

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ**

**Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades**

**La experiencia de padres de niños con Trastorno del  
Espectro Autista que recibieron Terapia DIR/Floortime  
Proyecto de Investigación**

**Ana Carolina Izurieta Córdova**

**Psicología Clínica**

Trabajo de titulación presentado como requisito  
para la obtención del título de Psicología Clínica

Quito, 16 de mayo de 2017

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ**  
**COLEGIO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES**

**HOJA DE CALIFICACIÓN  
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**La experiencia de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista que  
recibieron Terapia DIR/Floortime**

**Ana Carolina Izurieta Córdova**

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Gabriela Romo, MSc.

Firma del profesor

---

Quito, 16 de mayo de 2017

### **Derechos de Autor**

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: \_\_\_\_\_

Nombres y apellidos: Ana Carolina Izurieta Córdova

Código: 00108990

Cédula de Identidad: 050263381-1

Lugar y fecha: Quito, 16 de mayo de 2017

## RESUMEN

**Antecedentes:** El Trastorno del Espectro Autista (TEA) tiene una prevalencia significativa a nivel global y es una problemática conocida en el Ecuador aunque su prevalencia nacional se desconoce. El TEA es un trastorno prevasivo del neurodesarrollo caracterizado por alteraciones en la comunicación, interacción social y comportamientos restringidos. El TEA tiene alto impacto en el funcionamiento global del individuo afectando ámbitos como el social, académico y emocional. La literatura encuentra que su intervención debe ser de carácter temprano, intensivo, individualizado e integral, para así tener un mejor pronóstico funcional. Stanley Greenspan y Serena Wieder desarrollan la terapia DIR/Floortime basándose en la premisa que la adquisición de habilidades cognitivas, motoras y lingüísticas; es un resultado secundario e indirecto del trabajo cooperativo entre el paciente, sus padres y el terapeuta, en el trabajo en el vínculo y el desarrollo emocional del niño con TEA.

**Metodología:** Se utilizó una muestra compuesta de 6 parejas de padres de niños (edad entre 2-4 años) con un diagnóstico de TEA, con experiencia en un proceso terapéutico de terapia Floortime/DIR. Cada pareja respondió una entrevista semiestructurada en la que se buscó captar la experiencia, satisfacción y percepción que tienen en cuanto a la intervención mencionada. **Resultados:** Las respuestas de la entrevista aplicada reflejan una percepción positiva de la terapia DIR/Floortime por parte de los padres, así como un cambio positivo en el funcionamiento global del niño con TEA. **Conclusiones:** La terapia DIR/Floortime muestra una mejora en el funcionamiento y calidad de vida del niño con TEA, así como el de sus padres.

**Palabras clave:** Trastorno del Espectro Autista, autismo, intervención en el TEA, tratamientos para el TEA, DIR, Floortime, DIR/Floortime, Stanley Greenspan

## ABSTRACT

**Background:** Autistic Spectrum Disorder (ASD) has a significant global prevalence and is a known problem in Ecuador, although its national prevalence is unknown. ASD is a pervasive neurodevelopmental disorder characterized by communication deficits, social interaction difficulties and restricted behaviors. ASD impacts the individual's overall functioning, mainly social, academic and emotional areas. Published writings describe the ideal treatment for ASD as early, intensive, individualized and integral, in order to have a better functional prognosis. Stanley Greenspan and Serena Wieder developed the DIR/Floortime therapy based on the premise that the acquisition of cognitive, motor and linguistic skills; is a secondary and indirect result of cooperative work between the patient, his/her parents and the therapist, of the intervention on attachment and emotional development on the child with ASD.

**Method:** The sample was made up of 6 pairs of parents of children (age 2-4 years) with an ASD diagnosis, with experience in a therapeutic process of Floortime/DIR therapy. Each couple answered a semi-structured interview, which tried to capture their experience, satisfaction and perception on the intervention mentioned. **Results:** The interview responses reflect positive parent perception of DIR/Floortime therapy, as well as a positive change in the overall functioning of the child with ASD. **Conclusions:** DIR/Floortime therapy shows an improvement in the functioning and quality of life of the child with ASD, as well as that of their parents.

**Key words:** Autism Spectrum Disorder, autism, ASD intervention, treatments for ASD, DIR, Floortime, DIR/Floortime, Stanley Greenspan

## TABLA DE CONTENIDO

<b>INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA.....</b>	<b>7</b>
Antecedentes .....	9
El problema .....	10
Pregunta de investigación.....	11
El significado del estudio .....	11
Resumen .....	12
<b>REVISIÓN DE LA LITERATURA .....</b>	<b>13</b>
Fuentes .....	13
Formato de la revisión de la literatura.....	13
Detección y diagnóstico del TEA .....	13
Impacto del autismo en el funcionamiento académico, emocional y social .....	17
El modelo DIR/Floortime y el TEA.....	31
<b>METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>41</b>
Diseño y justificación de la metodología seleccionada.....	41
Descripción de los participantes.....	42
Herramienta de investigación utilizada .....	42
Procedimiento de recolección y análisis de datos .....	43
Consideraciones éticas .....	43
<b>RESULTADOS ESPERADOS .....</b>	<b>45</b>
<b>DISCUSIÓN .....</b>	<b>47</b>
Conclusiones .....	47
Limitaciones del estudio .....	47
Recomendaciones para futuros estudios .....	48
<b>REFERENCIAS .....</b>	<b>49</b>
<b>ANEXO A: CARTA PARA RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES .....</b>	<b>58</b>
<b>ANEXO B: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....</b>	<b>59</b>
<b>ANEXO C: HERRAMIENTAS PARA LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN .....</b>	<b>61</b>

## INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno prevasivo del neurodesarrollo caracterizado por disfunciones en las áreas de interacción social y comunicación, así como por la presencia de repertorios restringidos de actividades e intereses (Grofer, Geraldine, Barnes & Crisler, 2014; American Psychological Assosiation, 2013). Este conjunto de síntomas provocan una alteración grave y generalizada sobre los procesos esperados en el desarrollo del individuo en distintas áreas como la social, comunicativa y de imaginación (APANATE, 2015). Las disfunciones, resultado de este trastorno, tienen una aparición en una fase temprana del desarrollo (0-6 años) (Mulas, Ros.Cervera, Millá, Etchepareborda, Abad, Telléz, 2010).

Se ha encontrado que la intervención temprana, precoz, intensiva e integral mejora el pronóstico funcional del paciente (Millá & Mulas, 2009; Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera & Moyano, 2015). La intervención también debe ser interdisciplinaria, ya que es necesario cubrir las necesidades terapéuticas en las distintas esferas de la vida del paciente como sus necesidades individuales, familiares y de su contexto. La intervención para el TEA puede implicar altos costos económicos tanto para familiares como para la sociedad (Johnson & Myers, 2007).

Existe una amplia gama de intervenciones para el autismo con sustento empírico y científico. Como son varias las áreas alteradas en el funcionamiento del paciente, los profesionales recomiendan integrar e incorporar diversos programas de terapia dependiendo de las necesidades de cada individuo (Dawson, et al., 2008). Las intervenciones más utilizadas en la actualidad incluyen: (1) *Applied Behavioral Analysis* (ABA) que es una terapia desarrollada en los años 30 con un enfoque de enseñanza conductual de habilidades ausentes (Dawson, et al., 2008); (2) *Pivotal Response Treatment* (PRT), terapia desarrollada en los años 70 con el principal objetivo de moldear comportamientos esenciales por medio de

la motivación (Vismara & Bogin, 2009); (3) *Verbal Behavior* (VB) es una terapia enfocada en el desarrollo del lenguaje basada en la teoría conductista del condicionamiento operante de B.F. Skinner (Bondy, Esch & Sundberg, 2010); (4) *Relationship Development Intervention* (RDI) es una terapia enfocada en el desarrollo de habilidades sociales, adaptabilidad y autoconocimiento (RDI Connect, 2016); y (5) *Picture Exchange Communication System* o PECS, enfocado en la comunicación de niños con autismo con poca o ninguna comunicación verbal (Bondy & Frost, 1998).

Varios de estos modelos se enfocan en la intervención de déficits específicos o en la adquisición de comportamientos aislados, lo que puede resultar contraproducente ya que se ha demostrado que el martillar sobre áreas de deficiencia, alimenta la frustración del paciente e incrementa su sentido de incapacidad (Dawson, et al., 2008; Poveda, 2016).

La terapia DIR/Floortime surge a partir de la necesidad de tratar al niño con TEA como un todo y no como un conjunto de síntomas o disfunciones. La terapia DIR/Floortime, desarrollada por Stanley Greenspan y Serena Wieder, utiliza la interacción entre los padres y el niño como materia prima de intervención, mediante la cual se consigue fortalecer el vínculo emocional entre padres e hijo y de manera simultánea, estimular el máximo potencial de capacidades sociales, emocionales e intelectuales del niño (Greenspan & Wieder, 2008; Casenhiser, Shanker & Stieben, 2013; Dawson, et al., 2008). El modelo DIR/Floortime considera que la adquisición de habilidades cognitivas, motoras y lingüísticas; es un resultado secundario e indirecto del trabajo cooperativo entre el paciente, sus padres y el terapeuta, en el vínculo y el desarrollo emocional del paciente (Dawson, et al., 2008; Greenspan & Wieder, 2008).

En el Ecuador existe escasa investigación sobre el TEA y sus tratamientos, especialmente de la terapia DIR/Floortime, la cual cuenta con investigaciones en países alrededor del mundo. Este estudio pretende determinar cómo es la experiencia y la

satisfacción de padres de familia de hijos diagnosticados con este trastorno que reciban terapia DIR/Floortime en Quito, Ecuador. A continuación se delinearé el problema principal del que tratará el presente estudio, seguido de una extensa revisión literaria exponiendo estudios relacionados al autismo y la terapia DIR/Floortime, la metodología utilizada para la investigación y finalmente los resultados y su discusión.

## **Antecedentes**

### **La historia del Trastorno del Espectro Autista: una breve reseña.**

El significado y la conceptualización del TEA han recorrido una larga y compleja trayectoria a lo largo de los años. En la actualidad, la Asociación Americana de Psicología incluye al TEA dentro de una nueva categoría en la quinta edición del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*, llamada “Trastornos del desarrollo neurológico” (APA, 2014). El TEA es acompañado de otros trastornos en esta categoría: Trastorno de comunicación, Discapacidad intelectual, Trastorno de déficit de atención e hiperactividad, Trastornos del aprendizaje y Trastornos motores. El TEA es considerado el trastorno causante de mayor discapacidad y disfuncionalidad en el desarrollo; con una manifestación temprana de síntomas, afectando una diversa gama de áreas del funcionamiento como: interacción social, comunicación verbal y no verbal, alteraciones en sueño y alimentación, conductas autolíticas, entre otros (APA, 2016).

Es importante conocer la evolución del término a lo largo del tiempo para poseer un mayor entendimiento de la definición actual del TEA. Pozo (2010) indica que Eugen Bleuler fue quien utilizó el término de autismo por primera vez en el año 1911, refiriéndose a los síntomas de aislamiento y evitación de estímulos sociales presentados en pacientes psiquiátricos con esquizofrenia. En 1943, Leo Kanner elabora más a profundidad las ideas de Bleuler, proponiendo un síndrome infantil caracterizado por un aislamiento, mutismo, obsesión por la invarianza ambiental, limitación en actividades y rituales. De acuerdo a Pozo

(2010), Hans Asperger (1944) es quien introduce el término de “psicopatía autística” dentro del cual conceptualiza el mismo cuadro clínico que introdujo Kanner un año atrás. En el año 1994 la Asociación Americana de Psiquiatría incluye al autismo dentro de la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo junto con el Síndrome de Aspergers, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Niñez y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado; categorización que se mantiene en la versión revisada del año 2000 (Pozo, 2010). La trayectoria termina con la conceptualización del autismo del DSM-5 (APA, 2014) mencionada anteriormente.

