



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

Programa domiciliario de intervención naturalista conductual basado en el desarrollo (NDBI) para niños de 0-5 años con Trastorno del espectro autista: a propósito de un caso.

Naturalistic Developmental Behavioral Interventions (NDBI) home program for children ages 0-5 with Autism Spectrum Disorder: A case report.

Autor/es

**Nuria Garcés Berdejo**

Director/es

**Pablo Herrero Gallego**

Facultad de Ciencias de la Salud

2020/2021

## Contenido

Resumen .....	3
1. Introducción .....	4
1.1 Causas del TEA .....	7
1.2 Patología asociada al TEA .....	8
1.3 Diagnóstico del TEA .....	8
1.4 Familias con TEA .....	10
1.5 Posibles intervenciones .....	11
1.6 Justificación .....	16
2. Objetivos .....	16
3. Metodología .....	17
3.1. Definición del grupo de tratamiento .....	17
3.2. Intervención .....	19
3.3 Estadística .....	26
4. Resultados .....	27
5. Discusión .....	30
Fortalezas y limitaciones del estudio .....	32
6. Conclusiones .....	33
7. Referencias bibliográficas .....	34
8. Anexos .....	37
Anexo 1. Consentimiento informado .....	37
Anexo 2. Escala PSSGI/PIA .....	41
Anexo 3. Escala de Sobrecarga del cuidado de Zarit .....	47

## Resumen

**Introducción:** El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se considera un grupo de discapacidades en el desarrollo que afecta, según la OMS, a 1 de cada 160 niños. Las principales características de este trastorno son: retrasos significativos en la interacción social, en la comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamiento. En el 70% de los casos la causa es desconocida, aunque existen factores de riesgo que influyen en la presencia del TEA. La pandemia del Covid-19 ha supuesto y supone un aumento de las dificultades en el cuidado y la salud mental de los niños con TEA y sus familias. Dentro de las diferentes posibilidades de tratamiento, el Gold Standard son las intervenciones cognitivo-conductuales y dentro de estas, las intervenciones naturalistas conductuales basadas en el desarrollo que permiten un aumento en el desarrollo psicomotor a través del juego.

**Metodología:** Se realiza una intervención de 2 meses, con 2/3 sesiones a la semana de 20/30 minutos cada una en la que se visualizan vídeos explicando las pautas y ejemplos de juego necesarios para desarrollar diferentes habilidades.

**Resultados:** En la escala PIA podemos observar un aumento del desarrollo del niño, de una puntuación de 34,51 a 35,20 después de la intervención. En la escala de sobrecarga del cuidado no ha habido cambios en la puntuación total, la familia no presenta sobrecarga.

**Conclusiones:** No ha habido cambios en el estrés y ansiedad de la familia. La terapia NDBI puede ayudar al desarrollo del niño pero no de manera aislada. Una intervención domiciliaria puntual y complementaria puede ayudar a la familia a sentirse más apoyada e implicada en la mejora del niño.

**Palabras clave:** "TEA", "ASD", "NDBI", "domiciliario", "video-modelaje", "desarrollo psicomotor", "sobrecarga del cuidador", "PIA".

# 1. Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) afecta cada vez a más niños en el mundo, la **prevalencia** ha aumentado considerablemente en las últimas décadas <sup>1, 2, 3</sup> resultado de las mejoras en el criterio de diagnóstico, que permite detectar los rasgos autistas antes de los 2 años<sup>4</sup>.

Según la OMS, "1 de cada 160 niños ha sido diagnosticado con TEA"<sup>3</sup>.

Si hablamos de diferentes países hay una heterogeneidad en los datos, la mayoría de los estudios analizan los datos de Estados Unidos, contabilizando una prevalencia de 1 cada 150 niños en el año 2000 y de 1 cada 36 niños en el año 2016<sup>5</sup>, lo que supone un aumento del 120%<sup>6</sup>.

En cuanto a España, existen pocos estudios que nos hablen de la prevalencia del TEA en nuestro país. Los que se han encontrado, hablan de una prevalencia entre 1 de cada 156 en las provincias de Salamanca y Zamora y 1 de cada 63 en Canarias<sup>7</sup>.

El estudio de Morales-Hidalgo et al<sup>7</sup> nos brinda una visión más actual, realizó un estudio de cohortes en el que se encontró una prevalencia entre los 3-4 años de 1 de cada 64 niños en la provincia de Tarragona. En cambio, entre los 10-11 años, la prevalencia fue de 1 de cada 100 niños.

Tener un hijo con autismo supone una serie de dificultades y retos para la familia, la pandemia del SARS-CoV-2 (Covid-19) ha supuesto y supone un aumento de dichos conflictos.

Tenemos que considerar el trastorno del espectro autista (TEA) no como una patología individual, si no como un grupo de discapacidades del desarrollo, según la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA)<sup>8</sup>. Este grupo de patologías está compuesto por un grupo heterogéneo de trastornos, que se diferencian por su etiología y su manifestación clínica, pero todos ellos se inician desde la infancia y duran toda la vida<sup>9</sup>.

Numerosos artículos nombran una **triada sintomática** característica en todos los casos de TEA y que suponen retrasos significativos en la interacción social, en la comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamiento<sup>1, 2, 6, 9, 10, 11, 12, 13</sup>.

Esta triada está compuesta por:

- Interacción social

Es característico de estos niños el aislamiento social y el escaso interés social. Pero también es frecuente encontrar personas con TEA que tienen un exceso de efusividad social, no mantienen la distancia social o no tiene en cuenta las reacciones de los demás, lo que se ha relacionado con una falta de empatía.

- Comunicación

El desarrollo del lenguaje es inusual, tanto verbal como no verbal con tendencia a la ecolalia, la interpretación literal<sup>14</sup> y el uso de la tercera persona al hablar de él mismo, por ejemplo "José tiene hambre" en vez de "Tengo hambre".

- Falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamiento.

Dentro de este aspecto, se pueden englobar desde movimientos restrictivos y estereotipados, hasta un interés especial por determinadas actividades u objetos<sup>6</sup>, como puede ser la percepción selectiva de determinados sonidos, estímulos táctiles, olores y sabores<sup>9</sup>. Es frecuente encontrar también dificultades para producir, planificar y manejar su comportamiento<sup>3</sup>, así como con momentos de agresividad intercalados con momentos en los que el niño se encuentra apático o con nulo interés aunque realice actividades<sup>8</sup>.

Además de esta triada, hay síntomas que pueden no aparecer en todos los niños con TEA. Por ejemplo, déficit en la atención, aprendizaje o dificultades en el equilibrio, postura o marcha<sup>11</sup>. Estos últimos déficits (equilibrio, postura y marcha) son los más relacionados con la fisioterapia ya que todas las dificultades que el niño/a pueda tener van a suponer una disminución de la flexibilidad de las articulaciones y la velocidad de movimiento<sup>11</sup>. Además de alteraciones en el tono muscular, es frecuente encontrar tanto

hipotonía como hipertonía o incluso alternancia entre estas dos, lo que puede provocar alteraciones morfológicas como la escoliosis<sup>8</sup>. Todo ello repercute negativamente en la vida cotidiana y las actividades de la vida diaria (AVD), debido al retraso o torpeza psicomotora en los movimientos naturales y en la adquisición de motricidad fina<sup>8</sup>.

El estudio de Sacrey, Bennet y Zwaigenbaum<sup>15</sup> propone que, antes de que la triada sintomática característica del autismo aparezca, se ponen de manifiesto síntomas prodrómicos como deficiencias sensoriales y motoras. Para simplificar estos síntomas de aparición temprana, se presenta a continuación una tabla resumen que los clasifica por edades (Tabla 1).

<b>Síntomas de aparición temprana</b>	
<b>12 meses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Disminución de la orientación al decir su nombre</li> <li>· Mantener la mirada fija en las caras y las vocalizaciones dirigidas</li> <li>· Menor tendencia a enseñar un objeto o señalarlo.</li> </ul>
<b>Entre 12-18 meses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Movimiento de brazos en forma de onda</li> </ul>
<b>18 meses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Reducción de la sonrisa social y el compromiso social.</li> <li>· Menos lenguaje expresivo</li> </ul>
<b>Entre 14-24 meses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Déficits en las habilidades motoras tanto gruesas como finas</li> </ul>
<b>2 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Déficits en la respuesta a las señales referenciales</li> <li>· Movimientos motores repetitivos</li> <li>· Uso atípico de los objetos</li> <li>· Intereses sensoriales atípicos</li> </ul>

**Tabla 1. Síntomas de aparición temprana**

## **1.1 Causas del TEA**

En cuanto a las **causas**, el 70% de los casos es desconocida <sup>16</sup> pero existen varios factores de riesgo que influyen en la presencia de este trastorno.

