario también incluye preguntas descriptivas.

Las preguntas del SEQ reflejan los cinco sentidos: visual, táctil, auditivo, gustativo/olfativo y los sistemas vestibular y propioceptivo. Los participantes en este estudio fueron los padres de los niños entre 6 meses y 6 años de edad que pertenecen a uno de los siguientes tres grupos: niños con autismo, niños con retraso en el desarrollo y niños de desarrollo típico. Participaron en la investigación para medir la consistencia interna del SEQ 358 padres y/o tutores, de los cuales un subgrupo de 24 padres completaron el cuestionario por segunda vez para medir la fiabilidad prueba/post-prueba. La fiabilidad se evaluó a nivel

de la puntuación total, la puntuación de la sub-escala y el ítem individual. Tanto la consistencia interna y la fiabilidad de la prueba/post-prueba de la puntuación total fue muy alta, lo que sugiere que el cuestionario muestra con precisión los patrones de procesamiento sensorial de los niños pequeños. Además las sub-escalas individuales mostraron una buena fiabilidad a la prueba/post-prueba. La fiabilidad de la prueba/post-prueba de ítems individuales varió de buena a excelente, por lo que ciertos comportamientos pueden ser observados o se conceptualizan de manera diferente por el mismo padre y/o tutor en el tiempo o en diferentes contextos. (pp.201-210)

-*“Temperament and Sensory Features of Children with Autism”* (Características sensoriales y temperamento de niños con autismo): en esta investigación los autores Brock, ME, Freuler, A., Baranek, GT, Watson, LR, Poe, MD, & Sabatino, A. (2012) plantearon dos objetivos. En primer lugar, corroborar ciertas hipótesis de estudios anteriores en los cuales se planteaba la existencia de diferencias en el temperamento entre niños con autismo y niños con desarrollo típico. En segundo lugar, caracterizar rasgos de temperamento en una muestra de niños con TEA (3-7 años de edad) y determinar una posible asociación entre temperamento y características sensoriales. Utilizaron como instrumento el Cuestionario de Estilos de Comportamiento (BSQ) que posee nueve dimensiones del temperamento. Se concluyó que el grupo de niños con autismo presenta diferencias significativas en el temperamento en comparación al grupo de niños con un desarrollo típico, por ejemplo los niños con autismo presentaron un temperamento menos intenso en sus reacciones, menor sensibilidad a los estímulos ambientales y menor distractibilidad. Sólo la sub-escala de Estado de Ánimo no mostró diferencias significativas entre ambos grupos. En relación al segundo objetivo, contrariamente a lo esperado, no se encontraron asociaciones estadísticamente significativas

entre algunas dimensiones del temperamento (Actividad, Ritmicidad, Intensidad) y los patrones de respuesta sensorial. (pp. 2271-2284)

-*“How Sensory Experiences of Children With and Without Autism Affect Family Occupations”*(¿Cómo afectan en las ocupaciones familiares las experiencias sensoriales de niños con y sin autismo?): Bagby,MS., Dickie, VA y Baranek, GT en el año 2012 desarrollaron, en este estudio cualitativo, una teoría para explicar la relación que existe entre las experiencias sensoriales de los niños y las ocupaciones de la familia, y sugirieron abordajes para que los terapeutas ocupacionales le brinden a la familia distintas estrategias para fomentar experiencias positivas. Entrevistaron, en una sola oportunidad, a los padres de 6 niños que se estaban desarrollando normalmente y 6 niños que presentaban diagnóstico de autismo (mismo género y misma edad cronológica). Se analizaron los datos utilizando técnicas de codificación abierta, axial y selectiva. Las experiencias sensoriales de los niños afectan a las ocupaciones de la familia de tres maneras: 1- lo que elige una familia para hacer o no hacer; 2- cómo se prepara la familia; y 3- el grado en que se comparten las experiencias, el significado y los sentimientos durante una actividad familiar. Concluyeron que los padres de niños con desarrollo típico describen las rutinas diarias como la hora de comer, de dormir o de baño con significados positivos, a diferencia de los padres de niños con autismo que encontraban dificultades en estos momentos del día. Además, las familias de niños con autismo elegían evitar aquellas situaciones en las que el niño ha tenido una experiencia sensorial negativa, reduciendo así la participación social de distintas actividades con la comunidad de toda la familia, o de algunos miembros de la misma. Las actividades familiares parece que requieren más planificación y preparación para los padres de niños con autismo que la de los padres de niños con desarrollo típico (por ejemplo antes de encender la

aspiradora, comunicarle al niño para que se tape sus oídos). Sumado a la falta de experiencias compartidas durante las actividades familiares, los padres de niños con autismo comúnmente exhibieron sentimientos de confusión, incompetencia, y preocupación. Se evidenció que los padres de niños con autismo parecen estar constantemente "en busca de la llave" para crear una experiencia compartida. Los padres de los niños con autismo mencionaron algún método que él o ella utiliza para tratar de crear un compromiso mutuo en la ocupación, incluyendo el tratamiento en Terapia Ocupacional, la implementación de cambios en las rutinas diarias, el diseño de dietas, la adquisición de conocimientos a través de libros o conferencias, y la adaptación de sus procesos de pensamiento para tratar de ver las cosas desde el punto de vista de sus hijos. Los padres de niños con desarrollo típico a menudo querían que sus hijos estén expuestos a experiencias sensoriales desagradables para ayudar a desarrollar la resolución de problemas de manera independiente y desarrollar habilidades de afrontamiento. Los padres de niños con autismo, sin embargo, con frecuencia mencionaron que evitan ciertos ambientes sensoriales. En este estudio se propuso investigar en un futuro, los posibles efectos de las experiencias sensoriales de los niños en las ocupaciones diarias de sus hermanos. (pp.78-86)

-“Hyporesponsiveness to Social and Nonsocial Sensory Stimuli in Children with Autism, Children with Developmental Delays, and Typically Developing Children”
(Hiporresponsividad a estímulos sensoriales sociales y no sociales en niños con autismo, niños con retraso en el desarrollo, y niños de desarrollo típico): según este estudio (Baranek, GT, Watson, LR, Boyd, BA, Poe, MD, David, FJ, y McGuire, L.), la hiporrespuesta a estímulos sociales podría causar que un niño se pierda oportunidades de aprendizaje, ya que gran parte de lo que se aprende de niño depende de la capacidad de interactuar con los otros y de comunicarse. No responder a las demandas de carácter social es a menudo uno de los

primeros signos de autismo. Los investigadores de este estudio debaten si esta tendencia hacia una hiporrespuesta es una forma general de responder a todos los estímulos o si se limita a los estímulos que ocurren en un contexto social. El propósito de este estudio fue determinar si los niños con autismo presentan una hiporrespuesta en ambos contextos (sociales y no sociales), y cómo esa hiporrespuesta está relacionada con su comunicación social. La muestra consistió en 178 niños: 63 con autismo, 47 con retraso en el desarrollo y 68 con un desarrollo típico. Los niños fueron evaluados en sus respuestas sensoriales frente al tacto, la audición y los estímulos visuales tanto en contextos sociales como no sociales; por sus habilidades cognitivas, habilidades de lenguaje (receptivo y expresivo), y la atención conjunta (tanto la respuesta como la iniciación). Como resultados de este estudio se encontraron diferencias de edad mental en el nivel de hiporrespuesta en los niños con autismo, los niños con retraso en el desarrollo y los niños con desarrollo típico. A una edad mental de 6 meses, el grupo de niños con autismo fue significativamente más hiporresponsivo. A la edad mental de 5 años, no hubo diferencias entre los grupos. Los niños (de los 3 grupos) que han mostrado una hiporrespuesta tanto en contextos sociales como no sociales, han tenido también disminuida la atención conjunta; esto fue más común en los niños con una edad mental inferior. Los resultados indicaron que la edad mental parece afectar las respuestas sensoriales en ambos contextos. La hiporrespuesta se relaciona con la edad mental: a menor edad mayor hiporrespuesta y una mayor edad mental produjeron más capacidad de respuesta (estos resultados también se han obtenido en estudios anteriormente mencionados). Es posible, sostienen los investigadores, que la medición de hiporrespuesta puede ser útil para identificar a los niños muy pequeños en riesgo de autismo, pero va a ser menos eficaz a medida que el niño crece. También se ha concluido que los niños con autismo continúan teniendo problemas con la atención conjunta a edades mentales mayores que los niños con retraso en el desarrollo o desarrollo típico. Esto

sugiere que otros factores, como la motivación, pueden inhibir su desarrollo de la atención conjunta. Los niños con autismo presentan dificultades generalizadas en el procesamiento y/o la atención sensorial que causan una hiporrespuesta a los estímulos sociales y no sociales.

Otras publicaciones Internacionales

-*“Following the child's lead: Mother's interactions with children with autism”*
(Siguiendo el ejemplo del niño: interacciones de madres con niños con autismo): En 1998 Watson propuso como objetivo de este estudio investigar la capacidad de respuesta de los padres de niños con autismo en comparación con los padres de los niños con desarrollo típico. Para el mismo utilizó una muestra de 28 parejas de padres e hijos (14 pares de niños preescolares con autismo y 14 pares de niños de la misma edad de lenguaje receptivo); y su método fue grabar durante 15 minutos un segmento de juego entre cada par y luego de 3 semanas volver a realizar una grabación. Las declaraciones de los padres se colocaron en una de tres categorías: 1-centrado en los niños; 2- fuera de foco y 3- otros. Las frecuencias de las declaraciones de los padres, los enunciados del niño, las expresiones de los padres centradas en los niños y las declaraciones de los padres fuera de foco, se analizaron en un programa informático estadístico. Las conclusiones a las que arribó fueron que no hubo diferencias significativas entre los dos grupos en el número total de declaraciones por los padres o los niños. Tampoco hubo diferencias significativas entre las frecuencias de los enunciados centrados en los niños utilizados por ninguno de los grupos. Sin embargo los grupos difirieron en la frecuencia de las declaraciones de los padres “fuera de foco”, ya que los padres de niños con autismo, utilizaron significativamente más expresiones “fuera de foco” en comparación a los demás grupos. Estos resultados sugieren que los padres de niños con autismo no son menos sensibles a los intereses de sus hijos que los padres de los niños con un desarrollo

típico y que ambos grupos se basan en las mismas estrategias de interacción. Los niños con autismo, por lo tanto, tienen las mismas oportunidades pero tal vez no la misma capacidad para beneficiarse de las interacciones con sus padres. El investigador planteó la hipótesis que la mayor frecuencia de expresiones “fuera de foco” por los padres de niños con autismo es el resultado de los esfuerzos de los padres para dirigir, redirigir, o mantener la atención de sus hijos. En general, las interacciones entre los pares en ambos grupos fueron más similares que diferentes. Este estudio sugiere que es necesario investigar con mayor profundidad qué tipo de interacción es óptima para los niños con autismo. (pp.51-59)

-“*Pervasive developmental disorders in Young children*” (Trastornos generalizados del desarrollo en los niños pequeños) Watson, LR y Onoff, S (2000) definen el trastorno generalizado del desarrollo, describen las características cognitivas, sensorio motoras, sociales y comunicativas de los niños y plantean distintas estrategias de intervención. (pp.109-161)

-“*Déficit de Procesamiento Sensorial en el Espectro del Autismo*”, en este estudio Blanche y Reinoso (2007) realizaron una revisión de la literatura basada en el déficit sensorial en individuos con autismo. La literatura que describe estos déficits sensoriales se puede dividir en tres tipos de estudios: colección de conductas a través de cuestionarios, estudios neurofisiológicos y autobiografías. Los primeros incluyen: Entrevista Diagnóstica para los Trastornos Sensoriales y de la Comunicación (Leekam et. Al., 2006); el Cuestionario de Sensibilidad Sensorial (Talay-Ongan & Good 2000), La agenda de Comportamiento Sensoriales (Harrisonn & Hare, 2004) y el Cuestionario de la Experiencia Sensorial sin traducción conocida al español (Baranek et al., 2006). Estos instrumentos trazan un perfil de las reacciones del individuo con diagnóstico de autismo en diferentes situaciones y en

respuesta a estímulos sensoriales ambientales. En general, los estudios demuestran que niños con autismo tienen déficit sensorial y que éste puede aparecer en todos los sistemas incluyendo los sistemas vestibular/propioceptivo. Además, los patrones de respuesta sensorial de niños con autismo distinguen a este grupo de otros diagnósticos en que la prevalencia de disfunción sensorial es más alta en niños con autismo que en otros niños con desórdenes o retraso en el desarrollo (Leekam et al, 2006). Con respecto a los estudios neurofisiológicos, aunque las disfunciones de procesamiento sensorial son observables en la clínica y se reportan en cuestionarios, su relación a procesos neurofisiológicos es menos clara. En los últimos años ha aumentado el interés en el estudio de la relación entre patrones de conducta y mediciones neurofisiológicas. Entre ellas se encuentran los estudios de actividad electrodérmica (Galvanic Skin Response) los cuales demuestran en general, que niños con autismo tienden a una hiperrespuesta y pobre habituación a input auditivo (Barry & James, 1988; James & Barry, 1984); los estudios de saliva han medido respuestas en el sistema hipotalámico-pituitario-adrenocortical (HPA) y han demostrado estadísticamente niveles más elevados de cortisol en niños con autismo en comparación con niños controles (Corbet et al., 2006), estudios de potenciales evocados y otros procedimientos específicos se han utilizado para medir el proceso de estímulos auditivos (Tharpe et al., 2006) y somatosensoriales (Miyasaki et al., 2007). Alguna evidencia de estudios fisiológicos auditivos parecen demostrar que niños con autismo obtienen resultados equivalentes a niños control en audición periférica (Gravel et al., 2006) pero no en mediciones relacionadas a variables comportamentales (Tharpe et al., 2006), material dinámico o tareas auditivas complejas medidos con potenciales relacionados a eventos (Event Related Potentials o ERP) que muestran patrones de activación cerebral inferiores (Samson et al., 2006). Algunos de estos estudios sugieren problemas relacionados a hipersensibilidad auditiva, habilidades adecuadas para el procesamiento de entonación,

discriminación auditiva disminuida y dificultades de orientación relacionada a sonidos sociales (Lepisto et al., 2005). Evidencia derivada de estudios que emplean resonancia magnética funcional (fMRI) y ERP han revelado resultados similares con patrones de activación reducidos en la región temporo-parietal y frontal conocidas por su rol en cambios atencionales y en la distribución de los recursos de atención en relación a eventos novedosos (Gomot et al., 2006). Dentro de los estudios biográficos, el más importante fue el de Temple Grandin quien describió los problemas sensoriales que sentía desde pequeña.

En conclusión, este artículo plantea que la importancia de entender los déficits sensoriales en niños con autismo está en el efecto que éstos tienen en su desempeño ocupacional. Indicando además que los Terapistas Ocupacionales deben realizar evaluaciones sistémicas de los déficits sensoriales tanto al comienzo de una intervención como en su desarrollo, midiendo resultados del manejo del estímulo sensorial pudiendo abordar a los niños eficazmente. (pp.1-9)

-“Sensory integration therapies for children with developmental and behavioral disorders” (Terapias de Integración Sensorial para niños con trastornos del desarrollo y del comportamiento): en este estudio (Zimmer, M; Desch, L.,2012) plantean que existe una dificultad para tolerar o procesar la información sensorial en muchas personas con trastornos del desarrollo, incluyendo trastornos del espectro autista, déficit de atención/hiperactividad, trastornos de coordinación del desarrollo y trastornos de ansiedad en la infancia. Se propone que la Terapia Ocupacional, a través de actividades realizadas con distintos materiales, puede organizar el sistema sensorial proporcionando entrada vestibular, propioceptiva, táctil y/o auditiva favoreciendo un mejor desempeño ocupacional. (pp.1186-1188)

-*“Terapia de Integración Sensorial (TIS) en niños con TEA”*: (D.J. Hilario Ortiz Huerta, 2014). El autor tiene como finalidad describir la literatura relacionada con la intervención en integración sensorial en niños con trastornos del espectro autista. Realiza una búsqueda documental en el período comprendido entre 1997 y 2013, la cual arroja como resultados, que la revisión de la literatura demuestra una disminución de los síntomas asociados con TEA posterior a una intervención basada en la TIS, aunque existiendo heterogeneidad en los mismos. (pp. 1-13)

-*“Simple strategies used by parents lead to improvements in one-year-olds at risk for autism spectrum disorder”* (Estrategias simples utilizadas por los padres de niños de un año de edad en situación en Riesgo de padecer trastorno del espectro autista, llevan a mejoras significativas en la capacidad de respuesta de estos niños). Investigadores de la Universidad de Carolina del Norte, en un estudio con 18 familias, plantean 12 comportamientos claves, que son estrategias de intervención llamadas Adapted Responsive Teaching (ART– Educación de respuesta adaptada). Por ejemplo “imita a su hijo” que consiste en que, el padre empieza a imitar las acciones y comunicaciones del niño cuando el mismo no reacciona al ser llamado por su nombre, o no responde cuando se intenta conseguir su atención o al mostrarle algo interesante, y no pueden jugar juegos de interacción social. El niño entonces, luego de la imitación del padre, comienza a interactuar con ellos para ver si lo imitaran de nuevo. Este ejemplo planteado es solo una de las estrategias de intervención, ya que éstas varían en cada familia de acuerdo a las necesidades, potencialidades y debilidades del niño.

Publicaciones Nacionales

-*“La historia sensorial en niños con Trastorno Generalizado del Desarrollo (TDG): una mirada desde terapia ocupacional, tesis de grado para obtener la licenciatura en Terapia Ocupacional”*. Este trabajo (Colombo, AB; Donati, A y Duran, Y., 2011, p.43) tuvo como objetivo describir cómo se presentan los indicadores de las áreas de la Historia Sensorial y cuáles se presentan con mayor prevalencia en niños entre 2 y 12 años de edad con TGD. En esta investigación no experimental, utilizaron como instrumento de medición de datos la Historia Sensorial. Las conclusiones a las que arribaron fueron, por un lado, que el instrumento es sensible para revelar las conductas de niños con TGD considerándose así de suma importancia para realizar una aproximación diagnóstica, además se constató que las conductas de los niños que se manifestaron con mayor frecuencia son similares a las registradas en otras investigaciones en poblaciones extranjeras, lo cual revela la validez del mismo. Por otro lado, se logró una descripción de los indicadores de las áreas de las Historias Sensoriales en 23 niños, datos que resultan en: Área táctil: sus modalidades sensoriales fluctúan entre patrones de hipo e hiperrespuesta; Área auditiva, gustativa, olfatoria y visual: hiperselectividad a los estímulos sensoriales entre otras conductas inusuales; Área de postura, equilibrio y movimiento: conductas de búsqueda de estímulos; Área de la conducta: los niños presentan una conducta general de aislamiento, buscando soledad en sus juegos y relaciones interpersonales y evitando el contacto físico con el otro.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Tema de investigación

Descripción de las respuestas conductuales y de las estrategias utilizadas por los padres y/o tutores de niños con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo² en respuesta a diferentes experiencias sensoriales.

Problema

¿Cuáles son las respuestas conductuales y las estrategias utilizadas por los padres y/o tutores de niños con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo entre 4.0 y 5.11 años de edad, a experiencias sensoriales?

Fundamentación

Muchas de las evaluaciones del desarrollo y de diagnóstico convencionales para niños con autismo y otros desórdenes del desarrollo no incluyen medidas de procesamiento sensorial, un dominio que ha sido implicado como problemática en esta población (Baranek, Parham y Bodfish 2005). Aunque las características sensoriales no son necesariamente de diagnóstico, son características asociadas a diversos trastornos del desarrollo como el Trastorno del Espectro Autista. Estas características a menudo se piensa que interfieren en la participación de un niño en las actividades diarias y la participación social (Case- Smith & Bryan, 1999), y también pueden provocar estrés en los padres y/o tutores. Por lo tanto, las características sensoriales en esta población pueden merecer consideración especial para modificar el medio ambiente y la planificación de la intervención.

Por otra parte, la mayoría de las evaluaciones de procesamiento sensorial están diseñadas para su uso con los niños con retraso del desarrollo. El Sensory Experiences

² NOTA: los diagnósticos fueron modificados tal como solicitó el jurado en el Plan de Tesis. Sin embargo dado que se hallaron casos con más de un diagnóstico simultáneo, se decidió modificar en la Tesis los términos TEA o TGD por TEA/TGD/Autismo.

Questionnaire (SEQ -Cuestionario de Experiencias Sensoriales-) se basa en elementos diseñados específicamente para niños con autismo y otros desórdenes del desarrollo. Se recomienda que este instrumento se utilice junto con observaciones clínicas y/o evaluaciones estandarizadas de procesamiento sensorial, tales como la Evaluación de Procesamiento Sensorial (SPA; Baranek, 1999), entre otros, para una evaluación más completa.

Esta investigación resulta enriquecedora porque permite contribuir al desarrollo de un instrumento de evaluación (SEQ), como a su traducción y adecuación para la población hispanoamericana.

Objetivos Generales

- Describir las respuestas conductuales de los niños con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo en respuesta a diferentes experiencias sensoriales.
- Describir las estrategias utilizadas por los padres y/o tutores frente a las respuestas conductuales de los niños.

Objetivos Específicos

- Caracterizar las respuestas conductuales de los niños a experiencias sensoriales dentro de un contexto social.
- Caracterizar las respuestas conductuales de los niños a experiencias sensoriales dentro de un contexto no social.
- Identificar patrones de hiper o hiporresponsividad y búsqueda sensorial dentro de un contexto social y no social.
- Cuantificar la frecuencia de severidad de los problemas de procesamiento sensorial en niños con TEA/TGD/Autismo.

- Caracterizar las estrategias utilizadas por los padres y/o tutores frente a las respuestas conductuales de los niños.
- Identificar la frecuencia con que los padres y/o tutores utilizan estrategias para abordar las diferentes respuestas sensoriales de los niños.

Tipo de estudio

Exploratorio-descriptivo. El estudio estará dirigido a identificar y describir las respuestas conductuales de los niños frente a los diversos estímulos sensoriales y las estrategias de los padres frente a estos comportamientos, en contextos sociales y no sociales.

Diseño de la investigación

No experimental – transversal – de análisis cualitativo y cuantitativo de variables.

Se registrarán las respuestas conductuales de los niños con TEA/TGD/Autismo frente a diversos estímulos sensoriales y las estrategias que utilizan sus padres y/o tutores, sin realizar manipulación por parte del investigador de las variables y sin modificaciones ambientales.

La investigación se realizará en un solo y único momento.

VARIABLES DE ESTUDIO

- ***Respuesta conductual***

Definición conceptual

“Toda sensación es una forma de información. El sistema nervioso usa esa información para producir respuestas que adapten el cuerpo y la mente a esa información” (Ayres, 2005, p.38). La Dra. Jean Ayres, sostiene que el Sistema Nervioso Central posee la capacidad para organizar e interpretar la información captada por los diversos sistemas sensoriales (visual, auditivo, gustativo, olfativo, táctil, propioceptivo y vestibular) para responder de forma adecuada al ambiente que nos rodea. Por otra parte, utiliza el término

“respuesta adaptativa” para hacer referencia a la respuesta de una persona a una experiencia sensorial y esta respuesta a su vez, alimenta el desarrollo de habilidades de procesamiento sensorial.

Grace Baranek (2001) describió el modelo “Optimal Engagement Band” (Banda de Compromiso Óptimo³) donde postula la existencia de dos umbrales para el procesamiento de las sensaciones: un umbral de orientación sensorial y un umbral de aversión sensorial. Estos umbrales pueden fluctuar resultando en una variación entre hipo e hiperrespuesta observable en el comportamiento de niños pequeños con autismo y otros desórdenes del desarrollo. Por hiperrespuesta, se entiende la sobre-reactividad a los estímulos sensoriales y por hiporrespuesta, a la falta o pobre orientación a los estímulos sensoriales. De acuerdo a los autores, dentro de este modelo conceptual original, el constructo “Búsqueda de sensaciones” representa el conjunto de comportamientos de modulación como resultado de umbrales cambiantes, pudiéndose observar al niño buscando comportamientos específicos como aleteos, morder objetos, etc., procurando modular su nivel de alerta que puede estar hipo o hiper estimulado. Estos comportamientos pueden darse en respuesta a experiencias sensoriales que ocurren predominantemente en un contexto social y/o no social (Baranek, 1999). La fascinación por ciertas experiencias sensoriales (Baranek, 1999) así como la selectividad en las comidas se consideran dentro del SEQ como respuestas de los niños en relación a su umbral sensorial.

Definición operacional

Se entiende por respuesta conductual, al modo de proceder visible de un niño, como resultado del procesamiento sensorial.

³ Baranek, Ph.D., OTR/L. (1999). *Optimal Engagement Band*. Traducción libre: “Banda de funcionamiento óptimo” en Sensory Experiences Questionnaire (SEQ) Manual. Versión 2.1 ©

La variable se describe a partir de las observaciones de los padres y su respuesta a una escala tipo Likert.

Dimensionamiento (Baranek, 1999)

Las respuestas de los padres y/o tutores de los niños se basan en una escala Likert de 5 puntos, respecto a la frecuencia con la que el niño muestra una determinada conducta a una experiencia sensorial. Las respuestas van desde 1 (casi nunca) a 5 (casi siempre). Las puntuaciones más altas indican más dificultades de procesamiento sensorial.

Ítem	Descripción del ítem	Escala de puntuación				
		Casi nunca	De vez en cuando	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
	Experiencia con el sonido					
01	Reacciona sensiblemente al sonido					
02	Le gusta escuchar música					
03	Ignora cuando lo llaman por su nombre					
04	Ignora sonidos fuertes					
05	Nota los sonidos del ambiente					
06	Muestra angustia durante una conversación en tono elevado					
	Experiencias con la visión					
07	Disfruta mirando libros					
08	Le molesta la luz					
09	Miradas en luces e objetos giratorios					
10	Lento para notar objetos					
11	Evita mirar a los ojos					
12	Ignora una persona nueva en el cuarto					
13	Disfruta mirar TV					

	Experiencias con el tacto					
14	Reacciona negativamente al abrazo					
15	Se angustia cuando lo asean					
16	Evita tocar texturas					
17	Reacciona negativamente al tacto					
18	No le gusta el agua					
19	Lento para reaccionar al dolor					
20	Le molestan las cosquillas					
21	Ignora cuando lo tocan					
	Experiencias con gustos y olores					
22	Evita ciertas comidas					
23	Huele objetos					
24	Huele a las personas					
25	Coloca objetos no comestibles en su boca					
	Experiencias con el movimiento					
26	Le gusta andar en auto					
27	Le gusta girar, balancearse, saltar					
28	Le gustan los juegos bruscos					
29	Se marea en una hamaca					
30	Sacude los brazos y las manos					
36.a	Se muestra fascinado con los sonidos					
36.b	Se muestra fascinado con las luces					
36.c	Se muestra fascinado con los olores					
36.d	Se muestra fascinado con los sabores					
36.e	Se muestra fascinado con las texturas					
36.f	Se muestra fascinado con tocar					
38	Muestra preferencias con las comidas					

NOTA: Para enunciar cada ítem, se tomó como referencia la descripción del mismo en el artículo Psychometric Validation of the Sensory Experiences Questionnaire. Baranek y cols (2011). Vol.65, No. 2 y no la pregunta textual del Cuestionario.

- ***Experiencias Sensoriales***

Se considera a la variable “experiencias sensoriales” independiente, entendiendo que las repuestas de los niños se presentan en función de las experiencias sensoriales y que las estrategias de los padres, surgen en respuesta al comportamiento de los niños. Sin embargo en el contexto de esta investigación, implica el marco conceptual donde se desarrollan las otras dos variables -respuesta conductual y estrategias de los padres- sin detenernos en el análisis de causa-efecto entre las mismas, ya que nuestro problema de investigación no es de tipo causal.

Definición conceptual

De acuerdo con la Dra. Jean Ayres (2005), hay tres niveles de sensaciones que proveen importante información, tanto de nuestro propio cuerpo como del ambiente que nos rodea. Estos niveles que plantea son: 1- información que es captada por los sistemas auditivo, visual, táctil, gustativo y olfatorio; 2- información sobre cómo y dónde nuestro cuerpo se pone en movimiento, es decir relacionada con la gravedad, el movimiento y la posición corporal, captada por los sistemas vestibular y propioceptivo; 3- información sobre lo que ocurre dentro de nuestro propio cuerpo, recibida a través de los receptores viscerales que se encuentran en los distintos órganos de nuestro cuerpo, incluyendo vasos sanguíneos. (p.38)

Estos niveles de sensaciones que se mencionan, son captados por receptores especializados brindando información al Sistema Nervioso Central, proveniente del propio cuerpo y del ambiente o contexto, con y en el cual un sujeto interactúa. El ser humano es un ente de características sociales, cuyo desarrollo depende de los vínculos que entabla con su

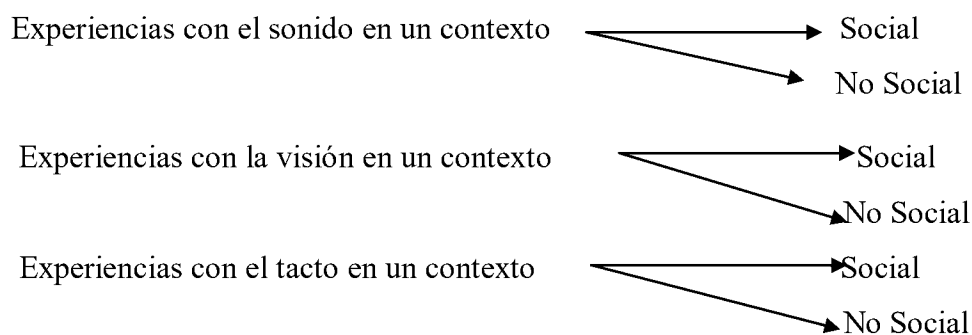
entorno. Esto quiere decir que las personas son las que construyen el contexto social, pero a la vez, este contexto incide sobre su realidad.

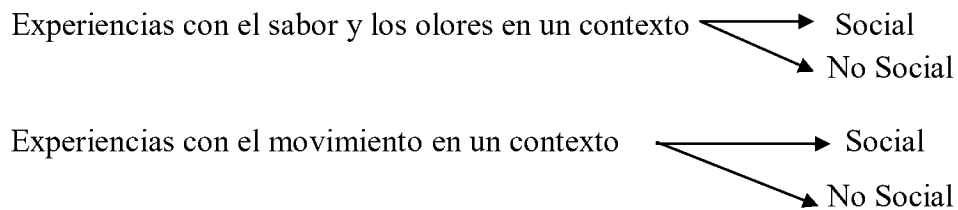
De acuerdo al marco teórico en cual se basa el SEQ el contexto del que surgen las experiencias sensoriales se puede clasificar en Social y No social. Se entiende por *Contexto Social* a aquel que está relacionado o apunta a la sociedad, siendo la misma un grupo de individuos que comparten una cultura y que interactúan entre sí para conformar una comunidad, abarca todos los factores culturales, históricos, económicos, etc., que forman parte de la identidad y la realidad de una persona. El *Contexto No Social* incluye a aquello que implique la interacción con un objeto, cosa, material inanimada, o estímulo ambiental, que pueda ser percibido por los sentidos.

Definición operacional

Se define experiencia sensorial como un evento en el cual una persona es afectada por estímulos a uno o más sentidos, su procesamiento a través de procesos de integración sensorial y su respuesta a través de una conducta observable. Esta conducta puede ser emocionalmente neutral (por ejemplo, girar la cabeza hacia un estímulo), emocionalmente positiva (por ejemplo: risa), o negativa (por ejemplo: llorar). (Bagby, M.S; Dickie, V.A; Baranek, G.T, 2012) (vol.66). Las experiencias pueden darse en un Contexto Social (ejemplo: contacto físico con la gente) o Contexto No Social (ejemplo: sonido fuerte).

Dimensionamiento (Baranek, 1999)





Esta variable permite identificar las Respuestas Sensoriales de los niños en relación a las Experiencias Sensoriales en su Contexto Social y No Social.