El TEA es de carácter variable y heterogéneo, ya que su manifestación nunca coincide entre individuos afectados (Hervas, 2016). El DSM-5 (APA, 2014) evalúa la gravedad del trastorno en los ámbitos de comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos en tres distintos niveles: “Necesita ayuda muy notable”, “Necesita ayuda notable” y “Necesita ayuda”. Se toma en cuenta factores adicionales como el interés por los demás, competencias lingüísticas, repertorio de intereses, comprensión de la mente ajena, funcionamiento cognitivo, habilidades sociales, las dificultades que trae el trastorno interfieren con la habilidad de los pacientes en la participación en actividades como el juego y escolares adecuadas para la edad y nivel de desarrollo esperado (Grofer, et al., 2014).

### **El problema**

Estudios recientes reportan una incidencia de 1 de cada 68 niños con TEA en la población de Estados Unidos, afectando más al sexo masculino que al femenino en una proporción de 4:1 (Centers for Disease Control and Prevention, 2014). Existe poca información sobre la incidencia del trastorno en el Ecuador ya que existen escasos registros del diagnóstico en el sector público, y las cifras en el sector privado son ambiguas; por lo que la realidad del trastorno en el país es difícil de conocer (Coello, 2016). La presidenta de la Fundación Entra A Mi Mundo, Ligia Noboa, estima que alrededor de 180 mil niños se

encuentran dentro del espectro autista en el Ecuador, en una tasa de 1 por cada 144 infantes (Fundación Entra A Mi Mundo, 2012). Aunque no existen cifras específicas de la prevalencia del autismo, ésta es una problemática real en el país que no se debe dejar de lado.

La terapia DIR/Floortime para el TEA fue desarrollada por el psiquiatra infantil estadounidense Stanley Greenspan con la colaboración de su colega, la psicóloga clínica Serena Wieder (Mercer, 2015). Hoy en día esta terapia es aplicada en distintos lugares del mundo y su entrenamiento es mediado por el *Interdisciplinary Council on Development and Learning* y la Fundación Profectum, dos entidades acreditadas internacionalmente. La terapia de DIR/Floortime se rige bajo la meta de ayudar al niño a alcanzar seis hitos del desarrollo que aportan a su crecimiento emocional e intelectual: autorregulación, intimidad, comunicación bidireccional, comunicación compleja, ideas emocionales y pensamientos emocionales (Dawson, et al., 2008). En enero del 2016 se realizó un seminario de la terapia en la Academia Cotopaxi, institución educativa en Quito, Ecuador, donde contaron con la presencia del cofundador del DIR/Floortime, Jake Greenspan, quien visita el país de manera periódica (Camina Conmigo, 2016)

La evaluación y diagnóstico del TEA en el Ecuador se ha perfeccionado pero no se puede decir lo mismo del tratamiento del trastorno. Existe una deficiencia de instituciones de calidad para tratar a personas con TEA, y los lugares que reciben a esta población no están capacitados para su tratamiento (Fundación Entra A Mi Mundo, 2012).

### **Pregunta de investigación**

¿Cuál es la experiencia de padres de niños con autismo que recibieron terapia Floortime/DIR?

### **El significado del estudio**

Existe ambigua información sobre la prevalencia del autismo en el Ecuador, pero esta es una realidad de la que hace falta investigación e información. Este estudio pretende

expandir el entendimiento sobre este trastorno y su tratamiento. El conocer los aspectos que hacen de la terapia DIR/Floortime efectiva sería útil tanto para familiares, profesores y entidades gubernamentales del país ya que no existe información concreta al respecto. No existen estudios de este género en el Ecuador.

Este estudio se puede considerar una invitación a investigar sobre este tema que es una realidad en el Ecuador y no ha sido dada la importancia necesaria. A continuación se encuentra la Revisión de Literatura, la cual está dividida en tres partes: Detección y Diagnóstico del TEA; Impacto del Autismo en el funcionamiento académico, emocional y social; y El modelo DIR/Floortime y el TEA. Esto está seguido de la explicación de la metodología planteada para el estudio, el análisis de datos encontrados, y por último las conclusiones y la discusión.

## **Resumen**

La presente investigación tiene como objetivo entrevistar un grupo de padres de familia de ni niños con TEA, con el fin de determinar cuál es su experiencia respecto a la terapia DIR/Floortime. Este estudio busca beneficiar al campo de la psicología mediante el incremento de información en el campo de tratamiento del TEA en el Ecuador, campo en el que existe escasa información. A continuación, se desarrollará la Revisión de la Literatura, donde se explica a mayor profundidad las características del TEA, su detección, diagnóstico e intervención. Esto está seguido de la explicación de la metodología e investigación aplicada, el análisis de datos encontrados, y las conclusiones y discusión.

## **REVISIÓN DE LA LITERATURA**

### **Fuentes**

La información utilizada para la formulación del marco teórico de esta investigación proviene de artículos científicos, libros de texto de psicopatología y manuales psiquiátricos de diagnóstico como el DSM-5 (APA, 2013). Para tener acceso a la información se utilizaron palabras clave como: autismo, trastorno del espectro autista, intervención del autismo, Stanley Greenspan, terapia DIR, Floortime y terapia DIR/Floortime. En su mayoría, la información de la presente investigación fue obtenida de bases de datos como EBSCO y PROQUEST, y journals personalizados como Autism y Journal of Autism and Developmental Disorders.

### **Formato de la Revisión de la Literatura**

A continuación, se presentará la literatura actualizada sobre el TEA, su detección y diagnóstico, su impacto en el funcionamiento académico, emocional y social, y la relevancia del modelo DIR/Floortime como intervención. El objetivo es presentar la relevancia de estos temas de manera individual y posteriormente la integración de los mismos.

#### **Detección y Diagnóstico del TEA.**

La detección temprana de pacientes con alteraciones en el desarrollo es un importante reto y un aspecto crucial para poder realizar un plan de intervención temprano adecuado a las necesidades de cada paciente, para así garantizar un desarrollo óptimo considerando las circunstancias (Millá & Mulas, 2009; Zalaquett, et al, 2015).

La detección del TEA dentro del primer año de vida, se puede realizar mediante la observación de una baja frecuencia de actos de interacción social, falta de expresividad emocional, poca orientación hacia el rostro de otras personas, postura y patrones de movimiento anormales, y ausencia de conductas esperadas en el desarrollo como la sonrisa social, la respuesta al llamado de su nombre y actos de señalar (Canal, et al, 2007). En el

segundo año de vida se presentan otros síntomas, sumados a los ya mencionados, como el retraso en la aparición del habla, alteración en la orientación social y déficits en el desarrollo de la referencia conjunta. Estos son indicadores precoces que pueden mostrar indicios del trastorno, pero es un reto para los profesionales poder afirmar con certeza a estas edades que el infante tiene el diagnóstico (Canal, et al, 2007).

La detección del TEA se base en el juicio clínico del profesional con el apoyo de manuales diagnósticos como el Manual diagnóstico estadístico de trastornos mentales (DSM V) o la Clasificación internacional de enfermedades (ICD-10); en conjunto de instrumentos de medición de detección del trastorno.

Los criterios del DSM-5 (APA, 2013) son los siguientes:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para

compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

El diagnóstico se realiza en base al juicio clínico del profesional, basándose en los criterios diagnósticos listados anteriormente; y en base al complemento de herramientas de cribado específicas de TEA.

Las herramientas de mayor uso en poblaciones infantiles son: Checklist for Autism in Toddlers o CHAT, Pervasive Developmental Disorders Screening Test o PDDST, Screening Tool for Autism in Two Year Olds o STAT, Checklist for Autism in Toddlers-23 o CHAT-23, Modified Checklist for Autism in Toddlers o M-CHAT, y Quantitative Checklist for Autism in Toddlers o Q-CHAT (Canal, et al, 2007). Todos estos instrumentos de medición y detección evalúan una amplia gama de comportamientos que son característicos del TEA. Con frecuencia, estos instrumentos son multimétodo, es decir la evaluación se realiza en base a cuestionarios que llenan los profesores, padres y en ocasiones, de ser posible, el paciente (Etchepareborda, 2001).

Los instrumentos de detección del TEA u otros trastornos del desarrollo, miden una amplia gama de síntomas que podrían manifestarse en infantes. La evaluación del habla, el lenguaje y la comunicación, es uno de los constructos medidos con más frecuencia ya que esta es el área afectada con mayor incidencia. La evaluación cognitiva es otra esfera que se evalúa en alta frecuencia cubriendo áreas como las percepciones del mundo, habilidades

verbales y no verbales, habilidades viso espaciales, competencias conductuales, funcionamiento independiente como adulto y funciones ejecutivas – planificación, flexibilidad, memoria de trabajo, monitorización e inhibición (Etchepareborda, 2001).

### **Impacto del autismo en el funcionamiento académico, emocional y social.**

#### *Ámbito académico.*

##### *Consideraciones educativas.*

El TEA no involucra tan solo al paciente y a sus familiares, sino a una sociedad en conjunto que se ve obligada a diseñar políticas educativas, de salud y sociales, para garantizar una mejor calidad de vida. La ONU (2007) refuerza esta afirmación en La Resolución 62/139 de la Asamblea General Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo.

Desde su planteamiento, en el año 1943 por Leo Kanner, el TEA se ha considerado una problemática importante a tratar en la sociedad. Desde este punto han nacido altas cantidades de organizaciones internacionales destinadas a velar por la calidad de vida y la concientización acerca del TEA (Aguilera, 2010).

A pesar de que existe un interés en la inclusión educativa de personas con TEA, existe poca capacitación y formación del docente del cómo debe ser un aula inclusiva, por lo que los estudiantes con TEA no reciben la atención que necesitan. La formación y concientización debe ocurrir a nivel de sociedad, pero principalmente en personas constantemente expuestas a niños en sus primeros años de vida (padres de familia, pediatras y educadores parvularios) para poder prestar atención a indicadores tempranos y realizar una detección precoz e intervención temprana para tener un mejor pronóstico a largo plazo (Ruiz, 2015).

La edad en la que se evidencia con mayor claridad la aparición del TEA es los 18 meses sin embargo, la formación interdisciplinaria del docente debe cubrir señales que se pueden presentar en edades anteriores (Uribe, 2010). La atención, después de los 18 meses, se centra en el lenguaje, el juego simbólico o imaginativo y las relaciones sociales; pero en las

primeros meses de vida las señales observables en un infante con TEA incluyen: ausencia de balbuceo, ausencia de la conducta de señalar y otros gestos a los 12 meses, ausencia de palabras sueltas a los 16 meses, ausencia de frases espontáneas de dos palabras a los 16 meses, ausencia de frases espontáneas de dos palabras a los 24 meses y pérdida de socialización o lenguaje a cualquier edad (Aguilera, 2010). Adicionalmente, se presta especial atención a dificultades como las alteraciones de sueño y alimentación, limitaciones en la autonomía personal y el escaso interés por el juego ya sea individual o colectivo (Correira, 2013). A partir de la alta diversidad y heterogeneidad de la presentación de la patología (Riva & Freile, s.f.), surge la necesidad de una planificación curricular diferenciada basada en las exigencias individuales de cada alumno en la que se implementen herramientas educativas adecuadas a cada estudiante con este diagnóstico (Aguilera, 2010).

La integración del alumno con TEA a la enseñanza común depende de la gravedad y la presentación del TEA del individuo. Muchos niños con TEA poseen una inteligencia media y un repertorio de conductas adaptativas que les permite presentar habilidades y competencias en determinadas áreas educativas y una integración más segura. Sin embargo existe una significativa comorbilidad del trastorno con discapacidad intelectual, lo que dificultaría el proceso de adaptación en un programa de enseñanza regular (Autismo Diario, 2011).