Los que más se están estudiando son:

- **Factores genéticos.** Diversos estudios<sup>3, 11, 12</sup> han demostrado que hay posibles deleciones o duplicaciones de múltiples genes involucrado en trastornos neuro-psiquiátricos y deficiencias intelectuales <sup>16</sup>. Se estima que entre 400 y 1000 genes pueden determinar padecer o no TEA<sup>16</sup>. Además de alteraciones cromosómicas, el estudio de Sharma, Gonda y Tarazi<sup>5</sup> indicó que los gemelos idénticos tienen entre un 36% y un 95% de posibilidades de parecer TEA, en comparación con los partos de gemelos no idénticos en los que el riesgo se sitúa entre el 0 al 30%. En cambio, el estudio gemelar de Baumer y Spence <sup>17</sup> propone el riesgo de padecer TEA entre un 26 y un 93%, siendo estos datos parecidos a los del estudio del mismo año.
- **Factores ambientales.** Se refiere al riesgo ambiental tanto pre, peri y postnatal, múltiples estudios han evidenciado la relación de la exposición uterina a medicamentos<sup>4</sup>, sustancias estupefacientes<sup>12</sup> o infecciones bacterianas o víricas<sup>4, 5</sup> a un aumento en la presencia del TEA o, en el caso de las infecciones, a un aumento de la severidad del cuadro sintomático.

Otros factores de riesgo a destacar son, factores metabólicos<sup>9, 18</sup>, nutricionales<sup>9</sup> y factores relacionados con el momentos gestacional como gestación múltiple, bajo peso<sup>4</sup> o parto prematuro<sup>4, 5, 9</sup>. Por otro lado, es importante conocer la historia psicológica parental<sup>5</sup> o la edad de los padres ya que a mayor edad, más riesgo de padecer TEA<sup>4</sup>.

## **1.2 Patología asociada al TEA**

Existen diversidad de **patologías coexistentes** con el TEA, siendo las más comunes los trastornos del sueño<sup>10, 14</sup>, que se encuentran en un 50-80% de las personas con TEA y están muy relacionados con problemas en el comportamiento<sup>17</sup>. Por otro lado, problemas gastrointestinales<sup>14, 18</sup>, dieta selectiva o patrones de alimentación <sup>10, 18</sup> como la PICA, enfermedad que consiste en introducir en la boca objetos que no son comestible. Según el estudio de Hyman, Levy y Myers<sup>4</sup>, un cuarto de los preescolares con TEA sufren este trastorno y está atribuido a diferentes sensaciones u obsesiones del sujeto.

En cuanto a otros problemas psicológicos, se considera que tres cuartos de los niños con TEA tienen otro trastorno como TDAH (30-50%)<sup>5, 10</sup>, ansiedad social (80%)<sup>5, 10, 14</sup>, depresión (11-39%)<sup>5, 14</sup> o esquizofrenia (39%)<sup>5</sup>.

Existen 3 síndromes cromosómicos con una elevada incidencia coexistente con el TEA, estos son, el síndrome del X frágil<sup>15, 17</sup>, con un 40% de incidencia, el síndrome de Down (entre el 5 y el 39%)<sup>15</sup> y el síndrome de Prader-Willi (25%)<sup>15</sup>. Otras comorbilidades menos frecuentes son los trastornos del sistema autoinmune<sup>5, 14</sup>, la discapacidad intelectual (30%)<sup>4, 5, 14</sup>, la distorsión sensorial<sup>5</sup> o Tourette (22%).

## **1.3 Diagnóstico del TEA**

El primero autor que utilizó el término autismo, fue Eugen Bleuler en 1908 para describir la falta de realidad en pacientes con esquizofrenia. Más adelante, en los años 40, Leo Kanner definió el autismo en niños sin esquizofrenia, indicó una sintomatología de aislamiento social, déficits del lenguaje y comportamiento repetitivo<sup>5</sup>.

Existen varios sistemas de **clasificación**, el primero de ellos es el DSM-III (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), donde, para ser diagnosticado de autismo, tenían que ser visibles problemas en el desarrollo del lenguaje, respuestas anormales a estímulos medioambientales y una



ausencia de síntomas de esquizofrenia, entre otros<sup>14</sup>.

Poco a poco, los métodos de clasificación son más precisos, para ello se modificó la clasificación anterior para dar paso al DSM-IV-TR, donde podemos encontrar una definición más exclusiva de los trastornos generalizados del desarrollo o *perseval development disorder* (PDD) <sup>4, 14</sup>. Nombran 5 PDDs: trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno de Rett, niños con desorden desintegrativo y trastorno generalizado del desarrollo no especificado<sup>5</sup>. Para ser diagnosticado con trastorno autista era necesario sintomatología en 3 dominios, interacción social, comunicación y comportamientos repetitivos. Cada uno de estos dominios, tenía a su vez 4 aspectos cada uno, era necesario 6 de los 12 déficits para ser diagnosticado de trastorno autista<sup>5</sup>.

La clasificación que se usa actualmente es el DSM-V, descrita por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) en 2013<sup>11</sup>. Esta clasificación introduce información dimensional y categórica muy interesante desde la fisioterapia<sup>9</sup> y excluye de los PDDs el trastorno de Rett<sup>2, 4, 11</sup>. Además, espera mejorar la estandarización del diagnóstico<sup>16</sup> y unificar todos los trastornos en uno, denominado trastorno del espectro autista<sup>5</sup>. En cuanto a los dominios, en el DSM-V se reducen a dos, la comunicación y el comportamiento restrictivo<sup>5</sup>. Es necesario al menos 3 síntomas en el dominio de comunicación, entre los que se encuentran reciprocidad socio-emocional, comunicación no verbal y relaciones sociales<sup>5, 17</sup>. En cuanto al dominio de comportamiento repetitivo, es necesario 2 de los 4 síntomas: comportamiento repetitivo, rígido o inflexible, intereses inusuales y reactividad diferente a estímulos <sup>4, 5, 17</sup>. Incluye un nuevo diagnóstico, el trastorno de la comunicación social pragmática, que se caracteriza por síntomas en el uso del lenguaje social, pero no presentan comportamientos repetitivos o habituales <sup>4, 11</sup>.

El estudio de Sharma, Gonda y Tarazi<sup>5</sup> compararon el DSM-IV con el V y se demostró que un 91% coinciden en el diagnóstico y tan solo el 9% no cumplen los criterios para el TEA en el DSM-V. Esta clasificación permite catalogar el diagnóstico por la gravedad de la sintomatología y los servicios

que necesitan<sup>4</sup>, pudiéndose encontrar diferentes niveles: Nivel 1, requiere apoyo; Nivel 2, requiere apoyo sustancial y Nivel 3, quiere un apoyo extremo en todo momento<sup>8, 17</sup>.

## **1.4 Familias con TEA**

El periodo que separa la observación de comportamientos poco comunes hijos por parte de las familias y el diagnóstico de TEA por parte de los servicios de atención primaria suele ser muy largo, lo que supone un gran estrés para la familia<sup>4, 15</sup>. Además experimentan un funcionamiento más deficiente del entorno familiar, incluyendo trastornos en la salud mental y emocional de los padres, peor calidad de vida y dificultades para la crianza<sup>18</sup>.

Está demostrado que la mitad de las familias piden reducción de jornada o dejan de trabajar<sup>4</sup> para poder dar los cuidados y servicios que los niños con TEA necesitan, pero también deben conocer que hay servicios públicos que les pueden ayudar en la crianza y desarrollo del niño. Para ello es muy importante que todos los profesionales sanitarios que pueden ayudar en este tipo de personas transmitamos dicha información y apoyo a las familias, además de informarles de grupos de apoyo o asociaciones dedicadas específicamente a este tipo de trastornos<sup>4</sup>.

La pandemia actual del Covid-19 ha supuesto un gran estrés asociado a la suspensión de terapias, educación especial y confinamiento domiciliario, el cuál duró casi 3 meses. Han tenido que readaptar sus rutinas dentro de casa, no poder jugar fuera, el aburrimiento o las clases online han sido grandes desafíos que han tenido que superar durante meses. Una de las características más comunes en los niños con TEA es la obsesión por la rutina y la inflexibilidad, lo que ha supuesto niveles de ansiedad más altos, tanto de los niños como de las familias, provocando un comportamiento más desafiante del niño<sup>2</sup>.

En el estudio de Amorim et al<sup>2</sup> se demuestra un impacto negativo, estadísticamente significativo, durante la cuarentena. El 55.8% de las

familias entrevistadas describió un empeoramiento en el manejo de las emociones del niño con TEA, el 72.1% hizo hincapié en los cambios de comportamiento de sus hijos, además de ansiedad (41.7%) e irritabilidad (16,7%).

Se puede afirmar que la gravedad de los síntomas aumenta con el aumento de demandas del entorno familiar, las cuales son imposibles de superar por el niño con TEA<sup>10</sup>.

## **1.5 Posibles intervenciones**

En este apartado se exponen las diferentes intervenciones que se pueden realizar con los niños con TEA y la evidencia de cada una de ellas.

Antes que esto, es necesario hacer hincapié en la idea de una intervención temprana, la cual permite la mejora del desarrollo del niño, desde un aumento en las habilidades motoras, hasta una mejora de la regulación socio-emocional, pasando por un incremento de la comunicación o la atención visual<sup>3, 4, 15</sup>.

### **Tratamientos farmacológicos**

Es uno de los tratamientos más comunes, siendo los antipsicóticos y antiepilépticos los más habitualmente prescritos<sup>5, 9, 15</sup>. Es importante que los fisioterapeutas sepan que suponen para la motricidad del niño con TEA, aunque no vayamos a aconsejar o prescribir estos medicamentos.