Las dos escalas de Contexto (Social/No Social) son mutuamente excluyentes, de modo que cada ítem es agrupado solamente de acuerdo a una categoría.

- ***Estrategias utilizadas por los padres y/o tutores***

Definición conceptual

“Larson (2006) encontró que madres de niños con autismo tuvieron que re-estructurar la vida familiar debido a lo impredecible y difíciles comportamientos de sus niños” (Bagby,MS., Dickie, VA., y Baranek, GT., 2012, párr.7)

DeGrace (2004), demostró qué tan desafiante puede ser la vida diaria para familias de niños con autismo y proveyó ejemplos sobre cómo las experiencias sensoriales pueden afectar la vida cotidiana. (pp.543-550)

Bagby, MS, Dickie, VA, y Baranek, GT (2012) arribaron a la conclusión que algunas familias de niños con trastornos de TEA o TGD optan por evitar aquellas situaciones en las que el niño tuvo una experiencia sensorial negativa. En ciertas ocasiones, para evitar esta exposición, la familia no experimenta la misma actividad en conjunto. (pp. 78-86)

Watson, L.R. (1998) postula que algunos investigadores han argumentado que los padres de niños con autismo son menos sensibles durante las interacciones debido a la

frustración con la falta de respuesta de sus hijos. Otros han encontrado que los padres de todos los niños, incluidos los niños con autismo, responden sistemáticamente a las señales no verbales de sus hijos en las interacciones. (pp.511-59)

Definición operacional

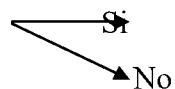
Son procedimientos, actividades, técnicas, métodos, acciones visibles y factibles de ser descritas, que emplean los padres y/o tutores, ante determinadas experiencias sensoriales, que pueden tratar de cambiar o no, la respuesta conductual del niño.

Dimensionamiento (Baranek, 1999)

Esta variable está sujeta a un análisis cualitativo y cuantitativo. La modalidad de organización, registro y análisis de la información por lo tanto es la siguiente:

Para cada una de las experiencias sensoriales se espera que el entrevistado responda a una pregunta dicotómica. En caso de una respuesta positiva se continúa con una solicitud de ampliación:

- ¿Trata de cambiar la respuesta conductual del niño?
- Si la respuesta es Sí, ¿qué hace?



Método de selección de la población de estudio

Para conformar el grupo de estudio se empleará el método no aleatorio por conveniencia considerando los criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión: padres y/o tutores de niños:

- En edades comprendidas entre 4.0 y 5.11 años de edad sin distinción de sexo.
- Que posean diagnóstico de TEA/TGD/Autismo otorgado por un médico neurólogo infantil y/o psiquiatra infantil.

- Que vivan en un grupo familiar nuclear (padres y/o tutores) con un tiempo mínimo de convivencia de 1 año, anterior a la fecha de recolección de datos.
- Que no posean co-morbilidad con otro diagnóstico genético o trastornos del desarrollo diagnosticado al momento de la presente investigación.

Criterios de exclusión: padres y/o tutores de niños:

- Cuya edad cronológica sea menor a 4.0 y mayor a 5.11 años de edad.
- Que no posean diagnóstico de TEA/TGD/Autismo otorgado por un médico neurólogo infantil y/o psiquiatra infantil.
- Que tengan menos de un año de convivencia con su grupo familiar con los padres y/o familiares.
- Que presenten co-morbilidad con otros trastornos del desarrollo diagnosticados al momento de la presente investigación.

Universo de estudio

Padres y/o tutores de niños entre 4.0 y 5.11 años de edad con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo en la ciudad de Mar del Plata.

Procedimiento de recolección de datos

1- Relevamiento de consultorios/gabinetes/servicios de Terapia Ocupacional, Psicología, Psicopedagogía que se desempeñen en el área de Salud Mental infanto-juvenil en la ciudad de Mar del Plata.

2- Relevamiento de niños con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo en instituciones públicas y privadas de la ciudad de Mar del Plata.

3- Revisión de legajos/historias clínicas para la verificación de los criterios de inclusión y posterior selección de las unidades de análisis.

4- Gestionar a través de diferentes medios de comunicación la entrevista con los padres, obteniendo previamente, su consentimiento informado. (ANEXO I)

5-Entrevista con los padres y/o tutor y administración del SEQ.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

- 1- Recopilación documental: se accederá al listado de legajos/historias clínicas, donde se obtendrán datos de interés tales como: edad, sexo, diagnóstico y personas con las que convive el niño.
- 2- Entrevista personal para familiares de los niños. La misma es una entrevista semiabierta, diseñada para la obtención de datos sociodemográficos del niño y su grupo familiar. (ANEXO II).
- 3- Administración del Sensory Experiences Questionnaire (SEQ).

Descripción del Sensory Experiences Questionnaire (SEQ)

Las autoras de la presente investigación administrarán a los padres y/o tutores de los niños que compongan la muestra, el SEQ (versión 2.1). El mismo ofrece una evaluación exhaustiva de la respuesta conductual de los niños a situaciones sensoriales presentes en contextos sociales y no sociales e incluye las estrategias de los padres y/o tutores de los niños frente a la misma. Está diseñado para ser utilizado como único instrumento o complemento a las evaluaciones de diagnóstico.

Las características sensoriales incluidas en el cuestionario fueron desarrolladas a partir de una revisión de la literatura existente, incluyendo estudios empíricos. La estructura conceptual del SEQ sigue el modelo “Optimal Engagement Band” (Banda de Compromiso Óptimo) descrito por Baranek (1999), en el cual postula dos umbrales para el procesamiento sensorial, un umbral de orientación sensorial y un umbral de aversión sensorial. Estos umbrales pueden fluctuar resultando en una variación entre hipo e hiperrespuesta observable

en el comportamiento de niños pequeños con autismo y otros desórdenes del desarrollo. El constructo “Búsqueda de sensaciones” representa el conjunto de comportamientos de modulación como resultado de umbrales cambiantes.

El SEQ es un cuestionario de 43 ítems que examina las características sensoriales de los niños pequeños con autismo y otras discapacidades del desarrollo, entre las edades de 6 meses a 6 años de edad. La forma estándar incluye tanto la puntuación cuantitativa e información cualitativa (que no está incluida en la puntuación pero añade rica información contextual) sobre las estrategias de los padres y/o tutores de los niños y se tarda aproximadamente 15-20 minutos para completarse en su totalidad. Para recabar los elementos cuantitativos del SEQ se utiliza un sistema de escala de 5 puntos tipo Likert: 1: casi nunca; 2: de vez en cuando; 3: a veces; 4: frecuentemente; 5: casi siempre. Las puntuaciones más altas indican una mayor frecuencia/intensidad de problemas sensoriales. Los ítems se agrupan en cinco categorías sensoriales: auditivas, táctiles, visuales, gustativa/olfativa y vestibulares/propioceptiva. En esta versión 2.1 hay 4 elementos de control que están excluidos de la puntuación y son los siguientes: ítem 02: “le gusta escuchar música, ítem 07: “disfruta mirando libros”, ítem 13: “disfruta mirar TV”, ítem 26: “le gusta andar en auto”.

A estas respuestas, les siguen dos preguntas que proporcionan información sobre las intervenciones y/o estrategias de afrontamiento que utilizan los padres como respuesta a las conductas del niño.

Además, los padres y/o tutores responden a las preguntas descriptivas suplementarias que están separadas de los elementos cuantitativos y no se incluyen en la puntuación. (ANEXO III)

La puntuación total de los 33 ítems proporciona el nivel de dificultades generales de procesamiento sensorial del niño y permite centrarse en tres patrones de respuesta

sensorial: hiperrespuesta, hiporrespuesta y búsqueda sensorial, producidas en contextos sociales y no sociales. Estos patrones son excluyentes entre sí, de tal manera que cada ítem se agrupa solo según una categoría. Las dos escalas de Contexto (Social y No Social) también son mutuamente excluyentes, de manera que cada ítem se agrupa solo según una categoría. La puntuación total se obtiene sumando los puntajes brutos de los 33 ítems individuales.

- Las puntuaciones que caen entre 0 y 1 desviación estándar por debajo de la media se consideran "dentro de los Rangos Típicos".
- Los niños entre 1 y 2 desviaciones estándar por debajo de la media se consideran "en Riesgo" de dificultades de procesamiento sensorial.
- Las puntuaciones de más de 2 desviaciones estándar por debajo de la media se consideran en el rango de "Deficiente" para las funciones de procesamiento sensorial.

Para un total de hiporrespuesta, se deben sumar los puntajes brutos para los ítems # 3, 4, 10, 12, 19, 21 (de un total de 6 ítems).

Para un total de hiperrespuesta, se deben sumar los puntajes brutos para los ítems # 1, 5, 6, 8, 11, 14, 15, 16, 17, 18, 20, 22, 29, 38 (un total de 14 ítems).

Para un total de respuestas de búsqueda sensorial, se suman los ítems # 9, 23, 24, 25, 27, 28, 30, 36a, 36b, 36c, 36d, 36e, 36f (un total de 13 ítems).

Para un total de respuesta sensorial en un Contexto Social, se suman los puntajes brutos de los ítems: # 3, 6, 11, 12, 14, 17, 20, 21, 24 y 28 (un total de 10 ítems).

Por un total de respuesta sensorial en un Contexto No Social, sumar los puntajes brutos de los ítem # 1, 4, 5, 8, 9, 15, 16, 18, 19, 22, 23, 25, 27, 29, 30, 38, 36a, 36b, 36c, 36d, 36e, 36f (un total de 22 ítems). Algunos ítems no están codificados y por lo tanto no entran en la puntuación. La puntuación se obtiene dividiendo la suma de cada escala por el número de ítems de cada escala.

Los datos también pueden analizarse por cada una de las modalidades sensoriales separadas, siendo mutuamente excluyentes. Estos resultados poseen una menor fiabilidad debido a que se componen por una cantidad menor de ítems. La puntuación se obtiene dividiendo la suma de cada escala por el número de ítems de cada escala.

- Auditivo: suma los puntajes brutos de los ítems # 1,3,4,5,6,36a (6 ítems en total).
- Visual: suma los puntajes brutos para ítems # 8,9,10,11,12,36b (6 ítems en total).
- Táctil: suma los puntajes brutos de los ítems # 14,15,16,17,18,19,20,21,36e,36f (10 ítems en total).
- Gustativa/Olfativa: suma los puntajes brutos de los ítems # 22,23,25,36c,36d,38 (6 ítems en total).
- Vestibular/Propioceptiva: suma los puntajes brutos de artículos #27,28,29,30 (4 ítems en total).

Si un padre refiere "casi nunca" (puntuación = 1) la respuesta a la siguiente pregunta (“¿Trata Utd. de cambiar esta conducta?”) queda en blanco, estas puntuaciones se convierten en "No". Indica que el padre no se involucra en las estrategias de intervención ya que el niño no muestra los comportamientos. Para los niños muy pequeños, si los padres responden que nunca han sido testigos de la conducta, la respuesta queda en blanco y la puntuación también se codifica como un "1" (casi nunca) para evitar datos faltantes para las puntuaciones totales.

La consistencia interna y la fiabilidad prueba/post-prueba fueron analizadas utilizando α coeficiente de Cronbach y los coeficientes de correlación intraclase, respectivamente. (Versión 1.0).

La consistencia interna y la fiabilidad prueba/post-prueba para la puntuación total fue excelente. La coherencia global interna (fiabilidad) del SEQ (Versión 1.0) (Versión de 21 ítems) es 0,80 (alfa de Cronbach) (Baranek et al., 2006) y la fiabilidad prueba/post-prueba es

0,92 (coeficiente de correlación intraclase) (Little et al., presentado). El análisis de fiabilidad (consistencia interna) de las subescalas del SEQ (versión 2.1) proporciona los siguientes resultados psicométricos: alfa de Cronbach: hiperreactividad=0,73, hiporreactividad =0,75, buscador sensorial=0,80, social=0,69, no social= 0,78. Los estudios de validez concurrentes (n=41) entre el Cuestionario de Experiencias Sensoriales (SEQ) y la Evaluación de Procesamiento Sensorial (SPA) indicaron correlaciones significativas entre la escala hiporreactividad SEQ y la escala hiporresponsividad SPA (orientando a los estímulos sensoriales), así como entre la escala hiperreactividad SEQ y la escala hiperresponsividad SPA (evitación de juguetes sensoriales) (Baranek y Costello, 2003).

Para mayor aclaración se incluye una tabla descriptiva de cada uno de los ítems del Cuestionario. (ANEXO IV)

Contamos con la autorización de la autora para la utilización del Cuestionario de Experiencias Sensoriales (SEQ) el que no será publicado en esta investigación. (ANEXO V) Este instrumento aún está en desarrollo y protegido por derechos de autor restringiendo su divulgación y uso indiscriminado. Debido a lo antes mencionado, se describe en detalle el instrumento sin su formato final; siendo su uso de circulación interna.

CAPÍTULO I
Desarrollo típico del niño

Consideramos que es importante conocer el desarrollo típico del niño, porque nos permite identificar todos los aspectos de su vida, sus necesidades tanto biológicas como físicas, sus fortalezas y sus posibilidades de acuerdo con su edad.

En este capítulo se hace un breve recorrido por las habilidades madurativas esperables a la edad cronológica comprendida entre 4.0 y 5.11, siendo esta franja etaria la seleccionada para llevar a cabo nuestro estudio. En esta edad preescolar es donde el niño comprende cómo vincularse con otros a través del juego. A medida que comparte con sus pares adquiere la capacidad de participar en juegos de reglas y demostrar iniciativa, aprendiendo también a conocer los límites de su cuerpo y cuáles son los comportamientos correctos. En cuanto a los demás hitos del desarrollo típico que los niños van adquiriendo a medida que recorren su infancia tomamos como referencia para esta presentación la descripción de Raquel Soifer (1985, pp. 124-126)

4 años

Motricidad gruesa: presenta un elevado impulso motor.

- Arroja por lo alto una pelota.
- Lanza la pelota a las manos.
- Iniciación del equilibrio estático.
- Se para sobre un solo pie hasta dos segundos.
- La mayoría de las veces agarra una pelota que rebota.
- La mano dominante es utilizada más frecuentemente.
- Desarrolla la dominancia lateral.
- Camina hacia atrás con manos y pies.
- Galopa como caballito, salta como conejo.
- Camina haciendo equilibrio.

- Corre con variación de velocidad.
- Salta abriendo y cerrando piernas cada vez.
- Tiene control más efectivo para detenerse, arrancar y girar.
- Puede saltar una distancia de 60 y 85 cm.
- Puede descender una escalera larga alternando los pies con apoyo.
- Puede hacer de 4 a 6 saltos en un solo pie.
- Corre en puntillas de pie.

Motricidad Fina

- Recorta con tijera siguiendo una línea.
- Anuda el cordón de los zapatos.
- Abotona y desabotona ropa.
- Sube y baja cierres.
- Grafismo: Traza + V II ○
- Sostiene el pincel como un adulto (postura dinámica en trípode).

Lenguaje y comunicación

- Le gusta utilizar palabras, probarlas, jugar con ellas.
- Le encantan los vocablos nuevos y juega a deformar los conocidos.
- Inquieta mucho acerca de todo, utiliza los porqués y los cómo no solo para conocer sino para practicar su charla y aprender a escuchar ampliando su vocabulario y su gramática.
- Utiliza adverbios de tiempo (hoy, ayer, mañana, ahora, enseguida), conjunciones e interjecciones.
- Pronuncia pronombres posesivos como “mío” y “tuyo”.

- Vocabulario de 1500 palabras aprox.
- Comprende algunos conceptos relativos al espacio, “detrás”, “al lado de”.
- Entiende preguntas complejas.
- El habla es comprensible pero comete errores al pronunciar palabras complejas, difíciles y largas, como “hipopótamo”.
- Utiliza el tiempo pasado de algunos verbos irregulares como “tuve”, “fui”.
- Define las palabras.
- Enumera elementos que pertenecen a una categoría, como animales, vehículos, etc.
- Canta.

Desarrollo Cognitivo

- Empieza a entender la sucesión de días de la semana.
- Imaginación fluida, lo lleva a mentir e inventar coartadas.
- Teatraliza experiencias.
- Pregunta por la muerte, procurando alcanzar su significado.
- Animismo: atribuir vida humana a elementos naturales y a objetos próximos.
- Sincretismo: Imposibilidad de disociar las partes que componen un todo.
- Realismo infantil: sujeto a la experiencia directa, no diferencia entre los hechos objetivos y la percepción subjetiva de los mismos.
- Progresivamente el pensamiento se va haciendo más lógico (conversaciones, seriaciones y clasificaciones por uso, color y medida).
- Diferencia elementos, personajes y secuencias simples de un cuento.

Esquema Corporal

- El niño muestra y denomina con facilidad sus dientes, sus hombros, sus rodillas, su frente, su cuello, su mejilla, sus pulgares, su barbilla, sus uñas, sus labios y sus talones.

Desarrollo Socio-emocional

- Es un ser social.
- Comprende la participación en grupo.
- Se interesa por las relaciones sociales.
- Su afición a hacer morisquetas es la forma de entender las expresiones faciales.
- Tiende a ser mandón pero sabe jugar con otros chicos aunque tiene dificultades cuando está de a tres.
- Su noción de la familia es más firme.

Actividades de la vida diaria (AVD)

- Se atiende solo en sus necesidades.
- Por lo general ha adquirido el control de esfínteres y muy pocos todavía mojan la cama.
- Se despierta para ir al baño y suele ir solo.
- La mayoría no duerme siesta.
- Es casi independiente en el vestido.

Juego

- Combina sus juegos con argumento e historias (cualidad dramática).
- Utiliza con habilidad los distintos elementos: papel, lápices, masa.
- Prefiere a los niños de su propio sexo. Manifiesta autocrítica.

- Juegos imaginativos: médico, almacenero, etc. (oficios y profesiones).

5 años



Los logros más importantes en este periodo son la adquisición y consolidación de la dominancia lateral, los cuales posibilitan la orientación espacial y consolidan la estructuración del esquema corporal. Desde los cuatro a los cinco años señalan un perfeccionamiento funcional, que determina una motilidad y una kinestesia más coordinada y precisa en todo el cuerpo.

Motricidad gruesa

- Tiene mayor control y dominio sobre sus movimientos.
- Tiene mayor equilibrio.
- Se para en un pie, salta y puede mantenerse varios segundos en puntas de pie.
- Distingue izquierda y derecha en sí mismo.
- Alterna caminar, correr y galopar según marque el ritmo.
- Salta elementos a distintas alturas.
- Repta salvando obstáculos.
- Pedalea en el aire.
- Hace un puente con las piernas abiertas.
- Patea bien la pelota.
- Puede saltar sobre un solo pie.
- Baja las escaleras alternando los pies.

Motricidad fina: está en proceso de completarse. Ésta le posibilita el manejo más preciso de herramientas y elementos de mayor exactitud.

- Maneja el cepillo de dientes y el peine.

- Maneja el lápiz con seguridad y precisión.
- Maneja la articulación de la muñeca.
- Se anuda los cordones.
- Corta con tijera 
- Dibuja de una manera reconocible, no necesita acompañarlo de una explicación verbal para que resulte entendible.
- Hace la figura humana con cabeza, torso, extremidades, dedos, nariz y ojos.
- Copia el cuadrado.
- Dibuja la casa como un cuadrado.
- Grafismo: Traza + II = \ inicia: 

Lenguaje y comunicación: el lenguaje ya está completo en estructura y forma, asimiló las convenciones sintácticas y se expresa con frases correctas y terminadas. Además ha enriquecido su vocabulario.

- Comienzan a aparecer oraciones subordinadas, causales y consecutivas.
- Aprende estructuras sintácticas más complejas, las distintas modalidades del discurso: afirmación, interrogación, negación.
- Las preposiciones de tiempo son usadas con mucha frecuencia.
- Aprende a leer letras, palabras y números y escribirlas.
- Articulación correcta.
- Vocabulario variado y muy extendido (entiende más de 2000 palabras).
- No se aprecian errores gramaticales.
- Sostiene una comunicación.
- Las frases pueden tener ocho o más palabras de longitud.

- Utiliza frases compuestas y complejas.
- Sus respuestas se ajustan a lo que se le pregunta.
- Formula preguntas que tienen más sentido, son prácticamente razonables: “¿Para qué sirve esto?”, ¿”Cómo funciona?”.
- Escucha detalles.
- Es capaz de aislar una palabra y preguntar por su significado.
- Conoce que las marcas en un cartel, envases, etc. representan un significado.
- Anticipa el significado de lo escrito. También pregunta “¿Qué dice acá?”.

Desarrollo Cognitivo

- Gran fantasía e imaginación.
- Pensamiento pragmático y concreto.
- La abstracción es muy pobre, casi se limita a la metáfora.
- Piensa antes de hablar.
- Empieza a comprender el ayer y el mañana.
- Se interesa por el calendario y el reloj.
- En el dibujo posee unidad definida de lo que va a hacer antes de realizarlo.
- Entiende las secuencias de tiempo: que sucedió primero, segundo, tercero.
- Lleva a cabo una serie de tres instrucciones.
- Entiende la rima.
- Utiliza la imaginación para crear historias.

Esquema Corporal

La localización y denominación son correctas para los codos, cejas, pestañas, muñecas, y ventanas de la nariz, pero las cejas y las pestañas se confunden a menudo. Hay

una construcción interna del esquema corporal casi acabado. Es el resultado de la delineación de los objetos con respecto a su propio cuerpo y la diferenciación del mundo que lo rodea. Ha desarrollado la conciencia de su propio cuerpo y diferencia de modo más preciso sus funciones motrices, a través del movimiento y de sus desplazamientos.

Desarrollo socio-emocional: Podemos señalar esta edad como el comienzo del interés por la sociedad, que en este momento se centra en la comprensión de los roles sociales más cercanos a la familia.

- Logra mayor independencia y seguridad en sí mismo.
- Pasa más tiempo con su grupo de juego.
- Aparecen terrores irracionales.
- El carácter es conciso, claro, decidido, tiene equilibrio y control.
- Más púdico, ya no se exhibe desnudo.
- Posee un conocimiento más equilibrado de sí mismo en relación con otras personas.
- Acepta juegos colectivos.
- Es independiente, ya no está tan pendiente de que esté la mamá al lado.
- Se puede confiar en él.
- Cuida a los más pequeños, es protector.
- Sabe su nombre completo.
- Muestra rasgos y actitudes emocionales.
- Tiene cierta capacidad para la amistad.
- Posee un sentido elemental de vergüenza y las deshonra.
- Puede controlar más su llanto.

- Respetar las normas establecidas por el adulto y por el grupo, y se molesta mucho ante cualquier injusticia.
- Es más responsable y le gusta cooperar.
- Es perseverante, le gusta terminar lo que ha comenzado, en el mismo día, o en jornadas subsiguientes.
- Reconoce lo propio y lo ajeno.
- Posee mucho amor propio y se esfuerza para superar dificultades.
- Es capaz de ceder su lugar y de esperar su turno sin molestar.
- Muestra preferencias por compañeros de su mismo sexo y le desagradan las actividades que considera propias del sexo opuesto.
- Se comporta correctamente en los espectáculos públicos.
- Es capaz de cuidar a diario animales y plantas.
- Reconoce su símbolo patrio.
- Le gusta cantar, bailar y actuar

Actividades de la vida diaria (AVD)

- Es casi independiente.
- Se lava, viste, come y baña casi solo.
- Hace mandados y tareas simples de la casa.

Juego

- Dramático.
- Tiende a repetir un número limitado de juegos.
- Mientras juega, usa un lenguaje práctico.
- Ya no le gustan los cuentos fantásticos.

- Arma rompecabezas.
- Cose con hebras gruesas.
- Utiliza los bloques de madera, las muñecas, le gusta la costura y la carpintería (según el sexo).
- Ya puede andar en bicicleta.
- Prefiere el juego asociativo.
- Le gusta disfrazarse y luego mostrarle a los otros.
- Comienza a descubrir el hacer trampa en los juegos.
- Se diferencian los juegos de varones y de niñas.⁴

⁴NOTA: Material aportado por la Cátedra: Psicopatología Infanto-juvenil (2009). Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. UNMDP.

CAPÍTULO II
Integración sensorial

¿Cómo surge el modelo de integración sensorial?

El modelo de integración sensorial se inició con las investigaciones de la Dra. A. Jean Ayres, alrededor de los años 50, quien obtuvo en la Universidad del Sur de California (UCLA-Los Ángeles, Estados Unidos) su título en Terapia Ocupacional, luego la Maestría en Terapia Ocupacional y por último el Doctorado en Psicología de la Educación. A través de su investigación, la Dra. Ayres descubrió que el comportamiento de los niños, depende en parte, de los estímulos que reciben y de la forma en que su Sistema Nervioso Central (SNC) los integra para elaborar una respuesta.

Ha puesto interés en la relación entre el cerebro, el SNC y todos los estímulos que provienen del exterior de nuestro cuerpo a través de la visión, olfato, tacto, audición y aquellos que provienen de nuestro propio cuerpo. De estos últimos nos resulta más difícil tomar conciencia siendo ellos, el sistema propioceptivo (informa cómo cada parte del cuerpo se está moviendo y su localización en el espacio a través de receptores en músculos y articulaciones) y el sistema vestibular (que provee información acerca de la gravedad, postura y equilibrio). Cada uno de nosotros presenta un perfil sensorial único, porque el modo de procesar la información sensorial depende de la interacción de muchos factores: genéticos, biológicos, ambientales, sociales, experiencias propias, etc. y así se explica cómo un estímulo para una persona puede resultar placentero y para otra desagradable.

Ayres inició sus estudios postdoctorales en el Instituto de Investigación Cerebral perteneciente a la UCLA y comenzó a percibir que ciertos niños manifestaban conductas que no coincidían con una lesión cerebral visible que represente dicha disfunción sino que podía ser por desórdenes en las conexiones neuronales contribuyendo a problemas de conducta y aprendizaje, postulados que hasta ese momento no se tenían en cuenta.

Ayres, siendo pionera en esta teoría desarrolló no solo instrumentos para poder detectar estos desordenes sino que además, elaboró estrategias terapéuticas para ser usadas en el tratamiento con el niño. Asimismo diseñó y fabricó equipamiento propio para poder brindar la información sensorial requerida. Los postulados en los cuales se basa Ayres para desarrollar su teoría y que E. Goldson (2001), publica en su artículo son:

- Puesto que existe plasticidad en el sistema nervioso central, la intervención puede tener un efecto directo sobre el cerebro.
- El proceso sensorial interactivo tiene lugar en una secuencia evolutiva.
- El cerebro se organiza jerárquicamente, aunque los sistemas neuronales estén todos integrados.
- Cuando se produce una respuesta adaptativa, se pone en marcha la función de integración sensorial. Simultáneamente a la respuesta adaptativa, la integración sensorial debe funcionar.
- Los niños y niñas tienen una tendencia espontánea (inner drive) que les permite desarrollar la integración sensorial. Ésta se manifiesta en su participación en actividades sensoriomotoras. (p.32)

Definición de Integración Sensorial (IS)

Del Moral Orro G, Pastor Montaña MA, Sanz Valer P. (2013), en su publicación sustentan:

Jean Ayres (2005) definió el proceso de integración sensorial como el “proceso neurológico que organiza las sensaciones del propio cuerpo y del medio ambiente, y hace posible usar el cuerpo efectivamente en el entorno”.

Este proceso tiene lugar a nivel cerebral y permite analizar, organizar, e interpretar todas las sensaciones que percibimos a través de los sentidos y utilizarlas para actuar y desempeñar nuestras actividades de la vida diaria. Este proceso (que en el mejor de los casos lo realizamos de manera automática e inconsciente) es muy complejo, e implica numerosos procesos a nivel del sistema nervioso central [...]

Consideró el proceso de integración sensorial como la base para el posterior desarrollo a nivel emocional, cognitivo, motor y comunicativo. Al trabajar específicamente con niños pudo constatar cómo la integración sensorial influía de manera determinante en la participación del niño en sus ocupaciones cotidianas. En consecuencia, un pobre procesamiento sensorial podía explicar conductas disfuncionales tales como: problemas de regulación del estado de alerta/sueño/atención, dificultades en la participación de actividades y ocupaciones, dificultades en el desarrollo de habilidades, problemas en el autoconocimiento y en la autoestima, o problemas de conducta o emocionales [...] (pp. 3-4)

J. Ayres explicó el desarrollo sensorial normal en forma temporal y secuencial, explicando cómo algunos aprendizajes eran la base de otros posteriores y cómo, en general, todos los niños con sus particularidades y su ritmo individual atravesaban las

diferentes etapas. En caso contrario, podría existir riesgo de presentar dificultades en un futuro.

En el estudio de la secuencia del desarrollo, se centró en cómo los diferentes sistemas sensoriales se desarrollaban y cómo se iban integrando las diferentes experiencias sensoriales para favorecer la realización de tareas y actividades sucesivamente más complejas [...] Así mismo, destacó la influencia del ambiente sensorial donde crece el niño y la importancia de las oportunidades de participación en actividades que proveyeran de estímulos sensoriales organizadores. (p.6)

Desde la gestación recibimos información sensorial (al sentir los movimientos maternos, las voces, etc.) y luego sin que nadie nos enseñe cómo hacerlo, continuamente recibimos información del medio externo e interno, sensaciones que el SNC recibirá, interpretará y organizará para integrarlas en conductas y aprendizajes. Ayres basó su teoría en la idea de que la conducta está directamente relacionada con un proceso neurobiológico.

Ayres (1998) afirma que “el comportamiento y el aprendizaje (...) son las expresiones visibles de la actividad invisible del sistema nervioso, y son los aspectos visibles de la integración sensorial” (p.40)

Los subprocesos que ocurren cuando la información sensorial entra al SNC, detallados por Del Moral Orro G, Pastor Montaña MA, Sanz Valer P. (2013) son los siguientes:

Registro: permite tomar conciencia de cada estímulo por separado.

Modulación/regulación: permite regular la intensidad con que percibimos el estímulo.

Discriminación: permite la organización e interpretación del estímulo y distinguir su relevancia, características y cualidades específicas.

Integración: une los estímulos significativos de los diferentes sentidos para interpretar las demandas del entorno y las posibilidades de nuestro propio cuerpo, para así poder elaborar una respuesta adecuada.

Los dos primeros subprocesos influyen principalmente sobre el nivel de alerta de la persona y los dos últimos sobre planeamiento motor, las praxis. Este procesamiento sensorial se da en forma secuencial, por lo que un déficit en el registro afectará a la modulación, a la discriminación, a la integración, y por lo tanto, a la emisión de una respuesta adaptativa. (p.5)

Palacios Cuesta Ayolas (*s.j*) destaca en su publicación:

El mayor grado de integración sensorial se logra durante las respuestas adaptativas, las cuales son el resultado de experiencias sensoriales con un propósito. Por ejemplo, un bebé ve un cascabel y trata de agarrarlo, *agarrar* se convierte en una respuesta adaptativa. Si el niño solo agita las manos y no alcanza el cascabel no produce una respuesta adaptativa. Si ve un juguete lejos de su alcance y gatea para alcanzarlo *gatear* se convierte en una respuesta adaptativa más elaborada que el estirar los brazos para alcanzarlo. En una respuesta adaptativa desarrollamos una habilidad y siempre aprendemos algo nuevo. Al mismo tiempo, la elaboración de respuestas adaptativas ayuda al cerebro a desarrollarse y auto organizarse (...)

(...) Hasta los siete años de edad, el cerebro es primordialmente una máquina de procesamiento sensorial, esto significa que siente las cosas y aprende su significado directamente de las sensaciones (...)