El aprendizaje diferenciado para alumnos con TEA se basa en la adaptación curricular a sus necesidades de aprendizaje y su inclusión dentro del aula (Foley-Nicpon & Assouline, 2010). Para empezar, se debe realizar una profunda exploración del perfil de funcionamiento del alumno incluyendo valoraciones clínicas y médicas, para determinar cuáles son sus debilidades y fortalezas en diversas áreas como su funcionamiento cognitivo (Valdez, 2010; García, 2008). Considerando que la intervención en el TEA debe ser integrativa e interdisciplinaria, es necesario que los distintos profesionales (docentes, médicos y

psicólogos) y los padres de familia sepan trabajar como equipo para asegurar una mejor adaptación e integración.

Al momento de la construcción del currículo, existen distintos aspectos que se deben tomar en cuenta. Se ha encontrado que los niños con TEA necesitan de un ambiente y estructura organizada, estructurada y predecible; ya que su organización en contextos indefinidos y caóticos no optimizan su desarrollo, incrementando su ansiedad y disminuyendo su disposición al aprendizaje (Gallego, 2012).

El método TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) aplicado al aula enfatiza la importancia de la distribución del espacio en el aula para minimizar distracciones y favorecer su atención del alumno con TEA (Correira, 2013). El TEACCH no es un currículo, sino un esquema bajo el cual se desarrolla la clase, basada en cuatro principales factores: organización física del aula, horarios individualizados, sistemas de trabajo y estructura visual de los materiales en actividades y tareas; se basa en promover flexibilidad, independencia y autoeficacia (Autism Speaks, 2017). En este método de enseñanza se implementa el trabajo en zonas o centros: zona de trabajo uno a uno, zona de trabajo individual, zona de transición- juego y motricidad gruesa, zona para actividades en grupo y zona para la comida (Correira, 2013).

Además del aula ordenada y la rutina, el docente debe implementar apoyos visuales para facilitar la comunicación entre el estudiante con TEA y sus pares y el docente (Baptista, 2005). La utilización del lenguaje debe ser sencillo, con frases cortas, con el fin de proporcionar información clara y evitar el habla excesiva implementando gestos para complementar la comunicación. En un estudio, Yuhong, Palma, DeBolt y Goh (2015) se encontró que alumnos con TEA de alta funcionalidad poseen una alta capacidad y precisión en la memoria visual, por lo que es necesario explotar esta habilidad e implementarla en estrategias de aprendizaje dentro del aula. Además de la memoria visual, el docente debe

incluir metodologías que involucren el pensamiento lógico concreto; con un proceso de enseñanza real, vivencial y concreto (Bareño, 2015). Consecuentemente, se debe evitar metodologías y procesos de enseñanza con distintivos surrealistas y abstractos.

*Desempeño académico.*

A continuación se revisará qué se ha encontrado en la literatura en cuanto al desempeño académico de estudiantes con un diagnóstico de TEA. Existe limitada información e investigación sobre el desempeño académico en personas con un diagnóstico dentro del TEA. De la escasa información existente se pueden observar varias contradicciones e inconsistencias en los resultados, en ocasiones se encuentra un alto desempeño y en otras ocasiones bajo. A pesar de que a breves rasgos la tendencia de personas con TEA muestran un bajo desempeño escolar global (Howlin & Moss, 2012; Levy & Perry, 2011), la escolaridad tiende a mostrar un incremento en habilidades generales, comportamiento adaptativo y mejora en relaciones personales y el desarrollo de la independencia (Palmen et al, 2012). En general, el docente tiende a reportar que un 25% de sus estudiantes poseen un desempeño promedio en materias académicas y un 10% en áreas conductuales como trabajar de manera independiente, completar actividades y resolver problemas (Eaves & Ho, 1997).

La evaluación intelectual es esencial para la planificación individualizada del estudiante, es recomendado realizar una evaluación antes de entrar a la guardería (Etchepareborda, 2001). Muchos estudios afirman que el coeficiente intelectual del estudiante es un predictor confiable de su desempeño académico futuro, por ejemplo Eaves & Ho (1997) encontraron que estudiantes con un diagnóstico de TEA con mayores coeficientes intelectuales (CI) tienden a tener un mejor desempeño académico; encontraron que estudiantes con un CI menor a 40 mostraban un desempeño significativamente más pobre a los que tenían un CI mayor a 40, principalmente en destrezas de lectoescritura. A pesar de

esta tendencia, Mayes-Dickerson y Cakhoun (2003) descubrieron que en su mayoría, los estudiantes con el diagnóstico tienden a desempeñar significativamente mejor de lo que su coeficiente intelectual predijo. Dentro de esta población, Manti, Scholte & Van Berckelaer-Onnes encontraron que existe una tendencia de peor desempeño académico relacionado a altos índices de problemas conductuales y escasas habilidades sociales; de igual manera, encontró que los estudiantes tienden a mostrar un peor desempeño académico de lo que su coeficiente intelectual y su sintomatológica predecía (2011).

A pesar de que autores (Ashburner, Ziviani & Rodger, 2008) encontraron un peor desempeño académico global en estudiantes con TEA, otros autores (Troyb, et al., 2014) se enfocaron en áreas específicas de aprendizaje, encontrando que alumnos con TEA muestran peor desempeño en áreas específicas de comprensión lectora y de resolución de problemas escritos, actividades en las que es necesarios utilizar funciones de orden superior. Por otro lado, Eaves y Ho (1997) encontraron que las áreas de mayor dificultad académica son el razonamiento abstracto, lenguaje expresivo, comprensión lectora y seguir instrucciones.

A partir de su investigación, Palmer, et al. (2012) pudo emitir una serie de recomendaciones dirigidas a docentes para garantizar una mejor práctica inclusiva y promover la optimización de destrezas y satisfacer necesidades individuales de estudiantes con TEA. En primer lugar pudo determinar que la implementación de procedimientos asistidos por la tecnología incentiva el desarrollo de conductas adaptativas y herramientas para la independencia en el futuro. Por otro lado encontró que la retroalimentación correctiva de habilidades sociales da mejores resultado que la simple enseñanza de habilidades (Palmer, et al., 2012).

### ***Ámbito emocional.***

Se ha encontrado que la depresión se presenta de un 4 a 57% en la población de personas con TEA (Ghaziuddin, Ghaziuddin & Greden, 2002). Los individuos con un

diagnóstico de TEA no poseen habilidades de comunicación para poder verbalizar los cambios en su estado de ánimo, por lo que los profesionales deben prestar especial atención a otras características bajo las cuales se manifiesta la depresión. Stewart, et al, realizaron una extensa revisión de la literatura para determinar cuál es la presentación de la depresión en personas con autismo (2015). En primer lugar, se concluye que el síntoma más común en esta población es el estado de ánimo deprimido, siempre detectado por observación de una tercera persona (no autoreporte) quienes reportan la presentación de la depresión como “expresiones faciales miserables”, “tristeza”, “alta frecuencia de llanto” o “irritabilidad”. Muchas veces es difícil diferenciar los síntomas del autismo de los de la depresión, por ejemplo, el aislamiento social o patrones anormales del habla los cuales pueden confundirse con la fatiga o retraso psicomotor de la depresión. Estas confusiones son las que llevan a confusiones y rangos sumamente altos y no confiables de su incidencia (Stewart, et al, 2015).

Las personas con TEA tienen una dificultad entendiendo sus propias emociones y las de otros. La comprensión de sus estados internos es limitada (Ghaziuddin, et al, 2002).

Otra investigación realizada por MchPheeters et al (2011), buscó estimar la prevalencia de depresión y ansiedad reportada por padres de niños con TEA y analizar cuáles fueran sus principales preocupaciones sobre sus hijos. Por medio de llamadas aleatorias, se encontró que por cada 100,000 personas 544 cumplían con un diagnóstico de TEA en Estados Unidos y de éstos, 219 cumplían con el diagnóstico de un trastorno de estado de ánimo (ansiedad o depresión).

Oswald, et al (2015), realiza una investigación en el año 2015 con el fin de encontrar la diferencia de género en los problemas de internalización (depresión y ansiedad) en adolescentes con un diagnóstico de TEA. La investigación se basa en la hipótesis de que se encontrará un mayor riesgo en mujeres que en hombres con TEA de desarrollar depresión. Los participantes del estudio fueron 64 adolescentes de 12 a 17.9 años; 32 participantes con

un diagnóstico de autismo (18 hombres y 14 mujeres) con un grupo control emparejado de 32 participantes (18 hombres y 14 mujeres). Se realizó un análisis basado en reportes de padres y en auto reportes. En cuanto a los reportes de los padres (escala de depresión del RCADS), se encontró una mayor incidencia de síntomas depresivos en el grupo de personas con autismo que en el grupo control. Dentro de estos resultado se encontró que las mujeres tienden a exhibir más síntomas de depresión que hombres con autismo y que las mujeres del grupo control. Esta diferencia es más pronunciada en la adolescencia temprana; a medida que la edad incrementa los resultados se acercan y se convierte en menos significativo. En los auto-reportes se encontraron resultados similares, basándose en la escala de depresión CES-D. La incidencia de depresión en personas con autismo fue mayor al reportado por el grupo control. En el auto-reporte no se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres con autismo (Oswald, et al, 2015).

Solomon, et al, realizaron un estudio similar en el año 2011 con el fin de analizar la relación entre los síntomas del autismo y psicopatología internalizante en niños y niñas con trastorno de espectro autista. Se comparó los resultados de una muestra de 40 individuos con TEA (20 mujeres y 20 hombres con 8-18 años) con un grupo control de 36 individuos (19 mujeres y 17 hombres con 2-18 años). Los participantes con TEA debían cumplir con los criterios de Trastorno Autista del DSM-TR. Se midió los síntomas de internalización con el BASC-2, cuestionario que evalúa problemas de adaptación y de comportamiento (confiabilidad test-retest 0.76-0.84), CDI (Children Depression Inventory) para medir niveles de depresión en los participantes. En primer lugar, no se encontró una diferencia significativa entre hombres y mujeres y sus resultados en las escalas de ansiedad, depresión y puntajes de internalización del BASC-2; pero si se encontró mayores resultados en todas las variables en mujeres con TEA que en el grupo control; mientras que en el caso de los hombres se encontraron mayores puntajes en depresión en participantes con TEA, pero no en ansiedad y

puntajes de internalización. En cuanto a los puntajes del CDI, no se encontró diferencia entre mujeres y hombres en el grupo de TEA; pero si mayores puntajes en mujeres del grupo de TEA que en el control. En el resto de grupos no se encontró diferencias. Analizando solo el grupo de adolescentes se encontró que las mujeres con TEA tienen significativamente más internalización que los hombres. En conclusión se encontró que existe una mayor probabilidad o riesgo en las mujeres con TEA de desarrollar psicopatología internalizadora (Solomon, et al, 2012).

En la publicación realizada por McGillivray y Evert (2014) se exploran los efectos y diferencias de género y edad sobre el estrés y el sufrimiento emocional en personas con TEA. El número total de participantes fue de 109 individuos (79 hombres y 30 mujeres) con un rango de edad de 13 a 71 años. Los participantes llenaron dos cuestionarios: Depression Anxiety Stress Scales Y Stress Survey Schedule for Individuals With Autism. Un 59% de los participantes reportaron síntomas de depresión de niveles moderados a muy severos. La muestra de género femenino y masculino mostraron mayores niveles de depresión que una muestra control de la comunidad australiana. No existe una diferencia estadísticamente significativa de género en la subescala de depresión del DASS dado a una de las limitaciones del estudio, la muestra no fue correctamente distribuida ni equitativa por lo que los resultados no son concluyentes (McGillivray & Evert, 2014). La mayor incidencia de síntomas depresivos se encontró en el grupo de mujeres de 25-44 años. Otras limitaciones de este estudio se relacionan con la recolección de información, en cuanto a la existencia de diagnósticos previo, o también el no haber evaluado independientemente a cada uno de los participantes para comprobar su diagnóstico (McGillivray & Evert, 2014).