Los antipsicóticos provocan rigidez o disquinesias, tanto agudas como tardías<sup>15</sup>, en cambio, los antiepilépticos inducen temblores, lo que provoca una disminución en la precisión de los movimientos finos de todo el cuerpo. También podemos encontrar efectos beneficiosos, por ejemplo, uno de los antipsicóticos más comunes es la Risperidona, que permite la disminución de movimientos repetitivos, comportamientos agresivos y ansiedad en un 57% de los casos. Además este grupo de medicamentos reducen la hiperactividad y la impulsividad<sup>5</sup>.

Todo esto puede impedir o dificultar la realización del tratamiento fisioterápico y por lo tanto será necesario tenerlo muy en cuenta a la hora de tratar a un paciente con TEA.

### **Intervenciones cognitivo-conductuales**

Se consideran el Gold Standard en el tratamiento del TEA<sup>4, 5, 11, 17</sup>. En la revisión sistemática de Sharma, Gonda y Tarazi<sup>5</sup> se pone en duda la eficacia de este tipo de terapias ya que no hay un consenso en los estudios descritos. Todos los artículos están de acuerdo es que estas intervenciones conductuales son más efectivas en edades tempranas y, sobretodo, para los síntomas del comportamiento asociado<sup>5, 11, 17</sup>. Otra característica de este tipo de terapias es que la familia se hace partícipe del tratamiento y los resultados varían según la edad, las virtudes y dificultades del niño<sup>4</sup>. Entre los distintos beneficios podemos encontrar una disminución de la tríada sintomática (comunicación, interacción social e intereses repetitivos) y un desarrollo independiente, adquiriendo habilidades adaptativas para hacer frente y prevenir situaciones conflictivas que pueden influir en las habilidades funcionales<sup>5, 11</sup>.

#### **ABA**

Dentro de las intervenciones conductuales, la más común es el análisis del comportamiento aplicado o ABA por sus siglas en ingles<sup>5, 15, 17</sup>. Se puede implementar en niños de muy corta edad y permite adquirir y mejorar habilidades a lo largo de los años, es decir, es una intervención evolutiva<sup>17</sup>. Basada en los principios de la teoría del aprendizaje, utiliza una metodología centrada en el juego y el comportamiento en la práctica de este, utilizando la repetición y el refuerzo positivo<sup>17</sup>. Permite mejorar la comunicación, sociabilidad, el comportamiento adaptativo y la función cognitiva<sup>5, 15, 17</sup>. Existe un subgrupo de terapias, las cuales se centran en niños de menos de 5 años que, mediante la descomposición de tareas complejas en habilidades elementales, permiten mejorar la función intelectual un 50%<sup>5</sup>.

NDBI

A su vez, dentro del análisis de comportamiento aplicado (ABA), nos encontramos con las intervenciones naturalistas conductuales basadas en el desarrollo (NDBI). Este grupo de terapias está compuesta por numerosas terapias individuales, por ejemplo el tratamiento de la respuesta pivote o PRT, la metodología Denver, JASPER, SCERTS, el video modelaje, etc<sup>15, 19</sup>.

Todas estas terapias tienen características comunes, las cuales han sido expresadas en la Tabla 2, traducida al español del artículo de Frost et al<sup>19</sup>.

<b>Características comunes de las terapias NDBI</b>	
<b>Cara a cara y al nivel del niño</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>· Niño y adulto uno frente al otro</li><li>· Niño y adulto en un nivel similar</li></ul>
<b>Seguir el ejemplo del niño</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>· El niño y el adulto son participantes activos en la actividad elegida por el niño</li></ul>
<b>Refuerzo positivo y animación</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>· El adulto usa el refuerzo positivo</li><li>· El adulto relaciona el afecto con las necesidades sensoriales del niño</li></ul>
<b>Utilizar un lenguaje apropiado en cada momento</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>· El adulto ajusta el lenguaje al nivel de desarrollo del niño</li></ul>
<b>Responde a los intentos de comunicarse</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>· El adulto responde verbalmente a los intentos de comunicación del niño repitiendo, aclarando o añadiendo palabras</li></ul>
<b>Utilización de tentaciones comunicativas</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>· El adulto crea situaciones para provocar la comunicación del niño, seguido de un breve período de espera expectante</li></ul>
<b>Frecuencia de episodios de enseñanza directa</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>· El adulto dirige al niño para que demuestre habilidades nuevas o emergentes</li></ul>
<b>Calidad de los episodios de enseñanza directa</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>· El adulto utiliza estrategias de enseñanza de alta calidad (por ejemplo, instrucciones claras, cuando el niño está motivado, refuerzo contingente).</li></ul>

**Tabla 2. Características comunes de las terapias NDBI**

Como se puede observar en la tabla, el papel de la familia en este tipo de intervenciones es muy importante y para ello hay que entrenar la gestión parental, que se divide en dos categorías. La primera es el apoyo a los padres, que se consigue con la coordinación de los cuidados y la psicoeducación por parte de todos los profesionales que pueden ayudar a las personas con TEA. En segundo lugar, tenemos la intervención mediada por los padres, que permite ampliar el efecto del tratamiento al entorno familiar y mejorar la comunicación social, reducir el comportamiento desadaptativo del niño o cualquier otra meta que el cuidador o la familia pudieran identificar<sup>4</sup>.

### **Ejercicio físico**

Como hemos dicho anteriormente, las personas con TEA tienen un bajo nivel de actividad física y un retraso en las habilidades motoras y aptitud física<sup>3, 18</sup>, por ello un programa de ejercicio físico elaborado por un equipo multidisciplinar y guiado por un fisioterapeuta va a suponer grandes beneficios para estas personas<sup>9</sup>. Como fisioterapeutas, nos vamos a centrar en las manifestaciones clínicas vinculadas con la psicomotricidad, pero, indirectamente, vamos a mejorar también la interacción de la persona, su vida afectiva, psíquica... para incidir en la mejora del desarrollo global<sup>9</sup>.

Se han publicado numerosos estudios que hablan sobre el ejercicio físico en personas con TEA y sus beneficios. Hay gran cantidad de beneficios, que podrían agruparse en 4 secciones: Área motora, área psicológica-emocional, área conductual y área social.

- Área motora. Podemos encontrarnos con una mejora en el equilibrio y marcha si se realizan 150mins a la semana de ejercicio moderado o 75mins de ejercicio intenso<sup>4</sup>. Además el ejercicio físico ayuda a reducir la obesidad<sup>6, 8, 10</sup> y tiene un efecto estadísticamente significativo en las habilidades y participación en el ejercicio<sup>6</sup>, mejorando así el bienestar físico<sup>11</sup>. Si hablamos a largo plazo, produce un incremento en la resistencia muscular y cardiovascular<sup>8, 11</sup>, de la coordinación<sup>4, 18</sup>, un efecto moderado en el estiramiento<sup>4, 11</sup> y uno pequeño en la flexibilidad<sup>4, 11</sup>. Todo ello previene posibles comorbilidades cardíacas<sup>10, 13</sup> y problemas más importantes en el

área motora<sup>4, 12,18</sup>.

- Área psicológica-emocional. Dentro de esta área se pueden encontrar mejoras en la función emocional<sup>6, 10</sup>, bienestar mental, felicidad<sup>6</sup>, etc. Además de mejorar la función intelectual<sup>5, 8, 11, 18</sup>, dentro de la cual se agrupan funciones como la respuesta a tareas<sup>8, 11</sup>, tiempo de ejecución<sup>18</sup>, atención<sup>13</sup> o percepción<sup>16</sup>.

-Área conductual. Numerosos artículos encuentran una mejora estadísticamente significativa en los patrones estereotipados en las personas con TEA<sup>6, 8, 10, 11, 13, 16, 18</sup>. Por otra parte, se observan mejoras en la autoestima<sup>6</sup>, autocontrol o agresividad<sup>5, 6, 11, 18</sup>. El ejercicio físico redujo el comportamiento autoestimulador<sup>11</sup>, mejora el comportamiento<sup>8, 11, 16</sup> y el afecto<sup>11</sup>.

-Área social. El ejercicio físico mejora la función social<sup>10</sup>, el comportamiento y las habilidades psicosociales<sup>6, 13, 18</sup>. Influye en la interacción<sup>6</sup> y afecto<sup>11</sup> del niño hacia otras personas.

Como resumen, el ejercicio físico permite mejorar síntomas de todos tipo, de forma primaria (déficits motores) o secundaria (déficits sociales, conductuales...); además de prevenir ciertas comorbilidades como los problemas cardiacos. Esto, a su vez, permite una mejora de la calidad de vida del niño con TEA y su familia, y un estilo de vida positivo para el futuro desarrollo de la persona con TEA<sup>6, 10, 11, 13, 18</sup>.

## **Otras**

Existen otras terapias con cierta evidencia, pero de las cuales no hay suficientes estudios científicos para considerarlas tan efectivas como las anteriores. Entre ellas nos encontramos la musicoterapia<sup>12</sup>, la equinoterapia o la terapia con animales<sup>11</sup> o intervenciones naturales como el yoga, la acupuntura<sup>12</sup>, etc. Todas ellas tienen cierta evidencia en la disminución de las principales características del TEA<sup>11, 12</sup> (triada sintomática), en particular, la terapia con animales favorece el funcionamiento sensorial y motor lo que permite una disminución de los comportamientos repetitivos<sup>11</sup>.