[...] A medida que el niño crece muchas de sus respuestas y actividades motoras se ven reemplazadas por comportamientos más elaborados, pero en la base esta un adecuado desarrollo sensoriomotor. (pp. 4-5)

Los sentidos

Cada uno de nosotros recibimos constantemente información del ambiente y de nuestro cuerpo a través de los sentidos la cual es captada por nuestro SNC a través de receptores especializados dando lugar a lo que se conoce como sensaciones. J. Ayres (1998) afirma que la sensación es: “alimento para el cerebro pues éstas proporcionan la energía y el conocimiento necesario para dirigir el cuerpo y la mente”. (p14)

El SNC está compuesto por dos hemisferios cerebrales, por el cerebelo, el tallo cerebral, la médula espinal y los nervios que ocupan la amplia superficie corporal. Estas estructuras están formadas por neuronas cuya función es conducir impulsos eléctricos proporcionando información de nuestro cuerpo y del ambiente y manifestarlas en acciones y comportamientos. Las neuronas sensoriales son las encargadas de conducir los impulsos detectados en el cuerpo hacia el cerebro y las neuronas motoras son las que los conducen desde el cerebro hacia los músculos y órganos internos. Todo el cuerpo humano tiene órganos sensoriales llamados receptores, que reciben la energía y la transforman en corrientes de

impulsos eléctricos que, a través de las fibras de los nervios sensoriales, llegan hasta la médula y cerebro. El cerebro, sostiene Ayres “es una máquina de procesamiento sensorial”, elabora una respuesta con toda la información sensorial que le llegó y las neuronas motoras lo transmitan al cuerpo. (Ayres, 1998, pp. 40-42)

Ayres (1998) afirma que:

La integración sensorial es el proceso que organiza las entradas sensoriales para que el cerebro produzca una respuesta corporal útil, así como emociones, percepciones y pensamientos también útiles. La integración sensorial selecciona, ordena y, en un momento dado, une todas las entradas sensoriales en una sola función cerebral. Cuando las funciones del cerebro están integradas y balanceadas, los movimientos del cuerpo son altamente adaptativos y resulta fácil aprender, así como también resulta natural un buen comportamiento. (p.42)

Luego de esta breve explicación de cómo una sensación se convierte en respuesta mencionamos las distintas sensaciones de las que dispone nuestro cuerpo. Las mismas se pueden clasificar en 3 categorías primarias:

Interoceptivas: son las sensaciones provenientes del interior del cuerpo a través de los órganos y vísceras como por ejemplo dolor de panza.

Exteroceptivas: son las sensaciones provenientes del exterior del cuerpo captadas por la visión, audición, olfato, tacto y gusto. Por ejemplo ver un auto.

Propioceptivas: son las sensaciones provenientes de los músculos y de las articulaciones. El cerebro sabe dónde está cada parte del cuerpo y cómo se está moviendo, según esta entrada propioceptiva que le informa cuándo y cómo los músculos se contraen o se estiran y las articulaciones se extienden o flexionan. Ejemplo: saber en qué posición se encuentra el brazo manteniendo los ojos cerrados.

En esta investigación explicaremos más detalladamente los sistemas propioceptivo, vestibular y táctil ya que son los sistemas principales con los que se trabaja con el niño en un tratamiento con enfoque en integración sensorial.

Sistema Propioceptivo

Ayres (1998) sostiene que es aquel que le envía información al cerebro acerca de los movimientos que se producen en los músculos (estiramiento-acortamiento) y las articulaciones (flexión-extensión-tracción). No registramos estos movimientos ya que se procesan en lugares del cerebro que no producen un estado de conciencia (y si lo queremos hacer consciente, solo notamos una pequeña fracción de toda la propiocepción). Constantemente, estando o no en movimiento, estas sensaciones propioceptivas le envían información al cerebro acerca de cuándo y cómo se encuentran las partes del cuerpo. “La propiocepción nos ayuda a movernos. Si hubiera menos propiocepción, nuestros movimientos serían más lentos, más torpes y requerirían de mayor esfuerzo” (p.51), también contribuye al desarrollo de nuestra representación corporal (percepción que la persona tiene de su propio cuerpo), “durante el movimiento, la propiocepción pone al tanto a nuestra representación corporal para que el cerebro pueda planear el siguiente movimiento correctamente y entonces contraiga los músculos adecuados en el momento preciso.” (p.125) Gracias a este sistema podemos realizar acciones sin necesidad de ver cada cosa que hacemos, podemos graduar la fuerza de la contracción muscular, no tropezarnos constantemente y graduar el timing (temporalidad) de los movimientos para que sean eficientes. Es así, que este sistema nos provee información necesaria para desarrollar una adecuada motricidad gruesa (saltar, correr), fina (escribir) y tener un adecuado control motor oral (necesario para hablar y comer).

Sistema Vestibular

La misma autora, refiere que este sistema es primordial ya que modula a los otros sentidos, “es el sistema unificador, debido a que forma la relación básica de una persona con

la fuerza de gravedad y con el mundo físico” y sostiene que “parecería ser que la entrada vestibular prepara a todo el sistema nervioso para que funcione de manera eficaz” (p.53).

Este sistema muy primitivo (comienza en las primeras semanas de gestación del feto) es necesario para completar la representación corporal y la planeación motora ya que para que ambas sean eficientes, se deben entremezclar las sensaciones que brinda el movimiento y la gravedad con la de los músculos, articulaciones y la piel. El sistema vestibular contribuye a mantener el tono postural requerido para diversas posturas y en relación al sistema reticular colabora para mantener un estado de alerta tranquilo.

En el oído interno se encuentra el laberinto que contiene receptores auditivos y vestibulares. Uno de los receptores, formados por diminutos cristales de carbonato de calcio, responde a la fuerza de gravedad, y los canales semicirculares responden al movimiento. Así, este sistema nos informa sobre dónde estamos exactamente en relación con la gravedad, cuán rápido vamos, en qué dirección o si nos mantenemos quietos. Los receptores se estimulan a través de cada cambio que realiza la cabeza, por eso se lo considera un sistema muy sensible ya que sus receptores lo son, responden tanto a movimientos sutiles como a vibraciones y movimiento acelerados o desacelerados. Respondemos primero a la entrada vestibular que a la audición o a la vista.

Es muy importante este sistema por la influencia que tiene en los músculos de los ojos y del cuello; “el sistema vestibular tiene que hacer el trabajo de interpretar la orientación de nuestra cabeza y de nuestro cuerpo para que sepamos el significado de la información de nuestros ojos” (p.92); nos permite por ejemplo, seguir con los ojos un objeto que se mueve o mantener estable un campo visual para que las cosas no nos resulten borrosas cuando estamos en movimiento, dando estabilidad a los músculos de ojos, cuello y cabeza.

Conjuntamente con el sistema propioceptivo, le permite al niño intentar detenerse cuando se está por caer ya que estos sistemas le informan al cerebro que el cuerpo se está acercando al suelo y éste manda mensajes para que por ejemplo se extiendan los brazos. Ambos sistemas junto a la vista permiten saber dónde nos encontramos en el espacio (nos permiten mover nuestro cuerpo y manipular objetos).

Colabora en organizar las respuestas posturales y de equilibrio, permitiendo que todo el cuerpo se mueva y se sienta como una unidad, con una adecuada co-contracción muscular (estabiliza una articulación).

Este sistema, tiene relaciones con muchas partes del cerebro, es así que permite además de todas las funciones ya mencionadas, tener seguridad gravitacional que es la base sobre la cual se construyen las relaciones interpersonales y es vital para el desarrollo emocional junto al sistema límbico que es el generador del comportamiento basado en las emociones. Cabe destacar la influencia que este sistema tiene sobre la lectura, cálculo y escritura ya que permite una coordinación eficiente de los dos lados del cuerpo. El cerebro para poder realizar estas acciones debe recibir y procesar las sensaciones provenientes del movimiento y gravedad adecuadamente.

Sistema Táctil

Es el sistema sensorial más grande y su función es fundamental para el comportamiento ayudando a equilibrar y organizar al SNC. Es el más primitivo, se desarrolla en el feto y durante sus primeros meses de vida extrauterina colabora para que los reflejos innatos sean significativos, para el desarrollo cerebral y en vínculo con su madre.

Continuando con los aportes realizados por Ayres (1998), en su libro publica que este sistema tiene relación con las funciones emocionales y sociales, el bebe necesita desarrollar

seguridad emocional (a partir del contacto con su madre), indispensable para su futuro independiente.

Este sistema que procesa estímulos de presión, dolor, tacto y temperatura, colabora junto a otros sentidos, en el desarrollo de habilidades motoras orales, habilidades de manipulación (escribir con un lápiz, sostener un tenedor) y nos brinda la noción de representación corporal permitiéndonos desarrollar habilidades de planeación motora. Las sensaciones táctiles informan al cerebro los límites de dónde empieza y termina el cuerpo.

Sistema Visual

Posee su receptor en la retina del ojo (estimulada por la luz), y ésta envía la entrada sensorial al tallo cerebral para que sea procesada. Junto a otros estímulos (vestibulares y propioceptivos) nos brinda información acerca de todo el ambiente que nos rodea y de las cosas que se encuentran en él. La vista es fundamental para poseer orientación espacial y así poder relacionarnos con el espacio. (Ayres, 1999, p.48)

Sistema Auditivo

Los receptores vestibulares del oído interno son estimulados por las ondas sonoras que se encuentran en el aire y envían los impulsos al tallo cerebral. Aquí se procesa la información junto a las demás entradas sensoriales y así se le encuentra significado y sentido a todos los sonidos que escuchamos. Este sistema está íntimamente relacionado con el sistema vestibular. (Ayres, 1999, p.48 y 58)

Sistema Olfatorio

Sus receptores ubicados en la mucosa de la nariz, captan en las partículas odoríferas del aire distintas sustancias y permiten distinguir distintos olores. (Fustinoni, 1987, p.38)

Sistema Gustativo

Sus receptores llamados papilas gustativas se encuentran en la lengua y brindan información acerca de los distintos gustos (dulce, amargo, ácido y salado). (Fustinoni, 1987, p.38)

Niveles del proceso de Integración Sensorial

Todas las entradas sensoriales nombradas anteriormente se unifican y dan lugar así, a las funciones que el niño necesita para llegar a lograr un desempeño eficaz, estas funciones se desarrollan y conjugan a lo largo de los 6-7 primeros años del niño, donde adquiere la aptitud académica. Ayres (1998) afirma que “la organización del cerebro de un niño se puede ver en su periodo de tiempo de atención y en su nivel de actividad. Si las sensaciones están fuera de control, el niño no podrá enfocar su atención o su actividad” (p.84), “el cerebro está diseñado para trabajar como un todo y esa es la única manera en que puede trabajar bien”. (p.86)

Ayres describe cuatro niveles de integración sensorial, cada uno de los cuales hace posible al posterior.

En el *primer nivel*, tienen lugar las sensaciones táctiles, las cuales le ayudan al bebé a sentir confort y seguridad, a través de una adecuada succión y vínculo emocional, proporcionándole sensaciones de sí mismo como un cuerpo físico. En este nivel tienen valor fundamental las entradas vestibular y propioceptiva contribuyendo a las reacciones posturales, equilibrio, tono muscular, movimientos adecuados de los ojos y seguridad gravitacional. Cabe destacar que las entradas auditivas, visuales y olfatorias están siempre presente (aunque por ahora no contribuyen significativamente).

En el *segundo nivel*, al integrarse los 3 sistemas básicos, adquiere relevancia la representación corporal, la coordinación bilateral y la planeación motora. El niño adquiere más estabilidad emocional, mayor capacidad de atención y nivel de actividad.

En el *tercer nivel de desarrollo*, las funciones que se adquieren son la coordinación óculo manual y el lenguaje. Se integran las entradas auditivas y visuales para que el niño logre una percepción auditiva (permite entender el lenguaje) y visual (permite interpretar lo que vemos) ambas le posibilitan realizar actividades más propositivas, comenzar a realizarlas y terminarlas.

Por último, en el *cuarto nivel* tienen lugar los productos finales, dados por las funciones sensoriales desarrolladas en los niveles anteriores. Se logra una especialización del cerebro, cada parte del mismo desarrolla una mayor eficacia para procesar las diversas entradas sensoriales y así desplegar funciones específicas. Las habilidades que el niño requiere para el ingreso escolar y poder lograr un aprendizaje académico, son el producto final de los niveles mencionados. Para esto se requiere, aparte de la especialización neurológica para cada parte del cuerpo, tener habilidad para concentrarse y organizarse en una tarea, tener autocontrol y suficiente confianza en sí mismo que le permita relacionarse con su entorno. Siendo necesaria a su vez, la capacidad para el pensamiento abstracto y el razonamiento.

Disfunción en la integración sensorial (DIS)

Como se detalló anteriormente, para la mayoría de nosotros la integración sensorial ocurre automáticamente, inconscientemente y sin esfuerzo, lo que hace que el cerebro funcione de manera natural y eficaz. Para otros, este proceso es deficiente, demanda esfuerzo y atención y le perturba su relación con el entorno y consigo mismo dificultándole la participación en su desempeño ocupacional. Esto se produce debido a que el cerebro no está procesando correctamente todas las entradas sensoriales para unificarlas y lograr así un comportamiento adecuado. No significa que el SNC este dañado o exista una falta de neuronas, más bien se trata de una disfunción en la sinapsis (interconexión neuronal) y no una

lesión cerebral, incluso muchos niños con una disfunción en integración sensorial tienen una inteligencia igual o mayor a la normal. No todas las áreas del cerebro funcionan de manera ineficiente, por lo tanto algunas funciones del niño son las esperadas para su edad y otras no.

Ayres (1998), utiliza la palabra disfunción ya que “se usa para implicar que hay alguna posibilidad de que el problema se pueda revertir.” (p.70) y define entonces a la DIS como la “irregularidad o desorden en las funciones cerebrales que dificulta la integración de la entrada sensorial. Las disfunciones de integración sensorial son la base de muchos desórdenes del aprendizaje, aunque no de todos” (p.215)

Posibles causas

En la actualidad poco se conoce sobre qué es exactamente lo que produce una DIS. Algunos investigadores sostienen que se debe a una predisposición hereditaria; otros a sustancias químicas, o a situaciones durante el parto (ejemplo falta de oxígeno). Otros autores han descubierto que niños que han sido privados de entradas sensoriales, como por ejemplo aquellos que han permanecido durante tiempo variable en orfanatos, sin recibir los estímulos táctiles, vestibulares, etc. adecuados, no se desarrollan adecuadamente. La infancia es una etapa esencial en la que el cerebro requiere de entradas sensoriales para desarrollarse adecuadamente. Igualmente la mayoría de los niños, sostiene Ayres (1998), no han sufrido de esta privación sensorial extrema y externa sino que su DIS podría ser causada por una privación interna, por lo que la estimulación se encuentra en el ambiente o dada por sus cuidadores pero su cerebro no las procesa adecuadamente. (pp. 72-75)

Desórdenes de Integración Sensorial⁵

Disfunción de la modulación sensorial

Se entiende a la modulación como la habilidad que tiene el cerebro para ajustar la intensidad y duración de un estímulo, filtrar las entradas sensoriales relevantes de las que no lo son y contribuir a la autorregulación del niño. Es observada a través de la conducta, las emociones, la motivación y la atención que manifiesta el niño. Por lo tanto un *deficit en la modulación sensorial* afecta la forma en que las personas perciben la intensidad de un estímulo, expresada en conductas no armónicas afectando su interacción con el ambiente.

La disfunción de la modulación sensorial puede expresarse en:

-Hiperrespuesta o hiperreactividad, entendida como una respuesta exagerada o sobreactuada a los estímulos sensoriales. En la afección del *sistema táctil* el niño presenta *defensividad*, manifestada en respuestas negativas, impulsivas, agresivas e hiper-alerta (están a la defensiva) provocando dificultades en su comportamiento. También presentan respuestas de evitación a estímulos provenientes de texturas, alimentos y actividades de auto-cuidado.

Las alteraciones presentes en el *sistema vestibular*, provocan *inseguridad gravitacional o intolerancia al movimiento*. En la primera el niño siente miedo, ansiedad, angustia o se altera cuando se encuentra en una posición a la que no está acostumbrado o cuando una persona lo mueve. Estos niños evitan juegos en superficies móviles. En la segunda alteración, el movimiento les ocasiona incomodidad pero no se sienten necesariamente amenazados por éste.

⁵NOTA: Material aportado por la Cátedra: Terapia Ocupacional en Discapacidades físicas-área niños- (2010). Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. UNMDP.

La dificultad del niño para mantener posturas estáticas por tiempos prolongados o evitar actividades que requieran algún esfuerzo indica defensividad en el *sistema proprioceptivo*.

-Hiporrespuesta o hiporreactividad, es la dificultad en el registro o detección de las entradas sensoriales, por lo tanto los niños hiporresponsivos requieren que las mismas sean de gran intensidad para poder detectarlas. Parecen niños que no tienen motivación para interactuar con el ambiente físico y social, aparentan ser insensibles al dolor, tacto, gusto, etc. Son niños que pueden ser excesivamente activos, permanecer en movimiento sin marearse, tener dificultades para mantener la atención, presentar retraso en la adquisición del lenguaje, etc. Son niños torpes, que tienen escasa noción en Riesgo.

-Búsqueda sensorial, de acuerdo a Baranek (1999) representa el conjunto de comportamientos de modulación como resultado de umbrales cambiantes, procurando modular su nivel de alerta que puede estar hipo o hiper estimulado. Por su parte, Winnie Dunn, (1999) cuando define los constructos utilizados al elaborar el Perfil Sensorial⁶, sostiene que la búsqueda sensorial es un comportamiento que representa umbrales neurológicos altos, con la consecuente tendencia a actuar para contrarrestar estos umbrales. Su hipótesis plantea que los niños que son buscadores sensoriales, tienen una activación neural inadecuada (incluyendo los que tiene pobre registro sensorial) lo que los lleva a buscar estímulos sensoriales.

Disfunción en la discriminación sensorial

La misma produce una inadecuada percepción causada por una alteración en el procesamiento sensorial. Se observa a través de habilidades de organización perceptiva, control postural, control ocular, praxis y en el modo en que le niño adapta y organiza su respuesta.

⁶ NOTA: Perfil Sensorial =Sensory Profile: evaluación estandarizada para la evaluación de las habilidades de procesamiento sensorial.

La disfunción que afecta la planeación motora, la cual permite adaptarse a una tarea nueva y luego aprenderla a realizarla de manera automática, se conoce como *dispraxia/ dispraxia del desarrollo*. El niño puede presentar dificultades para planear cómo usar su cuerpo en una actividad determinada, realizar secuencias de pasos e imitar. Presentar además insuficiente coordinación motora y alteraciones en la conformación de su esquema corporal.

Dentro de las disfunciones de la discriminación, se pueden identificar también el déficit postural y el déficit de integración bilateral y secuencia, afectando al control postural estático y dinámico y la integración de ambos lados del cuerpo, respectivamente. La base de estas disfunciones reside en el pobre procesamiento vestibular y propioceptivo. Esto lleva a que el niño presente dificultades en la lateralización y cruce de la línea media, afectando actividades como andar en bicicleta, cortar con tijera, etc. Puede tener dificultades también para coordinar ambas manos, ambos pies, brazos y piernas a la vez, los movimientos de la cabeza, cuello y ojos, confunde el lado derecho con izquierdo, al escribir voltea las letras. Presenta dificultad para anticiparse y sus movimientos torpes lo frustran.

CAPÍTULO III

Trastorno del Espectro Autista

Decidimos llamar a este capítulo Trastorno del Espectro Autista (TEA) debido a que es el nombre con que actualmente se denomina lo que antes se conocía como Autismo y por considerar que este nuevo concepto, nos lleva a entender al llamado “Autismo” como un continuo con distintas dimensiones, es decir, permite reconocer la variabilidad de manifestaciones, características, necesidades, potencialidades y debilidades, etc., que tiene cada persona en particular. Situando en primer lugar a la persona y no al diagnóstico (entendiendo al TEA como una condición, pensamos en una persona *con* autismo, y no en una persona *autista*).

A continuación realizamos un breve recorrido histórico que describe cómo surgió el concepto de autismo hasta llegar a las denominaciones y clasificaciones que se utilizan en la actualidad.

El término autismo, tiene su origen en el griego, la palabra “auto”, de autos, significa “propio, uno mismo”, entendiendo por lo tanto que el significado de la palabra sería “ensimismarse” o “meterse en uno mismo”. Bleuler fue quien utilizó por primera vez esta palabra, e introdujo el término para hacer referencia a una alteración propia de la esquizofrenia, que implicaba un alejamiento de la realidad externa. (Cadaveira, M; Waisburg C., 2014, p.28)

La primera descripción del autismo realizada por Kanner fue en 1938 basada en el caso de Donald, un niño de 5 años. Recién en 1943 fue publicada en su famoso artículo por la revista “Nervous Child”, sin embargo a partir de la descripción de once niños que acudieron a su conducta es cuando se le da entidad al autismo. A comienzo de 1944, Asperger identifica a un grupo de cuatro niños con características similares a las descritas por Kanner meses atrás; su trabajo fue prácticamente desconocido hasta que se realizó su traducción al inglés. (Martos, J., 2011, p.19)

En su trabajo Kanner identificó ciertas características que parecían ser comunes a todos los niños que observó, “introduciendo la caracterización de autismo infantil temprano” (Cadaveira et al., 2014)

- Extrema soledad autista,
- deseo obsesivo de invarianza ambiental,
- excelente memoria,
- expresión inteligente (buen potencial cognitivo) y ausencia de rasgos físicos,
- hipersensibilidad a los estímulos,
- mutismo o lenguaje sin intención comunicativa real,
- limitaciones en la variedad de la actividad espontánea.

En la descripción del trabajo de Kanner están configuradas las características esenciales que definen el autismo (...). Los trabajos que Rutter y sus colaboradores realizaron en la década del setenta son claves para establecer criterios esenciales del diagnóstico del trastorno (entre ellos la edad de comienzo, así como para fundamentar de manera empírica la frecuente realidad de autismo con discapacidad intelectual asociada), y que han sido la base y los cimientos de las actuales definiciones. (Martos,J, 2011, p.20)

¿Qué es y qué significa el concepto del “Espectro Autista”?

La definición de autismo se ha ido refinando y extendido hacia el concepto de Trastorno del Espectro Autista desde finales de los años 70. Este concepto fue desarrollado por Wing y Gould en 1979 a partir de un estudio que realizaron, basado en la incidencia de “deficiencia social severa” en una población amplia, en la cual observaron que los niños que presentaban esta condición también presentaban los principales síntomas del autismo. (Martos, J., 2011, p.24 y 25)

Posteriormente, Wing en 1988 desarrolló la conocida “Triada de Wing”, la cual postula tres dimensiones fundamentales dentro del espectro autista:

- “trastorno de la reciprocidad social
- trastorno de la comunicación verbal y no verbal

- ausencia de la capacidad simbólica y de la conducta imaginativa”.(Cadaveira, M. *et al.*,2014)

Añadiendo más tarde los patrones repetitivos y actividades restringidas. La triada de Wing es la base para el diagnóstico de TEA en sistemas de clasificación internacional, como Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM) y la Clasificación Internacional de enfermedades (CIE).

Riviere, en 1997, amplía estas dimensiones, que pueden aparecer dentro del espectro autista, a doce:

- Trastornos cualitativos de la relación social.
- Trastornos de las capacidades de referencia conjunta.
- Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
- Trastornos de las funciones comunicativas.
- Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
- Trastornos cualitativos del lenguaje comprensivo.
- Trastornos de las competencias de anticipación.
- Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental.
- Trastornos del sentido de la actividad propia.
- Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción.
- Trastornos de la imitación.
- Trastornos de la suspensión (la capacidad de elaborar significantes) (pp.43-44)

Según lo expuesto por Martos (2014):

Del estudio de Wing y Gould pueden extraerse dos ideas interesantes y con importantes consecuencias:

- 1) El autismo en sentido estricto es solo un conjunto de síntomas. Puede asociarse a distintos trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados. En el 75 % de los casos, el autismo de Kanner se acompaña de retraso mental, y
 - 2) Hay muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas sin ser propiamente cuadros de autismo. Puede ser útil considerar el autismo como un continuo que se presenta en diversos grados y en diferentes cuadros del desarrollo.
- [...]Riviere (1998) ha elaborado con mayor profundidad la consideración del autismo como un continuo de diferentes dimensiones y no como una categoría única, y en su opinión permite reconocer a la vez lo que hay de común entre las personas con autismo (y de estas con otras que presentan rasgos autista en su desarrollo) y lo que hay de diferentes en ellas.

Riviere señala seis factores principales de los que depende la naturaleza y expresión concreta de las alteraciones que presentan las personas con espectro autista en las dimensiones que siempre están alteradas:

- 1) La asociación o no del autismo con retraso mental más o menos severo;
- 2) La gravedad del trastorno que presentan;
- 3) La edad –momento evolutivo- de la persona con autismo;
- 4) El sexo: el trastorno autista afecta con menos frecuencia, pero con mayor grado de alteración, a mujeres que a hombres;
- 5) La adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y de las experiencias de aprendizaje, y
- 6) El compromiso y apoyo de la familia. (pp.25-27)

¿Cómo y cuándo aparece el autismo?

Martos (2011) señala que los padres describen las primeras manifestaciones de alteración en el desarrollo de sus hijos alrededor de los dieciocho meses, manifestándolo como un “parate en el desarrollo”, caracterizado por una pérdida del lenguaje adquirido, mostrando una sordera paradójica, el niño no responde cuando se lo llama, pero si reacciona ante otros estímulos auditivos, tales como sonidos de televisión. A esto se le suma su falta de interés a relacionarse con sus pares, tendiendo a conductas de aislamiento social, pobre o escaso contacto visual además de actividades, juegos e intereses repetitivos y rutinarios, sin mostrar ni desarrollar actividad simbólica. Se opone a cambios en el ambiente y se perturba antes cambios mínimos, algunas veces de forma intensa. (p.21)

Riviere (2000) nos ha proporcionado algunas respuestas a la posible significación que tiene este habitual proceso que describen las familias. De los estudios llevados a cabo (el análisis de informes retrospectivos de 100 familias) parece desprenderse la idea de la existencia de un *patrón prototípico* de presentación del trastorno que se caracteriza por:

- 1) Una normalidad aparente en los ocho o nueve primeros meses de desarrollo, acompañada muy frecuentemente de una característica “tranquilidad expresiva”;
- 2) Ausencia (frecuentemente no percibida como tal) de conducta de comunicación intencionada, tanto para pedir como para declarar, en la fase elocutiva del desarrollo, entre el noveno y el decimoséptimo mes, con un aumento gradual de pérdida de intersubjetividad, iniciativa de relación, respuestas al lenguaje y conducta de relación, y
- 3) Una clara manifestación de alteración cualitativa del desarrollo, que suele coincidir precisamente con el comienzo de la llamada fase locutiva del

desarrollo. En esta fase resulta ya evidente un marcado aislamiento, limitación o ausencia del lenguaje, sordera paradójica, presencia de rituales, oposición a cambios y ausencia de competencias intersubjetivas y de ficción. (Martos, 2011, pp. 21,22)

Para apoyar la idea de que este patrón es específico del autismo Riviere proporciona, además de lo antes mencionado, datos sugerentes a partir de la comparación que realizó de informes retrospectivos de padres de niños con diagnóstico de autismo y padres de niños con diagnóstico de retraso en el desarrollo y rasgos autistas (junto con una muestra control de padres de niños con desarrollo normal o típico). Los datos que obtuvo demuestran que ese perfil es específico del autismo o que al menos permite diferenciar a los niños con autismo y retraso asociado de aquellos niños que presentan retraso en el desarrollo con rasgos autistas.

Martos se planteó acerca de las causas de presentación de este trastorno en el momento evolutivo que se ha mencionado, y qué ocurre desde el punto de vista tanto neurobiológico como psicológico en el desarrollo del niño desde finales de su primer año de vida, para que se observe este patrón tan peculiar y característico. En este periodo, desde un plano psicológico, el bebé ha construido mecanismos de “intersubjetividad secundaria”, ya se han establecido relaciones triangulares entre el mundo de los objetos, madre y bebe, él es capaz de coordinar esquemas de objetos y esquemas para las personas, es así como en este momento se esbozan los desarrollos psicológicos importantes cualitativamente en el desarrollo, que experimentan su eclosión hacia los dieciocho meses. (Martos, 2011, pp.22,23)

Estos desarrollos psicológicos se resumen en los siguientes (Martos 2011):

- 1) El comienzo de la inteligencia representativa y simbólica. El niño acaba de construir la inteligencia sensoriomotora y domina esquemas de conocimiento de carácter representativo simbólico;
- 2) El desarrollo de la autoconciencia, y por lo tanto, la posibilidad de evaluar la propia experiencia y en concreto la posibilidad de compartir la experiencia con el otro;
- 3) Las primeras estructuras combinatorias del lenguaje con inicio en la sintaxis y formas rudimentarias de “conversación”. En torno a esa edad, el niño normal ya

domina vocabulario de tres a cincuenta palabras y produce “sobreextensiones” del significado. El lenguaje se utiliza fundamentalmente para comentar, pedir y obtener atención, y

4) El desarrollo de la actividad simbólica y el juego de ficción. Es el inicio en la actividad de metarrepresentación. Alrededor de los 18 meses, el niño normal realiza actos simbólicos frecuentes y un juego relacionado con las rutinas diarias.(p.23)

[...]Desde el punto de vista neurobiológico, también es muy llamativo que desde fines del primer año de vida se produzca un incremento significativo de las conexiones neuronales entre lóbulos frontales, sistema límbico y zonas temporales (Rogers y Pennington, 1991). Al parecer, entonces, el autismo puede relacionarse con una alteración en los mecanismos neurobiológicos (mecanismos que parecen implicar interrelaciones delicadas entre estructuras límbicas y áreas neocorticales de los lóbulos temporales y frontales) que constituyen el sustrato del desarrollo de las capacidades que posibilitan la adquisición de funciones superiores (Riviere, 1998). (pp.23,24)

En 2005 Martos y cols. revisaron las manifestaciones tempranas de los TEA desde distintas fuentes o estrategias, como análisis de información proporcionada por padres, análisis de grabaciones, evaluaciones clínicas, validación de instrumentos, entre otras, poniendo de manifiesto que las alteraciones primarias más relevantes se relacionan con dificultades en el desarrollo social, basándose en explicaciones psicológicas, que ponen el acento en considerar al TEA como un trastorno del desarrollo en el que lo que se afecta es la constitución de competencias sociales e intersubjetivas que son características del desarrollo humano típico y que se observan especialmente en el último trimestre del primer año. (Martos, 2011, p. 24)

¿Cuáles son las definiciones actuales de autismo?

En los últimos años, las definiciones del trastorno experimentan modificaciones sustanciales como consecuencia de la introducción y afianzamiento progresivo del concepto de espectro autista.

Como ya mencionamos en párrafos anteriores, lo que se conoce como triada de Wing, es hoy en día la base para el diagnóstico de autismo, y por lo tanto subyace a las clasificaciones internacionales para realizar el diagnóstico de lo que cada vez se denomina con más frecuencia “Trastorno del Espectro Autista” (TEA), sustituyendo “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (TGD), que ha sido muy útil para proporcionar un diagnóstico a personas que compartían similares déficit críticos, como los asociados al autismo, pero que no cumplen con todos los criterios del diagnóstico de autismo, y término elegido además para dar énfasis a alteraciones cualitativas en varios aspectos de la vida que diferencian el autismo de otras alteraciones cognitivas como el retraso mental. A su vez ha recibido críticas ya que no todo el desarrollo se ve afectado, por lo que no sería apropiado utilizar el término “generalizados”. Actualmente existe una práctica y virtual unanimidad para utilizar el término TEA en lugar de TGD.

En la actual versión del DSM-V se introduce un cambio relevante y significativo, estableciéndose ya de manera formal el término “Trastornos del Espectro Autista” (“Trastornos del Espectro del Autismo”) que incluye a:

- trastorno autista,
- trastorno de Asperger,
- trastorno desintegrativo de la infancia y
- trastorno generalizado del desarrollo no especificado. (Martos, 2011, p.27-29)

Ruggieri y Arberas (2007) describen los trastornos mencionados anteriormente de la siguiente manera:

Trastorno Autista

[...] Desde las descripciones de Kanner en 1943 y Asperger en 1944 las interpretaciones sobre la génesis del Autismo pasaron desde la inconsistente y dañina culpabilización a los padres, hasta las actualmente aceptadas bases neurobiológicas y teorías neuropsicológicas. Podemos definirlo como: "un síndrome conductual de base biológica asociado a diversas etiologías"[...].