En el 2010 se realizó un estudio para identificar las diferencias de género en síntomas psiquiátricos en personas con autismo (Worley & Matson, 2010). En este estudio se involucró a 129 participantes con edades entre 4 y 16 años. De los 129 participantes, 70 tenían un

diagnóstico de TEA (44 hombres y 26 mujeres) y los otros 59 fueron considerados el grupo control (27 hombres y 32 mujeres). Para clasificar los grupos del estudio se utilizó un checklist compuesto por los síntomas tanto del DSM-IV-TR y del CIE-10 con los síntomas de TEA. Para evaluar los síntomas psiquiátricos comórbidos con el TEA se utilizó el Autism Spectrum Disorders-Comorbid for Children (ASD-CC) (Worley & Matson, 2010). Existe una diferencia significativa en la cantidad de síntomas psiquiátricos al momento de comparar el grupo control y clínico, el clínico con mayor cantidad. Por otro lado, no se detectaron diferencias significativas entre síntomas psiquiátricos al momento de comparar género tanto del grupo clínico como del grupo control. Los síntomas psiquiátricos en el grupo clínico mayormente reportados fueron: berrinches, comportamientos repetitivos y preocupación/depresión (Worley & Matson, 2010). Aparte de este estudio se puede concluir que es necesaria más investigación respecto a este tema, en futuros estudios se recomienda utilizar una muestra más grande pero con un rango de edad menor (Worley & Matson, 2010).

### ***Ámbito social.***

#### *Funcionamiento social.*

La teoría de la mente es la base del desarrollo de la cognición social en los seres humanos, la cual se desarrolla desde el nacimiento hasta los 5 años de vida. La teoría de la mente se refiere al entendimiento de otros como seres mentales, cada uno con su estado mental único ya sea de pensamientos, deseos, motivaciones o emociones (Astington & Edward, 2010). También implica la habilidad de utilizar estos estados ajenos para explicar y predecir sus acciones (Internet Encyclopedia of Philosophy, 2016). Las personas con un diagnóstico dentro del TEA muestran un déficit significativo en la teoría de la mente al no comprender que otros pueden tener sus propios planes, pensamientos o puntos de vista; así como distintas creencias, actitudes y emociones (Edelson, 2017). Esta falta de conocimiento resulta en problemas al momento de relacionarse y comunicarse con otras personas en un

contexto social. En otras palabras, el individuo con TEA tiene perspectiva egocéntrica del mundo (Edelson, 2017), que no les permite leer las expresiones faciales de otros individuos y el reconocimiento de emociones.

La APA considera al déficit de comunicación social uno de los síntomas ejes del TEA, siendo uno de los criterios diagnósticos especificados en el DSM-5 (APA, 2013). A continuación se mencionará el criterio diagnóstico:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Al ser el autismo un trastorno sin fronteras claras, es decir, un trastorno heterogéneo, la deficiencia social puede variar considerablemente de individuo a individuo, según su

posicionamiento en el espectro (Etchepareborda, 2001). Algunos autores clasifican el déficit social de las personas con TEA según una triada de: reconocimiento social, comunicación social y comprensión social (Etchepareborda, 2001). Cada componente de la triada puede presentar diversas gravedades. Wing (1989) ejemplifica el amplio espectro de gravedad de la deficiencia en la comunicación social, en donde un niño con mayor gravedad no es capaz de iniciar cualquier tipo de comunicación, el moderadamente afectado puede utilizar el lenguaje para fines claros como alcanzar un objeto; y la afectación más sutil logra identificar las necesidades de las otras personas en una conversación. Por otro lado, la deseabilidad social también puede variar desde un completo desinterés de interacción social con otras personas, hasta un modo intrusivo de interacción comúnmente caracterizado por repetición de preguntas y frases con el fin de mantener la interacción en movimiento (Etchepareborda, 2001).

Algunos individuos con TEA reportan altos deseos de interacción social con sus pares, pero experimentan poco apoyo social, altos índices de soledad, rechazo y aislamiento social (Williams, Keonig & Scahill, 2007). Los problemas más frecuentes incluyen las áreas de: pragmática social, pobre prosodia del habla, dificultad en la comprensión y expresión de emociones, y dificultad en la interpretación de lenguaje abstracto como el sarcasmo y las metáforas (Krasny, Williams, Provencal & Ozonoff, 2003). Los déficits cognitivos-sociales de personas con TEA no disminuyen con el desarrollo, por el contrario, se ha encontrado que a medida que el individuo se aproxima a la adolescencia, sus habilidades sociales tienden a empeorar dado que en esta etapa del desarrollo la presión social es más compleja y exigente por lo que el individuo se vuelve más consciente de su discapacidad (Bauminger & Kasari, 2000).

La intervención en este ámbito utiliza principalmente el entrenamiento de habilidades sociales- SST, el cual se enfoca en la enseñanza de habilidades específicas a través de

técnicas conductuales y aprendizaje social (TSLAT, 2016). Existe un amplio repertorio de herramientas utilizadas durante el entrenamiento de habilidades sociales. Brenlla (s.f.) propone la integración de todas estas herramientas para conseguir mejores resultados en la adquisición de un repertorio de conductas sociales y en la disminución de ansiedad en situaciones socialmente problemáticas. El modelo cognitivo conductual de entrenamiento en habilidades sociales está compuesto de: modelamiento, instrucción verbal, historias sociales, refuerzo positivo, test de la mirada, juegos en grupo, power cards, fichas de comportamiento social, roleplaying, guiones sociales, reconocimiento y manejo de emociones, y generalización (Brenlla, s.f.). Garay (s.f.) también considera a la escolarización como una oportunidad o medio para adquirir habilidades sociales por medio de la interacción con sus pares.

#### *Experiencia de los padres.*

La presencia de un miembro con TEA puede tener un profundo impacto en la dinámica familiar. Este impacto empieza su manifestación desde que los padres de familia reciben la noticia de que su hijo tiene un trastorno que continuará indefinidamente. El sistema familiar se altera de una manera multifacética y recíproca, donde no solo los padres se ven afectados, sino también los hermanos y las relaciones entre todos los miembros de la familia (Sanders & Morgan, 2008).

El estrés parental se define como la reacción del padre de familia ante una situación percibida como amenazante o desbordante de sus recursos (Basa, 2010). La hipótesis de estrés parental de padres de hijos con discapacidades severas propone que los padres de familia se encuentran en un estado crónico de estrés psicológico debido a la naturaleza demandante de la discapacidad del infante; el estrés se manifiesta en mayor grado en dificultades psicológicas y familiares (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001). Basa (2010) atribuye los altos grados de estrés a la alta demanda física, psíquica y económica de la

situación; la cual tiende a provocar consecuencias como alteraciones en la vida familiar, de pareja y social. El estrés psicológico también se relaciona al proceso de aceptación del diagnóstico, la estigmatización, los altos índices de fatiga y pérdida de tiempo de esparcimiento debido a las altas demandas de cuidado (Sanders & Morgan, 2008).

La primera fase de una familia con un hijo con TEA es la búsqueda del diagnóstico. En esta fase los padres manifiestan el pico de estrés por la falta de certidumbre de lo que ocurre con su hijo. En esta fase, la familia es quien carga con la confusión y preocupación dada por la manifestación de síntomas como la conducta salvaje, irresponsabilidad, rabietas, gritos, golpes en la cabeza, falta de desarrollo social esperado y problemas lingüísticos. En esta fase raramente está implicado un profesional, ya que las familias suelen esperar un tiempo considerado hasta buscar ayuda por primera vez. Después del primer contacto con un profesional, los niveles de estrés continúan igual ya que es común, en un 25%, que las familias sean remitidas a otros especialistas como otorrinolaringólogo, hospitales infantiles, psiquiatría y clínicas de orientación infantil; o en un 22% que los profesionales afirmen que no existe un problema en sus hijos. Después de este largo trayecto, los familiares reciben al diagnóstico con alivio, la incertidumbre desaparece, tienen una dirección para acceder a información de calidad (Matthews, s.f.).

Algunos teóricos asocian el proceso de aceptación del diagnóstico con la teoría de “respuesta a la crisis”, la cual se divide en las fases de shock, negación, depresión y realidad (Cuxart & Fina, s.f.). El desarrollo de cada una de estas fases y los niveles de estrés dependen de muchos factores, entre estos tres grupos relevantes: características del hijo, recursos familiares y percepción familiar del problema. En primer lugar, cuando las características del individuo manifiestan mayor patología, existe una mayor vulnerabilidad al desarrollo de estrés. En segundo lugar, los recursos familiares pueden ser considerados factores de riesgo o de protección, especialmente implicando recursos económicos y apoyo social. Por último, la

percepción del problema se relaciona a los recursos internos psicológicos que tiene la familia para afrontar y abordar la situación (Cuxart & Fina, s.f.). En muchas ocasiones, los padres tienden a acudir a recursos o actitudes de rechazo, evitación y negación como formas de reducir el estrés; el uso de estos recursos negativos es considerado un afrontamiento dirigido a la emoción. Por otro lado, el afrontamiento dirigido al problema se refiere al uso de recursos y estrategias racionales enfocadas en modificar la conducta del individuo e identificar fuentes de estrés para reducir el mismo. Se cree que en fases iniciales de encuentran un afrontamiento más dirigido a la emoción, pero a medida que se trata el tema y el grado de aceptación incrementa, las personas tienden a cambiar a un afrontamiento dirigido al problema (Cuxart & Fina, s.f.).

Se ha encontrado que los síntomas que provocan mayor estrés en los padres de hijos con un diagnóstico de TEA son los relacionados a la comunicación verbal, funcionamiento cognitivo y el déficit en relaciones humanas (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001). En la mayoría de casos, la sintomatología del TEA, como el rechazo al contacto afectivo, falta de respuesta verbal y el juego repetitivo; tienden a producir sentimientos de culpa en los padres, quienes muchas veces se la atribuyen a sí mismos y a su capacidad de crianza (Cuxart & Fina, s.f.). Tanto estos síntomas como la alta demanda de cuidado del trastorno, causan que madres de niños con un diagnóstico de TEA, presenten mayor interferencia en el funcionamiento personal y familiar, mayor pesimismo y síntomas depresivos; en comparación a madres de niños con Síndrome de Down (Rodríguez, Hernández & Caicedo, 2014). De igual manera, Dunn y sus colegas (2001) encontraron que, en comparación a madres de niños con Síndrome de Down, las madres de niños autistas reportan menos competencia de crianza, menor satisfacción marital, menos adaptabilidad familiar y mayores índices de depresión y ansiedad.

En referencia a síntomas de ansiedad, se ha encontrado que padres de niños con necesidades especiales como el TEA, poseen una carga psicológica que con frecuencia se manifiesta en pensamientos ansiosos y catastróficos. De igual manera, presentan una mayor cantidad de quejas somáticas como dificultades en la respiración, palpitaciones cardíacas y sudoración en las manos; síntomas característicos de trastornos de ansiedad (Al-Farsi, Al-Farsi, Al-Sharbati & Al-Adawi, 2016).

### **El modelo DIR/Floortime y el TEA.**

#### ***DIR/Floortime.***

El psiquiatra infantil Stanley Greenspan desarrolla el modelo de intervención DIR junto con sus colegas en el año 1992. El equipo recibió apoyo del Interdisciplinary Council on Development and Learning – ICDL, institución que hoy en día ofrece capacitación y certificación en esta corriente (Mercer, 2015). ICDL (s.f.) plantea que la terapia DIR/Floortime tiene fuerte investigación que soporta su efectividad en la mejora de las dificultades principales presentadas en el autismo como en relaciones sociales, interacción y comunicación, simultáneamente demostrando un decrecimiento en el estrés parental y mejora en la relación padre-hijo (Mercer, 2015).

El modelo DIR (Developmental, Individual Differences, Relationship-based) es un marco de referencia utilizado por psicólogos clínicos, padres y educadores para realizar evaluaciones y desarrollar programas de intervención individualizados basados en las dificultades y fortalezas del niño con TEA u otros problemas en el desarrollo (Greenspan & Wieder, 2008). El DIR forma parte de un grupo de intervenciones para el TEA llamado Developmental Social Pragmatic – ASD (Mercer, 2015), intervenciones que buscan enseñar a niños con TEA herramientas funcionales adecuadas al nivel de desarrollo e incrementar sus capacidades de comunicación social en contextos pragmático sociales (Casenhiser, Shanker & Stieben, 2013).