El estudio de Corsi et al<sup>12</sup>, nombra también la terapia manual craneal, desarrollada en el campo de la Fisioterapia mediante una movilización esfeno-mandibular. Es considerada una intervención beneficiosa en el comportamiento social y, de manera secundaria, mejora el control de esfínteres, la atención y gesticulación de los niños con TEA.

Hay controversia en relación con el efecto de la dieta en las personas con problemas en el desarrollo, algunos estudios nombran el Omega 3 o el suplemento vitamínico de vitamina A, C, D, E, B6 y B12 para mejorar el comportamiento y la atención, aunque otros estudios niegan cualquier tipo de efecto en los principales síntomas del TEA<sup>12</sup>.

## **1.6 Justificación**

Debido al aumento de casos de TEA en las últimas décadas y a la falta de artículos relacionados con la fisioterapia, más allá del ejercicio físico, se presenta este estudio, el cual pretende conocer la utilidad de las terapias NDBI<sup>19</sup>, el video-modelaje y la terapia domiciliaria en el desarrollo psicomotor de los niños con TEA.

## **2. Objetivos**

### **Principal:**

- Cuantificar la utilidad de las terapias NDBI<sup>19</sup> en el desarrollo psicomotor en niños con TEA.

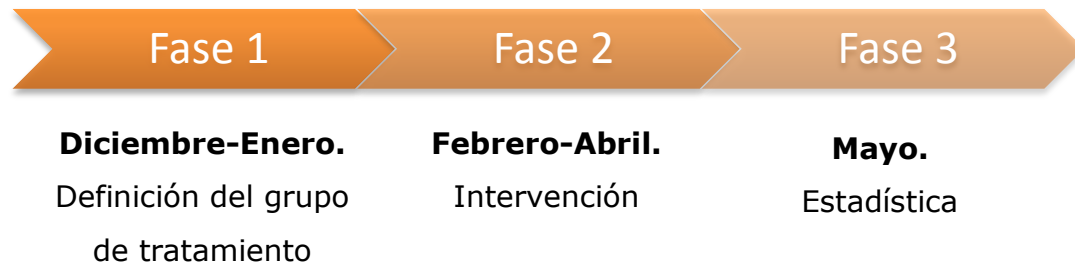
### **Secundarios:**

- Conocer la eficacia del video modelaje en el comportamiento de estos niños.
- Conocer la eficacia de la terapia domiciliaria en situación de pandemia.
- Analizar si disminuye el estrés y la ansiedad de familias con niños con TEA respecto a la escala de estrés del cuidador.
- Dar herramientas y apoyo a los padres para la vida diaria



### 3. Metodología

Se va a realizar el estudio de un caso clínico, longitudinal y prospectivo. Este estudio consta de 3 fases descritas en el siguiente cronograma.



**Ilustración 1. Cronograma**

#### **3.1. Definición del grupo de tratamiento**

Entre Diciembre del 2020 y Enero del 2021, se contacta con asociaciones, colegios de educación especial y consultas de atención temprana mediante correo electrónico, con la finalidad de encontrar familias con niños con TEA, los cuales estén dispuestos a participar en nuestro estudio.

Los criterios de inclusión para el estudio son:

- Niño o niña de 0 a 5 años
- Diagnóstico de TEA
- Disponibilidad y consentimiento de los padres para participar en el estudio

Criterios de exclusión:

- Mayores de 5 años
- Diagnóstico no especificado
- Familias no colaboradoras
- Comorbilidad de TEA con problemas motores o cognitivos severos

Finalizado el periodo de contacto, dos familias están dispuestas a participar en el estudio. Se les envía un cuestionario corto, de 11 preguntas, sobre las características demográficas de la familia, además del consentimiento informado (Anexo1). El cuestionario consta de preguntas como: edad de los padres, edad del niño, año del diagnóstico de TEA, si tiene hermanos, si son gemelos...

Este cuestionario tiene como objetivo realizar un estudio estadístico para analizar si lo que hemos observado en la bibliografía respecto a los factores de riesgo, coincide con lo que encontramos en nuestro estudio. Todos los datos serán anónimos aunque es necesario un correo electrónico o teléfono de contacto (solo conocido por el investigador) para estar en contacto con las familias y enviar los documentos y soportes audiovisuales explicados a continuación.

Una de las familias decide abandonar el estudio antes de comenzar la intervención, por lo que la muestra es de un único sujeto (n=1). Las características demográficas de esta familia son las siguientes; los padres tienen entre 25 y 35 años, con una diferencia de 6 años, el niño con TEA tiene 3 años y fue diagnosticado con TEA mediante el DSM-V<sup>5, 11</sup> con 2 años de edad. Es hijo único, residente en Andalucía y realiza tratamiento de logopedia debido a las dificultades para la expresión oral.

### **Aspectos éticos**

La investigación se desarrolló de acuerdo con los aspectos éticos recogidos en la Declaración de Helsinki (1964). De igual forma, se contó con la aprobación del comité de ética, Acta Nº 02/2021 3 del 27 de Enero de 2021 del Comité de Ética e Investigación Clínica de Aragón (CEICA). Todos los sujetos participantes aceptaron su participación en el estudio mediante la firma del consentimiento informado (Anexo 1).



## **Escala de sobrecarga del cuidador**

Como el PIA, esta escala se administra en formato de entrevista, los padres cuantifican 22 ítems relacionados con la calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos de un niño con TEA. Para ello se utiliza una escala tipo Likert que varía de 1 ("nunca") a 5 ("casi siempre"), el resultado final se obtiene sumando cada ítem, obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos.

Este resultado clasifica al cuidador en<sup>21</sup>:

- Ausencia de sobrecarga ( $\leq 46$ ). Requiere monitoreo, sobre todo ante un aumento de los requerimientos de cuidado.
- Sobrecarga ligera (47-55). Se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.
- Sobrecarga intensa ( $\geq 56$ ). Se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

## **Plan de tratamiento**

La intervención consiste en la visualización y puesta en práctica de 5 vídeos relacionados con aspectos característicos del TEA: Habilidades sociales, habilidades motoras, juego, comunicación y comportamiento. Los padres deberán implicarse y poner en práctica los consejos y ejemplos de actividades con el objetivo de trabajar el desarrollo psicomotor del niño. Estos vídeos están basados en intervenciones NDBI<sup>19</sup> como JASPER, SCERTS, PRT, entre otros.

A continuación se expone un esquema con las pautas y ejemplos de las actividades de cada vídeo. La visualización del vídeo 0 es obligatoria ya que se dan los pilares principales que se van a seguir durante toda la intervención, la visualización de los demás depende de las características del niño y el interés de los padres en cuanto a las mejoras en el desarrollo.

## **Vídeo 0. Juego**

El objetivo de este primer vídeo es crear un entorno seguro y adecuado donde realizar las actividades, para ello se enumeran varias recomendaciones:

- Anticipación del juego
- Misma hora y espacio→ Creamos rutina
- Jugar en el suelo, a la misma altura que el niño
- Imitación
- Diversidad de juguetes (favoritos fuera de la vista) y juegos (4-5)
- Actitud sonriente y divertida
- **Refuerzo positivo** (juguete, galleta, abrazo, ect.)

## **Video 1. Comunicación**

Con este video se quiere mejorar la comunicación y el lenguaje, tanto en el entorno familiar como en el entorno social. Además de aumentar la interacción y que ésta sea favorable para el niño y los padres, con el objetivo de permitir una mayor integración del niño en la sociedad. Para ello se planifican las actividades o juegos según el interés y la imaginación de la familia.

A continuación se presentan varios ejemplos.

### Pompas

Juego interactivo en el que se explotan pompas de jabón. Los padres son los primeros en explotar y producir un sonido, por ejemplo, "Pop", a continuación se pregunta si quiere más y se espera la petición del niño (permitir comunicación). Una vez la petición se haga de manera correcta, se incitará al niño a explotar pompas y producir el sonido.

### Fragmentar frase

Si se quiere que pronuncie la frase "El patito nada en el agua" se fragmentará la frase en partes. Primero se juega con el pato permitiendo e incitando la acción comunicativa de decir "pato", "cua cua" o "el pato", a continuación se representa la acción, en este caso nadar, con el pato o los propios padres. Por último, para la palabra agua se juega con el agua, se salpica, se echa por encima o se dice la palabra "agua".

### Libro interactivo

Durante la historia se presentan acciones que se quiere que el niño realice, se le dice al niño la acción que se quiere realizar, se representa por los padres y se invita a que el niño imite la acción.

Además se pueden realizar preguntas del tipo, "¿Qué pasa? ¿Quién es? ¿Qué es esto?" para dar una oportunidad comunicativa al niño.

### Crear historias con muñecos

Se representan situaciones cotidianas para dar la oportunidad al niño de imitar las acciones que se representan, además de emitir algún tipo de comunicación.

Conversación telefónica con un móvil de juguete o similar.

## **Video 2. Comportamiento**

El objetivo de este vídeo es mejorar el posible comportamiento agresivo consigo mismo y con los demás, además de dar alternativas ante situaciones estresantes o dañinas.

### Imitar acción con juguetes

Se crean situaciones con los muñecos que pueden provocar comportamientos exagerados o auto-lesivos del niño y se explica cómo sí y cómo no hay que comportarse, además de incitar a que se imite la acción correcta. Por ejemplo, en relaciones sociales o situaciones afectivas.