Aspectos conductuales

La ausencia de un marcador específico hace que el reconocimiento del cuadro autista dependa exclusivamente de la identificación de sus aspectos conductuales.

Se trata de un síndrome caracterizado por un severo trastorno en la socialización, compromiso en la comunicación, trastornos en el desarrollo del lenguaje, conductas repetitivas e intereses restringidos. Socialmente son niños aislados, desinteresados por el entorno (muchas veces los padres refieren que "parecen sordos"), con pobre integración con sus pares, no tienen un juego simbólico, no juegan adecuadamente con los juguetes sino que muchas veces los investigan o los utilizan para hacer filas o torres, no conocen reglas de juego, su contacto visual es disperso y su mirada es en general huidiza, no reconocen las expresiones faciales y tienen escasa atención compartida. Las conductas disruptivas e inadecuadas, muchas veces presentes en estos niños, empeoran su compromiso social, y podrían ser generadas, entre otras causas, a partir de su pobre comprensión de situaciones, la débil memoria retrógrada, el no comprender futuros premios y la escasa flexibilidad. Todos los autistas tienen compromiso del lenguaje tanto verbal como no verbal.

- Compromiso del lenguaje no verbal: se evidencia esencialmente, por escaso contacto visual, déficit de la atención compartida, déficit para discriminar expresiones faciales y carencia de gestos expresivos.
- Compromiso en el lenguaje verbal: Es aceptado que aproximadamente el 50% de los autistas no lo desarrollan y los restantes pueden tener diversas alteraciones, entre otras, síndrome semántico pragmático, hipo espontaneidad, respuestas con monosílabos, ecolalias, jerga, estereotipias verbales, hablar en tercera persona y déficit receptivo.
- Conductas repetitivas o estereotipadas, pueden ser motoras (Ej. aleteos, saltar, deambular sin un fin determinado, balanceo con el cuerpo, abrir y cerrar puertas, cortar papeles, etc.), sensoriales (Ej. tocar superficies, chupar objetos, etc.), sensitivas (Ej. mirar la luz, mirar correr el agua, escuchar música, observar girar un objeto, etc.)[...].

Aspectos genéticos

Numerosos estudios han permitido en el curso de los últimos años reconocer los aspectos genéticos determinantes del autismo. Estudios en gemelos muestran la alta heredabilidad de esta condición, que exhibe una concordancia entre el 36% y 95% entre aquellos monocigóticos o idénticos (que comparten el 100% del material genético), *versus* los gemelos no idénticos o dicigóticos (que comparten el 50% del material genético) que coinciden en un 3-6%. Una vez descartada alguna etiología específica, se estima que los riesgos de repetición en hermanos es del 2-8% (es decir 100 veces superior al riesgo de la población general), 4% de ellos muestra una alteración social severa, y un 5.3% otro TGD [...]

Síndrome de Asperger (SA)

Definido como una alteración grave y persistente de la integración social; intereses restringidos y actividades repetitivas según el DSM IV, con una incidencia estimada en la población general de 2.5/10.000, este síndrome se diferencia del trastorno autista por la ausencia de retraso significativo en el desarrollo cognitivo y del lenguaje.

El compromiso en la interacción social se manifiesta por compromiso en la comunicación no verbal, contacto ocular, gestos de intención social, incapacidad para establecer relaciones apropiadas con sus pares, hipospontaneidad y ausencia de reciprocidad social.

Sus patrones de comportamiento se expresan por intereses restringidos, conductas estereotipadas, obsesiones, preocupaciones absorbentes por un tema, adhesión inflexible a rutinas, estereotipias y preocupaciones por partes de objetos.

En general no hay retraso importante en el desarrollo del lenguaje, incluso éste puede ser extremadamente rico aunque falto de interés comunicativo, lo que puede no ser observado por la familia tempranamente. Tampoco tienen compromiso cognitivo.

Funcionamiento social

A diferencia del síndrome autista los pacientes con SA si bien son socialmente aislados no desconocen la presencia de otros, aunque el acercamiento a sus pares en general no es el apropiado. Pueden mantener conversaciones, aunque se interesan en especial en sus propios temas sin dar gran importancia al interés del interlocutor, incluso si éste cambia el tema ellos regresan al de su interés, aunque esto no lleve a ninguna conclusión.

Si bien son solitarios y pueden autodefinirse como tales, son conscientes de sus dificultades para hacer amigos, lo cual en la vida adulta puede llevarlos a trastornos del humor y depresión. Dada su ausencia de espontaneidad y sus dificultades para comprender emociones e intenciones en forma espontánea o intuitiva; tienen que observar y entender los mismos para responder adecuadamente de manera formal y adecuada, lo que les lleva tiempo y al aprenderlo pueden cumplir con reglas sociales aunque rígidamente.

Patrones de comunicación

Si bien el lenguaje oral está comprometido, este es diferente a las formas de autismo más severo. En el SA se observa un compromiso en la prosodia (especialmente en dar énfasis a las emociones, cambio de humor, etc). Pueden tener compromiso en la fluencia e incluso no modular la voz de acuerdo al entorno. Pueden tener estereotipias verbales, por ejemplo repetir exactamente monólogos de TV.

Intereses restringidos

Muchas veces y de acuerdo a su edad pueden tener diversos temas de interés como hacer puzzles; pueden tener habilidades musicales o profundizar en temas como los dinosaurios, la geografía, el universo, etc. Incluso es aceptado que los temas de interés pueden ir cambiando e incluso dependen del entorno, de la utilidad del mismo, y del abordaje terapéutico. Muchas veces los familiares pueden influir en la elección de un tema [...].

Las personas con SA pueden desarrollar conductas agresivas, en especial cuando no se cumplen rutinas establecidas como horarios de comida, itinerarios usuales para llegar a un lugar, etc.

En la adolescencia pueden deprimirse al sentirse aislados e incapaces de tener una interacción social adecuada. Evolución: Si bien las personas con SA no se curan tiene en general una mejor evolución que los autistas de bajo rendimiento, especialmente si sus habilidades especiales les permiten integrarse a un trabajo para su subsistencia independiente.

Aspectos genéticos

Asperger en su descripción original en 1944 ya hizo referencia a características similares en familiares, especialmente en padres. Esta predisposición familiar fue más recientemente considerada, siendo hoy estimada como la condición psiquiátrica con mayor heredabilidad. Se ha descrito en asociación a varios síndromes genéticos como síndrome 47, XYY, síndrome de Williams, y síndrome de Sotos, entre otros [...].

Trastorno desintegrativo de la infancia (TDI)

Este raro trastorno es definido en el DSM IV como una marcada regresión en múltiples áreas cognitivas y conductuales, entre 2 y 9 años de edad, en un niño previamente sano. Se define como la pérdida clínicamente significativa de por lo menos dos de las siguientes habilidades adquiridas previamente: Lenguaje (receptivo o expresivo), habilidades sociales, comportamiento adaptativo, control esfinteriano y aparición de conductas del espectro autista.

Este cuadro también denominado Síndrome de Heller debe diferenciarse del autismo (trastorno del desarrollo) y de la esquizofrenia infantil.

Dada la rareza de este síndrome, frente a un niño con estas características deben plantearse diversas entidades neurológicas que pueden generar deterioro de este tipo [...].

Aspectos Genéticos

Si bien las evidencias de una base genética en el TDI son escasas, la misma no debe ser desestimada. Zwaigenbaum reportó dos medios hermanos, uno con autismo y otro con TDI. Existe mayor prevalencia de este cuadro en varones que en mujeres con una relación de 4:1, por lo que podría especularse sobre un posible efecto protector del segundo cromosoma X en las mujeres. No obstante, la ocurrencia de otros TGD en familiares de pacientes con TDI es ciertamente inusual. Defectos cromosómicos groseros no han sido reportados como posible factor etiológico del mismo. No se han notificado ocurrencias en hermanos con igual patología por lo que una posible herencia autosómica recesiva podría ser, prima facie, desestimada. Ante la falta de evidencias en contra, por el momento esta entidad debe ser considerada como esporádica, a la espera de poder determinar su naturaleza neurobiológica y posible riesgo de recurrencia si lo hubiera [...]. (vol.67, supl.1)

Trastorno generalizados del desarrollo no especificado (TGD-NOS)

Según el DSM IV el TGD-NOS se lo define como una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social; de las habilidades de la comunicación verbal y no verbal, o cuando hay intereses restringidos o actividades estereotipadas que no cumplen con el diagnóstico de un trastorno específico del desarrollo o esquizofrenia o trastorno de la personalidad, por lo cual sería un diagnóstico de exclusión más que un patrón diagnóstico específico.

La frecuencia de TGD-NOS en la población general se estima en 15/10.000. En realidad si consideramos al síndrome autista como un espectro, podríamos poner al TGD-NOS como una forma más leve diferenciándose del Síndrome Asperger por su mejor nivel cognitivo, su mejor desarrollo del lenguaje y la torpeza motriz presente en el mismo.

En el caso del autismo muchas veces la diferencia es difícil de evidenciar e incluso, dado que niños autistas al crecer mejoran sus habilidades cognitivas y sociales, en un momento podían ser autistas y al observarlos más adelante entrar en el diagnóstico de TGD – NOS [...].

Las diferencias entre ambas versiones (IV y V) del *Manual Diagnóstico y estadístico de Trastornos mentales* son:

TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO

Aspectos destacados en el DSM-5

Desaparece la categoría Trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia. Un bloque principal de trastornos se incluye en la nueva categoría de Trastornos del Neurodesarrollo. Incluyendo el resto en diferentes apartados

- Los trastornos de conducta los incluye junto con los trastornos del control de los impulsos
- Los trastornos de la alimentación junto a los trastornos de la conducta alimentaria
- Los trastornos de la eliminación en una categoría independiente
- El trastorno de ansiedad por separación y el mutismo selectivo dentro de los trastornos de ansiedad
- El trastorno reactivo de la vinculación dentro de los trastornos de trauma y por estrés

En los Trastornos del Neurodesarrollo se incluyen:

- I. La Discapacidad Intelectual que es la nueva denominación del retraso mental, apareciendo el Retraso Global del Desarrollo para niños de menos de 5 años
- II. Los Trastornos de la Comunicación
- III. El Trastorno del Espectro Autista engloba todos los Trastornos Generalizados del Desarrollo bajo un solo diagnóstico
- IV. El Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad
- V. Los Trastornos Específicos del Aprendizaje
- VI. Los Trastornos Motores
- VII. Otros Trastornos del Neurodesarrollo

DSM-IV-TR	DSM-5
Trastornos de inicio en la Infancia y la adolescencia	Trastornos del Neurodesarrollo
Retraso Mental	Discapacidades Intelectuales Discapacidad Intelectual Retraso Global del Desarrollo Discapacidad Intelectual No Especificada
Trastornos Generalizados del Desarrollo	Trastorno del Espectro Autista
Trastorno Autista	Trastorno del Espectro Autista
Trastorno de Rett	
Trastorno Desintegrativo Infantil	
Trastorno de Asperger	
Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado	

(Giménez, A.L, 2013). (ANEXO VI)

El niño con TEA y déficit en el procesamiento sensorial

Según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (2014) la tasa de prevalencia para el autismo es 1 en 68 nacimientos vivos en Estados Unidos (cifra que se incrementó un 30% con respecto al año 2008). Diversos estudios han demostrado que entre un 85 y 95% de niños que presentan TEA, manifiestan déficit sensorial. (Leekman y colab, 2007) (Tomchek, y colb, et. al, 2007.)

Ayres (1998), en su capítulo “el niño autista” plantea que presentan comportamientos similares a los niños con dispraxia ya que ambos poseen dificultad para llevar a cabo una planeación motora, para localizar dónde les fue tocado o para saber sin la ayuda de la vista, donde están sus manos. Presentan dificultad para imitar una postura.

Siguiendo a la Dra. Ayres, en los niños que presentan TEA se pueden encontrar deficiencias en 3 aspectos del procesamiento sensorial.

Por un lado, debido a que la entrada sensorial no está siendo *registrada* adecuadamente por el cerebro, se observa cómo ignora o pone muy poca atención a estímulos (sin poder diferenciar los relevantes de los que no lo son) o puede estar enfocado a ciertos detalles. Dentro de esta dificultad de registro sensorial, primordialmente está afectada la entrada auditiva, pudiendo registrar excesivamente un sonido o no prestar atención a algunos de ellos o cuando se le habla. Las dificultades de registro también pueden verse en otras entradas sensoriales, por ejemplo: a) en la entrada visual evitando mirar a los ojos, no prestándole atención a juguetes, pero sí a detalles como una mancha en el piso; b) con respecto al dolor, tienden a no reaccionar frente al mismo, excepto que sea muy intenso: c) en cuanto a la entrada vestibular, algunos niños prefieren enormes cantidades de movimiento como girar y hamacarse sin marearse ni que les cause náuseas y otros, en cambio, lo rechazan como andar en auto; y d) se puede observar también, una pobre respuesta postural.

Por otro lado, puede no estar siendo *modulada* correctamente la entrada sensorial encontrando una hiporresponsividad que se manifiesta en una excesiva búsqueda de estímulo sensorial (expresada en conductas de autoestimulación). Se observa a) en el sistema vestibular, buscando movimiento, b) en el sistema propioceptivo en patrones inusuales de descarga de peso como caminar en puntas de pie, solicitar que le traccionen y tiren de las extremidades, buscar morder objetos, aletear las manos y c) en el táctil en la búsqueda de presión profunda ya que algunos niños responden negativamente al tacto ligero por ejemplo ser tocado en el hombro para ser llamado, contrariamente al tacto de presión profunda al cual responden satisfactoriamente ya que disfruta de las sensaciones muy fuertes.

En la hiperresponsividad se observa una exagerada respuesta frente a entradas sensoriales, principalmente a) en la audición ya que no toleran ruidos ambientales habituales como el ocasionado por electrodomésticos; b) en el sistema táctil, se puede manifestar defensividad a ciertas texturas en la ropa o les suelen molestar las etiquetas, así como tampoco les gusta ser tocados por otros (contribuyendo al aislamiento social), c) en relación al sistema gustativo pueden mostrar selectividad en las comidas o no tolerar texturas de los alimentos como sólidos o asperezas; d) en el sistema vestibular presentan intolerancia al movimiento e inseguridad gravitacional, no le genera ansiedad e incomodidad el movimiento en sí, sino el no sentirse firme en relación al espacio y gravedad, asustándose en un lugar alto, si los ponen “de cabeza”, etc. y e) en el sistema visual, puede existir una intolerancia a colores y luces brillantes o a la luz del sol.

Por último, el niño puede manifestar ningún o poco interés en hacer actividades nuevas, propositivas, constructivas, porque la parte de su cerebro encargada de los procesos simbólicos, ideación y planeamiento, no está trabajando adecuadamente, por eso su juego es simple y repetitivo (alinear, dar vueltas a los objetos). Las situaciones nuevas se le presentan

al niño como desconcertantes, reaccionando con miedo e inseguridad debido a que le lleva más tiempo que a los niños sin TEA poder formar percepciones visuales, por presentar dificultad para registrar sensaciones del entorno o puede suceder que las perciba erróneamente. Así también, tienden a reaccionar negativamente ante un cambio en el ambiente.

“El aspecto básico del comportamiento humano es la organización de las percepciones y de las respuestas a estas percepciones. El ser que no puede percibir bien su ambiente físico o que no puede actuar sobre ese ambiente, carece del material básico para organizar comportamientos más complejos.” (Ayres, 1998, p.160). Así, es posible, que el niño con TEA tenga dificultades en el cuidado de sí mismo, lenguaje y expresión de emociones.

CAPÍTULO IV

F a m i l i a

Debido al impacto que tiene la familia sobre los niños y teniendo en cuenta que forman parte del proyecto vital de los mismos, consideramos de importancia realizar un capítulo que la defina. Detallamos, las funciones de los padres y cuáles son las etapas que atraviesan ante la certeza del diagnóstico del niño. Si las respuestas que los padres les brindan a los niños con TEA, es decir a las particularidades de su comportamiento interfieren o no en el niño, serán conclusiones que se arribaran al finalizar esta investigación.

Arnoldo Arana en su publicación “Los roles de los padres “afirma:
 (...)Por ser el origen y la fuente de la vida para los hijos, generan una influencia decisiva y única. Por otra parte, por ser los padres los actores principales (escultores, formadores, moldeadores) en el proceso de educación y formación de los hijos, influyen en forma poderosa el tipo de mapa, aprendizaje y personalidad que instalan los hijos.

Esta acción es definitoria en los siete primeros años de vida de los hijos, por dos razones:

-Los niños son, en sus etapas más tempranas de la vida, pura necesidad. Su orientación primaria es impulsada por sus necesidades más básicas como la necesidad de seguridad. -En los siete primeros años de la vida de un ser humano se forjan los rasgos más básicos y fundamentales, el carácter y la personalidad del individuo. (párr. 3,4 y 5)

Concordamos con Arana, A en que los padres en su función de educadores, tienen como objetivo no solo la enseñanza de contenidos académicos, sino principalmente educar para que los niños aprendan a desenvolverse en la vida de manera exitosa y así el niño cuenta con más oportunidades de crear vínculos y desarrollarse de manera efectiva. Los padres son quienes brindan a través de su presencia, comunicación y conexión el aprendizaje de las competencias emocionales, comunicacionales, conductuales, familiares y organizacionales que los hacen competentes en la vida. Si el ambiente que crean los padres son coherentes y organizados, será más fácil para el niño formar vínculos y relaciones, así como también su propio sistema de valores, principios y creencias.

La familia es el componente fundamental de toda sociedad, donde cada individuo, unido por lazos de sangre o afinidades logra proyectarse y desarrollarse. Las habilidades para formar y fortalecer su personalidad y además las que le permitan desenvolverse en la sociedad se aprenden dentro del contexto familiar.

Cuando un niño, parte de un grupo familiar, cuenta con una discapacidad, influye significativamente en el funcionamiento de ésta y viceversa. Se necesita por parte de la familia paciencia, amor, y mucha comprensión para poder ayudar a que el desarrollo social e intelectual sea lo óptimo posible. (Beltrán, Flavia Ávila; Soliz, Henry, 2006, párr. 7, 8,9)

La valoración y aceptación son componentes fundamentales para que un niño con disfunción se sienta en confianza dentro de su entorno. Fortalecer y reconocer las habilidades y condiciones de los integrantes de la familia ayuda a formar un seno familiar más contenedor. Pueden ocurrir cambios en la dinámica familiar, pero es importante que se enfrenten las vicisitudes que esto puede ocasionar.

Según los autores Dr. Francesc Cuxart y Sra. Lidia Fina

La constatación, por parte de los padres, de que su hijo padece autismo es muy difícil de asimilar, debido a las características propias del trastorno. Normalmente, y durante unos meses, los padres disfrutan de la enorme felicidad de tener un niño que todo el mundo considera, en principio, que se desarrolla como los demás. Lentamente, sin embargo, van apareciendo síntomas que provocan una inquietud progresiva y que en muchos casos supone, también, el comienzo de un peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable. Esta primera etapa, que en ocasiones puede durar bastante tiempo, es sin lugar a dudas la más difícil de superar ya que supone vivir constantemente entre la esperanza y el desconsuelo. Por este motivo, es fundamental que los padres reciban un diagnóstico lo más precoz posible, ya que saber la verdad, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar.

Muchos comportamientos de estos niños desconciertan a los padres, puesto que, más allá de los retrasos evolutivos, lo que caracteriza al autismo son toda una serie de conductas anormales, que se desvían de los patrones estándar del desarrollo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a los requerimientos verbales o el juego repetitivo, son aspectos que impactan

profundamente y algunas de estas conductas pueden producir sentimientos de culpa importantes. La pregunta ¿qué he hecho yo para que mi hijo no me quiera?, no es inhabitual en las madres con hijos afectados de autismo.

El hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presenten alteraciones físicas evidentes, tampoco ayuda a tomar conciencia del problema. Cuando un niño, además de retrasos y/o trastornos del desarrollo presenta rasgos morfológicos (físicos) anormales, nadie duda que sufre algo grave y de origen orgánico. Pero si un niño posee un físico totalmente normal las dudas aparecen, porque, aún hoy, existe cierto prejuicio que dificulta la asociación entre trastorno orgánico y físico conservado.

Si a la ausencia de alteraciones morfológicas le añadimos que los niños con autismo tienden a manifestar niveles aceptables en algunas áreas evolutivas, como la motricidad, no es de extrañar que los padres tengan, a veces, grandes dificultades en aceptar que su hijo está afectado de un trastorno grave e irreversible.

(...)

El proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina respuesta a las crisis, y existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por diferentes fases o etapas:

- Shock
- Negación
- Depresión
- Realidad

Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial entran en un estado de shock, debido a la gravedad y también a lo inesperado del mismo. Pasan un tiempo como paralizados y profundamente desconcertados.

A esta fase de shock, le sigue la de negación. No se quiere aceptar la realidad y se buscan otras opiniones, otros diagnósticos. Este periodo es peligroso para las familias, puesto que pueden terminar creyéndose a las personas que les dan más esperanzas, sin analizar a fondo la base de sus argumentos.

El inicio del convencimiento de que el hijo sufre una afectación grave y, en principio, irreversible, conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en un estado de depresión.

La fase de realidad se caracteriza por la superación de este estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema. En este momento, los padres empiezan a sacar verdadero fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento más adecuados.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la duración de estas fases puede variar mucho de una familia a otra, y también, en una misma pareja, de uno a otro miembro, lo que tiene implicaciones muy importantes de cara al asesoramiento y apoyo familiar.

Ciertas investigaciones sobre el impacto del autismo en la familia se han centrado en la descripción de los factores que condicionan los niveles de estrés familiar, y se han identificado tres grupos relevantes:

- Características del hijo
- Recursos familiares

- Percepción familiar del problema

Con respecto a las características del hijo, normalmente a mayor patología, mayor estrés y, en este sentido, se ha demostrado que los padres con hijos con autismo severamente afectados presentan unos niveles de estrés significativamente superiores a aquellos cuyos hijos pertenecen al subgrupo de nivel alto. Los recursos familiares incluyen los económicos y los de apoyo social; y la percepción del problema se refiere a la forma que tiene la familia de abordar la situación.

Afrontamiento

En el momento de estudiar el afrontamiento del problema por parte de las familias con hijos con autismo, es útil tener en cuenta ciertos esquemas que proporcionan los estudios generales relativos a los afrontamientos familiares a las situaciones de crisis. En este sentido, los especialistas distinguen entre un afrontamiento dirigido a la emoción y otro dirigido al problema. El primero se caracteriza por actitudes de rechazo, evitación y negación, como formas de reducir el estrés, y comporta alguna de las manifestaciones siguientes:

- Institucionalización y olvido.
- Obsesión por el trabajo.
- Supresión de todas las actividades sociales que implican la presencia del hijo afectado.
- No pensar en el futuro.
- Sobreprotección.
- El afrontamiento dirigido al problema se distingue del primero por el uso de estrategias racionales y persigue los siguientes objetivos:
- Modificar la conducta del hijo
- Identificar las fuentes de estrés y desarrollar estrategias de reducción del mismo

Además del factor relativo al tipo de evaluación, el afrontamiento del estrés también está influenciado por los recursos individuales y ambientales. Los recursos individuales se pueden dividir en:

- Salud y rasgos de personalidad (ej. habilidades sociales)
- Técnicas de resolución de problemas
- Creencias
- Generales (locus de control)
- Situacionales (grado de capacidad de modificación de la relación estresante con el entorno)
- Existenciales (ej. religión)

Los recursos ambientales se refieren a los sociales y materiales. (pp. 1-3)

CAPÍTULO V

Terapia Ocupacional

con enfoque en

Integración Sensorial

¿Qué es la Terapia Ocupacional?

Según la World Federation of Occupational Therapists (-WFOT- Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales) se define en el año 2012 a la Terapia Ocupacional como aquella profesión que busca la promoción de la salud centrándose en obtener el bienestar de la persona a través de la ocupación. El objetivo principal de esta disciplina es lograr que las personas participen en las actividades diarias de manera independiente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como (s.f):

El conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, suple los déficit invalidantes y valora los supuestos comportamentales y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social.

Según la Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales (AOTA) (1986):

La Terapia Ocupacional es la utilización terapéutica de las actividades de autocuidado, trabajo y lúdicas para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de las tareas o el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida.

¿Cómo interviene un Terapeuta Ocupacional (TO)?

Según Ávila Álvarez A, Martínez Piedrola R, y cols. (2010) la promoción de la salud se logra con el compromiso de la persona en las ocupaciones. Éstas deben estar centradas en la persona y ser significativas

Por ende, fortalecer el compromiso de la persona con la ocupación es uno de los objetivos de la Terapia Ocupacional. El TO aborda a la persona holísticamente, considera todos sus aspectos y sus individualidades, sus valores, creencias, modos de relacionarse, su espiritualidad, su religión, sus funciones psíquicas, sus estructuras corporales, etc.

Dentro del proceso de Terapia Ocupacional se pueden identificar distintos pasos, entre los cuales se encuentran la evaluación, intervención y seguimiento.

En este proceso se combinan tanto las necesidades e intereses de la persona como el razonamiento clínico⁷ del TO considerando a su vez el contexto en el cual se desempeña la misma y la relación con su familia, amigos, etc.

El TO reúne información del sujeto a través de técnicas tanto formales como informales. Entre las primeras podemos identificar cuestionarios, test estandarizados, entrevistas cerradas, etc. y entre las segundas entrevistas abiertas, observaciones, conversaciones. (pp. 625-683)

Terapia Ocupacional en pediatría

Según Cristina Gómez García en su libro “Terapia Ocupacional en Pediatría” (s.f)

[...] El objetivo general de la Terapia Ocupacional pediátrica e infantil es el de maximizar el potencial individual de cada niño/a facilitando su desarrollo en su domicilio, en la escuela, en sus actividades de la vida diaria y en el juego mediante el uso de actividades terapéuticas. [...]Es necesario evaluar con detenimiento los componentes del desempeño ocupacional que pueden estar afectando el compromiso en la ocupación para llevar a cabo tareas diarias como escribir, vestirse, comer, atarse los cordones, jugar, relacionarse,...[...] [...] El Terapeuta Ocupacional especializado en pediatría, se encarga de la prevención, diagnóstico funcional, tratamiento e investigación de las ocupaciones diarias en las diferentes áreas para incrementar la función independiente y mejorar el desarrollo de los niños que presentan dificultades en su desempeño diario. Así mismo incluye la adaptación de las tareas o el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida.[...] (pp 7-9)

⁷ NOTA: En el libro titulado “Terapia Ocupacional en discapacitados físicos: teoría y práctica” de López Polonio Begonia, describe al razonamiento clínico citando a Schell (1998) “Es el proceso utilizado por los profesionales de la Terapia Ocupacional para planificar, dirigir, ejecutar y reflexionar sobre los cuidados del cliente”.(p.40)

Intervención en el niño con TEA/TGD/Autismo desde Terapia Ocupacional con enfoque en Integración Sensorial

Existe una amplia gama de enfoques o intervenciones utilizadas en la práctica de Terapia Ocupacional como parte de un plan de intervención.

La AOTA reconoce al enfoque de Integración Sensorial (IS) como una intervención adecuada para determinados diagnósticos como el Autismo. Este enfoque permite una intervención integral e individualizada del niño.

Como mencionamos anteriormente, el objetivo de la Terapia Ocupacional es mejorar la participación de los niños en el desempeño de sus actividades, tanto en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) que incluye las actividades cotidianas como alimentación, vestido e higiene, en las Actividades Instrumentales de la vida diaria (AIVD) como por ejemplo contar dinero, utilizar medios de transporte, un teléfono, cuidado de mascotas y también en otras áreas como el ocio o tiempo libre, juego, estudio, descanso y la participación social.

El rol del Terapeuta Ocupacional será realizar las intervenciones necesarias para que el niño con TEA/TGD/Autismo, participe en actividades cotidianas, experimente nuevas situaciones agradables, mejore la comunicación y la interacción con los demás, regule sus sensaciones mediante el uso actividades lúdicas, que propongan un desafío justo para cada niño; proveyendo un ambiente rico en experiencias sensoriales donde el niño es un participante activo que guía a partir de su impulso interior y motivación las distintas actividades que se van desarrollando en la sesión. Estas actividades deberán ser diseñadas incrementando gradualmente las demandas del niño para conseguir respuestas cada vez más maduras y organizada). Estimulando a los niños a desarrollar todas las habilidades necesarias para desempeñarse en las ocupaciones propias de la infancia, así como también a desarrollar estrategias compensatorias y de modificación ambiental (graduando la cantidad e intensidad

de los estímulos, preparando espacios que brinden información sensorial de calidad) necesarias para la regulación y la participación significativa.

Esta intervención, centrada en el niño, le permite, a través del juego y una participación activa, integrar las diversas entradas sensoriales. Se lleva a cabo en un ambiente seguro y utilizando equipamiento terapéutico específico, y variado como por ejemplo hamacas, columpios, colchonetas, túneles, vibradores, rodillos, materiales con diferentes texturas y aromas, etc.

Estos objetivos están dirigidos a ofrecer experiencias y estímulos necesarios para producir respuestas que faciliten su desarrollo motor, perceptual y social-emocional. Así como proporcionar y controlar las señales sensoriales, sobre todo las procedentes del sistema vestibular, propioceptivo y táctil, de tal forma que el niño construya espontáneamente las respuestas adaptativas que necesita para integrar esas sensaciones. Se espera además, lograr mayor precisión en la percepción del cuerpo, la normalización del tacto y del sistema de defensas táctiles, reducir la hiperactividad y energizar el sistema nervioso para alcanzar actividades con propósito, fomentar el desarrollo de reacciones posturales y de equilibrio y mejorar el planeamiento motor.

Por otro lado, se trabaja junto a los padres orientándolos en el reconocimiento del proceso de integración sensorial y el importante papel que tiene en el desarrollo del niño; guiándolos para que puedan conocer y comprender cómo percibe el niño las diferentes experiencias y cómo le afectan. Esto permitiría a su familia reconocer aquellos estímulos que suelen ser más o menos irritantes para el niño, qué estímulos necesitan más y cómo ir graduándolos a partir de ir observando sus respuestas a diferentes situaciones.

Esta intervención con la familia está orientada a facilitar la comunicación con sus hijos y que puedan a su vez, proporcionar un medio enriquecedor que fomente un crecimiento maduro.

El terapeuta ocupacional especializado y certificado en integración sensorial, puede brindar sugerencias dentro de otros ambientes ocupacionales, como la escuela, para que los docentes puedan realizar las modificaciones ambientales necesarias o pertinentes para lograr un buen rendimiento y para manejar las situaciones negativas para los niños con TEA.

A n á l i s i s d e l o s r e s u l t a d o s

Introducción

En este apartado se presentan los resultados e interpretación de los datos obtenidos de la administración de la Entrevista personal para familiares de los niños y del Cuestionario de Experiencias Sensoriales (SEQ). Los familiares de los niños mostraron colaboración durante la administración de ambos instrumentos, lo que permitió completar todos los ítems que los componen y de esta manera obtener la información necesaria para describir la población estudiada.

Modalidad de presentación: Esta presentación se realiza en tres partes. En la primer parte se caracterizan los aspectos sociales de la población estudiada y su grupo familiar. En la segunda, se describen las Respuestas Conductuales de los niños a distintas Experiencias Sensoriales, y en la tercer parte se finaliza con el análisis de las Estrategias utilizadas por los padres ante las respuestas conductuales de los niños.

Tratamiento de los datos: la información obtenida a partir de los instrumentos utilizados, fue tratada de la siguiente manera:

- A cada entrevistado se le asignó un código de identificación personal.
- Los datos obtenidos de la Entrevista personal para familiares de los niños fueron tratados de manera manual (tabulación manual) (ANEXO VII)
- Los datos del SEQ fueron tratados tanto de manera manual como electrónica. En el ANEXO VIII se transcribe el modelo utilizado durante la primera fase de tratamiento manual de los datos, según la codificación brindada en el manual del instrumento. Para el tratamiento electrónico se configuró una base de datos utilizando el Programa Excel, cuyo modelo se presenta en el ANEXO IX. Este programa facilitó la realización de cuadros, tablas y gráficos estadísticos sencillos (de una variable) y cruzadas (dos o más variables).