El desarrollo es el primer componente bajo el cual trabaja el modelo DIR; el cual se enfoca en dar soporte a los pacientes en la recopilación de herramientas para: mantenerse regulados y en calma, iniciar y responder a la comunicación gestual con afecto emocional y social, resolución de problemas, relacionarse e involucrarse con otros, utilizar sus ideas para comunicar necesidades, el aprovechamiento de ideas en el juego creativo, y construir puentes entre ideas lógicas para estimular funciones de pensamiento de orden superior. El uso de estas herramientas es esencial para el desarrollo de relaciones empáticas y espontáneas, al igual que habilidades académicas (Greenspan & Wieder, 2008). El segundo componente que aborda el modelo DIR se enfoca en las diferencias individuales de cada persona para poder desarrollar un plan de intervención basado en los componentes únicos de cada niño con TEA. Este componente del modelo describe las diferencias biológicas en las que cada niño percibe, regula, responde y comprende sensaciones externas del ambiente; y cómo planea y secuencía sus acciones e ideas a partir de estos estímulos. Estos modos de respuesta son determinados según el nivel de reactividad y respuesta ante estímulos, principalmente de tacto y sonido (Greenspan & Wieder, 2008). Por último, el tercer componente se enfoca en las relaciones, es decir, describe la interacción entre las relaciones que mantiene el niño con sus cuidadores, educadores, terapeutas, pares, además de cualquier otra persona con la que mantengan algún tipo de vínculo con un componente afectivo; con las diferencias y capacidades de cada individuo que permita el progreso en el desarrollo de la terapia. El modelo pone un especial énfasis en el crítico rol de los padres y otros miembros de la familia en la intervención debido a la importancia de la relación emocional que mantienen con el niño (Greenspan & Wieder, 2008).

La terapia DIR/Floortime se caracteriza por la implementación de la técnica del Floortime dentro del modelo DIR anteriormente explicado. Esta técnica está dirigida a seguir y monitorear los intereses emocionales naturales del niño, al igual que incentivar el desarrollo

de dominio de capacidades sociales, emocionales e intelectuales. Esta técnica aprovecha la capacidad de juego que posee el infante y las interacciones que se dan dentro de este contexto (Greenspan & Wieder, 2008). En conjunto, el DIR y el Floortime, tienen como objetivo la construcción de bases sociales, emocionales e intelectuales; más que desarrollar herramientas y conductas aisladas, como tienen por objetivo otras intervenciones tradicionales. Además de este objetivo esencial, la terapia DIR/Floortime se complementa de otros enfoques como terapia de lenguaje, terapia ocupacional, programas educativos, intervenciones de salud mental, y de ser necesario, la intervención biomédica (Greenspan & Wieder, 2008).

La terapia DIR/Floortime involucra un equipo interdisciplinario compuesto de terapeutas de lenguaje y ocupacionales; profesionales de salud mental, trabajadores sociales, psicólogos y psiquiatras infantiles; especialistas educacionales. El primer paso pre intervención del modelo se enfoca en la evaluación al individuo. En esta fase los profesionales evalúan el nivel de desarrollo en el que se encuentra el paciente, cuáles son sus fortalezas y sus debilidades y la relación con sus cuidadores y sus pares (Greenspan & Wieder, 2008). Después de tener la información necesaria en estas tres áreas, el equipo, junto con los padres, desarrolla un plan individualizado de intervención basado en el perfil de funcionamiento del individuo.

El plan de intervención del DIR/Floortime se divide en 4 componentes: intervenciones basadas en el hogar, terapia individual, adaptación educativa y terapias complementarias (Greenspan & Wieder, 2008).

En primer lugar, se desarrollan intervenciones basadas en el hogar, caracterizadas por sesiones que implementan prácticas e interacciones apropiadas para el perfil del niño en el contexto del hogar. En esta sección se encuentran las sesiones Floortime en las que se promueve la iniciativa y la conducta útil o con fines específicos del niño. Simultáneamente se ahonda en la involucración emocional y la atención mutua con la persona que lo acompaña.

En esta técnica se utiliza la interacción uno a uno entre el terapeuta y el padre entrenado con el niño en su ambiente natural de juego. En las primeras fases, el padre observa detenidamente las actividades, intereses y estados emocionales de su hijo. Más adelante el padre se involucra en el juego de manera paulatina iniciando con la imitación de las acciones del niño en silencio, enseguida empieza a etiquetar verbalmente con palabras y gestos las acciones del niño expresando interés y afecto positivo (Mercer, 2015). Mediante esta interacción, se consigue un desarrollo en las capacidades simbólicas mediante conversaciones fingidas del juego. El niño tiene un rol activo y de líder en estas sesiones, en las cuales el acompañante sigue sus reglas y ritmo expandiendo la experiencia por medio de comentarios que conecten el juego con eventos familiares (Greenspan & Wieder, 2008; Mercer, 2015). En las intervenciones basadas en el hogar, también se desarrollan sesiones semiestructuradas que involucran el desarrollo de retos significativos y relevantes que deben ser resueltos en conjunto con el niño para aprender y desarrollar habilidades de resolución de problemas. En este primer componente del modelo terapéutico también se realizan actividades de estimulación motora, sensorial, integración sensorial, viso espacial y percepción motriz; donde se construyen capacidades de procesamiento con el fin principal de ser más comprometido, atento y regulado en la interacción con otros (Greenspan & Wieder, 2008). Por último, es crucial realizar sesiones de juego con pares. Estas sesiones se deben realizar a un nivel en el que el paciente este comprometido y haya hecho un progreso en la interacción con sus cuidadores, quienes, en estas sesiones, servirán como mediadores para incentivar el involucramiento entre los niños en el juego (Greenspan & Wieder, 2008).

El segundo componente, es el de las sesiones de terapia individual. Estas sesiones de terapia se realizan con especialistas de cada ámbito: terapia de lenguaje, habla, sensorio motora, integración sensorial, ocupacional, física, y las que sean necesarias según las necesidades de cada paciente (Greenspan & Wieder, 2008).

En tercer lugar, los especialistas desarrollan un programa educativo adecuado a las necesidades del paciente según su nivel de desarrollo. Existen dos niveles generales en los cuales se realiza el programa educativo (Greenspan & Wieder, 2008). Por un lado, si el niño es capaz de interactuar e imitar gestos, se implementa un modelo educativo integrado, e incluso en un programa escolar regular con el apoyo de un profesor de ser necesario. Por otro lado, si el niño no es capaz de involucrarse en imitación o resolución de problemas pre verbales, se implementa un programa de educación especial con énfasis en el desarrollo de estas capacidades al igual que el desarrollo de interacción gestual. En este tipo de programa, los estudiantes comparten materias como gimnasia y drama con sus pares (Greenspan & Wieder, 2008).

De ser necesario, se agrega un cuarto componente a la intervención como terapia biomédicas, nutricionales e implementación de asistencia tecnológica (Greenspan & Wieder, 2008).

### ***Investigación del modelo DIR/Floortime.***

La terapia DIR/Floortime es de carácter extenso, es decir es una terapia de larga duración que necesita de dedicación y compromiso de todas las partes. La recomendación de Greenspan (1992) se basa en sesiones diarias de Floortime con los padres, y de ser posible para optimizar resultados, 3-4 veces diarias; patrones y estructuras que han mostrado mejorar y hacer más placentera la relación padre-hijo. Esta recomendación se refuerza en una investigación realizada en el año 2014 a un grupo de niños con TEA se aplicó 600 horas al año (15 horas semanales) de terapia DIR/Floortime lo que produjo resultados significativos en el funcionamiento de los participantes y la experiencia de los padres (Solomon, Van Egeren, Mahoney, Huber & Zimmerman, 2014).

Los creadores de la terapia DIR/Floortime realizan un estudio en el año 1997 en el cual someten a un profundo análisis caracterológico a 200 infantes de 22 a 48 meses con un

diagnóstico de TEA (Greenspan & Wieder, 1997). Se aplicó DIR/Floortime por profesionales o padres de familia, por un período de dos años en una frecuencia de 2 a 5 horas diarias. Los resultados del estudio se obtuvieron mediante reportes de los padres de familia y reportes clínicos, además de los resultados del Functional Emotional Assessment Scale o FEAS (Greenspan & Wieder, 1997). Greenspan y Wieder desarrollaron el FEAS para posicionar al individuo en seis niveles de desarrollo del funcionamiento emocional. Los autores proponen estos niveles basados en el desarrollo esperado correspondiente a la edad cronológica del infante. Los seis niveles son: autorregulación e interés en el mundo – 0 a 3 meses; desarrollo de vínculo e involucramiento en relaciones – 2 a 7 meses; comunicación útil de doble vía – 3 a 10 meses; organización de conductas, resolución de problemas e internalización – 9 a 18 meses; capacidades representacionales – 18 a 30 meses; y diferenciación representacional – 30 a 48 meses (Greenspan & Wieder, 1997). Los resultados del estudio indicaron que después de al menos 2 años de intervención de DIR/Floortime: 58% de los participantes tuvieron un resultado “bueno a sobresaliente”, 25% tuvieron un resultado “medio”, y un 17% obtuvo un resultado “dificultades presentes” (Greenspan & Wieder, 1997). En el año 2005 los mismos autores realizaron un seguimiento del estudio realizado en el año 1997, con 16 de los infantes, ahora adolescentes, que obtuvieron un resultado de “bueno a sobresaliente” (Greenspan & Wieder, 2005). Se obtuvo información sobre sus capacidades emocionales, sociales y de procesamiento sensorial; al igual que información sobre su funcionamiento cognitivo y desempeño académico. Esta información fue obtenida mediante entrevistas a los participantes, sus padres, profesores, reportes académicos (Greenspan & Wieder, 2005). Los participantes también respondieron el cuestionario Functional Emotional Developmental Questionnaire, otros cuestionarios que evalúan el nivel de funcionamiento emocional según los niveles de desarrollo, y el Child Behaviour Checklist o CBCL. Se encontró que este subgrupo de adolescentes llegaron a ser empáticos y creativos, y mostraron habilidades

sociales y académicas adecuadas para su nivel de desarrollo. Los autores del estudio concluyeron que implicaciones de aplicación intensiva de intervención DIR/Floortime puede ser observada en la adolescencia (Greenspan & Wieder, 2005).

El PLAY Project Home Consultation o PPHC es un programa que entrena padres de niños con TEA utilizando el modelo de DIR/Floortime. En un estudio realizado en el año de 2007 se realizó dicho entrenamiento, con una duración de 8 a 12 meses, a 68 infantes con TEA (edades en un rango de 1.5 a 6 años) y sus familias. El 32% de los participantes tenían una severidad moderada, 15% severa y 26% leve (Solomon, Necheles, Ferch & Bruckman, 2007). En promedio con simultáneo entrenamiento, los padres de familia debían aplicar la técnica de Floortime un mínimo de 15 horas cada semana. A lo largo de la intervención se realizó un seguimiento del progreso de síntomas y funcionamiento de los participantes mediante el Functional Assesment Scale o FEAS (Solomon, Necheles, Ferch & Bruckman, 2007). Un 45.5% de los participantes mostraron buenos a muy buenos progresos en su funcionamiento y en sus síntomas clínicos, en promedio mostrando una diferencia estadísticamente significativa ( $p < 0.0001$ ). La satisfacción de los padres después de la intervención se mostró en un 90% de los casos. Una de las principales limitaciones de este estudio es la ausencia de un grupo control con el cual comparar los resultados (Solomon, Necheles, Ferch & Bruckman, 2007).