### Video-modelaje

El video-modelaje o modelado de video une dos características muy relacionadas. La primera de ellas es el interés que los niños tienen por la tecnología, ya sean tablets, teléfonos o consolas, estos dispositivos permiten facilitar la enseñanza de ciertas acciones, en este caso, el comportamiento ante situaciones sociales<sup>22</sup>. La segunda característica es la enseñanza de estos comportamientos o habilidades a través de procesos imitativos, los seres humanos han aprendido determinadas acciones observando, comprendiendo e imitando las acciones de los demás<sup>22</sup>. Como

dice Frolli et al.<sup>22</sup> "El proceso imitativo permite... la construcción de relaciones entre individuos".

El modelado mediante video se define como videoclips cortos, preferiblemente de múltiples ejemplos precisos y consistentes<sup>22</sup>, que tienen como objetivo enseñar al niño la manera correcta e incorrecta de comportarse en determinadas situaciones mediante la imitación de dichas acciones.

Dentro de los beneficios, se pueden encontrar: desarrollar habilidades de juego<sup>22,23</sup> en pareja o grupos con nuevas respuestas interactivas<sup>23</sup>, mejorar la comunicación<sup>22, 23, 24</sup> y la verbalización<sup>23</sup>, enseñar habilidades sociales como la interacción<sup>24</sup>, habilidades funcionales<sup>25</sup>, además de mejorar la independencia<sup>22, 24</sup> y calidad de vida<sup>24</sup> de los niños con TEA.

Existen diferentes tipos de video modelajes<sup>25</sup>, el primero se denomina modelado de video con otros como modelo, se utiliza una persona conocida o desconocida por el niño como modelo. El segundo tipo se denomina auto-modelado y utiliza al propio niño como modelo. Y el último tipo, se graba desde una perspectiva de primera persona, el niño se ve a sí mismo realizar la tarea. En el estudio de Hong et al.<sup>25</sup> se comparan los diferentes tipos de video-modelaje y, aunque se encontró efectos positivos en todos los tipos, no fueron significativos. Esto permite que los profesionales puedan decidir el tipo de modelado según las características del centro y las preferencias del niño con TEA.

La evidencia de esta técnica está demostrada<sup>22, 23, 24, 25</sup>, todos los artículos que se conocen coinciden en la efectividad de esta técnica en algunos niños con TEA, por ejemplo, en el artículo de Hong et al.<sup>25</sup> se encuentran más efectos en los participantes de primaria y edad adulta que en los participantes de preescolar y secundaria. Este resultado se achaca al número limitado de estudios realizados en esos grupos.

En el presente estudio, el objetivo es enseñar habilidades sociales y funcionales mediante vídeos en los que se dan alternativas al comportamiento agresivo o desafiante. Para ello se utiliza el modelado de video con otros de modelo y se representan estas situaciones:

- Cómo vestirse
- Pedir espacio personal
- Un dispositivo no funciona
- Regalo que no gusta
- Pedir juguete

### **Vídeo 3. Habilidades motoras**

El objetivo de este vídeo es mejorar la relación del niño con su cuerpo, los niños con TEA suelen ser menos activos que la mayoría por lo que hay que incitar al niño a realizar ejercicio<sup>3, 18</sup>, en este caso jugando, para evitar complicaciones a largo plazo.

#### Historia de aventuras

Este juego permite aumentar la imaginación y realizar actividades como saltar, agacharse, buscar, etc. Para ello se crea un entorno de juego respetando los gustos del niño y se interpretan historias que diviertan e inciten al niño a participar, por ejemplo, búsqueda del tesoro, recreación de películas...

#### Enseñar a los juguetes

El niño tiene que enseñar a un muñeco o juguete una acción, por ejemplo, se le dice al niño que un juguete no sabe saltar a la comba y hay que enseñarle, se le pregunta si sabe saltar (entorno favorable para la comunicación) y se realiza la acción, tanto los padres como el niño.

Cualquier actividad que le guste:

- Pilla-Pilla
- Chocolate ingles



#### **Video 4. Relaciones sociales**

La comunicación está muy ligada a las relaciones sociales ya que es la mejor manera de interaccionar con la sociedad de manera verbal y no verbal.

##### Libros interactivos

Se explica una acción o se pregunta algo relacionado con el libro, cuando el niño responde, se le invita a realizar una acción con el padre o madre, por ejemplo, chocar las palmas, un abrazo...

##### Juego de contacto

Se colocan varias marcas en el suelo, se le explica al niño que al colocarse encima de cada una de ellas tiene que realizar una acción con el familiar que esté jugando. Por ejemplo, un abrazo, chocar los cinco, un beso... Él decide a que marca va a ir.

##### Juegos por turnos

Cualquier juego de apilar, juego de cartas... Se indica el turno del familiar y el turno del niño, no se permite que el niño realice la acción si es el turno del familiar.

##### Actividades con muñecos con el nombre de nuestros familiares

Se representa una acción con algún familiar mediante muñecos o juguetes, por ejemplo, normalmente vemos al "primo Jorge" en el parque, se recrea la acción de ir al parque y jugar con él. Si la pandemia lo permite, se realizan los juegos en el aire libre con el familiar cara a cara. Esta actividad permite al niño jugar con personas que no está acostumbrado y aumenta la interacción social.

Juego de parejas o en grupo. Por ejemplo. Pasar el balón, chocar y pasar...

El tratamiento telemático supone una serie de ventajas, por ejemplo, independencia de los padres o menor contacto con personas de fuera de su entorno, lo que permite disminuir el riesgo de contagio de SARS Cov-2 u otro tipo de virus peligrosos para el niño. Además de la versatilidad que da acceder a la intervención en cualquier momento o desde cualquier lugar<sup>26</sup>.

Pero también supone desventajas, una de ellas y la más importante es la pérdida de presencialidad e implicación del terapeuta en las sesiones, por ejemplo, el artículo de Wainer e Ingersoll<sup>26</sup> destaca que un tercio de los padres que participaron en el estudio indicaron que el programa podía mejorar con la retroalimentación inmediata de un profesional sanitario. Para disminuir al máximo las desventajas de este tipo de intervenciones, se da la posibilidad de contactar con el fisioterapeuta en cualquier momento vía correo electrónico o realizar una sesión guiada a través de una video-llamada para indicar a los padres las pautas necesarias.

Según el artículo de Wainer e Ingersoll<sup>26</sup> este tipo de intervenciones suponen una mejora en el funcionamiento socio-comunicativo y aumenta la confianza en las interacciones de niños pequeños con TEA. Por otro lado, permite a los padres implementar estrategias de intervención para ser más atentos y receptivos con sus hijos.

Al finalizar la fase 2, se les envía a las familias el cuestionario PIA y la escala de sobrecarga del cuidador para analizar el estrés familiar y la evolución del sujeto con TEA.

### ***3.3 Estadística***

Entre Abril y Mayo del 2021 se realiza un estudio estadístico comparando los resultados antes y después del tratamiento de las variables independientes: escala de sobrecarga del cuidador y escala PIA. Además se realiza una descripción de las variables demográficas de la familia y de las variables resumen del diario de juego.

## 4. Resultados

La edad de la madre fue de 27 años, la del padre de 33 y la del niño de 3 años, en este caso el diagnóstico de TEA se formalizó en el 2018 y es hijo único.

<b>Datos demográficos</b>	
Años de la madre	27
Años del padre	33
Años del niño/a con TEA	3
Año del diagnóstico	2
Hermanos	NO

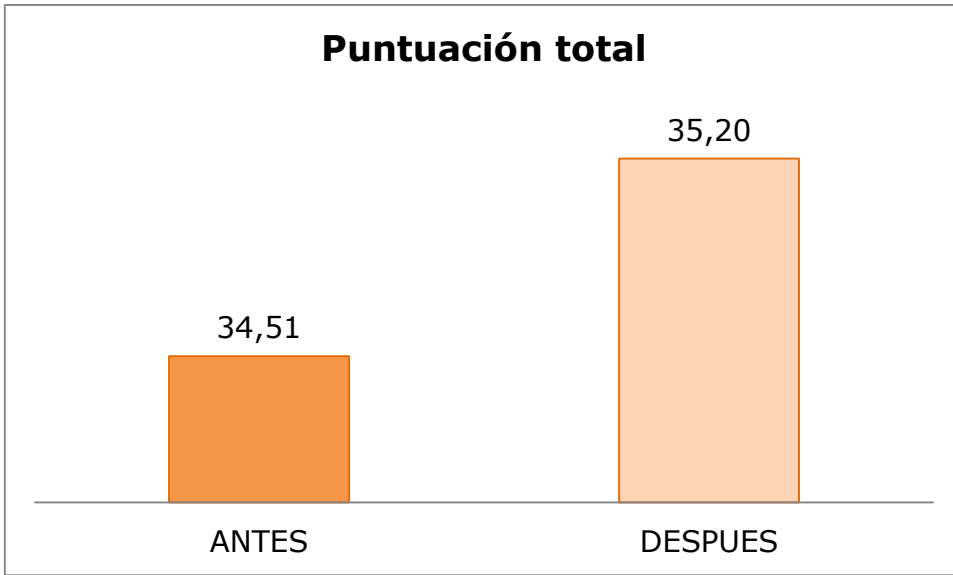
**Tabla 3. Datos demográficos**

Se realiza un estudio descriptivo de las variables resumen del diario de juego que ha rellenado la familia a lo largo de la intervención. La intervención duró 2 meses, con una media de 2,22 días de sesión a la semana, el vídeo que más se ha reproducido es la comunicación a través del juego con una media de 23,75 minutos por sesión.