-Para el tratamiento o “*análisis cualitativo*”⁸ de las preguntas abiertas incluidas en el SEQ se siguió un modelo de codificación abierta, axial y selectiva. En síntesis, los pasos seguidos fueron:

1. Identificación de las preguntas respondidas por los familiares de los niños que dan lugar al análisis cualitativo.
2. Transcripción textual e identificación de unidades de análisis: luego de una lectura global inicial se procedió a identificar estas unidades como las oraciones o frases emitidas por los padres de los niños. (ANEXO X)
3. Comparación de cada respuesta entre los distintos sujetos del estudio.
4. Categorización de las unidades de análisis: por las características de la pregunta, se encontró como elemento común que las respuestas aludían a acciones específicas, razón por la cual se procedió a identificar estas acciones y hacia quién/qué, estaban dirigidas. De este modo surgieron las siguientes categorías primarias:

-*Expresión Enunciativa*: El padre/madre enuncia una idea, juicio u opinión. Se considera una oración/frase enunciativa como aquella que involucra tanto explicaciones o aclaraciones como la información brindada al niño con intención de ampliar sus conocimientos sobre un tema.

-*Expresión Imperativa*: Incluye expresión de una orden, prohibición o acción por parte del padre/madre que pretende cambiar de manera inmediata el comportamiento manifiesto del niño.

-*Expresión Exclamativa*: El padre/madre expresa emociones negativas o positivas al niño en respuesta a su comportamiento. *Exclamativa de regaño*: Expresar con

⁸ NOTA: “Organización e interpretación de observaciones no numéricas con el fin de descubrir dimensiones subyacentes de importancia y patrones de relación”. (Polit y Hungler, 1991, Pág. 513)

variaciones del tono, palabras y gestos de enojo la desaprobación a causa de su actuación o su comportamiento.

-Modificaciones en el Ambiente: hace referencia a cualquier cambio que se produce en el ambiente por los padres para cambiar el comportamiento del niño (por ej. bajar el ruido ambiental).

-Acciones directas en/con el niño: hace referencia a cualquier acción que se efectúe directamente en o con el niño para cambiar su comportamiento (por ej. un abrazo, un cambio de ropa).

-Mixta n/e: en esta categoría se incluyen tanto las Acciones directas en/con el niño como las estrategias de Expresión Enunciativa.

-Mixta n/a: en esta categoría se incluyen tanto las Acciones directas en/con el niño como las Modificaciones en el Ambiente.

5. Análisis de las categorías anteriores y re-categorización abarcativa:

-Estrategias dirigidas al niño: incluye las siguientes categorías primarias: Expresión Expositiva, Expresión Imperativa, Expresión de regaño y Acciones directas en/con el niño.

-Estrategias dirigidas al ambiente: incluye la categoría Modificaciones en el ambiente.

-Mixtas: incluye cualquier combinación posible de estrategias primarias.

6. Diseñar tablas de frecuencia / distribución en caso que los datos así lo permitan.

Primera parte

Aspectos sociodemográficos del niño y su familia

Datos de los niños

-Edad y sexo: Al momento de la recolección de datos, seis de los niños poseen 5 años de edad y cuatro de ellos 4 años. De los diez niños que forman parte de nuestra investigación siete son varones y tres son mujeres. Observamos que a pesar de lo reducido del grupo de estudio, se mantiene la proporción de mayoría de casos varones, tal como se describe en la bibliografía especializada.

-Diagnóstico: dos niños poseen diagnóstico de TGD⁹ No Especificado (NE), seis de ellos TGD, uno TEA¹⁰ y otro niño posee los diagnósticos de TGD y Autismo. Ocho fueron otorgados por médicos neurólogos infantiles y sólo dos diagnósticos por médicos psiquiatras infantiles. En referencia a la edad en la cual se otorgaron los mismos según informaron sus familiares, cinco de los niños fueron diagnosticados alrededor de los 3 años de edad, cuatro a los 2 años y uno a los 5 años.

-Tratamientos: Ninguno de los diez niños recibe medicación. La mayoría de los padres (seis) refirieron que realizan semestral o anualmente controles con el médico que realizó el diagnóstico.

En la **Tabla 1** se refleja la modalidad terapéutica que reciben los niños y la cantidad de sesiones semanales al momento de realizada la recolección de datos. Respecto a la frecuencia de los estímulos, sólo dos de los 8 (ocho) niños que reciben tratamiento en Terapia Ocupacional, concurren dos veces por semana.

⁹ TGD= Trastorno Generalizado del Desarrollo

¹⁰ TEA= Trastorno del Espectro Autista

Tabla 1

Frecuencia de las modalidades terapéuticas a las que asisten los niños de 4 y 5 años de edad con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Sujeto	Modalidad Terapéutica			Total
	Terapia Ocupacional	Fonoaudiología	Psicología	
1	1	0	0	1
2	0	0	1	1
3	1	1	1	3
4	1	1	0	2
5	1	2	1	4
6	2	2	0	4
7	0	0	0	1
8	1	2	0	4
9	1	1	1	4
10	2	2	1	5
Total	10	11	5	29

En el **Gráfico 1** se elaboró sin tener en cuenta la simultaneidad de los tratamientos, a fin de observar con claridad la proporción de niños de acuerdo al tipo de tratamiento que recibe. En él se puede observar que siete niños asisten a más de una modalidad terapéutica por semana y más de la mitad de los niños reciben tratamiento en Terapia Ocupacional y Fonoaudiología.

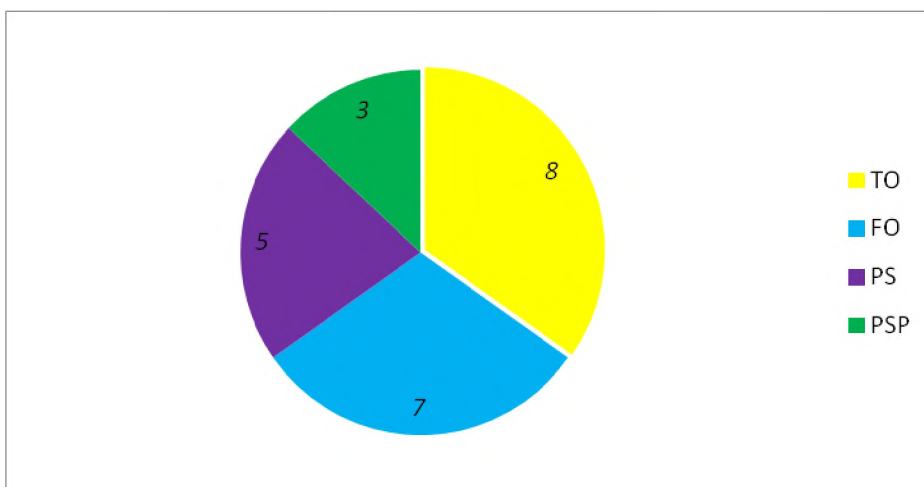


Gráfico 1: Número de niños de 4 y 5 años de edad con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo, según la modalidad terapéutica a la que concurren. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Nota: TO= *Terapia Ocupacional*. FO= *Fonoaudiología*. PS= *Psicología*. PSP= *Psicopedagogía*.

Al indagar sobre el conocimiento de los padres acerca del marco teórico utilizado en el tratamiento en TO, solamente cuatro afirmaron conocerlo. Tres de ellos refirieron que su niño recibe tratamiento en el marco de la “Teoría de Integración Sensorial” y uno desde el marco “Cognitivo-conductual”.

-Escolaridad: Todos los niños están escolarizados y concurren a Nivel Inicial. La mayoría de los niños (nueve) asisten a Jardín de Infantes Común, de los cuales seis cuentan con Proyecto de Integración. Un niño asiste a sede de Escuela Especial y cuenta además con Proyecto de Integración. En la siguiente **Tabla 2**, se presenta la distribución de los niños en relación al tipo de Establecimiento (Rama) y Sección.

Tabla 2
Distribución de los niños con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo, según la Rama y el Nivel educativo al que concurren. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Escuela y rama	Nivel Inicial		Total
	Segunda Sección	Tercera Sección	
Escuela común	2	1	3
Escuela común con Proyecto de Integración y Modalidad Especial	0	1	1
Escuela común con Proyecto de Integración	1	5	6
Total	3	7	10

Datos del grupo familiar

Del total de diez entrevistas realizadas, nueve fueron llevadas a cabo con las mamás de los niños y solamente una entrevista contó con la participación de ambos padres.

-Conformación del grupo de convivencia: nueve niños conviven con su papá y su mamá. Solo uno de los diez niños comparte la vivienda con su mamá, sus abuelos maternos y tío materno. Ocho de ellos tienen hermanos y en su mayoría son menores.

La edad promedio de los papás es de 38 años y el de las mamás de 35 años. En la **Tabla 3** se muestra el nivel de instrucción que poseen los padres de los niños, notándose un nivel mayor de instrucción en las mamás.

Tabla 3
Distribución de los padres según nivel e instrucción. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Familiar	Nivel de instrucción alcanzado							Total
	Primario completo	Secundario incompleto	Secundario completo	Terciario incompleto	Terciario completo	Universitario incompleto	Universitario completo	
Papá	1	1	3	0	1	1	3	10
Mamá	0	2	1	1	2	3	1	10
Total	1	3	4	1	3	4	4	20

-Sostén económico del hogar: En cuanto a la situación laboral y económica actual de los papás todos cuentan con trabajo permanente, siendo cinco de ellos el único sostén del hogar y la mitad restante comparte este rol con la mamá del niño.

Dos de las mamás que componen la muestra están desocupadas al momento de realizarse la entrevista, dos tienen trabajo temporario y seis poseen trabajo permanente.

Segunda Parte

Respuestas Conductuales de los niños

Problemas Generales de Procesamiento Sensorial

Los resultados obtenidos a partir del Puntaje Total permiten identificar las dificultades o problemas generales de procesamiento sensorial¹¹. Éstas dificultades se pueden agrupar por rango de compromiso (Típico – en Riesgo – Deficiente) de acuerdo a las normas de referencia para niños típicos. (ANEXO XI)

En el **Gráfico 2** se puede observar que las Respuestas Conductuales de cuatro de los niños se ubican en el rango Deficiente; tres niños obtuvieron puntuaciones dentro del rango en Riesgo y los tres restantes obtuvieron puntuaciones dentro del rango Típico. Este resultado refleja que la mayoría de los niños muestran problemas globales de procesamiento sensorial.

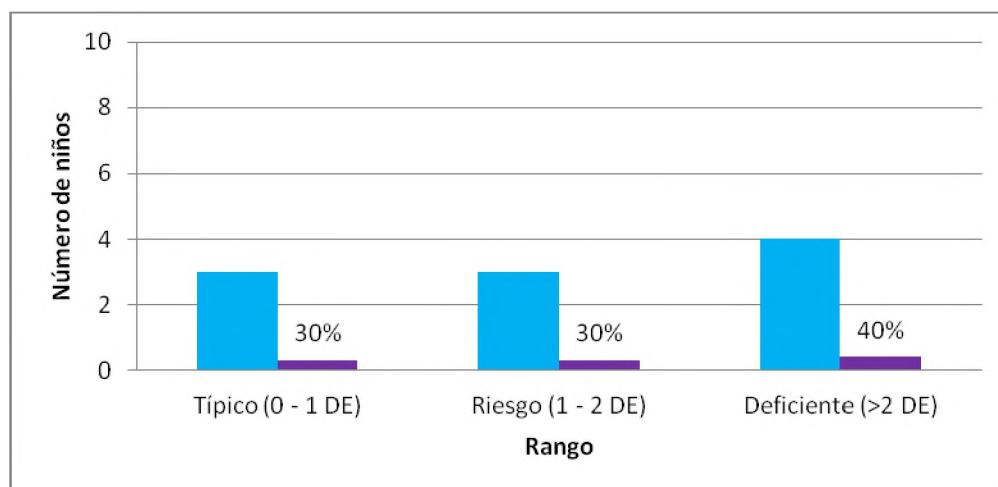


Gráfico 2: Distribución de las Respuestas Conductuales a Experiencias Sensoriales por categoría y Desviación Estándar. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Nota: DE= Desviación Estándar

¹¹ NOTA: Problemas generales de procesamiento sensorial: traducción libre de los términos “Overall Symptoms / Overall Sensory Symptoms” que aparecen con frecuencia en la literatura donde se utiliza el Cuestionario de Experiencias Sensoriales (Sensory Experiences Questionnaire -SEQ) Baranek, GT. Ph.D., OTR/L. (1999). *Manual del cuestionario de Experiencias Sensoriales (SEQ)*. Versión 2.1. Obra no editada y de circulación restringida.

Patrones de Hiperrespuesta, Hiporrespuesta y Búsqueda Sensorial

Siguiendo los procedimientos de análisis que propone el manual del SEQ, se agrupan las Respuestas Conductuales a experiencias sensoriales de acuerdo a los patrones de Hiporrespuesta, Hiperrespuesta y Búsqueda Sensorial. (ANEXO XI)

El **Gráfico 3** muestra la distribución de los patrones de Hiper, Hiporrespuesta y Búsqueda Sensorial.

En el patrón de Búsqueda Sensorial la mayoría de los niños (siete) se encuentra dentro del rango “Típico” y solamente 3 niños en el rango en “Riesgo”. Es decir que la mayor parte de los niños estudiados no presentan o presentan pocos comportamientos para modular sus umbrales de arousal¹², de acuerdo a lo informado por sus padres.

Analizando el patrón de Hiporrespuesta a Experiencias Sensoriales, se observa un resultado similar al anterior, es decir, los comportamientos de los niños se distribuyen mayormente entre los rangos “Típico” y en “Riesgo”. Mientras que la distribución de los comportamientos relacionados con el patrón de Hiperrespuesta, se presenta a la inversa, se observan más niños con frecuencias altas¹³ de comportamientos de Hiperrespuesta a Experiencias Sensoriales.

¹² Arousal: alerta y vigilancia

¹³ NOTA: Cuando la frecuencia es más alta, mayor es el nivel de dificultad para procesar experiencias sensoriales.

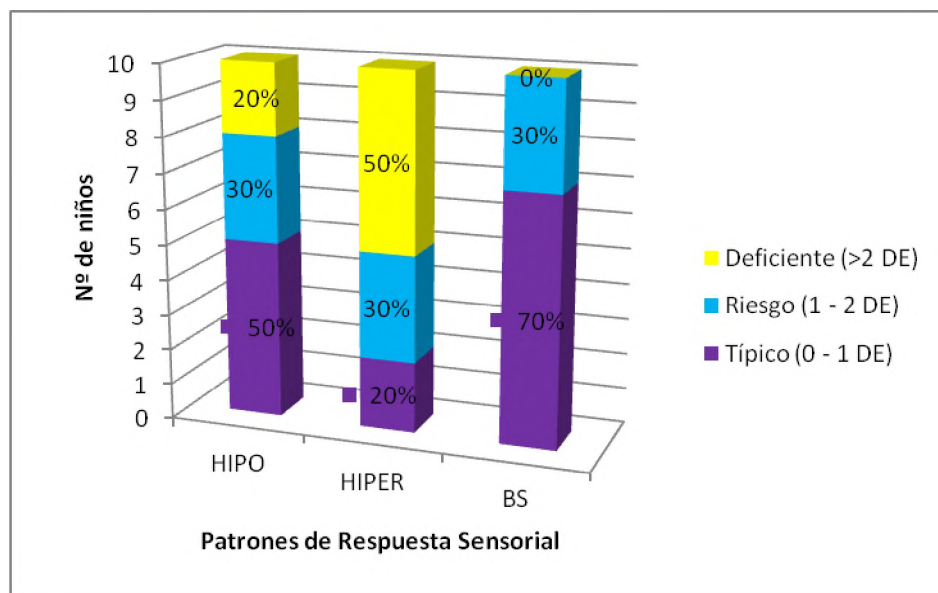


Gráfico 3: Prevalencia de los patrones de Respuesta a Experiencias Sensoriales en niños de 4 y 5 años con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Nota: HIPO=Hiporrespuesta .HIPER=Hiperrespuesta BS= Búsqueda Sensorial.

Considerando la utilidad clínica de analizar el procesamiento sensorial de cada niño por separado, en el **Gráfico 4** se describen las Respuestas Conductuales de forma individualizada. Se puede observar que los Sujetos 06, 07, 08 y 10, son los cuatro niños que presentan problemas generales de procesamiento sensorial en la categoría “Deficiente” (>2 DE).

Los Sujetos 02, 04, 06, 07 y 10 son los que presentan mayores dificultades dentro del patrón Hiperrespuesta (>2 DE, rango “Deficiente”). Los niños 03 y 08, presentan dificultades significativas (>2 DE, rango “Deficiente”) en el patrón de Hiporrespuesta a Experiencias Sensoriales.

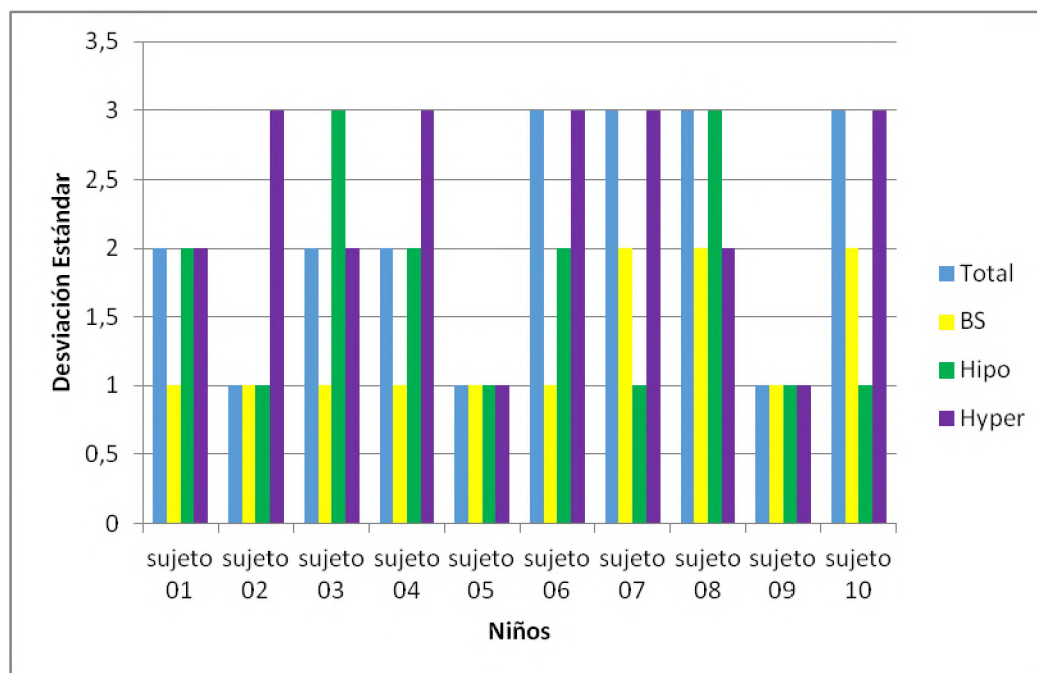


Gráfico 4: Prevalencia de las Respuestas Conductuales a Experiencias Sensoriales en niños de 4 y 5 años con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Nota: Total= Dificultades generales de procesamiento sensorial

Análisis de las Respuestas Conductuales según el Contexto de las Experiencias Sensoriales

En el **Gráfico 5** se puede distinguir que hay un mayor número de niños con Respuestas Conductuales en la categoría Riesgo, frente a experiencias sensoriales que tienen lugar en un contexto Social. Mientras que las Respuestas Conductuales a estímulos propios de un Contexto No Social, los niños con TEA/TGD/Autismo estudiados se distribuyen mayormente, entre las categorías Típico y en Riesgo.

Al observar el nivel de compromiso de las dificultades de procesamiento sensorial de la población en ambos contextos, se observa que hay un número más alto de niños con puntuaciones que indican un mayor compromiso en sus Respuestas Conductuales a Experiencias Sensoriales dentro de un Contexto Social.

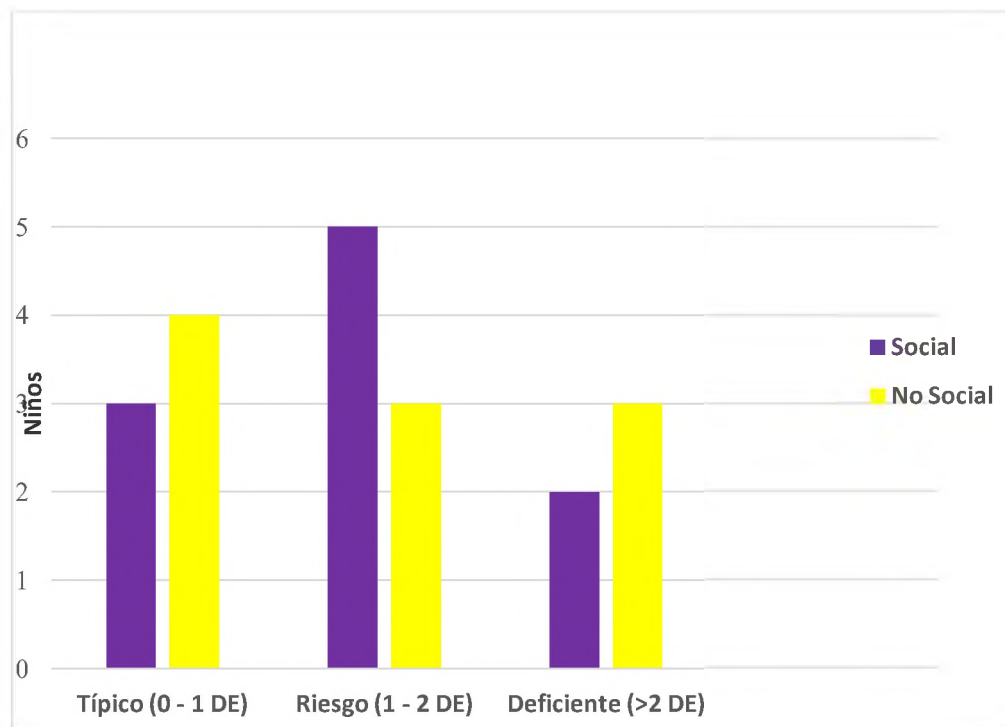


Gráfico 5: Distribución de niños por el Contexto Social y No Social de sus respuestas a Experiencias Sensoriales, según su nivel de compromiso. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Análisis de las Respuestas Conductuales según la modalidad sensorial

Para el siguiente análisis se tuvieron en cuenta las medias de los puntajes¹⁴ de cada modalidad sensorial y se establecieron tres categorías de puntajes: Baja (1-2,59), Media (2,60-3,59) y Alta (3,60-5), con el propósito de mostrar con mayor precisión los resultados obtenidos.

A partir de los datos representados en el **Gráfico 6**, se puede inferir que la mayoría de los niños presentan una puntuación Media en el Sistema Auditivo. Algunos ejemplos de situaciones sensoriales a las que los niños responden mostrando su dificultad para procesar

¹⁴ NOTA: Las medias de los puntajes se obtiene dividiendo la suma de cada modalidad sensorial por el número de ítem de cada modalidad. Esto permite tabular escalas con números diferentes de ítems o ítems sin competir.

estímulos auditivos son: reacciones a sonidos fuertes o inesperados, mostrar angustia ante una conversación en tono elevado.

En lo que refiere al Sistema Táctil, ocho niños presentan Bajo puntaje en respuestas a estímulos táctiles; es decir, que los padres refieren que sus niños no manifiestan respuestas atípicas frente a dichos estímulos.

En los Sistemas Gustativo/Olfatorio y Vestibular/Propioceptivo es mayor la cantidad de niños que presentan un puntaje Bajo.

En cuanto al Sistema Visual, cinco niños presentan un puntaje Medio. Ejemplos de experiencias sensoriales dentro de éste sistema son: reflejan disgusto en ambientes con mucha luz o brillo en el exterior, evitan mirar a los ojos durante juegos sociales.

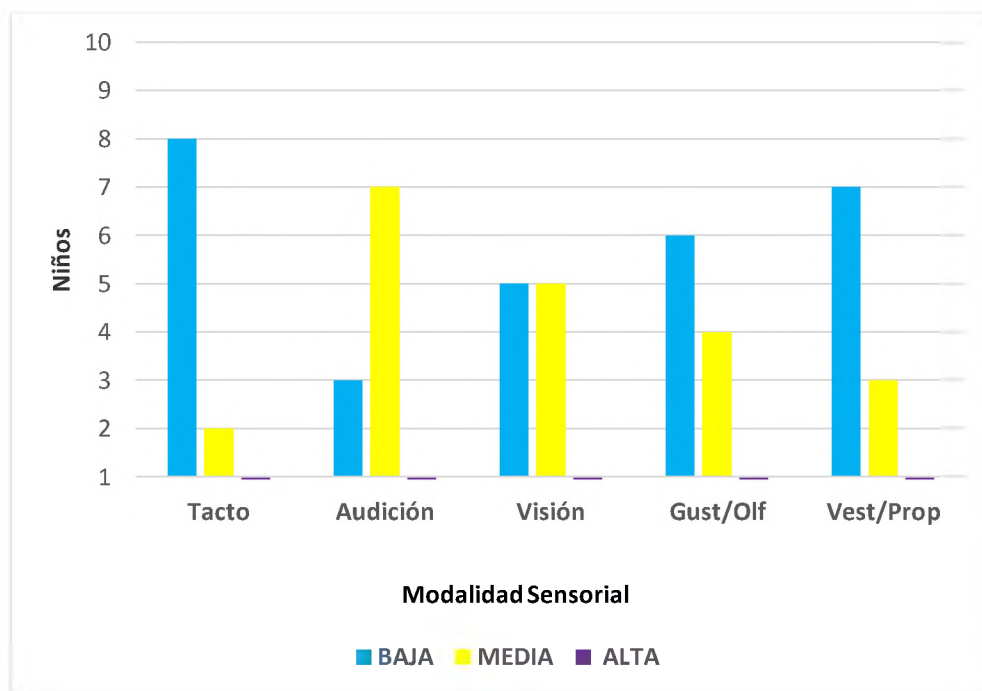


Gráfico 6: Distribución de los niños de 4 y 5 años con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo según la categoría de puntaje por Modalidad Sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Análisis de las Respuestas Conductuales por niño según modalidad sensorial

Las respuestas de los padres y/o tutores de los niños estudiados, reflejan la frecuencia con la que muestran una determinada conducta a una experiencia sensorial, y ésta va desde 1 (casi nunca) a 5 (casi siempre), siendo las puntuaciones más altas las que indican mayores dificultades de procesamiento sensorial.

En el **Gráfico 7** se muestra a modo de perfil, la frecuencia de las respuestas a experiencias sensoriales del Sujeto 01, para las diferentes modalidades sensoriales. Se puede observar que sus respuestas a experiencias sensoriales oscilan entre “de vez en cuando” (2) y “a veces” (3), frente a experiencias táctiles, visuales, propioceptivo/vestibulares y las relacionadas con el gusto/olfato. Este niño, muestra una puntuación más alta para experiencias con el sonido, indicando mayor dificultad para procesar estímulos auditivos.

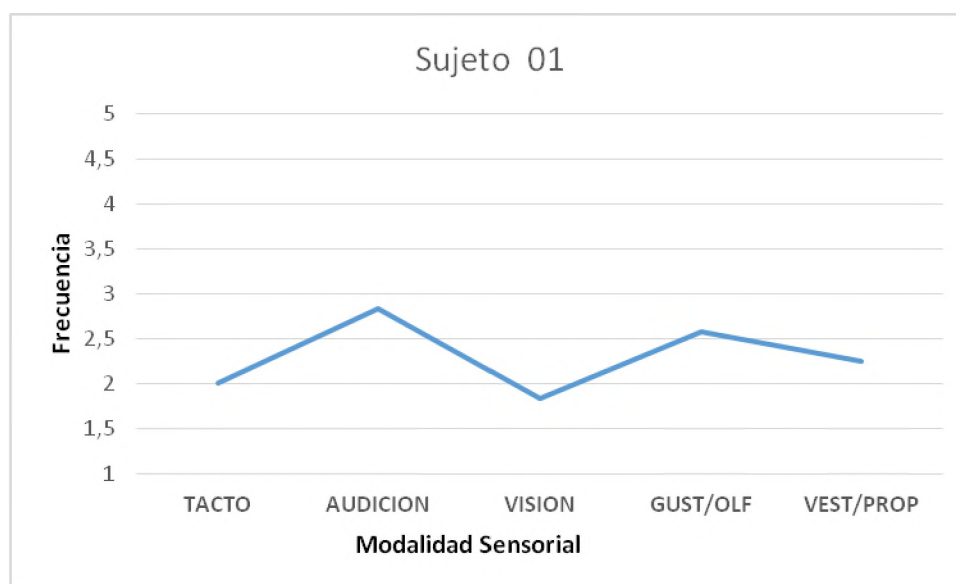


Gráfico 7: distribución de las frecuencias de Respuestas Conductuales según modalidad sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

El perfil del sujeto 02, que se muestra en el **Gráfico 8**, indica que este niño presenta más dificultades para procesar información proveniente del sistema Visual.

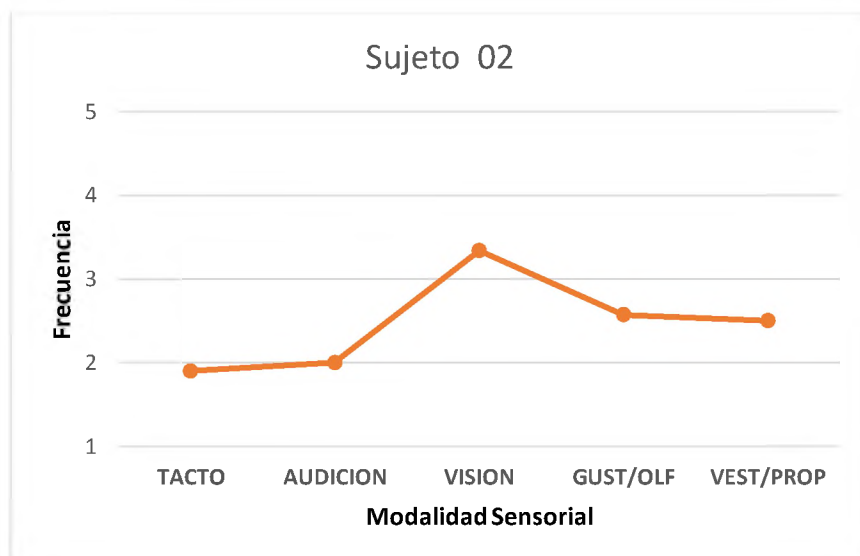


Gráfico 8: distribución de las frecuencias de Respuestas Conductuales según modalidad sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

El **Gráfico 9** muestra el perfil del sujeto 03, quien obtuvo las puntuaciones más altas en los sistemas Táctil y Vestibular/Propioceptiva. Las respuestas a las demás Modalidades Sensoriales: Auditiva, Visual y Gustativa/Olfatoria, oscilan entre “casi nunca” (1) y “a veces” (2)

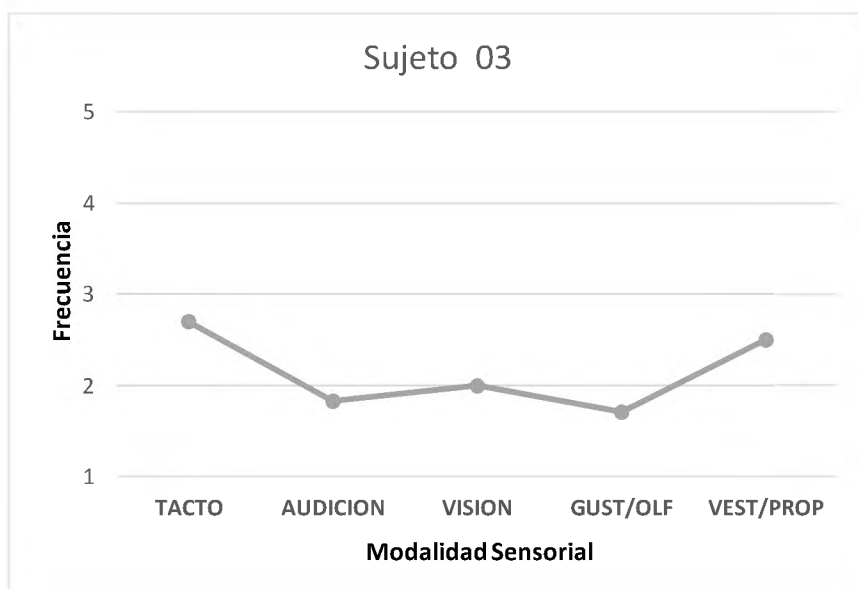


Gráfico 9: distribución de las frecuencias de Respuestas Conductuales según Modalidad Sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

En el sujeto 04 la Media de los Puntajes varía entre “de vez en cuando” (2) y “a veces” (3) en todas las Modalidades Sensoriales, siendo los puntajes más altos los correspondientes al Sistema Auditivo y Gustativo/Olfatorio. Este niño muestra tener más comportamientos de hiperrespuesta en ambos contextos, los que coinciden con las puntuaciones altas en Audición y Gustativo/Olfatorio.