Dionne y Martini (2011) realizan un estudio en un sujeto con el fin de documentar la efectividad terapéutica de un tratamiento continuo en dos fases: observación e intervención. El participante fue un niño con edad de 3 años 6 meses diagnosticados con autismo a sus 2 años 6 meses. Al inicio del estudio, el participante ya había alcanzado conductas motrices como gatear y caminar, tenía atraso en habilidades de juego y lenguaje. Su nivel de comunicación era limitado descrito como no verbal. Su método de comunicación estaba basado en el Picture Exchange Communicaiton System o PECS. El nivel pre intervención del

participante se consiguió con las medidas de Childhood Autism Rating Scale o CARS, The Sensory Profile y el FEAS (Dionne & Martini, 2011). El participante asistió a una clínica privada 4 veces a la semana por 45 minutos. Los primeros 30 minutos de cada sesión fueron destinados al desarrollo de las dos fases de intervención (observación e intervención) y los 15 minutos restantes fueron destinados a reuniones en las que la madre expresaba su experiencia al equipo clínico. La primera fase de observación ocurrió en 8 sesiones (2 semanas) en las que se realizó actividades semiestructuradas y juego libre. La segunda fase, intervención, se realizó en 28 sesiones (7 semanas) en las que se aplicó la intervención de Floortime. Como resultado, se encontró un progreso significativo de la primera a la segunda fase del estudio, mostrando mayor impacto en los niveles de comunicación (Dionne & Martini, 2011). Un diario mantenido por la madre expresa sus impresiones de la intervención, expresando principalmente experiencias positivas. La limitación de este estudio radica en la imposibilidad de generalizar los resultados a otros individuos (Dionne & Martini, 2011).

Un estudio aleatorio controlado comparó el resultado de un grupo de niños de preescolar con un diagnóstico de TEA quienes inicialmente utilizaban servicios como la terapia Applied Behavioral Analysis o ABA, terapia de lenguaje y terapia ocupaciones (Pajaraya & Nopmaneejumruslers, 2011). Del grupo de 28 niños, se separó a 14 niños con sus familias quienes empezaron a recibir terapia DIR/Floortime adicionalmente a las terapias que ya estaban recibiendo. Los padres del segundo grupo aplicaron la técnica de Floortime un promedio de 15.2 horas a la semana con sus hijos por un periodo de 3 meses. Se encontraron mejoras significativas en la experiencia de los padres quienes aplicaron Floortime. Los participantes que recibieron la técnica de Floortime mostraron mejores resultados en tres modos de medición aplicados en el estudio: Functional Emotional Assessment Scale o FEAS, Childhood Autism Rating Scale o CARS y el Functional Emotional Questionnaires o FEQ. Se mostraron mejores resultados en padres que aplicaron más horas de la técnica, pero no se

encontró una diferencia estadísticamente significativa. La limitación de este estudio recae en la traducción que se realizó del material al tailandés, proceso en el que se considera que puede haberse perdido material importante en la intervención (Pajaraya & Nopmaneejumruslers, 2011).

Otro estudio realizado en Mumbai en el año 2013 compara un grupo control de 13 niños con TEA y sus familias que recibieron la intervención usual recomendada en su contexto educativo, con un grupo de 13 niños y sus familias que recibieron 20 sesiones de 20 minutos de Floortime (Lal & Chhabria, 2013). Resultados de un análisis de t-test mostraron mejoras estadísticamente significativas en el grupo que recibió Floortime sobre el grupo control en áreas de: toma de turnos, comunicación de dos vías y comprensión de causa efecto. Esta diferencia significativa no se encontró en áreas de pensamiento emocional (Lal & Chhabria, 2013).

Casenhiser, Shanker y Stieben (2013) realiza una investigación en 51 niños con un diagnóstico de TEA, quienes fueron asignados a distintos grupos de intervención mediante un método de estratificación de edad y nivel de lenguaje. El primer grupo en el que se distribuyó a los participantes se basó en intervenciones de 12 meses de técnicas del DIR como el Floortime, además de estimulación sensorio motriz y componentes de terapias ocupacionales. Los integrantes del otro grupo del estudio recibieron 12 meses de tratamientos convencionales para el TEA y otros trastornos del desarrollo – incluyendo terapia de lenguaje, ABA, terapia ocupacional, grupo de habilidades sociales, entre otros. Se encontró que el grupo con intervenciones DIR reportó una mayor mejora en interacciones sociales, mientras que los resultados en el desarrollo de lenguaje no tuvieron el efecto deseado manteniéndose igual en los dos grupos (Casenhiser, Shanker & Stieben, 2013).

En general, los estudios de DIR/Floortime tienen la limitación de no ser sistemáticamente comparados a un tratamiento que tenga un nivel de efectividad evidenciado

y significativo. Los estudios, en general, tienden a comparar tratamientos convencionales con el DIR, pero no un tipo de intervención específico que tengo sustento teórico y empírico como el ABA. Las ocasiones en las que se compara el DIR al ABA, no se trata al ABA como un tratamiento aislado, sino como parte de los tratamientos convencionales. El comparar el DIR y el ABA de manera aislada, incrementaría la validez de los estudios realizados en la investigación de la efectividad del DIR y el DIR/Floortime (Mercer, 2015).

Daniel Comin (2011) considera que la noticia de un diagnóstico de TEA es un golpe para la relación de pareja que en la mayoría de casos tiene efectos irreversibles y devastadores. Existe una incidencia de 75 a 80% de divorcio en parejas con hijos con el diagnóstico. Esta es una temática a tomar en cuenta ya que el trastorno y su tratamiento necesitan de mucha inversión de tiempo y estos son factores que pueden impactar su proceso.

## METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Este trabajo pretende responder la siguiente pregunta de investigación de una manera clara y científica: ¿cuál es la experiencia de padres de niños con TEA que han recibido terapia DIR/Floortime? Para ello, se ha diseñado una investigación cualitativa por medio de una entrevista semi estructurada.

### **Diseño y justificación de la metodología seleccionada**

El objetivo principal de esta investigación es el determinar qué factores caracterizan la experiencia de los padres de familia que tienen un hijo con un diagnóstico dentro del espectro autista que han recibido terapia DIR/Floortime. En la presente investigación no se pretende realizar un análisis estadístico de datos numéricos como lo hace una investigación cuantitativa, por el contrario, pretende recolectar datos y desarrollar sobre la experiencia, las perspectivas y los puntos de vista de los participantes mediante una investigación cualitativa (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Se escogió este enfoque debido a que la experiencia, variable que se indagará en el presente estudio, es un fenómeno amplio y subjetivo que se describirá a profundidad en cuanto a diferentes esferas como las emociones, opiniones, prioridades, significados, percepciones, pensamientos, entre otros (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

El proceso de indagación cualitativa tiene el propósito de reconstruir la realidad desde la perspectiva y experiencia de los participantes. Para recolectar esta información utiliza técnicas como la observación no estructurada, entrevistas abiertas, revisión de documentos, discusión en grupo, evaluación de experiencias personales, registro de historias de vida, e interacción e introspección con grupos o comunidad (Hernández, Fernández & Baptista, 2010; Creswell, 2014).

## **Descripción de los participantes**

En esta investigación se requerirá de 6 parejas de padres de familia de niños con TEA. Los participantes serán reclutados de varios centros de autismo en Quito, Ecuador.

### **Criterios de inclusión.**

Las familias reclutadas para el estudio deben estar distribuidas en un 50% de padres de niños de género masculino y otro 50% de padres de niñas de género femenino. Esta distribución permitirá tener resultados más amplios y con un potencial más alto de generalización. Los niños deben tener una edad entre 2 a 4 años. Además es requerido que cada participante, tenga un diagnóstico médico de TEA sin comorbidad con discapacidad intelectual, trastorno de déficit de atención e hiperactividad o con un trastorno del estado de ánimo. Las familias participantes deben constar de padres casados que se han visto involucrados en un proceso terapéutico de la terapia de Floortime/DIR de Stanley Greenspan por 1.5 horas diarias (hasta 11 horas semanales) por una duración de mínimo 4 meses.

### **Reclutamiento de participantes.**

En primer lugar se realizará contacto con todos los centros privados de Quito - Ecuador que realicen terapia Floortime/DIR de Stanley Greenspan para comunicar la naturaleza y los objetivos de la investigación a realizar. A continuación se enviará un correo electrónico a los contactos de las fundaciones, extendiendo una invitación a los padres de familia a participar en la investigación (Anexo A). En el correo electrónico se delinearán los objetivos de la investigación, los criterios de inclusión y se recalcará que los participantes recibirán un incentivo de \$30.00. Se dará un período de contestación de 15 días.

## **Herramienta de investigación utilizada**

La investigación utilizará una entrevista cualitativa, que a diferencia de los cuestionarios utilizados en las investigaciones cuantitativas, es de carácter íntimo y flexible. Para los fines de esta investigación se decidió utilizar una entrevista para conseguir datos con

riqueza interpretativa que permitirá conceptualizar el fenómeno dentro del grupo de participantes determinado. El tipo de entrevista que se implementará será semi-estructurada. Este tipo de entrevista no tiene una estructura determinada, sino el investigador se encuentra en la libertad de agregar preguntas con el fin de profundizar en el tema principal o temas que puedan surgir relacionados a la temática de la investigación (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). La entrevista estará compuesta de preguntas generales, ósea con planteamientos globales; y preguntas para ejemplificar donde el entrevistado debe proporcionar ejemplos concretos de su experiencia.

### **Procedimiento de recolección y análisis de datos**

Después de la recepción del correo electrónico y el vencimiento de 15 días, se proseguirá a excluir a los interesados que no cumplan con los criterios de inclusión. Acto seguido se escogerá, de manera aleatoria, las 6 familias que participarán en el estudio. Más adelante se contactará a los participantes escogidos y se acordará una cita para realizar la entrevista.

El día acordado se iniciará la entrevista con la explicación del estudio, la firma en el consentimiento informado (Anexo B) y la entrevista. La entrevista (Anexo C) se realizará en un ambiente apropiado, libre de distracciones. Se informará a los participantes que la entrevista tendrá una duración de máximo dos horas.

### **Consideraciones éticas**

Para este estudio todos los participantes deberán firmar un consentimiento informado antes de iniciar la entrevista. En este documento se rectificará que su participación es voluntaria y que se encuentran en la libertad de retirarse en cualquier momento. Además, se especificarán los objetivos del estudio asegurando el anonimato de los participantes y la información recaudada. Para asegurar el anonimato de los participantes se asignará un código a cada familia, el investigador será el único conocedor del propietario de cada código. De

igual manera se puntuará que la sesión de entrevista será grabada para lo que se necesitará su consentimiento. En el documento existirá una nota informando que el estudio fue sometido a una revisión y fue aprobado por un comité de ética de la Universidad San Francisco de Quito.

## RESULTADOS ESPERADOS

En base a la revisión de la literatura y a la metodología propuesta, se esperaría que los resultados de la exploración cualitativa aplicada en la investigación, revele la percepción y la experiencia de padres de niños con TEA que han recibido terapia DIR/Floortime de Stanley Greenspan (1992).

En relación a los objetivos generales que plantea esta rama de terapia para niños con TEA, se esperaría que los resultados de las entrevistas realizadas a los padres de familia, refleje un cambio positivo en el funcionamiento global de sus hijos y una percepción positiva en su experiencia al respecto. Las personas con un diagnóstico de TEA pueden mostrar dificultades en la comunicación, la interacción social, comportamientos repetitivos e intereses restringidos (APA, 2013). Los objetivos de la terapia se basan en construir bases saludables para el desarrollo de capacidades intelectuales, sociales e intelectuales del individuo; contrario al enfoque de otras terapias que se dirigen al desarrollo de habilidades y conductas aisladas (Greenspan & Wieder, 2008).