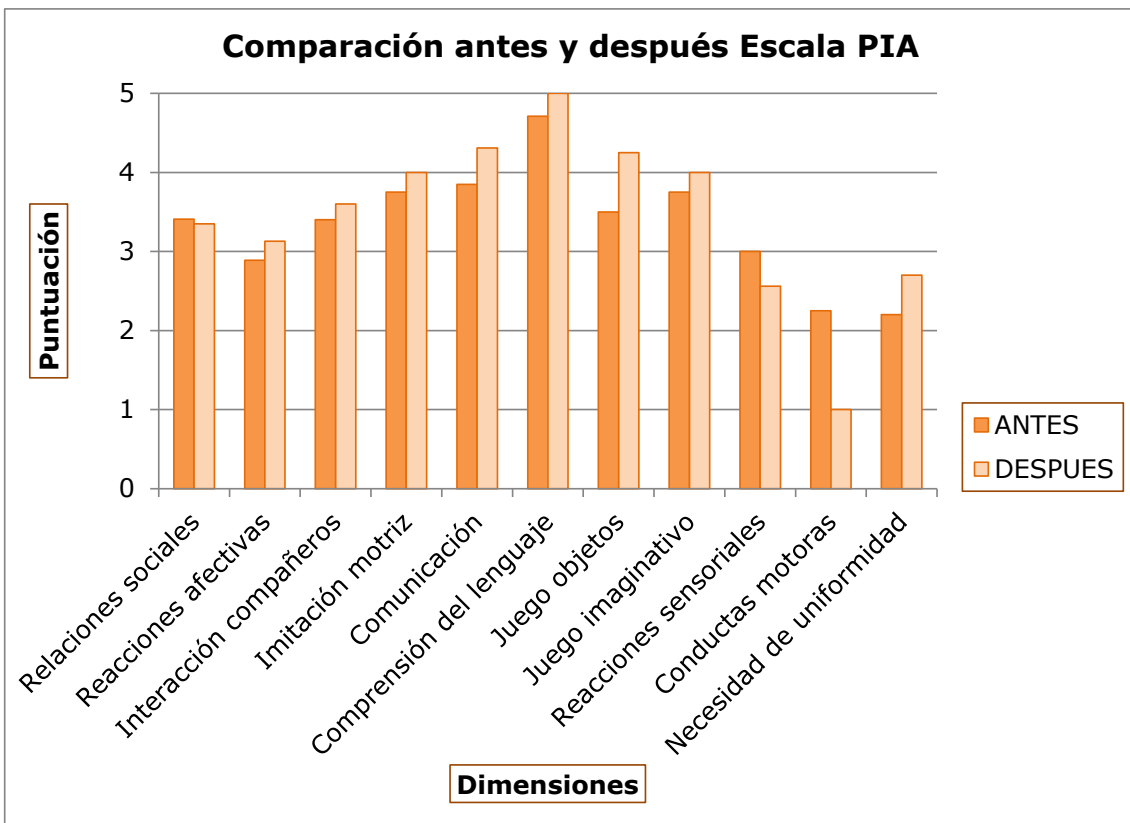
<b>Resumen del diario de juego</b>		
Días/semana	Moda	Media (mins)
2,22	1	23,75

**Tabla 4. Resumen del diario de juego**

En cuanto a la escala PIA, podemos observar un aumento del desarrollo del niño, de una puntuación de 34,51 antes de la intervención a 35,20 después de la misma (Gráfico 1). Si se observan las diferentes dimensiones, representadas en el gráfico 2, en la mayoría ha habido una mejora. La dimensión que cuantifica las relaciones sociales ha disminuido de un 3,41 a un 3,35, aunque esta bajada no es notable. Sí que es considerable la subida en la puntuación de la dimensión "Necesidad de uniformidad", de un 2,2 a un 2,7 en la media de respuestas y de la dimensión "Juego con objetos" de una puntuación de 3,5 a 4,25. La dimensión "Conductas motoras" ha bajado de una puntuación de 2,25 a 1 después de la intervención.

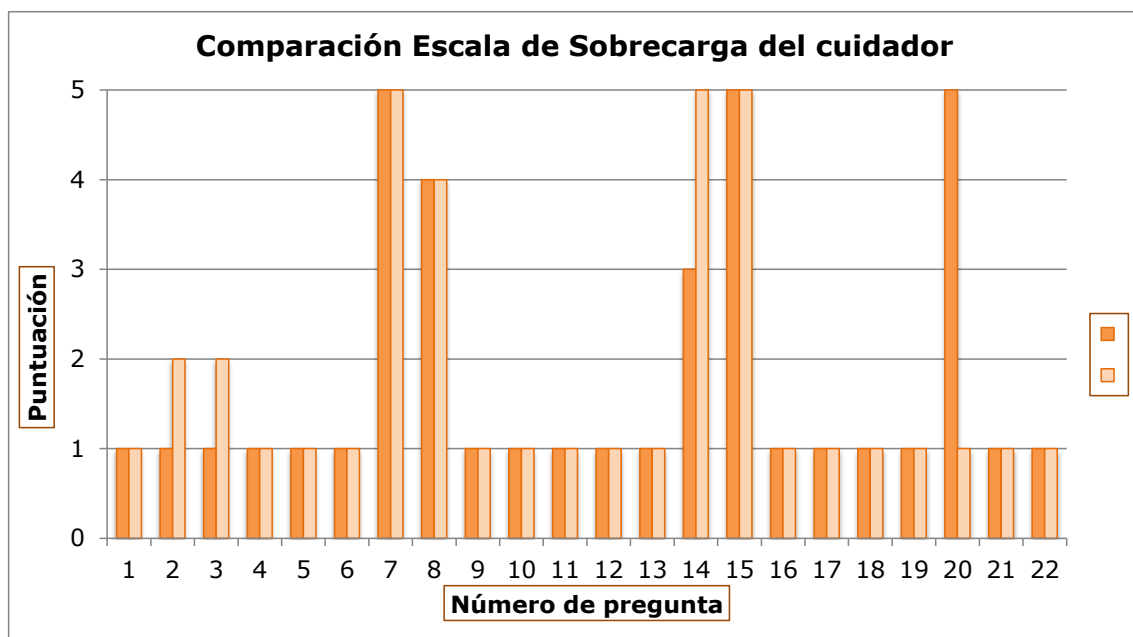


**Gráfico 1. Puntuación total PIA**



**Gráfico 2. Comparativa por dimensiones**

Se realiza un estudio comparativo de la escala de sobrecarga del cuidador, tanto antes como después de la intervención la puntuación total es 39, ausencia de sobrecarga, por lo que se decide realizar una comparativa de cada una de las preguntas representadas en el Gráfico 3. La mayoría de las preguntas tienen la misma puntuación antes y después de la intervención, la pregunta 2 y 3 tienen una pequeña disminución puntuando 2 antes y 3 después de la intervención y en la pregunta 14 "¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?", se observa una subida considerable de un 3 antes a un 5 después de la intervención. Lo más relevante de la gráfica es la disminución de la puntuación máxima (5) a la mínima (1) en la pregunta 20 "¿Piensa que debería hacer más por su familiar?".



**Gráfico 3. Comparación antes y después escala de sobrecarga del cuidador**

## 5. Discusión

Según Hyman et al.<sup>4</sup> a mayor edad de los padres, más posibilidad tiene el niño de ser diagnosticado con TEA. Se compara la edad de la madre con la edad media de maternidad en España en los últimos 10 años<sup>27</sup>, la media de edad de las mujeres que esperan su primer hijo ha aumentado, siendo 29.6 años en 2009 y 31.1 años en 2019. Observando la edad de la madre, 27 años, podemos concluir que el estudio no cumple lo que indicó Hyman en su estudio, ya que la edad de la madre está 4 años por debajo de la media del 2019. El diagnóstico de TEA se produjo cuando el niño tenía 2 años, lo que concuerda con la revisión bibliográfica que se realizó para el estudio. En concreto con el artículo de Hyman et al.<sup>4</sup> que marca la media de edad en la que se diagnostica este trastorno entre los 18 meses y los 2 años.

En cuanto al diario de juego, tanto la media de días por semana como el tiempo empleado en cada sesión coincide con lo que se planificó en el estudio. Las sensaciones que la familia ha ido plasmando han sido buenas en la mayoría de los días, en otros el niño estaba demasiado cansado para realizar los juegos o con una actitud más apática. Se ha tenido contacto con la familia en todo momento y no ha sido necesaria una sesión mediante video-llamada. Al final del tratamiento la familia comunicó el deseo de seguir ayudando a su hijo a mejorar mediante sesiones presenciales con este tipo de terapia. Este deseo afirma lo que observaron Wainer e Ingersoll<sup>26</sup> en su estudio acerca de la tele-rehabilitación, en el que un 33% de las familias comunicaron que la terapia recibida se podría beneficiar de la retroalimentación inmediata de un profesional sanitario.

El vídeo más visto y trabajado ha sido el de comunicación, coincidiendo con la puntuación más altas en cuanto a frecuencia en la escala PIA. Sobre todo en la dimensión "Comprensión del lenguaje", lo que conlleva una dificultad a la hora de comunicarse o entender lo que se le está diciendo. Después de la intervención se observa, en el gráfico 2, como las dimensiones entorno a la comunicación han subido de puntuación, lo que puede indicar una mejoría en la comprensión y la expresión verbal.