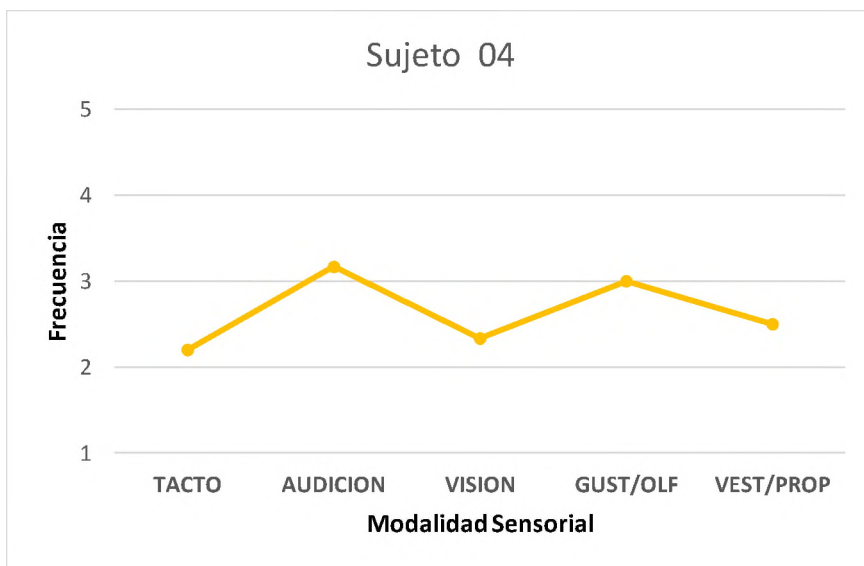


Gráfico 10: distribución de las frecuencias de Respuestas Conductuales según Modalidad Sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

En lo que respecta al sujeto 05, refleja un perfil indicador de mayor dificultad para procesar experiencias sensoriales ricas en estímulos auditivos y visuales.

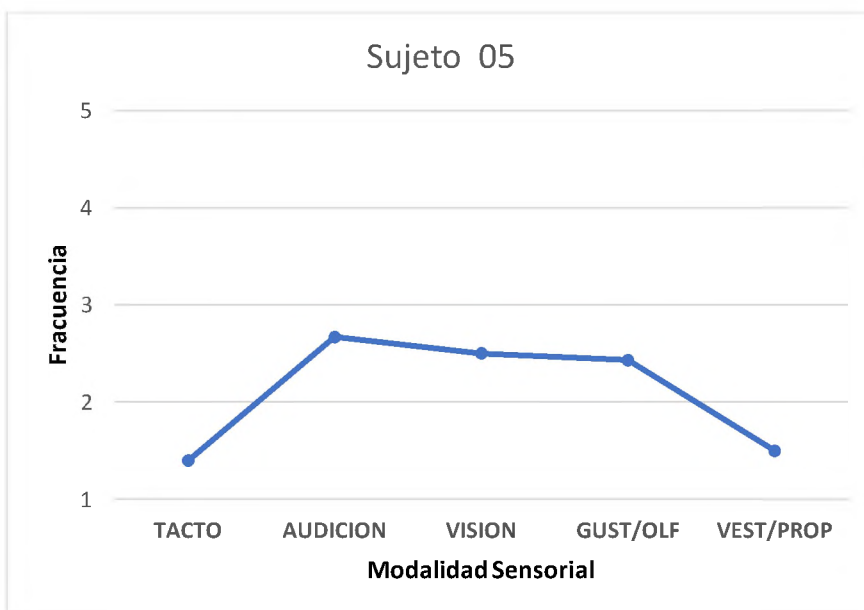


Gráfico 11: distribución de las frecuencias de Respuestas Conductuales según Modalidad Sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

El sujeto 06 presenta las Medias más elevadas de respuesta en los Sistemas Vestibular/Propioceptivo y Gustativo/Olfatorio. Obtuvo la puntuación más elevada en el patrón de Hiperrespuesta y en Contexto Social.

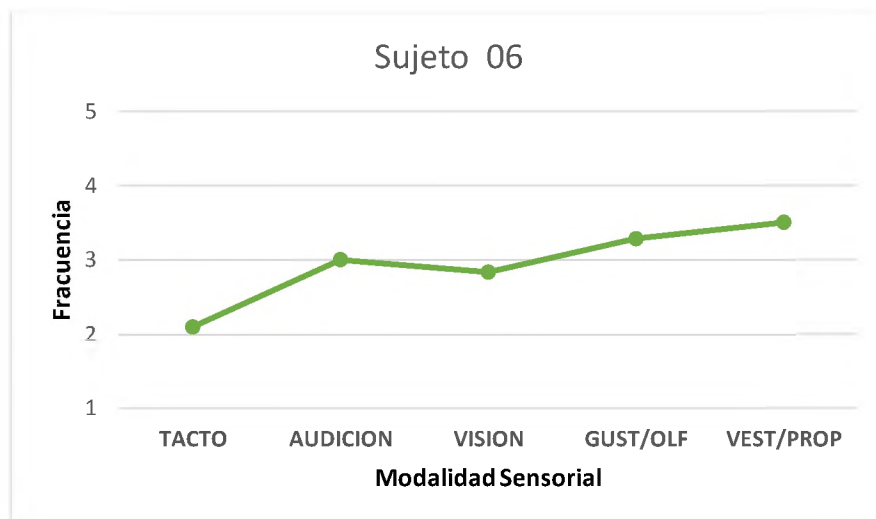


Gráfico 12: distribución de las frecuencias de respuestas conductuales según Modalidad Sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

El sujeto 07 presenta un perfil más homogéneo, aunque se observan más dificultades para lidiar con los estímulos provenientes de los sistemas Vestibular/Propioceptivo y Auditivo. Presenta un patrón de Hiperrespuesta en Contexto No Social.

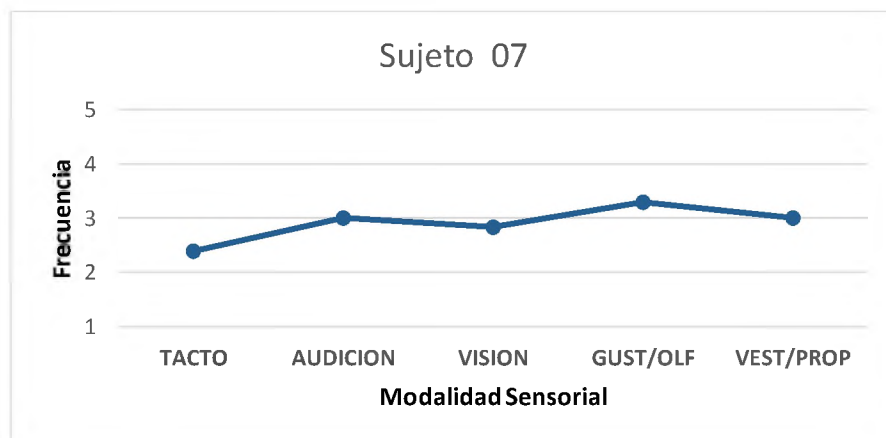


Gráfico 13: distribución de las frecuencias de Respuestas Conductuales según Modalidad Sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

El sujeto 08 obtiene la Media de los Puntajes similares para el Sistema Auditivo, Visual y Gustativo/Olfatorio. Éstos coinciden con un rango de compromiso “Deficiente” para las funciones de procesamiento sensorial. Presenta un Patrón de Hiporrespuesta y su mayor puntaje lo obtuvo en el Contexto No Social.

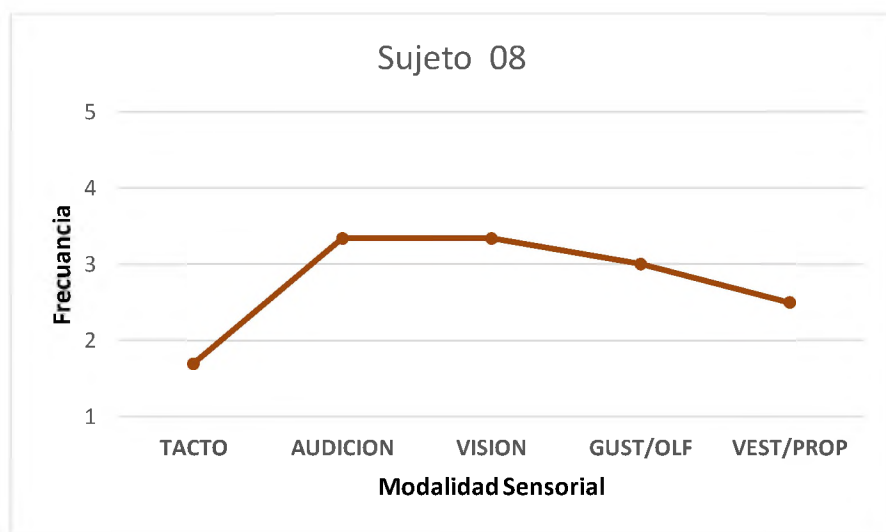


Gráfico 14: distribución de las frecuencias de Respuestas Conductuales según Modalidad Sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

El sujeto 09 presenta la Media de los Puntajes bajos, oscilando entre “casi nunca” (1) y “a veces” (2) en todas las Modalidades Sensoriales, coincidiendo con el patrón de desarrollo Típico.

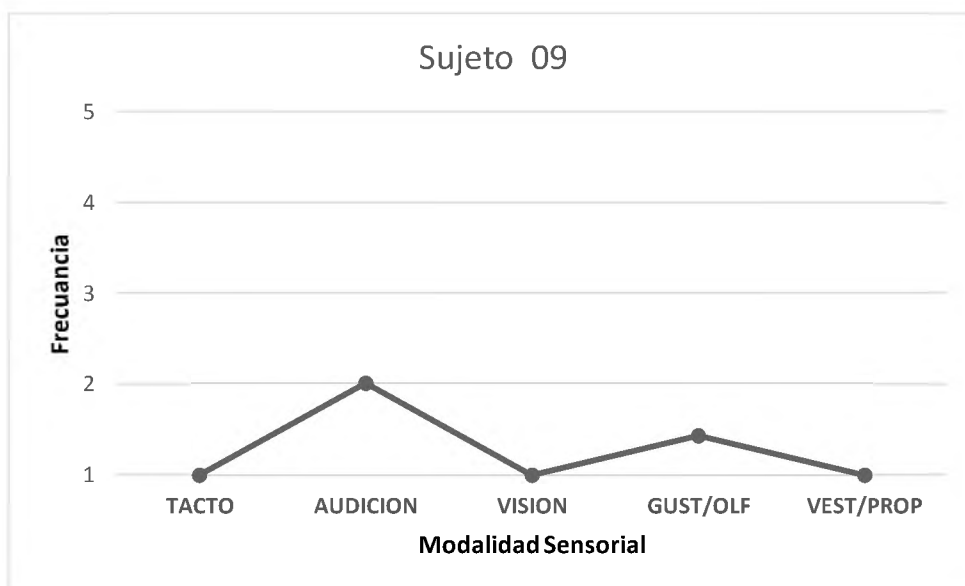


Gráfico 15: distribución de las frecuencias de Respuestas Conductuales según Modalidad Sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

El sujeto 10 posee media similar para cada una de las Modalidades Sensoriales y muestra tener más comportamientos de Hiperrespuesta en ambos Contextos.

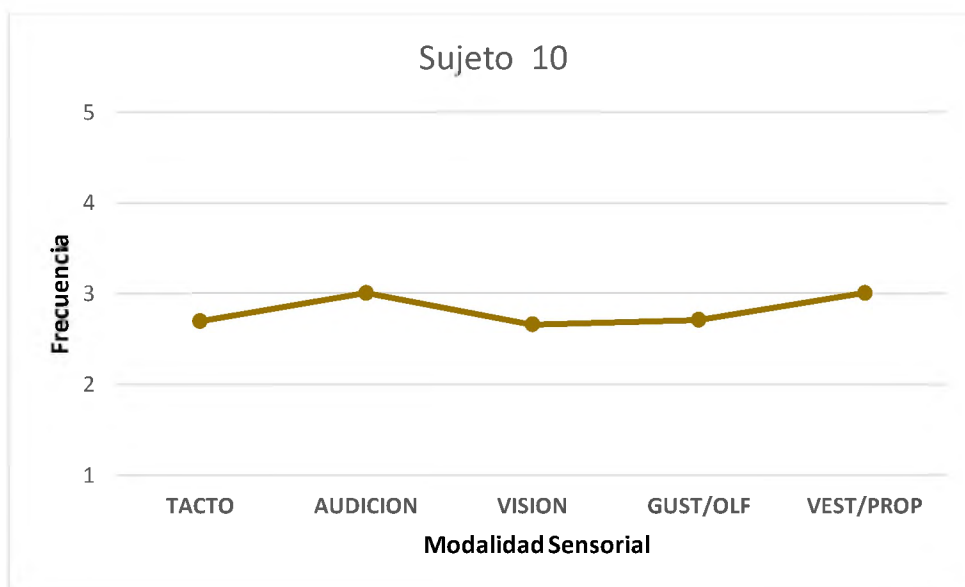


Gráfico 16: distribución de las frecuencias de Respuestas Conductuales según Modalidad Sensorial. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Tercera Parte

Estrategias de los padres a las Respuestas Conductuales de los niños

Análisis de las Estrategias que utilizan los padres frente a las Respuestas de los niños a Estímulos Sensoriales

Las distintas estrategias utilizadas por los padres tuvieron lugar en los dos Contextos: Social y No Social, siendo particular la diferencia entre ambos (**Gráfico 17**). Algunos ejemplos de comportamientos a los que los padres responden con más frecuencia son: “ignora sonidos fuertes”, “le molesta la luz”, “evita tocar texturas”, “huele objetos” y “se marea en una hamaca”.

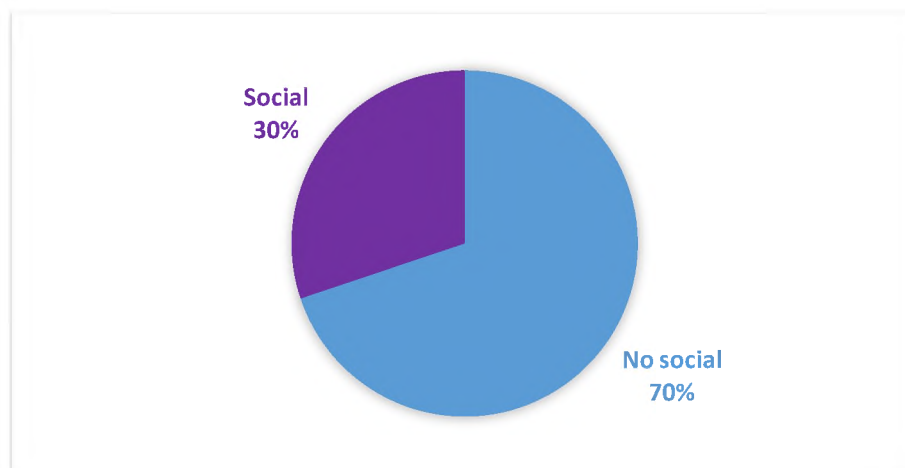


Gráfico 17: Porcentaje de Estrategias utilizadas por los padres de los niños en Contexto Social y No Social. Mar del Plata, Octubre, 2015.

En la **Tabla 4** se muestran los comportamientos de los niños frente a los cuales los padres utilizan estrategias para modificarlos. Se puede observar que las experiencias a las que responden con mayor frecuencia son: cuando el niño “muestra angustia durante una conversación en tono elevado” (estimulo auditivo y dentro de un Contexto Social), cuando el

niño “evita mirar a los ojos” (experiencia visual y en Contexto Social) y cuando “evita ciertas comidas” (experiencia gustativa/olfatoria y en Contexto No Social).

Tabla 4

Cantidad de padres que utilizan estrategias de intervención ante las respuestas a experiencias sensoriales de los niños según modalidad sensorial y contexto. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Ítem	Experiencia Sensorial	Modalidad Sensorial	Contexto	Nº de Padres
06	“Muestra angustia durante una conversación en tono elevado”	Auditiva	No Social	6
11	“ Evita mirar a los ojos”	Visual	Social	5
22	“Evita ciertas comidas”	Gust/Olf	No social	5
01	“Reacciona sensiblemente al sonido”	Auditiva	No social	4
18	“No le gusta el agua”	Táctil	No social	4
25	“Coloca objetos no comestibles en su boca”	Gust/Olf	No social	4
08	“Le molesta la luz”	Visual	No social	3
09	“Miradas en luces u objetos giratorios”	Visual	No social	3
15	“Se angustia cuando lo asean”	Táctil	No social	3
16	“Evita tocar texturas”	Táctil	No social	3
17	“Reacciona negativamente al tacto”	Táctil	Social	3
29	“Se marea en una hamaca”	Vest/Prop	No social	3
30	“Sacude los brazos y las manos”	Vest/Prop	No social	3
05	“Nota los sonidos del ambiente”	Auditivo	No social	2
12	“Ignora una persona nueva en el cuarto”	Visual	Social	2

19	“Lento para reaccionar al dolor”	Táctil	No social	2
23	“Huele objetos”	Gust/Olf	No social	2
04	“Ignora sonidos fuertes”	Auditivo	No social	1
10	“Lento para notar objetos”	Visual	No social	1
14	“ Reacciona negativamente al abrazo”	Táctil	Social	1
21	“Ignora cuándo lo tocan”	Táctil	Social	1
27	“Le gusta girar, balancearse, saltar”	Vest/Prop	No social	1
28	“Le gustan los juegos bruscos”	Vest/Prop	Social	1

En relación a la reacción de “ignora ser llamado por su nombre” (experiencia auditiva y en Contexto Social), actualmente ninguno de los niños manifiesta dicho comportamiento. Sin embargo, seis padres refieren que cuando el niño era más pequeño respondía de esa manera y utilizaban estrategias para llamar su atención.

Los **Gráficos 18, 19, 20, 21 y 22** representan, según las distintas modalidades sensoriales, la cantidad de padres que utilizan estrategias frente a los comportamientos de los niños.

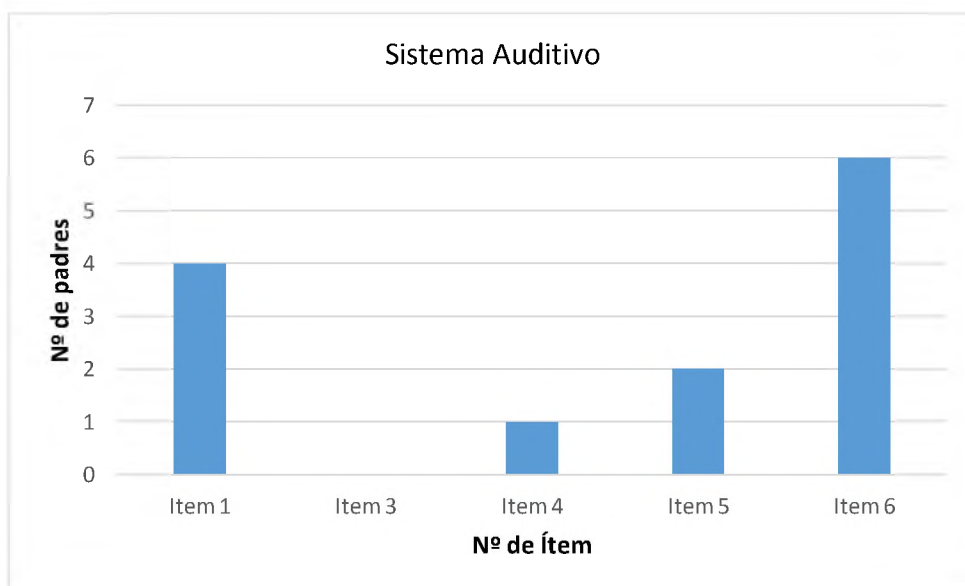


Gráfico 18: Número de padres que utilizan estrategias de intervención ante las respuestas conductuales de los niños dentro del Sistema Auditivo. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Nota: Ítem 1= reacciona sensiblemente al sonido. Ítem 3= ignora ser llamado por su nombre. Ítem 4= ignora sonidos fuertes. Ítem 5= nota los sonidos del ambiente. Ítem 6= muestra angustia durante una conversación en tono elevado.

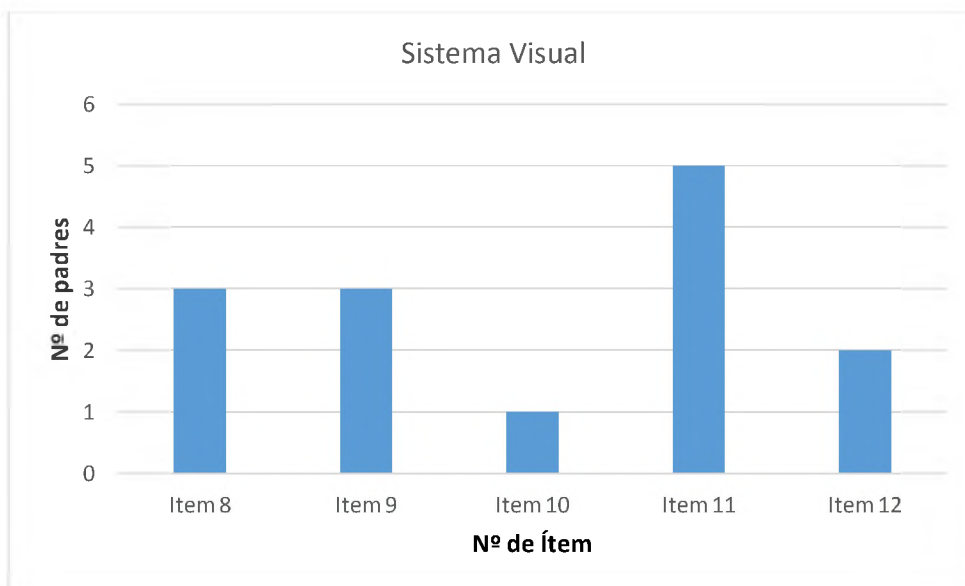


Gráfico 19: Número de padres que utilizan estrategias de intervención ante las respuestas conductuales de los niños dentro del Sistema Visual. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Nota: Ítem 8= le molesta la luz. Ítem 9= miradas en luces u objetos giratorios. Ítem 10= lento para notar objetos. Ítem 11= evita mirar a los ojos. Ítem 12= ignora una persona nueva en el cuarto.

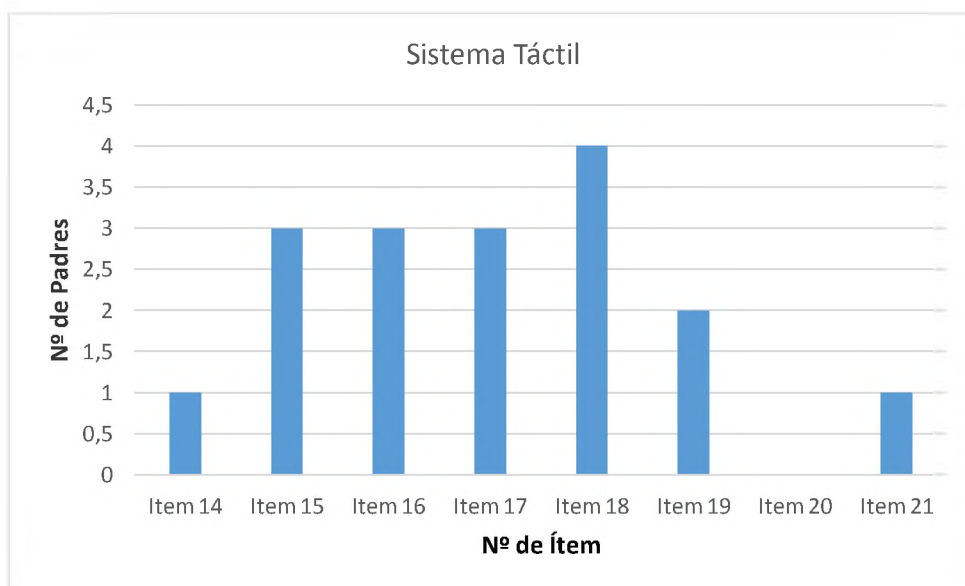


Gráfico 20: Número de padres que utilizan estrategias de intervención ante las respuestas conductuales de los niños dentro del Sistema Táctil. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Nota: Ítem 14= reacciona negativamente al abrazo. Ítem 15= se angustia cuando lo asean. Ítem 6= evita tocar texturas. Ítem 17= reacciona negativamente al tacto. Ítem 18= no le gusta el agua. Ítem 19= lento para reaccionar al dolor. Ítem 20= le molestan las cosquillas. Ítem 21= ignora cuando lo tocan.

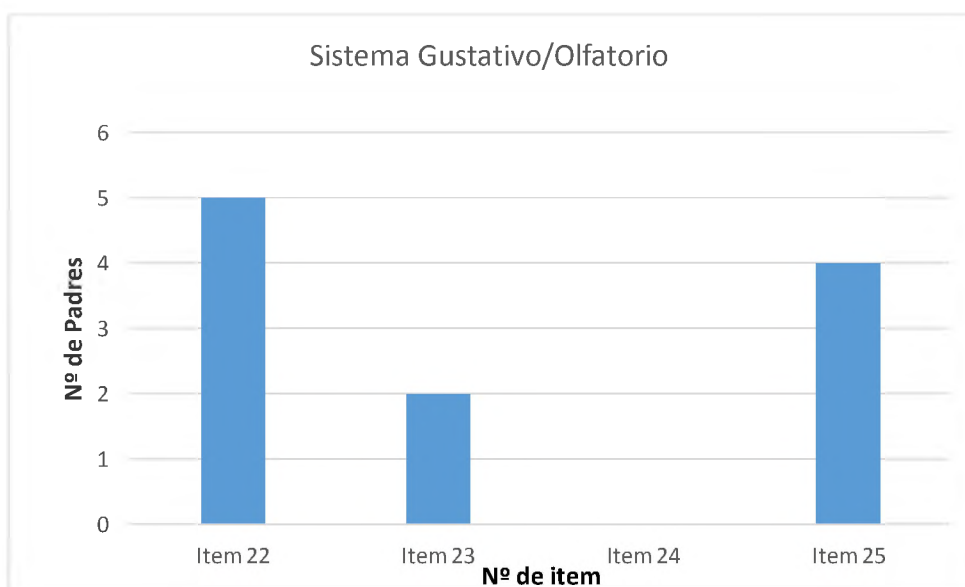


Gráfico 21: Número de padres que utilizan estrategias de intervención ante las respuestas conductuales de los niños dentro del Sistema Gustativo/Olfatorio. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Nota: Ítem 22=evita ciertas comidas. Ítem 23=huele objetos. Ítem 24=huele a las personas. Ítem 25=coloca objetos no comestibles en su boca.

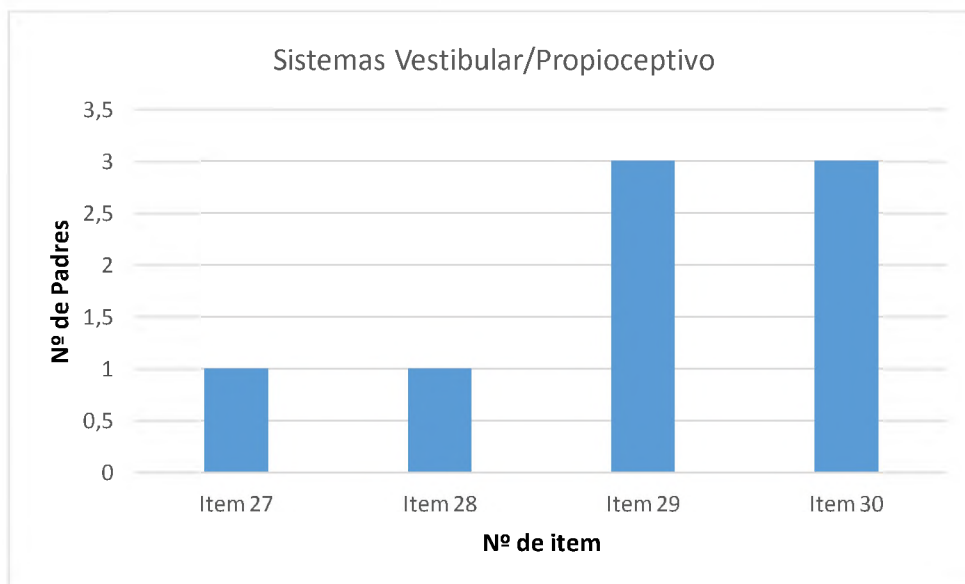


Gráfico 22: Número de padres que utilizan estrategias de intervención ante las respuestas conductuales de los niños dentro del Sistema Vestibular/Propioceptivo. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Nota: Ítem 27= le gusta girar, balancearse, saltar. Ítem 28=le gustan los juegos bruscos. Ítem 29= se marea en una hamaca. Ítem 30=sacude los brazos y las manos.

Para facilitar la lectura comparativa de la relación entre las modalidades sensoriales y las estrategias de los padres se confeccionó el **Gráfico 23**, basado en la media¹⁵ de la cantidad de padres que utilizan estrategias, según sistema. Los padres de los niños utilizan estrategias de intervención con mayor frecuencia en los sistemas visuales, gustativo/olfatorio y auditivos.

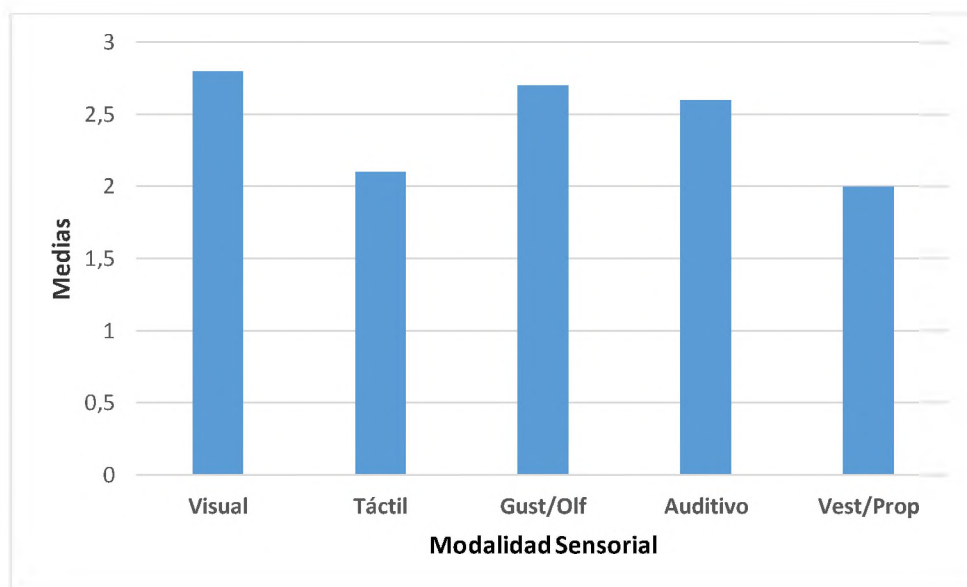


Gráfico 23: Frecuencia con que los padres utilizan estrategias según Modalidad Sensorial, Mar del Plata, Octubre, 2015.