La intervención DIR/Floortime utiliza la motivación natural del niño al juego, sus relaciones cercanas y la planificación de tareas semiestructuradas para estimular el desarrollo socioemocional del niño. Los padres son actores activos en este enfoque quienes tienen un rol desde el inicio de la intervención al plantear los objetivos individualizados de terapia. Debido a la estimulación global que se desarrolla en esta intervención, se esperaría que la experiencia de los padres participantes de este estudio refleje una tendencia de mejora o avance en el funcionamiento de sus hijos. Esto sería reflejado principalmente en las áreas de: autoregulación e interés del mundo; intimidad e involucramiento en relaciones; comunicación de doble vía; comunicación compleja; ideas emocionales; y pensamiento emocional (Greenspan & Wieder, 1997). Debido al enfoque emocional de la terapia, se podría esperar de igual manera que los padres experimenten una mejora en la relación y vínculo con sus hijos.

Esto se debería reflejar en la contestación de la entrevista semiestructurada aplicada en este estudio.

La investigación realizada por Solomon, et al. (2014) refleja resultados similares en los que se manifestó resultados significativos en la experiencia y la satisfacción de padres que practicaron la terapia 15 horas semanales por el periodo de mínimo un año. De igual manera, la investigación de Solomon, et al. (2007) encontró un 90% de satisfacción en la experiencia de 68 familias que practicaron la intervención. Existe un paralelismo entre la aplicación de la terapia en el estudio de Solomon, et al. (2014) y el presente estudio, por lo que se podrían esperar una tendencia de resultados semejantes.

Greenspan y Wieder (2005) encontraron resultados similares al observar una mejora en esferas de funcionamiento como la empatía, creatividad, habilidades sociales y académicas. El estudio de Casenhiser, Shanker y Stieben (2013) corrobora estos resultados al encontrar que niños que recibieron terapia DIR/Floortime reportaron una mejora significativa en sus interacción social.

## DISCUSIÓN

### Conclusiones

El presente estudio pretende responder la siguiente pregunta de investigación: ¿cuál es la experiencia de padres de niños con TEA que han recibido terapia DIR/Floortime? La investigación pretende responder la pregunta con el reclutamiento un grupo de padres de familia que han tenido experiencia con esta intervención en la ciudad de Quito y, mediante una entrevista semi estructurada, determinar cómo ha sido su experiencia y satisfacción con la terapia. Concluido el estudio, se esperaría que la experiencia de los familiares de la persona con un diagnóstico de TEA tenga una influencia positiva con la intervención. Se conoce que las personas con un diagnóstico de TEA se caracterizan por déficits y dificultades en distintas áreas de funcionamiento, por ejemplo cognitivo, social y emocional. Esto genera una limitación y dificultad en el funcionamiento global y esperado del niños con TEA, lo cual tiene una estrecha relación con alteraciones en la dinámica familiar (Sanders & Morgan, 2008) y altos índices de estrés parental (Basa, 2010). Se ha encontrado que los síntomas que provocan mayor estrés en los padres de hijos con un diagnóstico de TEA son los relacionados a la comunicación verbal, funcionamiento cognitivo y el déficit en relaciones humanas (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001). Estudios demostraron una mejora en estas áreas (Solomon, et al., 2007; Solomon, et al., 2010; Greenspan & Wieder, 2005; Casenhiser, Shanker & Stieben, 2013) por lo que se notaría una experiencia positiva y satisfacción en los padres de familia participantes de este estudio.

### Limitaciones del estudio

Una vez finalizado el estudio se encontraron algunas limitaciones que pueden haber sesgado los resultados del mismo. En primer lugar, la escasa literatura acerca de la experiencia de padres con la terapia DIR/Floortime de Stanley Greenspan. Se recopilaron algunos estudios pero no los suficientes para tener certeza en sus resultados. De igual manera,

no se encontró información de Sudamérica y mucho menos del Ecuador, por lo cual uno de los riesgos es que no exista concordancia con la realidad del país. Existe una posibilidad de que la información este sesgada a la cultura de los países en los que se realizó los estudios. Asimismo, existe una alta variabilidad en las fechas en las que se desarrollaron algunas de las investigaciones revisadas y poca actualización o revisión de las mismas, lo que nuevamente podría influir en la calidad conclusiva de los mismos.

En referencia a la metodología utilizada, se podrían observar algunas limitaciones que podrían complicar el desarrollo del estudio. El reclutamiento de los participantes podría ser una de las limitaciones fundamentales del proyecto ya que existe un escaso y limitado número de padres de familia que se hayan visto involucrados en el proceso terapéutico del DIR/Floortime. De igual manera, se podría esperar una baja disposición e intención de las personas a participar en el estudio.

### **Recomendaciones para futuros estudios**

En futuras investigaciones, sería importante tener una muestra de mayor número para tener resultados más relevantes y generalizables. De igual manera fuera interesante transformar el estudio a uno cuantitativo o mixto en el cual se pueda realizar una comparación entre un grupo en el que se haya aplicado la terapia y otro en el que no; o compararla con otro enfoque terapéutico. En estudios de esa naturaleza se aplicaría la terapia como parte de la metodología de la investigación. Sería importante continuar con investigación en esta área en el país para conocer más sobre el trastorno y maneras de tratarlo efectivamente, ya que esta es una realidad latente en el Ecuador y existe escasa información al respecto.

## REFERENCIAS

- Aguilera, M. (2010). Manual de apoyo a docentes: Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista. *Ministerio de Educación de Chile*. Recuperado de <http://www.asperger.cl/archivos/manual.pdf>
- Al-Farsi, O., Al-Farsi, Y., Al-Sharbati, M. & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case control study. *Neuropsychiatric Disorder Treatment*, 12, 1942-1951.
- American Psychological Association (2016). *Autism*. Recuperado de <http://www.apa.org/topics/autism/>
- American Psychological Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Ashburner, J., Ziviani, J. & Rodger, S. (2008). Sensory processing and classroom emotional, behavioral, and educational outcomes in children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 564–573.
- Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE) (2015). *¿Qué es el autismo?* Recuperado de <http://www.apanate.org/autismo>
- Astington, J. & Edward, M. (2010). *The Development of Theory of Mind in Early Childhood*. *Encyclopedia of Early Childhood Development*. Recuperado de <http://www.child-encyclopedia.com/social-cognition/according-experts/development-theory-mind-early-childhood>
- Autism Speaks (2017). *TEACCH Autism Program*. Recuperado de <https://www.autismspeaks.org/what-autism/treatment/teacch>
- Autismo Diario (2011). *¿Cuál es la diferencia entre Autismo de Alto Funcionamiento y el Síndrome Asperger?* Recuperado de <http://www.autismodiario.org>

- Baptista, P. (2005). Educación y autismo: la importancia del estímulo visual. *Foro de Educación*, 3(5-6), 31-40.
- Bareño, C. (2015). Inclusión educativa: fundamental para el tratamiento integral del trastorno del espectro autista (TEA). *Institución universitaria politécnico grancolombiano*. Recuperado de <http://repository.poligran.edu.co/bitstream/10823/742/1/Inclusion%20Educativa%20para%20TEA.pdf>
- Basa, J. (2010). Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo (Trabajo de pregrado). *Universidad Católica de Argentina*. Recuperado de <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, 71, 447-456.
- Bond, A. & Frost, L. (1998). The picture Exchange communication system. *Seminars in Speech and Language*, 19(4), 373-388
- Bondy, A., Esch, B., Esch, J., & Sundberg, M. (2010). Questions on Verbal Behavior and its Application to Individuals with Autism: An Interview with the Experts. *Behavior Analyst Today*, 11(3), 186-205
- Brenlla, J. (s.f.). *Entrenamiento en habilidades sociales en un joven con Síndrome de Asperger*. Recuperado de <http://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/1255/Brenlla%20Javier.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Camina Conmigo. (2016). *Noticias*. Recuperado de <http://www.caminaconmigoecuador.org>

- Canal, R., Santos, J., Rey, F., Franco, M., Martínez, M., Ferrari, M. & Posada, M. (2007). *Detección y diagnóstico de trastornos del espectro autista*. Madrid: Industria Gráficas Afainas.
- Casenhiser, D., Shanker, S., & Stieben, J. (2013). Learning through interaction in children with autism: Preliminary data from a social-communication-based intervention. *Autism, 17*, 220–241.
- Centers for Disease Control and Prevention (2014). *CDC estimates 1 in 68 children has been identified with autism spectrum disorder*. Recuperado de <http://www.cdc.gov/>
- Coello, C. (2016). Ecuador: Escaso diagnóstico de autismo en sector público. *Redacción Médica*. Recuperado de <http://www.redaccionmedica.ec>
- Comin, D. (2011). Autismo y divorcio. *Autismo Diario*. Recuperado desde <https://autismodiario.org/2011/02/26/autismo-y-divorcio/>
- Correira, S. (2013). Autismo: características e intervención educativa en la edad infantil. *Universidad de la Rioja*. Recuperado de [http://biblioteca.unirioja.es/tfe\\_e/TFE000368.pdf](http://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE000368.pdf)
- Creswell, J. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. London: SAGE.
- Cuxart, F. & Fina, L. (s.f.). *El efecto de un hijo con autismo en la familia*. Recuperado de <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- Dawson, G., Hansen, R., Hyman, S., Kasari, C., Klin, A., Kern, L., . . . Stone, W. (2008). Manual para los 100 primeros días. *Autism Speaks*. Recuperado de <https://www.autismspeaks.org>
- Dionne, M. & Martini, R. (2011). Floor Time Play with a child with autism: A single-subject study. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 78*, 196-203.

- Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderator of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Eaves, L. and Ho, H. (1997). School placement and academic achievement in children with autistic spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9, 277–291.
- Edelson, S. (2017). Theory of Mind. *Autism Research Insitute*. Recuperado de [https://www.autism.com/understanding\\_theoryofmind](https://www.autism.com/understanding_theoryofmind)
- Etchepareborda, M. (2001). Perfiles Neurocognitivos del espectro autista. *Revista de neurología clínica*, 2, 175-192.
- Foley-Nicpon, M., & Assouline, S. G. (2010). Atendiendo a las necesidades de estudiantes talentosos con trastornos del espectro de autismo: aproximaciones diagnósticas, terapéuticas y psicoeducativas. *Psicoperspectivas*, 9(2), 202-223.
- Fundación Entra A Mi Mundo. (2012). *El Autismo en Ecuador*. Recuperado de <http://www.entraamimundo.org/el-autismo-en-ecuador>
- Gallego, M. (2012) Guía para la integración del alumnado con TEA en educación primaria. Salamanca. *Instituto universitario de integración en la Comunidad-INICO*. Recuperado de <https://autismodiario.org/2013/12/15/guia-para-la-integracion-del-alumnado-con-tea-en-educacion-primaria/>
- Garay, D. (s.f.).Ventajas de la escolarización normal para ayudar a las personas autistas a disfrutar una vida social más feliz en la edad adulta. *Autismo*. Recuperado de <http://www.autismo.com.es>
- García Gómez, A. (2008). *Espectro Autista: Definición, evaluación e intervención educativa*. Mérida Badajoz: Consejería de Educación.

- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N. & Greden, J. (2002). Depression in Persons with Autism: Implications for Research and Clinical Care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 299-306.
- Greenspan, S. & Wieder, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, 87-141.
- Greenspan, S. & Wieder, S. (2005). Can children with autism master the core deficits and become empathetic, creative and reflective? A ten to fifteen year follow-up of a subgroup of children with autism spectrum disorders (ASD) who received a comprehensive developmental, individual-difference, relationship-based (DIR) approach. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 9, 39-61.
- Greenspan, S. & Wieder, S. (2008). *What is the DIR/Floortime Model?* Recuperado de <http://www.icdl.com/>
- Greenspan, S. (1992). *Infancy and early childhood: The practice of clinical assessment and intervention with emotional and developmental challenges*. Madison, CT: International Universities Press.
- Grofer, L., Geraldine, D., Barnes, K. & Crisler, M. (2014). Autism Spectrum Disorder. En Mash, E. & Barklet, R. (Eds.), *Child Psychopathology* (pp. 531-572). New York: The Guilford Press.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México D.F. McGrawHill.
- Hervas, A. (2016). Un autismo, varios autismos, variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista Neurológica*, 62(1), 9-14.