Otra de las dimensiones que han evolucionado como se esperaba es "Conductas motoras", las cuales han disminuido notablemente en cuanto a frecuencia, dentro de esta dimensión se engloban actitudes auto-lesivas del niño como golpearse o movimientos estereotipados. Una de las causas por las que se puede ver la disminución de estos comportamientos es el video modelaje<sup>22</sup>, ya que ayuda al niño a buscar comportamientos adecuados para situaciones estresantes que pueden llevar al niño a autolesionarse.

Por otro lado, hay dos dimensiones que después del tratamiento han empeorado de puntuación, estas son "Relaciones sociales" y "Necesidad de uniformidad", esto puede deberse a la situación de pandemia que se está viviendo con el Covid-19<sup>2</sup>. La cuarentena de Marzo del 2020 o la no normalidad que se vive en la actualidad pueden llevar a la exclusión social, la soledad y la necesidad de tener rutinas más estrictas en el hogar. Dentro del diagnóstico de TEA, estas son dos de las características más importantes<sup>1, 2, 6, 10, 11, 12, 13</sup>, por lo que, en este estudio, la terapia NDBI y la situación de pandemia, no ayuda al desarrollo de estos niños.

En la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit<sup>21</sup> no se ha encontrado sobrecarga pero sí que hay cambios evidentes antes y después del tratamiento. Uno de ellos es el aumento en la puntuación en la pregunta "¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?", la cual ha subido de un "Alguna vez" a "Casi siempre". Esto puede deberse, de nuevo, a la situación de pandemia o a situaciones específicas del día en el que se realizó la escala, debido a la carga emocional y al componente de subjetividad de esta. Otra de las preguntas con más cambio en la puntuación es la referida a la auto-exigencia del cuidador, si podría hacer más por el niño. Al contrario que en la pregunta anterior, la puntuación en este caso disminuyó al mínimo "Nunca" cuando antes de la intervención era la puntuación máxima "Casi siempre", esto puede indicar el beneficio de la terapia NDBI y la gestión parental. Que los padres se sientan entendidos y apoyados, además de dar herramientas para ayudar a su descendencia puede aumentar la auto-realización y disminuir el estrés de los progenitores.

## ***Fortalezas y limitaciones del estudio***

En cuanto a limitaciones en el estudio, una de las más importantes es el número de individuos de la muestra. Al tener un único caso la muestra no es representativa y por tanto no se puede realizar una estadística más avanzada ni saber la relación causa-efecto de esta intervención.

Otra de las limitaciones puede ser la situación de pandemia, lo que ha provocado realizar la intervención de manera telemática, mediante vídeos o video-llamada y no presencialmente. Como han concluido diversos estudios, ente ellos Wainer e Ingersoll<sup>26</sup> las familias necesitan la participación activa y presencial de un profesional sanitario que permita un feedback entre padres y profesionales durante la intervención.

El individuo de este estudio tiene dificultades en la comunicación por lo que a lo mejor podría haberse beneficiado de otro tipo de terapias más específicas para el lenguaje. Se decide realizar este tipo de terapia siguiendo la evidencia que presenta en diversos artículos<sup>4, 15, 19</sup> para mejorar la comunicación mediante el juego, además de otras características importantes para un completo desarrollo psicomotor.

Como fortaleza del estudio podemos destacar la realización de un seguimiento del diario de juego al mes de empezar la intervención, lo que permitió observar la pauta de tratamiento que estaba siguiendo la familia, el tiempo invertido y las sensaciones de estos, lo que permite modificar la pauta de tratamiento si hubiese sido necesario.



## **6. Conclusiones**

La terapia domiciliaria puede ser una terapia complementaria y puntual una vez consolidadas las bases y metodología de la intervención, la cual resulta más satisfactoria si se realiza en una sesión presencial con el profesional sanitario que corresponda.

En este estudio, la terapia NDBI no disminuye el estrés y la ansiedad de los padres, aunque tampoco la aumenta.

El video modelaje puede resultar beneficioso para enseñar al niño cómo se debe de comportar en ciertas situaciones estresantes, aunque en este estudio el cambio no haya sido notable ya que no presentaba dificultades importantes en el comportamiento.

Como conclusión final, la terapia NDBI puede ayudar a aumentar el desarrollo del niño con TEA pero hay que tener en cuenta que no puede ser una intervención aislada y que no siempre es beneficioso para todas las dificultades que presenta el niño.

Este estudio brinda a la comunidad científica el primer estudio conocido hasta la fecha por los investigadores que reúne la terapia NDBI domiciliaria en niños con estas características. Este campo debe de ser más estudiado por profesionales sanitarios de diferentes ámbitos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas o psicólogos, para seguir investigando la eficacia de esta intervención en niños con TEA.

## 7. Referencias bibliográficas

1. Cazorla González J, Cornellà i Canals J. Las posibilidades de la fisioterapia en el tratamiento multidisciplinar del autismo. *Revista Pediatría Atención Primaria*. 2014;16(85):e37-e46.
2. Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*. 2020;71(08):285-291.
3. Fang Q, Aiken C, Fang C, Pan Z. Effects of Exergaming on Physical and Cognitive Functions in Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Games for Health Journal*. 2019;8(2):74-84.
4. Hyman S, Levy S, Myers S. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS*. 2020;145(1).
5. Sharma S, Gonda X, Tarazi F. Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy. *Pharmacology & Therapeutics*. 2018;190:91-104.
6. Zhao M, Chen S. The Effects of Structured Physical Activity Program on Social Interaction and Communication for Children with Autism. *BioMed Research International*. 2018;2018:1-13.
7. MÁLAGA I, BLANCO LAGO R, HEDRERA-FERNÁNDEZ A, ÁLVAREZ-ÁLVAREZ N, VOREÑA-ANSONERA V, BAEZA-VELASCO M. PREVALENCIA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN NIÑOS EN ESTADOS UNIDOS, EUROPA Y ESPAÑA: COINCIDENCIAS Y DISCREPANCIAS. *Revista Medicina (Buenos Aires)*. 2019;79 (Supl. I):4-9.
8. Dillon S, Adams D, Goudy L, Bittner M, McNamara S. Evaluating Exercise as Evidence-Based Practice for Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Public Health*. 2017; 4:1-9.
9. Cazorla González J, Cornellà i Canals J. Un proyecto terapéutico: Las posibilidades de la fisioterapia en el tratamiento multidisciplinar del autismo. *Revista de Psiquiatría infanto-juvenil*. 2013; 4:24-33.

10. Garcia-Villamizar D, Dattilo J, Muela C. Effects of B-Active2 on Balance, Gait, Stress, and Well-Being of Adults With Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disability: A Controlled Trial. *Adapted Physical Activity Quarterly*. 2017;34(2):125-140.
11. Sánchez D, Ordoñez Mora L. Intervenciones fisioterapéuticas en autismo: TEA. *AVFT Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*. 2019;38(4):412-416.
12. Corsi D, Donelle J, Sucha E, Hawken S, Hsu H, El-Chaâr D et al. Maternal cannabis use in pregnancy and child neurodevelopmental outcomes. *Nature Medicine*. 2020;26(10):1536-1540.
13. Fessia G, Contini L, Astorino F, Manni D. Estrategias de actividad física planificada en autismo: revisión sistemática. *Revista de Salud Pública*. 2018;20(3):390-395.
14. Masi A, DeMayo M, Glozier N, Guastella A. An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience Bulletin*. 2017;33(2):183-193.
15. Sacrey L, Bennett J, Zwaigenbaum L. Early Infant Development and Intervention for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child Neurology*. 2015; 30(14):1921-1929.
16. Smith W, Lang R, Kern Koegel L, Ashbaugh K, Regester A, Ence W. Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2010;4:565-576.
17. Toscano C, Carvalho H, Ferreira J. Exercise Effects for Children With Autism Spectrum Disorder: Metabolic Health, Autistic Traits, and Quality of Life. *Perceptual and Motor Skills*. 2017;125(1):126-146.
18. Baumer N, Spence S. Evaluation and Management of the Child With Autism Spectrum Disorder. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*. 2018; 24(1):248-275.
19. Frost K, Brian J, Gengoux G, Hardan A, Rieth S, Stahmer A et al. Identifying and measuring the common elements of naturalistic developmental behavioral interventions for autism spectrum disorder: Development of the NDBI-Fi. *Autism*. 2020;24(8):2285-2297.