¹⁵ NOTA: La media se obtiene dividiendo la suma de la cantidad de padres que utilizan estrategias por la cantidad de ítems de cada modalidad sensorial.

Análisis de las estrategias de los padres según concurrencia a tratamiento de Terapia Ocupacional y Contexto.

Agrupando a la población estudiada bajo el criterio de concurrencia a tratamiento en Terapia Ocupacional, observamos un mayor número de intervenciones por parte de los padres que llevan a sus niños a tratamiento (**Gráfico 24**). A su vez, la mayor cantidad de estrategias se utilizan frente a situaciones en un Contexto No social.

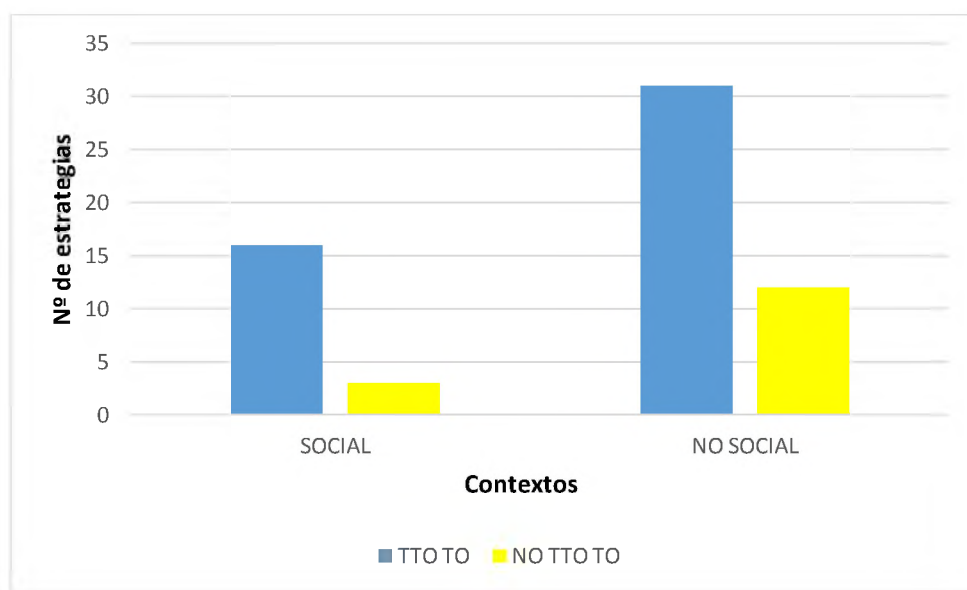


Gráfico 24: Número de estrategias utilizadas por los padres según contexto y concurrencia a T.O. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Análisis por categorías de las Estrategias utilizadas por los padres

1- Clasificación de las respuestas de los padres en categorías (Primer nivel de codificación)

El **Gráfico 25** indica que el tipo de estrategias más utilizadas por los padres, que buscan cambiar el comportamiento de los niños ante determinadas experiencias sensoriales son: Acciones directas en/con el niño (ejemplo: “le apreto los hombros”, “le agarro la cara”), Expresión enunciativa (ejemplo: “le explico que es normal”, “lo vuelvo a llamar”) y

Modificaciones en el ambiente (ejemplo: “disfrazo la comida”, “cambio el jabón”). En menor proporción se utilizaron estrategias de Expresión Imperativa y Expresión exclamativa de regaño.

Sólo dos de las estrategias utilizadas por los padres fueron una combinación de acciones; por ejemplo: “bajar la música y contenerla”, es decir, Acciones directas en/con el niño y Modificaciones en el ambiente (Mixtas n/a). La otra estrategia combina las Acciones directas en/con el niño y Expresión Enunciativa “lo abrazo, le explico lo que pasa” (Mixta n/e).

El **Gráfico 25** refleja que gran parte de los padres utilizan las Acciones directas en/con el niño como estrategia para cambiar el comportamiento de éste ante un estímulo. Otros responden a los comportamientos de sus niños dando explicaciones, aclaraciones e información a sus hijos sobre sus acciones.

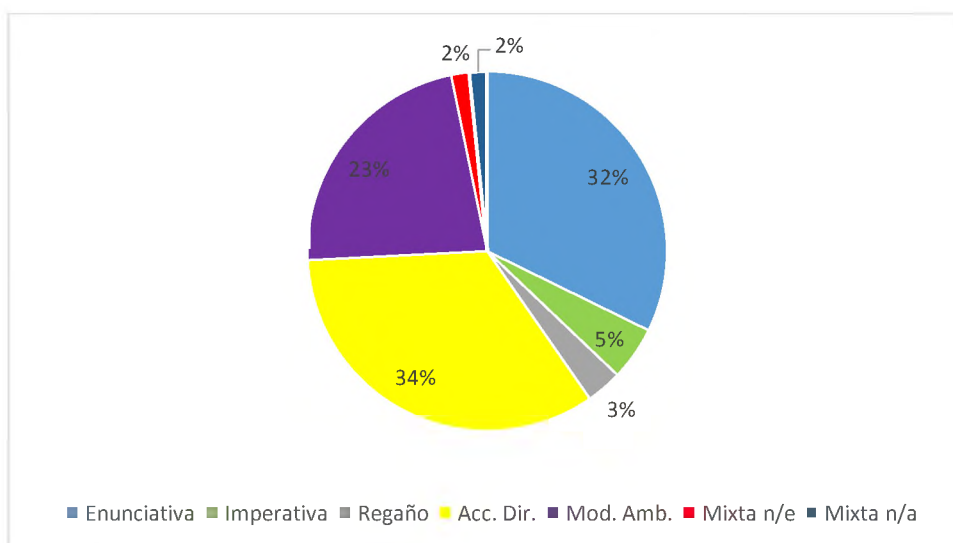


Gráfico 25: porcentaje de estrategias utilizadas por los padres según la categoría primaria a la que correspondan. Mar del plata, Octubre, 2015.

Nota: Acc. Dir. = Acciones directas en/con el niño. Mod. Amb.= Modificaciones en el Ambiente. Mixta n/e= Acciones directas en/con el niño y Expresión Enunciativa. Mixta n/a= Acciones directas en/con el niño y Modificaciones en el Ambiente

2-Clasificación de las categorías

Agrupando las Estrategias en categorías más amplias se establecen tres nuevas categorías que incluyen a las anteriores según a quién o a dónde se dirijan las acciones realizadas por los padres, es decir de acuerdo a si son dirigidas al Niño, al Ambiente o sin son combinaciones de estas dos (Mixtas).

De la re-categorización de las distintas estrategias utilizadas por los padres, se puede observar que mayormente se utilizan Estrategias dirigidas al Niño, las que incluyen cualquier tipo de Declaración Expositiva, Imperativa o de Regaño y Acciones directas en/con el niño. Seguido de la utilización de Estrategias Dirigidas al Ambiente y en una proporción significativamente menor se implementa estrategias Mixtas.

Podemos inferir que los padres prefieren utilizar las estrategias que son dirigidas al niño, como hablarle, explicarle, retarlo, acariciarlo, tocarlo, etc. siendo esto lo que los pone en un contacto más directo con su niño y esperando que las conductas se modifiquen de manera inmediata.

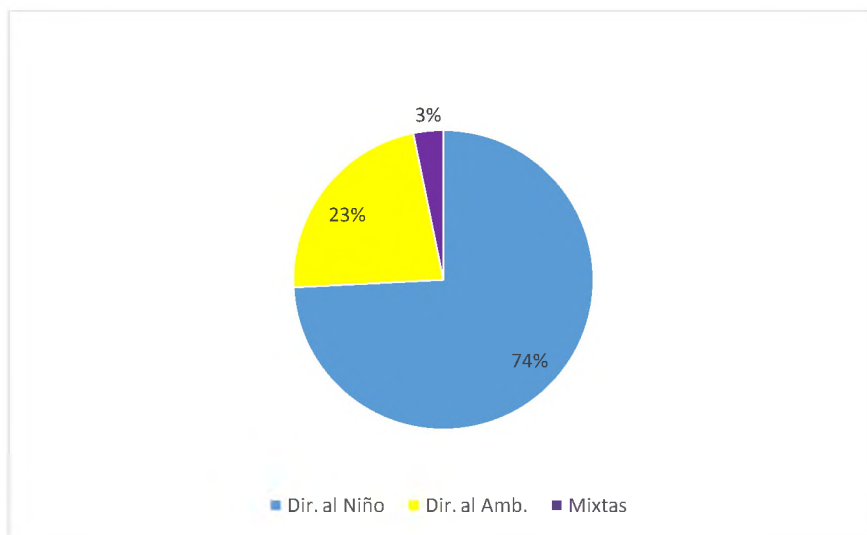


Gráfico 26: porcentajes de estrategias según la Re-categorización a la que corresponden. Mar del Plata, Octubre, 2015.

Nota: Dir. Al Niño= Estrategias Dirigidas al niño. Dir. Al Amb.= Estrategias Dirigidas al Ambiente

Glosario (Capítulo Análisis de los Resultados)

El presente Glosario tiene como finalidad aclarar o facilitarle al lector, el rápido esclarecimiento de los términos utilizados en el Capítulo “Análisis de los resultados” de la presente investigación.

Análisis cualitativo: organización e interpretación de observaciones no numéricas con el fin de descubrir dimensiones subyacentes de importancia y patrones de relación.

Categorías: conceptos que se desprenden de fenómenos

Codificación abierta: proceso analítico mediante el cual se identifican las expresiones –líneas oraciones, párrafos- por sus unidades de significado. Se identifican conceptos, se definen las categorías y se desarrollan propiedades y dimensiones. Por lo general son categorías descriptivas del contexto o condiciones en el que se da la acción/interacción, suceso o fenómeno y de los resultados de la acción/interacción.

Codificación axial: sistematización de la información construyendo categorías en base a acciones, consecuencias, etc. Dadas las categorías originadas durante la codificación abierta, se realiza una elaboración más abstracta. A estas nuevas categorías se les llama “axiales”. Se elaboran relaciones entre estas categorías.

Codificación selectiva: integración de categorías axiales en conceptos o categorías pertenecientes a un nivel de análisis de mayor jerarquía. Incluye la elaboración de otras categorías o una categoría central que agrupa a otras.

Expresión expositiva: manifestación o exposición oral cuya finalidad es informar sobre un tema determinado, pensamiento.

Expresión (exclamativa) de regaño: expresión oral con variaciones del tono, palabras y gestos de enojo la desaprobación a causa de su actuación o su comportamiento.

Expresión imperativa: expresión de una orden, prohibición o acción.

Patrón de Hiperrespuesta: comportamiento de sobre reactividad al estímulo sensorial. Por ejemplo, taparse los oídos ante sonidos que a otros no molestan es un indicio de sobre reacción por presentar un umbral bajo de tolerancia a estímulos auditivos (Baranek, 1999).

Patrón de Hiporrespuesta: falta o pobre orientación/reacción a los estímulos sensoriales (Baranek, 1999)

Patrón de Búsqueda Sensorial: conjunto de comportamientos de modulación como resultado de umbrales cambiantes. El niño puede verse involucrado en comportamientos para buscar sensaciones, tales como por ejemplo: sacudir sus brazos, morder objetos, etc., para modular su nivel de arousal cuando se siente sobre o hipo estimulado. (Baranek, 1999)

Problemas generales de procesamiento sensorial: traducción libre de los términos “Overall Symptoms / Overall Sensory Symptoms” que aparecen con frecuencia en la literatura donde se utiliza el Cuestionario de Experiencias Sensoriales (Sensory Experiences Questionnaire -SEQ) – De acuerdo al manual del SEQ, resulta de la comparación del Puntaje total obtenido de la suma de las 33 preguntas/ítems factibles de ser analizadas cuantitativamente de acuerdo a las Normas para la población típica y autistas.

Sensory Experiences Questionnaire (SEQ): Cuestionario de Experiencias Sensoriales (trad. Libre) Versión 2.1 - Grace Baranek, PhD, OTR/L, FAOTA y cols.– Universidad del Norte de Carolina, Chapel Hill.

C O N C L U S I Ó N

La presente investigación tuvo como objetivo general describir las respuestas conductuales de los niños con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo en respuesta a diferentes experiencias sensoriales y describir las estrategias utilizadas por los padres y/o tutores frente a estos comportamientos. Se utilizó como instrumento de recolección de datos, el Cuestionario de Experiencias Sensoriales (SEQ) administrado a los padres y/o tutores de los niños.

De los 16 niños convocados en una primera instancia, solamente diez cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión, quedando así conformada la muestra de esta investigación.

La mayoría de los niños (siete) presentan problemas de procesamiento sensorial, de los cuales cuatro alcanzaron puntuaciones que los ubican en la categoría Deficiente y tres en la categoría Riesgo.

Se identificaron patrones de hiper, hiporrespuesta y búsqueda sensorial dentro de los Contextos Social y No Social, en la población estudiada. El patrón identificado con mayor frecuencia es el de hiperrespuesta, seguido por hiporrespuesta y el patrón de comportamiento menos frecuente es el de búsqueda sensorial. En cuanto al contexto de las experiencias sensoriales, se observa que hay un mayor número de niños con dificultades distribuidas entre las categorías en Riesgo y Deficiente, cuando las experiencias sensoriales tienen lugar en un Contexto Social.

La modalidad sensorial en la que los niños presentan mayores puntuaciones es en el sistema auditivo seguido por el sistema visual. El sistema táctil es el que presenta menor puntaje de respuestas a experiencias donde predominan estímulos de dicha modalidad.

Al analizar las diferentes estrategias que utilizan los padres buscando modificar el comportamiento de los niños, se observa que éstas tienen lugar principalmente dentro de un

Contexto No Social, aun cuando los niños tienden a presentar más respuestas atípicas a experiencias sensoriales dentro de un Contexto Social.

El tipo de estrategias más utilizadas por los padres son las Estrategias dirigidas al niño que incluyen cualquier tipo de Declaración Expositiva, Imperativa o de regaño y las Acciones Directas en/con el niño. Las experiencias sensoriales que llevan a la intervención de los padres con mayor frecuencia son: “Muestra angustia durante una conversación en tono elevado”, “Evita mirar a los ojos” y “Evita ciertas comidas”.

Podemos inferir que tanto en el Contexto Social como en el No Social, los padres de los niños que concurren a tratamiento de T.O cuentan con más conocimientos y herramientas para actuar ante la respuesta de los niños, o al menos se encuentran más informados sobre lo que les sucede.

A partir del relato de los padres, basado en la observación por parte de éstos de respuestas típicas a experiencias sensoriales del niño al alcanzar una edad mayor, podemos deducir que su desarrollo madurativo y la concurrencia a distintas modalidades terapéuticas, influyen en el cambio de conducta de los niños.

DISCUSIÓN

y

LIMITACIONES

Discusión e implicaciones para la práctica de Terapia Ocupacional

El SEQ (Sensory Experiences Questionnaire) es un instrumento de evaluación que permite identificar las características sensoriales en niños con autismo, diferenciar sus patrones sensoriales comparándolos con niños típicos y obtener información acerca de las acciones que adoptan los padres cuando buscan modificar la forma en que los niños se comportan ante ciertas experiencias sensoriales.

Tanto la identificación de patrones de comportamiento en los niños, como las acciones realizadas por los padres, tienen implicaciones para una adecuada intervención en Terapia Ocupacional, principalmente cuando se tiene en mente un modelo de intervención donde la dinámica familiar es objeto de evaluación e intervención.

En nuestra investigación se observó que hay más niños que presentan un nivel alto de compromiso para las respuestas indicadoras de hiperresponsividad. Considerando importante tener en cuenta el número reducido de la muestra, Baranek et al. (2006) menciona que si bien la hiporrespuesta es más característica en niños pequeños con autismo, este comportamiento tiende a modificarse al alcanzar una edad mayor. A su vez podríamos inferir que su desarrollo madurativo y la concurrencia a distintas modalidades terapéuticas, pueden influir en el cambio de conducta de los niños.

Una vez identificadas las intervenciones de los padres, surge como otro resultado significativo, que los padres muestran una tendencia a procurar cambiar con más frecuencia, el comportamiento de los niños frente a experiencias sensoriales dentro de un contexto No social.

En síntesis, consideramos válido destacar la utilidad y el aporte diferencial del SEQ como instrumento complementario a la evaluación de los niños con diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista (TEA) / Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) /Autismo, ya que al mismo tiempo que brinda información acerca de las respuestas de los niños a distintos estímulos sensoriales en relación a un contexto, permite identificar las estrategias que los padres utilizan ante las conductas de los niños.

Nos parece que desde el punto de vista de la utilidad de este instrumento de evaluación, nuestro trabajo aporta tanto a la investigación como a la práctica clínica del terapeuta ocupacional especializado en pediatría y en particular, en la atención de niños con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo. Esto es, mostrando la posibilidad de evaluar de manera estructurada otros aspectos hasta ahora no considerados, como son el Contexto de experiencias sensoriales y la Intervención de los padres.

El uso del SEQ o de un instrumento que considere estos aspectos, permitiría evaluar la evolución del procesamiento sensorial del niño y hacer un seguimiento de las estrategias que van implementando los padres. Brindar asesoramiento y sugerencias a la familia, e incluso dentro del ambiente escolar, siendo una de las funciones del terapeuta ocupacional.

Consideramos que indagar cómo lidian los docentes con el comportamiento de los niños que surge de las experiencias sensoriales dentro de la rutina escolar, es todavía un área no explorada y donde este instrumento (SEQ) podría utilizarse.

Limitaciones

En primer lugar, la selección de la muestra quedó reducida a un número de 10 niños y se utilizó una selección por conveniencia, lo que limita la generalización de los resultados y su uso en nuestro país. Para realizar una validación transcultural de este instrumento sería necesario un mayor número de participantes, dado que la traducción ya fue autorizada por los autores. En segundo lugar, si bien se contó con la participación de la familia, la respuesta de los cuestionarios fue realizada principalmente por la madre de los niños, quedando limitadas las respuestas a un solo integrante del grupo familiar. En este punto, los autores del test, quienes se encontraron en situación similar, sugieren que múltiples entrevistas con otros miembros de la familia, podrían brindar un panorama más amplio y rico de lo que se busca estudiar¹⁶.

¹⁶ Baranek y cols. Published online: National Survey of Sensory Features in Children with ASD: Factor Structure of the Sensory Experience Questionnaire (3.0)- 6 October 2013 Springer Science+Business Media New York 2013 - J Autism Dev Disord (2014) 44:915–925 DOI 10.1007/s10803-013-1945-1

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

Referencias Bibliográficas:

- American Psychiatric Association. (2000) *.Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4a . ed.). Barcelona, España: Editorial Masson. Pág. 74-81.
- Arana, Arnoldo. (s.f). *Los roles de los padres parte I*. Psicología Online. Recuperado de <<http://www.psicologia-online.com/infantil/los-roles-de-los-padres-parte-i.html>>
- Autor desconocido. (2012). *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*. Vol. 129 No 06. Recuperado de: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/129/6/1186.full.html#sec-3>>
- Ayres, A.J (1979). *Sensory Integration and Child*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Ayres, J. (2005). *Sensory Integration and the Child*. A., Ph.D 25th Aniversary Edition. Traducción Libre.
- Ayres. J.A. (1998). *La integración sensorial y el niño*. México: Ed. Trillas. Traducción: Lobo T.C
- Bagby, Molly Shields; Baranek, Grace T & Dickie, Virginia (2012). *How Sensory Experiences of Children With and Without Autism Affect Family Occupations*. En American Journal of Occupational Therapy. Print ISSN: 0272-9490 Online ISSN: 1943-7676 Vol. 66, No 1.
- Baranek, GT, (1998). *Sensory processing in persons with autism and developmental disabilities: Considerations for research and clinical practice*. Sensory Integration Special Interest Section Newsletter, American Occupational Therapy Association 21 (2). Division of Occupational Science and Occupational Therapies.
- Baranek, GT, David, FJ, Poe, MD, Piedra, WL & Watson, LR (2006). *Sensory Experiences Questionnaire: Discriminating Sensory Features in Young Children with Autism*, Bernetti / Botter Bruzzaniti / Nari Depaoli

Developmental Delays, and Typical Development. Journal of Child Psychology and Psychiatry 47. Online ISSN: 1469-7610

- Baranek, GT, Foster, LE, & Berkson, G. (1997). *Sensory defensiveness in persons with developmental disabilities. Occupational Therapy Journal of Research*¹⁷.17.
- Baranek, GT, Watson, LR, Boyd, BA, Poe, MD, David, FJ, & McGuire, L. (2013). *Hyporesponsiveness to social and nonsocial sensory stimuli in children with autism, children with developmental delays, and typically developing children. Development & Psychopathology.* PubMed.gov. Online: 25 (2):307-20. DOI: 10.1017/S0954579412001071
- Baranek, GT., Brock, ME., Freuler, A., Poe, MD, & Sabatino, A. Watson, LR. (2012). *Temperament and sensory features of children with autism and developmental delays. Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (11).
- Baranek, Ph.D., OTR/L. (1999). *Manual del cuestionario de Experiencias Sensoriales (SEQ).* Versión 2.1 Grace. Obra no editada y de circulación restringida.
- Baranek, Ph.D., OTR/L. (1999). *Optimal Engagement Band.* Traducción libre: “Banda de funcionamiento óptimo” en Sensory Experiences Questionnaire (SEQ) Manual. Versión 2.1 ©.
- Beecher N., Bosenberg I.V. (2013). (Traducción de texto Material de Cátedra). Seminario de Integración Sensorial. UNMDP.

¹⁷ NOTA: *Occupational Therapy Journal of Research (OTJR)* - desde 1980 to 2001, fue publicada por by Sage Publications de la AOTF (Fundación Americana de Terapia Ocupacional) Asociación de Teand offers original research articles of professional interest to the occupational therapist. *OTJR* also features briefs, book reviews, letters to the editor, and commentaries. The Foundation has an online index to articles published in *OTJR*.

- Beltrán, F. Á., Soliz, H. (2006). *Impacto psicosocial del autismo en la familia*. Recuperado de <http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S101229662006000100005&script=sci_arttext>. Gac Med Bol Vol.29 No.1 Online: ISSN 1012-2966
- Blanche, E., Reinoso, G. (2007). *Revisión de la literatura: déficit de procesamiento sensorial en el espectro del autismo*. Revista chilena de terapia ocupacional- ISSN 0717-5346 No. 7. Recuperado de <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/search> ¹⁸
- Bosenberg I.V. (2010) Introducción a la integración sensorial. Material de cátedra de la asignatura “Terapia Ocupacional en discapacidades físicas, área niños” UNMDP. Carrera de Lic. En Terapia Ocupacional.
- Cadaveira, M., Waisburg, C. (2014). *"Autismo" Guía para padres y profesionales*. Buenos Aires: Ed. Paidós
- Material de estudio brindado por la Cátedra de psicopatología infanto- juvenil. UNMDP. Carrera de Lic. En Terapia Ocupacional.
- Colombo A.B; Donati A & Duran Y. (2011). *La historia sensorial en niños con TGD: una mirada desde terapia ocupacional*. (Tesis de grado). UNMDP, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional, Buenos Aires, Mar del Plata.
- Cuxart, F., Fina, L. (s.f.). *El efecto de un hijo con autismo en la familia*. ASEPAAC Barcelona. España. Recuperado de

¹⁸ NOTA: Revista Chilena de Terapia Ocupacional, ISSN 0717-5346 - publicada anualmente, desde 2001 por la Escuela de Terapia Ocupacional de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile. La Revista Chilena de Terapia Ocupacional, publica trabajos originales sobre temas de interés vinculados a la Ciencia de la Ocupación y a la Terapia Ocupacional.

<http://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>.

DeGrace, B. W.(2004). *The everyday occupation of families with children with autism*. American Journal of Occupational Therapy. doi¹⁹: 10.5014/AJOT.58.5.543 - Print ISSN: 0272-9490 Online ISSN: 1943-7676

Del Morral Orro G., Pastor Montaña MA. & Sanz Valer p. (2013). *Del marco teórico de integración sensorial al modelo clínico de intervención*. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num17/pdfs/historia2.pdf>. Online: ISSN 1885-527X

¹Dunn, Winnie Ph.D., OTR, FAOTA – Perfil Sensorial, User's Manual – PEARSON, 1999.

Fustinoni, O., (1987). *Semiología del sistema nervioso*. Buenos Aires: Ed. Librería “el ateneo”.

Giménez, A.L. (2013.) DSM-V. *Trastornos Del Neurodesarrollo*. Madrid.

Goldson, MD. (2001). *Professor of Pediatrics Fragile X Treatment and Research Center .The Children's Hospital*. Revista de neurología. Recuperado de <file:///C:/Users/Juan/Downloads/integraci%C3%B3n%20sensorial%20y%20s%C3%ADndrome%20x%20fragil.pdf>

Hughes, Tom. (2015). *Simple strategies used by parents lead to improvements in one-year-olds at risk for autism spectrum disorder*. TOG – (a. Coruña) Vol 10. Num 17, Mayo 2014 ISSN 1885-527TX Recuperado

<<http://news.unchealthcare.org/news/2015/february/art-study>>.

Little, LM., Freuler, AC., Houser, M., Guckian, L., Carabina, K., David, FJ, & Baranek, GT (2011). *Psychometric Validation of the Sensory Experiences Questionnaire*. American

¹⁹ DOI = Digital Object Identifier: es un identificador único y permanente para las publicaciones electrónicas. proporciona información sobre la descripción de los objetos digitales (revistas, artículos, etc.) y su localización en internet, a través de metadatos (autor, título, datos de publicación, etc.)

Journal of Occupational Therapy. doi²⁰: 10.5014/AJOT.58.5.543 - Print ISSN: 0272-9490 Online ISSN: 1943-7676

López Polonio Begoña. (2003) *Terapia Ocupacional en discapacitados físicos: Teoría y práctica*. El proceso de Terapia Ocupacional en personas con disfunciones físicas. Fases del proceso y puntos clave para el Terapeuta Ocupacional. Cap. 3. Madrid. Editorial Medica Panamericana.

Matos, J. (2012). *Autismo y Trastorno del Espectro Autista*. Cap. 1. En Ruggieri, D, Valdés., *Autismo del diagnóstico al tratamiento* (pp. 19-46). Buenos Aires: Ed. Paidós.

Monsalve, C. (2012). *Apoyo y formación a las familias de niños con trastornos del espectro autista*. *Autismo del diagnóstico al tratamiento*. Cap. 17. En Ruggieri, D y Valdés, *Autismo del diagnóstico al tratamiento* (p. 422) .Buenos Aires: Ed. Paidós.

Ortiz Huerta J.H. (2014) *Terapia de Integración Sensorial en niños con trastornos del espectro autista*. Vol. 11 No. 19 ISSN 1885-527X

Recuperado de <http://www.revistatog.com/num19/pdfs/originals.pdf>

Palacios Cuesta, Ayola. (s.f.). *Integración sensorial*. “Cuando los niños necesitan más que inteligencia y un buen método pedagógico para aprender y ser felices...”.

Recuperado de

<<http://www.agapasm.com.br/Artigos/Integracion%20sensorial.pdf>>.

Rosa Román-Oyola.(2013) *CONEXIO*. Revista del Colegio de Profesional de Terapia Ocupacional de Puerto Rico. Vol 2. Nro. 1. Recuperado de http://www.cptopr.org/Documents/Revista%20Final%20Conexio_Enero%202013-1.pdf

²⁰ DOI = Digital Object Identifier: es un identificador único y permanente para las publicaciones electrónicas. proporciona información sobre la descripción de los objetos digitales (revistas, artículos, etc.) y su localización en internet, a través de metadatos (autor, título, datos de publicación,etc.).

- Ruggieri, V., Arberas, C. (2007). *Trastornos generalizados del desarrollo. Aspectos clínicos y genéticos*. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802007000700006. Online: ISSN 1669-9106. Vol.67 No.6-1 supl.1
- Soifer, R. (1985). *Psiquiatría infantil Operativa*. En *Psicodinamismos entre los tres y cinco años de edad*. Cap. 6. Tomo I. (pp. 124-126). Buenos Aires: Ed. Kargieman
- Watson, L.R. (1998). *Following the child's lead: Mothers' interactions with children with autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 28. (s.l.): (s.n.).
- Watson, LR, y Ozonoff, S. (2000). *Pervasive developmental disorders*. En T. Layton, E. Crais, & L. Watson (Eds): *Handbook of early language impairments Vol. I: Naturaleza*. Nueva York: Delmar.
- Watson, LR., Baranek, GT. & DiLavore, PC. (2003). *Toddlers with Autism: Developmental perspectives*. *Infants and Young Children*. Vol. 16, No. 3, pp. 201-214 c 2003 Lippincott Williams & Wilkins, Inc.

Bibliografía consultada:

American Occupational therapy Asociation.(2008). *Occupational therapy practice framework: domain and process*. 2nd ed. Am J Occup Ther; 62. Traducción al español autorizada por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional. 2009. Recuperado de <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>

AISA. Asociación de Integración Sensorial Argentina Recuperado de

<http://www.aisaargentina.com.ar>

Autor desconocido. (s.f.). *La investigación del Dr. Ayres y terapeutas ocupacionales y físicos. Además, literatura.*

Beaudry, B. (2013). *El enfoque de la integración sensorial de la doctora Ayres*. OTG (A.

Coruña) Vol.10. Nro. 17. Mayo 2013- ISSN 1885527X Recuperado de

<http://www.revistatog.com/num17/pdfs/historia1.pdf>

Beaudry, Isabelle.(2004). El enfoque de la Teoría de la integración sensorial: fundamentos

básicos. *Boletín Informativo. Asociación Española de Terapeutas Formados en el Concepto Bobath, N° 14. Pág. 7-8*

CEI. Centro de Estimulación Infantil. (2013). Recuperado de

<http://ceivalencia.com>.Valencia. España.

Clínica de Terapia Infantil y Atención Temprana. 7 sentidos. Recuperado de

<[3http://www.terapia-infantil.es/art%C3%ADculos/](http://www.terapia-infantil.es/art%C3%ADculos/)>.

Datti, M., Bolanos, C., (2008). *Comprendiendo la integración sensorial Ayres*. Traducción

del Artículo de Educación Continua CE-7 Understanding Ayres Sensory Integration

de Smith Roley, S., Mailloux, Z., MillerKuhaneck, H. Publicado en OT Practice

- 12(17) Septiembre 2007 ²¹Recuperado de <http://www.ito-edu.org.mx/docs/eventos/traduccion-comprendiendo-la-integracion-sensorial.pdf>
<http://www.autismomadrid.es/noticias/terapia-ocupacional-integracion-sensorial-y-trastorno-del-espectro-autista/>
<http://www.neurologia.com/pdf/web/42s03/us03s051.pdf>
- http://www.ucsfchildcarehealth.org/pdfs/healthandsafety/SensIntDys_sp0409.pdf:
- Lindsey, Biel (.....) Sensory Processing Challenges
- Mateos, Tamara Pellón TO. (2013). *Terapia ocupacional, integración sensorial y trastorno del espectro autista*. Recuperado de
- Medlineplus. (2013). Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU. Enciclopedia Ilustrada de Salud (Health Illustrated Encyclopedia) de A.D.A.M. Recuperado de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002013.htm>
- Peña, J. (2004). *Simposio de Trastornos en el Desarrollo. Programa D, dificultad para procesar y organizar la información sensorial (Disfunción de integración sensorial)*. Recuperado de <http://m.sb-10.com/medicina/16283/index.html>
- Ruggieri, V. L. (2006). *Simposio de trastornos del desarrollo: Procesos atencionales y trastornos por déficit de atención en el autismo*. REV NEUROL 2006; 42 (Supl 3): S51-S56 Recuperado de <http://www.neurologia.com/pdf/web/42s03/us03s051.pdf>
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc (Págs. 110-121)
- Torres S., Lic. Gonzalez A. & Vavilova, I. B. (2015) *La Cita y Referencia Bibliográfica: Guía basada en las normas APA*. Biblioteca central uces 3ª edición revisada y

²¹ OT Practice es una revista que cubre información sobre los aspectos prácticos de Terapia Ocupacional en la actualidad. Se puede acceder en dos versiones: On line y en soporte gráfico.

ampliada, Ciudad de Buenos Aires. Recuperado de

http://www.uces.edu.ar/biblioteca/Citas_bibliograficas-APA-2015.pdf

Torres, Nylka. (s.f.). *Desarrollo del Niño*. Recuperado de

<http://www2.pr.gov/agencias/acuden/ConsejoNinez/Documents/PresentacionDesarrolodelNi%C3%B1oparaAdiestramientoEstandares24feb11.pdf>.