- Howlin, P. and Moss, P. (2012) Adults with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57, 275–283.
- Internet Encyclopedia of Philosophy. (2016). *Theory of Mind*. Recuperado de <http://www.iep.utm.edu/theomind/>
- Johnson, C. & Myers, S. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120, 1183–1215.
- Krasny, L., Williams, B. J., Provencal, S., & Ozonoff, S. (2003). Social skills interventions for the autism spectrum: Essential ingredients and a model curriculum. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12, 107–122.
- Lal, R. & Chhabria, R. (2013). Early intervention of autism: A case for Floor Time approach. *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders*. Retrieved from [www.intechopen.com/books/recentadvances-in-autism-spectrum-disorders-volume-](http://www.intechopen.com/books/recentadvances-in-autism-spectrum-disorders-volume-)
- Levy, A. and Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: a review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271–1282.
- Manti, E., Scholte, E. and Van Berckelaer-Onnes, I. (2011) Development of children with autism spectrum disorders in special needs education schools in the Netherlands: a threeyear follow-up study. *European Journal of Special Needs Education*, 26(4), 411–427.
- Matthews, P. (s.f.). *Los efectos de los trastornos del espectro autista en la vida familiar: padres en busca de un diagnóstico*. Recuperado de <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- Mayes-Dickerson, S. and Calhoun, S. (2003) Analysis of WISC III Stanford-Binet IV and academic achievement test scores in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 329–341.

- McGillivray, J. & Evert, H. (2014). Exploring the Effect of Gender and Age on Stress and Emotional Distress in Adults With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1-10.
- McPheeters, M., Davis, A., Navarre, R. & Scott, T. (2011). Family Report of ASD Cocomitant with Depression or Anxiety Among US Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 646-653
- Mercer, J. (2015). Examining DIR/Floortime as a Treatment for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review of Research and Theory. *Research on Social Work Practice*, 1-11.
- Millá, M. & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de neurología*, 48(2), S47-S52.
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L. & Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de neurología*, 50(3), S77-S84
- ONU. (2008). *La Resolución 62/139 de la Asamblea General Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo A/RES/62/139*. Recuperado de [undocs.org/A/RES/62/139](http://undocs.org/A/RES/62/139).
- Oswald, T., Winter-Messiers, M., Gibson, B., Schmidt, A., Herr, C. & Solomon, M. (2015). Sex Differences in Internalizing Problems During Adolescence in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 624-636.
- Pajaraya, K. & Nopmaneejumrulers, K. (2011). A pilot randomized controlled trial of DIR/Floortime™ parent training intervention for pre-school children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 15, 563–577.

- Palmen, A., Didden, R. and Lang, R. (2012). A systematic review of behavioral intervention research on adaptive skill building in high-functioning young adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 602–617.
- Poveda, C. (2016). *Intervenciones Actuales en el Autismo: Un Breve Análisis*. Recuperado de <http://autismounrompecabezas.jimdo.com/tratamientos/>
- Pozo, M.P. (2010). Adaptación psicológica en madres y padres de personas con Trastorno del Espectro Autista: Un estudio multidimensional. (Tesis doctoral). *Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación*. Madrid.
- RDI Connect (2016). *An Introduction to RDI*. Recuperado de <http://www.rdiconnect.com/about-rdi/>
- Riva, J. & Fraile, M. (s.f.). *Trastorno de autismo y discapacidad*.
- Rodríguez, A., Hernández, R. & Caicedo, D. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastorno del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126.
- Ruiz, M. (2015). Percepción que tienen los maestros/as de Educación Infantil sobre la integración e inclusión de alumnos/as afectados de discapacidad. (Tesis de Pregrado). *Universidad de Jaén*. Andalucía.
- Sanders, J. & Morgan, S. (2008). Family Stress and Adjustment as Perceived by parents of Children with Autism or Down Syndrome Implications for Intervention. *Child & Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- Solomon, M., Miller, M., Taylor, S., Hinshaw, S. & Carter, C. (2012). Autism Symptoms and Internalizing Psychopathology in girls and Boys with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 48-59.

- Solomon, R., Necheles, J., Ferch, C. & Bruckman, D. (2007). Pilot study of a parent training program for young children with autism: The PLAY Project Home Consultation Program. *Autism, 11*(3), 205-224.
- Stewart, M., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R. & O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome. *Autism, 10*(1), 103-116.
- Troyb, E., Orinstein, A., Tyson, K., et al. (2014) Academic abilities in children and adolescents with a history of autism spectrum disorders who have achieved optimal outcomes. *Autism, 18*, 233–243.
- TSLAT. (2016). *Social Skills Training*. Recuperado de <http://txautism.net/interventions/social-skills-training-sst>
- Uribe, L. (2010). Trastorno del Espectro Autista. *Neuropsicología del desarrollo infantil*, 297-322.
- Valdez, D. (2010). *Ayudas para aprender: Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas*. Buenos Aires: Paidós.
- Vismara, L. & Bogin, J. (2009). Steps for implementation: Pivotal Response Training. *National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders*. Recuperado de <http://autismpdc.fpg.unc.edu>
- Williams, S., Keonig, K. & Scahill, L. (2007). Social Skills Development in Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of the Intervention Research. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 1858-1868
- Wing, L. (1989). *Diagnosis and treatment of autism*. New York: Plenum Press
- Worley, J. & Matson, J. (2011). Psychiatric symptoms in children diagnosed with and Autism Spectrum Disorder: An examination of gender differences. *Researching Autism Spectrum Disorders 5*, 1086-1091.

**ANEXO A: CARTA PARA RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES**

# **SE BUSCAN PARTICIPANTES PARA ESTUDIO PSICOLÓGICO**

**Tema: Trastorno del Espectro Autista y la terapia DIR/Floortime – Stanley Greenspan  
Entrevista para padres**

Objetivo del estudio: Determinar la experiencia de padres de familia con un hijo con un diagnóstico dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) que han recibido terapia DIR/Floortime.

**Valor por participar: \$30.00**

*Requisitos:*

- Padres de familia de un niño con un diagnóstico médico de TEA
- Padres deben estar casados
- El niño participante no puede tener otro diagnóstico (discapacidad intelectual, trastorno de déficit de atención e hiperactividad, trastorno del estado de ánimo)
- El niño debe tener entre 2 y 4 años
- Experiencia en un proceso terapéutico de la terapia Floortime/DIR de Stanley Greenspan por:
  - 1.5 horas diarias
  - Mínimo 4 meses

Interesados contactarse con:

Ana Carolina Izurieta por cualquiera de los siguientes medios

- Teléfono celular: +593939210527
- Correo electrónico: [carolinaizurieta93@gmail.com](mailto:carolinaizurieta93@gmail.com) o [carolina.izurieta@estud.usfq.edu.ec](mailto:carolina.izurieta@estud.usfq.edu.ec)

## ANEXO B: CONSENTIMIENTO INFORMADO



**Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos**  
**Universidad San Francisco de Quito**  
 El Comité de Revisión Institucional de la USFQ  
 The Institutional Review Board of the USFQ

### Formulario Consentimiento Informado

**Título de la investigación:** La experiencia de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista que han recibido Terapia DIR/Floortime

**Organización del investigador** *Universidad San Francisco de Quito*

**Nombre del investigador principal** *Ana Carolina Izurieta Córdova*

**Datos de localización del investigador principal** +59322899013, +593939210527, [carolinaizurieta93@gmail.com](mailto:carolinaizurieta93@gmail.com)

**Co-investigadores** *no aplica*

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO	
<b>Introducción</b>	<p>Este formulario incluye un resumen del propósito de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no.</p> <p>Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre la Terapia DIR/Floortime y la experiencia de sus usuarios, porque la misma está pensada en ayudar al funcionamiento de niños con un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.</p>
<b>Propósito del estudio</b>	<p>Este estudio pretende entrevistar a 6 parejas de padres de familia de niños con TEA con el fin de determinar cuál es su experiencia respecto a la Terapia DIR/Floortime.</p>
<b>Descripción de los procedimientos</b>	<p>Si usted decide participar en esta investigación, deberá firmar este documento, indicando que usted entiende la investigación y consiente su participación.</p> <p>Después, usted será entrevistado por un investigador, en conjunto con su pareja quien también debería firmar este mismo documento. La entrevista será grabada, al firmar este documento usted está accediendo a dicha actividad.</p> <p>Se le hará algunas preguntas relacionadas a sus vivencias relacionadas al tener un hijo con un diagnóstico de TEA, al igual que preguntas relacionadas a la experiencia relacionada a su participación en la Terapia DIR/Floortime de Stanley Greenspan. El investigador sólo está interesado en su experiencia personal, por lo que no hay respuestas correctas o incorrectas.</p>
<b>Riesgos y beneficios</b>	<p>La presente investigación tiene como objetivo determinar cuál es su experiencia en la implementación de la Terapia DIR/Floortime a su hijo con un diagnóstico de TEA. En la entrevista se realizarán preguntas sobre su experiencia global de tener un hijo con el diagnóstico y preguntas relacionadas plenamente a la terapia. En su proceso pueden surgir temas emocionalmente difíciles.</p> <p>Usted está en total derecho de detener la entrevista en el momento que desee.</p>

<p>Esta investigación pretende ampliar el conocimiento sobre percepción de la Terapia DIR/Floortime de padres de familia de niños con un diagnóstico de TEA en el Ecuador. Existe escasa información al respecto en el país.</p>	
<p><b>Confidencialidad de los datos</b></p> <p>Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:</p> <p>1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador tendrá acceso.</p> <p>2) Las respuestas de su entrevista (notas y grabación) serán utilizadas para esta investigación. Posteriormente la grabación será destruida y las notas, si usted está de acuerdo, serán utilizadas para futuras investigaciones, removiendo cualquier información que pueda identificarlo.</p> <p>3) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.</p> <p>4) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.</p>	
<p><b>Derechos y opciones del participante</b></p> <p>Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decírselo al investigador principal o a la persona que le explica este documento. Además aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.</p> <p>Usted recibirá un pago (\$30.00) por la participación en esta investigación.</p> <p>No tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.</p>	
<p><b>Información de contacto</b></p> <p>Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono +593939210527 que pertenece al investigador principal Ana Carolina Izurieta Córdova, o envíe un correo electrónico a carolinaizurieta93@gmail.com.</p> <p>Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. William F. Waters, Presidente del Comité de Bioética de la USFQ, al siguiente correo electrónico: comitebioetica@usfq.edu.ec</p>	
<p><b>Consentimiento informado.</b></p> <p>Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.</p>	
<p>Firma del participante</p>	<p>Fecha</p>
<p>Firma del testigo <i>(si aplica)</i></p>	<p>Fecha</p>
<p>Nombre del investigador que obtiene el consentimiento informado</p>	
<p>Firma del investigador</p>	<p>Fecha</p>

## **ANEXO C: HERRAMIENTAS PARA LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN**

### Entrevista

Protocolo entrevista semi estructurada.

1. Datos generales del niño con diagnóstico de TEA: género, edad y nivel educativo.
2. ¿Hace cuántos años fue diagnosticados su hijo con TEA?
3. ¿Qué grado de autismo tiene su hijo?
4. ¿Cuál fue la parte más difícil para usted al conocer que su hijo tenía TEA?
5. ¿Ha recibido algún otro tratamiento además de Floortime/DIR?
6. En caso de que la respuesta de la pregunta 5 sea afirmativa, describa su experiencia con el Floortime/DIR en relación a los otros tratamientos.
7. Describa la rutina diaria que tienen con su hijo.
8. ¿Cómo ha sido su experiencia implementando el Floortime/DIR a su rutina diaria?
9. ¿Ha notado cambios en el funcionamiento de su hijo desde que empezó a practicar esta terapia? En caso de que la respuesta de la pregunta sea afirmativa, elabore su respuesta.
10. ¿Cree que la relación con su hijo ha cambiado desde que empezó a implementar la terapia? Elabore su respuesta.
11. ¿Recomendaría esta terapia a otros padres de niños con TEA? ¿Por qué?