A N E X O I

Mar del Plata, _____ / _____ 2015

Estimado padre, madre o tutor:

A través de la presente les comunicamos que como estudiantes avanzadas de la carrera de Licenciatura de Terapia Ocupacional, de la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social de la Universidad Nacional de Mar del Plata, nos encontramos realizando un trabajo de investigación (tesis de grado) para obtener nuestro título profesional.

El objetivo de éste, es describir las respuestas conductuales y las estrategias utilizadas por los padres y/o tutores de niños con diagnóstico de TEA/TGD/Autismo en respuesta a diferentes experiencias sensoriales.

Para mayor información les mencionamos que nuestra investigación incluye un cuestionario destinado a los padres, madres o tutores de niños de entre 4.0 y 5.11 años de edad, seleccionados de manera aleatoria en diferentes consultorios / gabinetes / servicios de salud mental infanto-juvenil / escuelas especiales. La aplicación del mismo tiene una duración aproximada de 15 minutos. Se trata de preguntas breves de cómo su niño utiliza sus sentidos para experimentar el mundo; considerando su respuesta habitual y su respuesta ante la misma.

La investigación es estrictamente confidencial, preservando la identidad de los participantes y del niño. El estudio no conlleva ningún riesgo, ni por el mismo se percibe beneficio alguno o compensación por participar.

Para llevar a cabo esta tarea, necesitamos contar con su autorización y consentimiento para participar en ésta investigación.

Yo..... con D.N.I nº
....., certifico que he sido informado/a con la debida claridad y veracidad
respecto al ejercicio académico que las estudiantes Bernetti Nadia, Botter Bruzzaniti Victoria,
Nari Depaoli Ayelen, me han invitado a participar, que actúo consecuentemente libre y
voluntariamente como colaborador/a, contribuyendo a este procedimiento de forma activa.
Soy conocedor de la autonomía necesaria que poseo para retirarme u oponerme al ejercicio
académico, cuando lo estime conveniente sin necesidad de justificación alguna.

.....
.....

Participante del proceso

.....
.....

Estudiantes de Terapia Ocupacional

Fecha:

ANEXO II

N° DE ENTREVISTA CÓDIGO **ENTREVISTA PERSONAL PARA FAMILIARES DE LOS NIÑOS**

Todos los datos aquí registrados corresponden a un trabajo de investigación y son de carácter confidencial.

1. Datos generales de la entrevista

1.1 Fecha de la entrevista: / /

1.2 Nombre del entrevistado:.....

1.3 Relación del entrevistado con el niño:

- a. Madre
- b. Padre
- c. Ambos
- d. Tutor
- e. Otro (especificar).....

1.4 Lugar de la entrevista:.....

1.5 Lugar de residencia :

- a. Urbano
Barrio:.....
- b. Rural

2. Datos del niño

2.1 Fecha de nacimiento:.....

2.2 Edad:.....

2.3 Sexo:.....

2.4 Diagnóstico:.....

2.5 Fecha del diagnóstico:.....

2.6 Otorgado por:

- a. Neurólogo infantil
- b. Psiquiatra infantil

2.7 Tratamiento actual

- a. Tratamiento Médico: Si / No ¿Cuál?.....
 Frecuencia.....
- b. Medicación que recibe.....
 Frecuencia.....
- c. Tratamiento Terapéutico: Si / No ¿Cuál?.....

 Frecuencia.....
- d. Conoce el marco teórico con el que es tratado su niño en
 T.O.:.....

2.8 Escolaridad:

- a. Si Sala/Grado:.....
- b. No

2.9 Tipo de jardín/ escuela:

- a. Jardín
- b. Escuela común
- c. Escuela común con proyecto de integración.
- d. Escuela especial.

3. Organización familiar

3.1 Personas que conviven con el niño o que comparten la vivienda

- a. Padre
- b. Madre
- c. Tutor
- d. Otros (especificar).....

3.2 Tiempo de convivencia del niño con el grupo familiar.....

4. Datos del grupo familiar

4.1 Datos del padre y/o tutor:

- a. Edad:.....
- b. Lugar de nacimiento
 País /Provincia.....

c. Escolaridad :

1. Ninguno
2. Primario incompleto / Primario completo
3. Secundario incompleto / Secundario completo
4. Terciario incompleto / Terciario completo
5. Universitario incompleto / Universitario completo

d. Estado civil:.....

e. Situación laboral actual:

1. Permanente
2. Temporario
3. Desocupado

f. Ocupación:(horas semanales)

g. Es el principal sostén del hogar?

1. Si
2. No

4.2 Datos de la madre y/o tutor:

a. Edad:.....

b. Lugar de nacimiento:

País /Provincia.....

c. Escolaridad:

1. Ninguno
2. Primario incompleto / Primario completo
3. Secundario incompleto / Secundario completo
4. Terciario incompleto / Terciario completo
5. Universitario incompleto / Universitario completo

d. Estado civil:.....

e. Situación laboral actual:

1. Permanente
2. Temporario
3. Desocupado

f. Ocupación:(horas semanales)

g. Es el principal sostén del hogar?

1. Si

2. No

Nombre del entrevistador:.....

A N E X O I I I

Descripción de las preguntas cualitativas del SEQ

Los ítems cualitativos no presentan un sistema de puntuación específico hasta la fecha. Se interpretan las respuestas caso por caso ya que proporcionan información rica sobre las preferencias o aversiones sensoriales de los niños y las estrategias que utilizan los padres y/o tutores.

-Para cada una de las 33 preguntas cuantitativas ¿Qué estrategia utiliza para cambiar el comportamiento del niño? Además se amplía la información con los siguientes ítems:

-Ítem 31: Realice una lista con las preferencias del niño de juegos o juguetes.

-Ítem 32: Realice una lista de las actividades específicas del juego que su niño más disfruta.

-Ítem 33: Realice una lista de juegos o actividades específicas que el niño disfrute compartir con Ud. u otro familiar.

-Ítem 34: Realice una lista de cosas específicas que Ud. hace durante los juegos o actividades que considere útiles para lograr una mejor respuesta lúdica del niño.

-Ítem 35: Agregue comentarios sobre las experiencias preferidas o aversiones del niño.

-Ítem 37: Si el niño busca o pide experiencias sensoriales particulares, por favor describa cuáles son.

-Ítem 39: Describa las comidas favoritas del niño y las cualidades de la misma.

-Ítem 40: Explique por qué considera que al niño le gustan esas comidas.

-Ítem 41 (a-f): Se responde siguiendo la escala Liker (del 1 al 5).

-Ítem 42: ¿Considera que su niño posee preferencias sensoriales o aversiones que cambian con el tiempo? ¿Cómo han cambiado?

-Ítem 43: Explique cuando fue la primera vez que notó alguna diferencia en las experiencias sensoriales de su niño.

A N E X O I V

Tabla descriptiva de cada uno de los ítems del SEQ (Baranek, 1999)

Ítem	Referencia
1	Sujeto a análisis con escala de Likert
2	Pregunta de control (no se tabula)
3	Sujeto a análisis con escala de Likert
4	Sujeto a análisis con escala de Likert
5	Sujeto a análisis con escala de Likert
6	Sujeto a análisis con escala de Likert
7	Pregunta de control (no se tabula)
8	Sujeto a análisis con escala de Likert
9	Sujeto a análisis con escala de Likert
10	Sujeto a análisis con escala de Likert
11	Sujeto a análisis con escala de Likert
12	Sujeto a análisis con escala de Likert
13	Pregunta de control (no se tabula)
14	Sujeto a análisis con escala de Likert
15	Sujeto a análisis con escala de Likert
16	Sujeto a análisis con escala de Likert
17	Sujeto a análisis con escala de Likert
18	Sujeto a análisis con escala de Likert
19	Sujeto a análisis con escala de Likert
20	Sujeto a análisis con escala de Likert
21	Sujeto a análisis con escala de Likert
22	Sujeto a análisis con escala de Likert
23	Sujeto a análisis con escala de Likert
24	Sujeto a análisis con escala de Likert
25	Sujeto a análisis con escala de Likert
26	Pregunta de control (no se tabula)
27	Sujeto a análisis con escala de Likert
28	Sujeto a análisis con escala de Likert
29	Sujeto a análisis con escala de Likert
30	Sujeto a análisis con escala de Likert
31	Respuesta cualitativa (no se tabula)
32	Respuesta cualitativa (no se tabula)
33	Respuesta cualitativa (no se tabula)
34	Respuesta cualitativa (no se tabula)
35	Respuesta cualitativa (no se tabula)
36a	Sujeto a análisis con escala de Likert
36b	Sujeto a análisis con escala de Likert
36c	Sujeto a análisis con escala de Likert
36d	Sujeto a análisis con escala de Likert

36e	Sujeto a análisis con escala de Likert
36f	Sujeto a análisis con escala de Likert
37	Respuesta cualitativa (no se tabula)
38	Sujeto a análisis con escala de Likert
39	Respuesta cualitativa (no se tabula)
40	Respuesta cualitativa (no se tabula)
41	A-F (no se tabulan)
42	Si/no/quizá. Respuesta cualitativa (no se tabula)
43	Respuesta cualitativa (no se tabula)

A N E X O V

De: john_bulluck@med.unc.edu
Para: norabeecher@hotmail.com
Tema: RE: Thesis Argentina
Fecha: Tue, 9 Jun 2015 13:50:08 +0000

Lic. Beecher,

He revisado sus correcciones y están aprobadas para la traducción, puede utilizar la traducción actual del SEQ. Gracias por su paciencia.

John C. Bulluck
Investigador del proyecto de experiencias sensoriales
Allied Health Sciences
DAHS Office of Research
School of Medicine, UNC - CH
o: 919.966.6525
c: 919-795-6126 (*preferrea*)

De: nora beecher [mailto:norabeecher@hotmail.com]
Enviado: Martes 9 de junio de 2015 9:17 AM
Para: Bulluck, John C
Tema: FW: Thesis Argentina

Dr. John C. Bulluck

Grace Baranek,

Buenos días, adjunto a este email, le envié nuevamente la revisión de nuestra traducción que le mandé unos meses atrás. Estamos planeando presentar esta versión en unos días, cuando los alumnos presenten su plan de tesis. Necesitamos saber si es la versión final o si quedan pendientes más correcciones.

Muchas gracias.
Esperamos su respuesta...

Lic. Beecher

De: norabeecher@hotmail.com
Para: john_bulluck@med.unc.edu
Tema: RE: Thesis Argentina
Fecha: viernes 3 de abril de 2015 21:32:33
Hola

Espero que esta versión de la traducción sea mejor. Hicimos lo que nos sugirió. Adjunto la revisión que realizó con los puntos corregidos en la última columna, además de la nueva versión en Inglés y en Español (Argentina).

Bernetti / Botter Bruzzaniti / Nari Depaoli

Hay algunas preguntas escritas en la revisión.

Gracias por todo.

Nora B.

De: john_bulluck@med.unc.edu
 Para: victoria.botterbruzzaniti@gmail.com
 CC: norabeecher@hotmail.com; grace_baranek@med.unc.edu
 Tema: RE: Thesis Argentina
 Fecha: Lunes 9 de febrero de 2015 19:13:19
 Hola Victoria y lic. Beecher,

En el archivo adjunto está la revisión de su traducción del SEQ 2.1 del inglés al Castellano. Comparamos la traducción que nos envió con el texto original de SEQ (formato largo) y hay algunos ítems que se necesitan corregir para mantener el significado original.

En el documento adjunto se incluye todo el material traducido. En los ítems que se necesita corrección, se remarcó en verde aquello que parece haber cambiado el significado de la pregunta o ítem.

En otros ítems se ha cambiado el tipo de color a rojo para indicar palabras o conceptos que estaban en la pregunta original pero que no se incluyeron en la traducción/ traducción soporte.

Si el ítem no tiene tipo de letra roja o remarcado en verde pensamos que la corrección está correcta y completa.

La mayoría son simples y esperamos que se puedan resolver fácilmente. El siguiente paso sería regresar a la versión original traducida, corregir los ítems que se marcaron, y agregar una segunda traducción con el ítem corregido EN EL DOCUMENTO ADJUNTO (hay una columna disponible)

Si existe alguna pregunta o si puedo ayudar permítanmelo saber.

John C. Bulluck
 Investigador del proyecto de experiencias sensoriales.
 Allied Health Sciences
 DAHS Office of Research
 School of Medicine, UNC - CH
 o: 919.966.6525
 c: 919-795-6126 (*preferrea*)

De: Victoria Botter Bruzzaniti [<mailto:victoria.botterbruzzaniti@gmail.com>]

Enviado: Domingo 08 de febrero de 2015 10:30 AM

Para: Bulluck, John C

Tema: Re: Thesis Argentina

Hola John,
 Muchas gracias por contactarnos, esperamos una revisión completa.

2015-02-08 0:53 Bulluck, John C <john_bulluck@med.unc.edu>:
 Hola Victoria,

Estamos trabajando para obtener una revisión completa de su traducción. La debería tener finalizada para la mitad de la semana que viene.

John C. Bulluck
 Investigador del proyecto de experiencias sensoriales.
 Allied Health Sciences
 DAHS Office of Research
 School of Medicine, UNC - CH
 o: 919.966.6525
 c: 919-795-6126 (*preferrea*)

On Feb 2, 2015, at 11:57 AM, Bulluck, John C <john_bulluck@med.unc.edu> wrote:
 Hola Victoria,

Gracias por chequear con nosotros la traducción del SEQ. Estamos a un paso de completarla y les enviaremos a su equipo la revisión. La contactaré esta semana.

John C. Bulluck
 Investigador del proyecto de Experiencias sensoriales.
 Allied Health Sciences
 DAHS Office of Research
 School of Medicine, UNC - CH
 o: 919.966.6525
 c: 919-795-6126 (*preferrea*)

De: Victoria Botter Bruzzaniti [<mailto:victoria.botterbruzzaniti@gmail.com>]

Enviado: Viernes 30 de enero de 2015 7:40 PM

Para: Bulluck, John C; Baranek, Grace T

Tema: Thesis Argentina

Hola, soy Victoria Botter, mi supervisora de tesis, Lic. Nora Beecher les envió a usted y a su equipo, hace aproximadamente dos meses, la traducción al español de SEQ hecho por ella, esperábamos desarrollo en lo que concierne, y sugerencias o correcciones que sean importantes para realizar, u otras que puedan llegar a ser utilizadas.

Necesitamos su respuesta lo más rápido posible así podemos seguir adelante con nuestro trabajo, ya que entre el 15 y el 20 de febrero tenemos que entregar nuestro plan de tesis.

Muchas gracias. Victoria

A N E X O V I

**MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES
(DSM- IV-TR)** (American Psychiatric Association. (2000). Pág. 74-81).

F84 Trastornos Generalizados del Desarrollo

F84.0 Trastorno Autista

Criterios para el diagnóstico del Trastorno Autista

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1- Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

(b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

(c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

(d) Falta de reciprocidad social o emocional.

2- Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

(b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

(c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico. (d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3- Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

(a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.

(b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales

(c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).

(d) Preocupación persistente por partes de objetos

B- Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

C- El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

F84.2 Trastorno de Rett

Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Rett

A. Todas las características siguientes:

- 1- Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
- 2- Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
- 3- Circunferencia craneal normal en el nacimiento.

B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:

- 1- Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
- 2- Pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (p. ej., escribir o lavarse las manos).
- 3- Pérdida de implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).
- 4- Mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.
- 5- Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

F84.3 Trastorno desintegrativo infantil

A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no

verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.

B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1-Lenguaje expresivo o receptivo.

2-Habilidades sociales o comportamiento adaptativo.

3- Control intestinal o vesical.

4-Juego.

5- Habilidades motoras.

C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1-Alteración cualitativa de la interacción social (p. ej., alteración de comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, ausencia de reciprocidad social o emocional).

2-Alteraciones cualitativas de la comunicación (p. ej., retraso o ausencia de lenguaje hablado, incapacidad para iniciar o sostener una conversación, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje, ausencia de juego.

3-Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos.

D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.

F84.5 Trastorno de Asperger

Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Asperger

A- Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1-Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

2-Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.

3-Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés).

4- Ausencia de reciprocidad social o emocional

B- Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:

1-Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo.

2-Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

3-Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).

4-Preocupación persistente por partes de objetos.

C- El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D- No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

E- No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F- No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

La clasificación no aporta instrucciones sobre la utilización de esta categoría.

III. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Este es uno de los principales cambios con respecto al DSM-IV-TR y de los que más controversias han generado. Ya que el grupo de Trastornos Generalizados del Desarrollo del DSM-IV-TR se han unificado bajo un único diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), eliminando por lo tanto todas las categorías existentes previamente (trastorno autista, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado).

Así, un tema controvertido como la diferencia existente entre el Trastorno Autista de alto funcionamiento y el Trastorno de Asperger, es resuelto por el DSM-5 al considerarlos dentro del mismo trastorno.

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Tabla comparativa de los criterios diagnósticos DSM	
DSM-IV-TR (APA, 2002) AUTISMO INFANTIL	DSM-5 (APA, 2013) TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA
A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):	A. Déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social a través de múltiples contextos, manifestadas actualmente o en el pasado por medio de las siguientes características (los ejemplos son ilustrativos y no exhaustivos; ver texto):
<p>(1) alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:</p> <p>(a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social</p> <p>(b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo</p> <p>(c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. e.), no mostrar, traer o señalar objetos de interés)</p> <p>(d) falta de reciprocidad social o emocional</p>	<p>1. Déficits en la reciprocidad socio-emocional, que oscilan desde un acercamiento social inadecuado y errores en el toma y daca de una conversación; un nivel reducido de compartir intereses, emociones, o afectos; fracaso para iniciar o responder a las interacciones sociales.</p> <p>2. Déficits en las conductas de comunicación no verbal empleadas para la interacción social, que oscilan, por ejemplo, desde una pobre integración entre la comunicación verbal y no verbal; alteraciones en el contacto ocular y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y el uso de gestos; a una total falta de expresión facial y comunicación no verbal.</p> <p>3. Déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones: que abarcan, por ejemplo, desde dificultades para ajustar su conducta para adaptarse a varios contextos sociales; dificultades para compartir el juego imaginativo o para hacer amigos; hasta la ausencia de interés por sus iguales.</p>

	<p><i>Especificar la gravedad actual:</i></p> <p>La gravedad está basada en las deficiencias en la comunicación social y en los patrones de conducta restrictivos o repetitivos</p>
<p>(2) alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:</p> <p>(a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica)</p> <p>(b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros</p> <p>(c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico</p> <p>(d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo</p>	
<p>(3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:</p> <p>(a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo</p> <p>(b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales</p> <p>(c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)</p> <p>(d) preocupación persistente por partes de objetos</p>	<p>B. Patrones de conductas, intereses o actividades restrictivas, repetitivas, como se manifiestan en al menos dos de los siguientes, actualmente o en el pasado (los ejemplos son ilustrativos y no exhaustivos; ver texto):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Movimientos, usos de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ej. estereotipias motoras simples, alinear o girar objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas). 2. Insistencia en mantener las cosas de forma invariable, adhesión inflexible a rutinas, o patrones de conductas verbales o no verbales ritualizados (ej. malestar intenso a pequeños cambios, dificultades en los cambios, patrones de pensamiento rígido, rituales de saludos, necesitan seguir la ruta o comer la misma comida cada día). 3. Intereses muy restrictivos o fijos que son anormales en intensidad u objetivo (ej. fuerte apego o preocupación con objetos inusuales, excesivamente circunscritos o intereses perseverativos). 4. Hiperreactividad o hiporreactividad sensorial o intereses inusuales a aspectos sensoriales del entorno (ej. aparente indiferencia al dolor o la temperatura, respuesta negativa a ciertos sonidos o texturas, excesivas conductas de oler o tocar objetos, fascinación visual con luces o movimientos). <p><i>Especificar la gravedad actual:</i></p>

	<p>La gravedad se basa en las deficiencias en la comunicación y patrones de conductas restrictivas o repetitivas.</p>
<p>B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.</p>	<p>C. Los síntomas deben estar presentes en el periodo temprano del desarrollo (pero pueden no ser completamente manifiestos hasta que la demanda social excede sus limitadas capacidades, o puede ser enmascaradas por estrategias aprendidas posteriormente en la vida).</p>
	<p>D. Los síntomas causan limitaciones significativas a nivel social, laboral u otras importantes áreas del funcionamiento actual.</p>
<p>C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.</p>	<p>E. Estas alteraciones no se explican mejor por discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista coexisten frecuentemente; en tal caso habría que hacer un diagnóstico comorbido de trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social debería ser inferior a la esperada para el nivel de desarrollo general.</p>
	<p>Nota: Los individuos con un diagnóstico bien establecido del DSM-IV de trastorno autista, trastorno de Asperger, o trastorno generalizado del desarrollo no especificado deberían recibir el diagnóstico de trastorno del espectro autista. Los individuos quienes tienen unos marcados déficits en la comunicación social, pero cuyos síntomas no alcanzan los criterios para un trastorno del espectro autista, deberían ser evaluados para considerar el trastorno de comunicación social (pragmática).</p>
	<p><i>Especificar si:</i></p> <p>Con o sin deficiencia intelectual</p> <p>Con o sin deficiencia de lenguaje</p> <p>Asociado a una condición médica o genética conocida o factores ambientales (Se codifica como: Se usa código adicional para identificar el trastorno o trastornos del neurodesarrollo, mental o conductual asociado).</p> <p>Con catatonía (se refiere al criterio por catatonía asociado con otro trastorno mental) (Codificar: Usar un código adicional para la catatonía asociada con trastorno del espectro autista para identificar la presencia de una catatonía comorbida).</p>

Niveles de gravedad para el trastorno del espectro autista		
Nivel de gravedad	Comunicación social	Conductas repetitivas, restrictivas
Nivel 3 "Requiere apoyo muy sustancial"	Graves déficits en las habilidades de comunicación social verbal y no verbal causan graves limitaciones en el funcionamiento. Iniciación de las interacciones sociales muy limitadas, y mínima respuesta a las aperturas sociales de los demás. Por ejemplo, una persona con pocas palabras o habla inteligible que raramente inicia interacciones y, cuando lo hace, es a través de acercamientos inusuales y responde sólo a acercamientos sociales muy directos.	Inflexibilidad en la conducta, extrema dificultad para cambiar, u otras conductas repetitivas/restrictivas que interfieren marcadamente el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar/dificultad para cambiar la acción o el objetivo.
Nivel 2 "Requiere apoyo sustancial"	Marcados déficits en las habilidades de comunicación social verbal y no verbal. Las limitaciones sociales aparecen incluso en situaciones con apoyo; las iniciaciones de las situaciones sociales son muy limitadas; y tiene una respuesta a las aperturas sociales de los demás reducida o anormal. Por ejemplo, una persona que dice frases simples, cuya interacción se limita a un estrecho margen de intereses, y que tiene una marcada y peculiar comunicación no verbal.	Inflexibilidad de la conducta, dificultades para cambiar, u otras conductas repetitivas/restrictivas que son suficientemente obvias para cualquier observador e interfieren el funcionamiento en una variedad de contextos. Produce malestar o dificultad para cambiar la acción o el objetivo.
Nivel 1 "Requiere apoyo"	En lugares sin apoyo, los déficits en la comunicación social causan limitaciones significativas. Dificultades para iniciar las interacciones sociales, y claros ejemplos de respuestas atípicas o no exitosas para las aperturas sociales de otros. Puede parecer tener un menor interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar en frases completas e involucrarse en una comunicación pero que falla en mantener una conversación, y cuyos intentos para hacer amigos son peculiares y típicamente ineficaces.	Inflexibilidad en la conducta que causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Las dificultades para cambiar de conductas. Los problemas para organizar y planificar interfieren el funcionamiento independiente.

A N E X O V I I

Hoja 1 de registro de datos de la entrevista personal para familiares de los niños.

		Sujeto 01	Sujeto 02	Sujeto 03	Sujeto 04	Sujeto 05	Sujeto 06	Sujeto 07	Sujeto 08	Sujeto 09	Sujeto 10
1.1											
1.2											
1.3											
1.4											
1.5											
2.1											
2.2											
2.3											
2.4											
2.5											
2.6											
2.7a											
2.7b											
2.7c											
2.7d											
2.8											
2.9											
3.1											
3.2											
4.1a											
4.1b											
4.1c											
4.1d											
4.1e											
4.1f											
4.1g											
4.2a											
4.2b											
4.2c											
4.2d											
4.2e											
4.2f											
4.2g											

A N E X O V I I I

Cuadro 1 – (Hoja 1 de Puntuación en el manual del SEQ)

SEQ (Versión 2.1) Patrones de Respuesta Sensorial y Contexto - Nota: Puntuación Basada en los constructos sensoriales Versión 3 (5/4/09)]

Completar puntajes de todos los ítems en las casillas habilitadas. No completar en las casillas sombreadas

Casi Nunca = 1, De vez en cuando = 2, A veces = 3, Frecuentemente = 4, Casi Siempre = 5

Número de Pregunta	Puntaje Total	Búsqueda	Hipo	Hiper	Social	No Social
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						
11						
12						
13						
14						
15						
16						
17						
18						
19						
20						
21						
22						
23						
24						
25						
26						
27						
28						
29						
30						
36 a						
36 b						
36 c						
36 d						
36 e						
36 f						
38						
Puntaje Total - Suma						
Fórmula para medias	Dividir por 33	Dividir por 13	Dividir por 6	Dividir por 14	Dividir por 10	Dividir por 22
Puntuación media						

Cuadro 2 (Hoja 2 de Puntuación en el Manual del SEQ)

SEQ (Versión 2.1) Categorías de Modalidades Sensoriales

Completar puntajes de todos los ítems en las casillas habilitadas. No completar en las casillas sombreadas

Casi Nunca = 1, De vez en cuando = 2, A veces = 3, Frecuentemente = 4, Casi Siempre = 5

Número de Pregunta	Táctil	Audición	Visual	Gustatorio/ Olfatorio	Vestib/ Propio
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
36 a					
36 b					
36 c					
36 d					
36 e					
36 f					
38					
Puntaje Total					

- Suma					
Fórmula para medias	Dividir por 10	Dividir por 6	Dividir por 6	Dividir por 7	Dividir por 4
Puntuación media					

A N E X O I X

Hoja 1 de registro de datos cuantitativos: Identificación de los puntajes de la escala Likert por Ítem.

Niño	Ítem 1	Ítem 4	Ítem 5	Ítem 6	Ítem 9	Ítem 8	Ítem 10	Ítem 11	Ítem 12	Ítem 14	Ítem 15	Ítem 16	Ítem 17	Ítem 18	Ítem 20	Ítem 21	Ítem 22	Ítem 23	Ítem 24
Sujeto 01																			
Sujeto 02																			
Sujeto 03																			
Sujeto 04																			
Sujeto 05																			
Sujeto 06																			
Sujeto 07																			
Sujeto 08																			
Sujeto 09																			
Sujeto 10																			

...

Ítem 25	Ítem 27	Ítem 28	Ítem 29	Ítem 30	Ítem 36 a	Ítem 36 b	Ítem 36 c	Ítem 36 d	Ítem 36 e	Ítem 36 f	Ítem 38

...

A N E X O X

**Hoja 2 de registro de datos cualitativos: Clasificación de las respuestas de los padres por categorías de análisis preliminares
(primer nivel de codificación)**

Sujeto	Item ¹	Unidades de análisis	Categorización (primaria)						
			Expresión Enunciativa	Expresión Imperativa	Expresión Exclamativa	Modificaciones en el ambiente	Mixta n/e	Mixta n/a	Acciones directas en/con el niño

¹ incluir (modalidad sensorial y contexto)

Definiciones de referencia para la Categorización:

-Expresión Enunciativa: El padre/madre enuncia una idea, juicio u opinión. Se considera una oración / frase enunciativa como aquella que involucra tanto explicaciones, aclaraciones, información brindada al niño con intención de ampliar sus conocimientos sobre un tema.

-Expresión Imperativa: El padre / madre expresa una orden buscando cambiar el comportamiento del niño. Expresión de una orden, prohibición o acción que pretende cambiar de manera inmediata el comportamiento manifiesto del niño.

-*Expresión Exclamativa*: El padre / madre expresa emociones negativas o positivas al niño en respuesta a su comportamiento.

Exclamativa de regaño: Expresar con variaciones del tono, palabras y gestos de enojo la desaprobación a causa de su actuación o su comportamiento

-*Modificaciones en el Ambiente*: hace referencia a cualquier cambio que se produce en el ambiente por los padres para cambiar el comportamiento del niño (por ej. bajar el ruido ambiental).

-*Acciones directas en/con el niño*: hace referencia a cualquier acción que se efectúe directamente en o con el niño para cambiar su comportamiento (por ej. un abrazo, un cambio de ropa).

-*Mixta n/e*: en esta categoría se incluyen tanto las Acciones directas en/con el niño como las estrategias de Expresión Enunciativa.

-*Mixta n/a*: en esta categoría se incluyen tanto las Acciones directas en/con el niño como las Modificaciones en el Ambiente.

Hoja 3 de registro de datos cualitativos: Clasificación de las categorías

Sujeto	Item ¹	Unidades de análisis	Re-categorización		
			Estrategias dirigidas al niño	Estrategias dirigidas al ambiente	Mixtas

¹ incluir (**modalidad sensorial y contexto**)

Definiciones de referencia para la re- categorización:

-Estrategias dirigidas al niño: incluye las siguientes categorías primarias: Expresión Enunciativa, Expresión Imperativa, Expresión Exclamativa (Expresión de regaño) y Acciones Directas en/con el niño.

-Estrategias dirigidas al ambiente: incluye la categoría primaria de modificaciones en el ambiente.

-Mixtas: incluye cualquier combinación posible de estrategias dentro de las primarias.

A N E X O X I

Cuadro 3 (Tabla 11 en el Manual del SEQ)

SEQ Version 2.1- Criterios o Puntos de corte - (CRITERION CUT-POINTS)

33 ítems – Normas de Referencia para Niños Típicos – Medias (Desviaciones Estándar)

SEQ Versión 2.1 33 ítems	Normas de Referencia para niños Típicos Media (Desviación Estándar)	Puntos de corte para Rango Típico Puntajes entre 0 and -1 DE	Puntos de corte para Rango en Riesgo Puntajes entre -1 and -2 DE	Puntos de corte para Rango Deficiente Puntaje mayor a -2 DE
Puntaje Total (33 ítems)	Media (DE) 62.49 (11.50)	Media (DE) 33 - 74	Media (DE) 75 - 86	Media (DE) 87 – 165
Escalas				
Hipo responsividad (6 ítems)	8.68 (1.91)	6 - 10	11 - 12	13 – 30
Hiper responsividad (14 ítems)	24.08 (4.62)	14 - 29	30-34	35-70
Búsqueda Sensorial (13 ítems)	29.74 (8.68)	13-38	39-47	48-65
Social (10 ítems)	15.92 (2.85)	13-38	39-47	48-65
No Social (22 ítems)	45.49 (10.15)	22-55	56-65	66-110