20. Stone W, Coonrod E, Pozdol S, Turner L. The Parent Interview for Autism-Clinical Version (PIA-CV): A measure of behavioral change for young children with autism. *Autism*. 2003; 7(1):9-30.
21. Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 1980;20(6):649-655.
22. Frolli A, Ricci M, Bosco A, Lombardi A, Cavallaro A, Operto F et al. Video Modeling and Social Skills Learning in ASD-HF. *Children*. 2020;7(12):279-289.
23. Dueñas A, Plavnick J, Bak M. Effects of Joint Video Modeling on Unscripted Play Behavior of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2019;49(1):236-247.
24. Ezzeddine E, DeBar R, Reeve S, Townsend D. Using video modeling to teach play comments to dyads with ASD. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 2019;53(2):767-781.
25. Hong E, Ganz J, Mason R, Morin K, Davis J, Ninci J et al. The effects of video modeling in teaching functional living skills to persons with ASD: A meta-analysis of single-case studies. *Research in Developmental Disabilities*. 2016;57:158-169.
26. Wainer A, Ingersoll B. Increasing Access to an ASD Imitation Intervention Via a Telehealth Parent Training Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2014;45(12):3877-3890.
27. Edad Media a la Maternidad por orden del nacimiento según nacionalidad (española/extranjera) de la madre(1579) [Internet]. INE Available from: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1579>

## 8. Anexos

### **Anexo 1. Consentimiento informado**

#### Consentimiento informado

#### DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

**Título de la investigación:** Programa domiciliario de intervención naturalista conductual basada en el desarrollo (NDBI) para niños de 0-5 años con Trastorno del espectro autista

**Promotor:** Universidad de Zaragoza

**Director/Tutor:** Pablo Herrero Gallego      **Tfno** 646168248      **mail:** pherrero@unizar.es

**Investigadora:** Nuria Garcés Berdejo      **Tfno:** 696616964      **mail:** 761735@unizar.es

**Centro:** Facultad de Ciencias de la Salud

#### 1. Introducción:

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un proyecto de investigación que estamos realizando en la Universidad de Zaragoza. Su participación es voluntaria, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética, pero antes de tomar una decisión es necesario que:

- lea este documento entero
- entienda la información que contiene el documento
- haga todas las preguntas que considere necesarias
- tome una decisión meditada
- firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide participar se le entregará una copia de esta hoja y del documento de consentimiento firmado. Por favor, consérvelo por si lo necesitara en un futuro.

#### 2. ¿Por qué se le pide participar?

Se le solicita su colaboración debido a la presencia, en su familia o su entorno, de una persona con trastorno del espectro autista entre 0-5 años, el cual va a ser sometido a un programa de intervención. Va a tener que ser partícipe de este programa ya que se realiza en el domicilio familiar.

En total en el estudio participarán 2 niños de estas características.

#### 3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?

El objetivo del estudio es mejorar el desarrollo del niño, que pueda comunicarse de manera más clara, que haya cambios en su comportamiento en casa y con otras personas, además de mejorar la calidad de vida y el estrés de toda la familia.

#### **4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?**

Tendrá que rellenar 4 encuestas:

1. Presentación del estudio. Formada por 11 preguntas acerca de las características familiares y demográficas
2. Entrevista sobre el autismo para los padres. Formada por 93 preguntas acerca del comportamiento del niño en casa.
3. Escala de sobrecarga del cuidado. Formada por 22 preguntas acerca del estrés y el cuidado de un niño con estas características.
4. Diario de juego. Cuestionario de seguimiento de la terapia donde se anota el día, tiempo, terapia y sensaciones después de la intervención.

La intervención consiste en el visionado de videos y puesta en práctica, en el juego, de las pautas y recomendaciones que aparecen en estos. Están divididos en aspectos característicos de personas con este tipo de patología como la comunicación, las habilidades motoras, las habilidades sociales... El primero de ellos, denominado "Juego" es obligatorio visualizarlo ya que va a dar unas pautas esenciales para todo el tiempo de tratamiento.

El tratamiento va a durar 2 meses, con 2-3 sesiones a la semana de unos 20-30 minutos según la disponibilidad de cada familia.

#### **5. ¿Qué riesgos o molestias supone?**

Debe conocer los posibles riesgos o molestias que puede suponer la participación de dicho estudio en la persona con trastorno del espectro autista, estos son:

- Comportamiento más agresivo
- Cansancio
- El tratamiento puede no ser suficiente para mejorar el desarrollo completo

Para minimizar estos posibles riesgos, es recomendable seguir al pie de la letra las recomendaciones que aparecen en los videos, sobretodo el primero denominado "Juego". Si aun así no desaparecen estos comportamientos, podremos tener una sesión presencial u online en la que os guiaría para que la intervención fuese beneficiosa para el niño.

#### **6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?**

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento no es probable que obtenga ningún beneficio por su participación si bien usted contribuirá al avance científico y al beneficio social.

Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación.

## **7. ¿Cómo se van a tratar mis datos personales?**

Información básica sobre protección de datos.

Responsable del tratamiento: **Nuria Garcés Berdejo**

Finalidad: Sus datos personales serán tratados exclusivamente para el trabajo de investigación a los que hace referencia este documento.

Legitimación: El tratamiento de los datos de este estudio queda legitimado por su consentimiento a participar.

Destinatarios: No se cederán datos a terceros salvo obligación legal.

Derechos: Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión y portabilidad de sus datos, de limitación y oposición a su tratamiento, de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD 2016/679) ante el investigador del proyecto, cuyos datos de contacto figuran en el encabezamiento de este documento.

El tratamiento de sus datos personales se realizará utilizando técnicas para mantener su anonimato mediante el uso de códigos aleatorios, con el fin de que su identidad personal quede completamente oculta durante el proceso de investigación.

## **10. ¿Se me informará de los resultados del estudio?**

Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio, tanto los resultados generales como los derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

## **¿Puedo cambiar de opinión?**

Su participación es totalmente voluntaria, puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Basta con que le manifieste su intención al investigador principal del estudio.

## **¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?**

En la primera página de este documento está recogido el nombre y el teléfono de contacto del investigador responsable del estudio. Puede dirigirse a él en caso de que le surja cualquier duda sobre su participación.

Muchas gracias por su atención, si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta.

**Título del PROYECTO: Programa domiciliario de intervención naturalista conductual basado en el desarrollo (NDBI) para niños de 0-5 años con Trastorno del espectro autista**

Yo, ..... (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con: Nuria Garcés Berdejo

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi consentimiento para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos conforme se estipula en la hoja de información que se me ha entregado.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio:  sí  no (marque lo que proceda)

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante: .....

Fecha: .....

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:  .....

Fecha: 01-02-2021







## Entrevista con los Padres acerca del Autismo – Versión Clínica en Español

Traducción de © 2002 Stone, Coonrod, Pozdol & Turner

*Para cada pregunta abajo, por favor circula el número que corresponde a la frecuencia con que su hijo/a demuestra cada comportamiento actualmente.*

\*\*\*\*\*

1	2	3	4	5
Casi Nunca	De vez en Cuando	A Veces	A Menudo	Casi Siempre

\*\*\*\*\*

### Comunicación

#### La Comunicación No Verbal

*Además de hablar, hay muchas maneras que niños se comunican sus necesidades y deseos, como haciendo ruidos, o señalando con el dedo, o haciendo gestos.*

- 1 2 3 4 5    36) ¿Con qué frecuencia su hijo/a comunica con usted por otras maneras que hablar?
- 1 2 3 4 5    37) ¿Puede entender lo que su hijo/a está tratando de comunicar?
- 1 2 3 4 5    38) ¿Pueden otras personas entender a su hijo/a?
- 1 2 3 4 5    39) ¿Su hijo/a se vuelve frustrado/a cuando trata de comunicarse?

*Las siguientes preguntas se tratan de las razones por lo cual su hijo/a se comunica. ¿Con qué frecuencia su hijo/a comunica para:*

- 1 2 3 4 5    40) Indicar que él/ella quiere algo, como comida o un juguete?
- 1 2 3 4 5    41) Pedir que usted haga algo para él/ella? ¿Ejemplo?
- 1 2 3 4 5    42) Indicar que él/ella no quiere algo? ¿Cómo indica eso?
- 1 2 3 4 5    43) Llamar su atención? ¿Ejemplo?
- 1 2 3 4 5    44) Lucirse? ¿Ejemplo?
- 1 2 3 4 5    45) Hacer preguntas sobre un objeto o evento? ¿Ejemplo?
- 1 2 3 4 5    46) Pedir su permiso para hacer algo? ¿Ejemplo?
- 1 2 3 4 5    47) Conseguir que juegues con él/ella? ¿Ejemplo?
- 1 2 3 4 5    48) Conseguir que mires a algo que a él/ella le interesa? ¿Ejemplo?

### Compresión del Lenguaje

- 1 2 3 4 5    49) ¿Su hijo/a responde cuando usted le llamas por su nombre?
- 1 2 3 4 5    50) ¿Su hijo/a entiende lo que usted le dice? ¿Cómo lo sabe?
- 1 2 3 4 5    51) Cuando usted señala algo con el dedo, ¿su hijo/a mira en la dirección que usted indicó?
- 1 2 3 4 5    52) ¿Su hijo/a puede seguir direcciones sencillas como “Ponte el abrigo”?
- 1 2 3 4 5    53) ¿Su hijo/a puede seguir direcciones más largas que contienen más que una idea, como “Ponte el abrigo y tráeme los zapatos”?
- 1 2 3 4 5    54) ¿Su hijo/a le escucha cuando usted lea cuentos cortos?
- 1 2 3 4 5    55) ¿Parece que su hijo/a tiene interés en las conversaciones de los demás?

## **Entrevista con los Padres acerca del Autismo – Versión Clínica en Español**

Traducción de © 2002 Stone, Coonrod, Pozdol & Turner

*Para cada pregunta abajo, por favor circula el número que corresponde a la frecuencia con que su hijo/a demuestra cada comportamiento actualmente.*

\*\*\*\*\*

1	2	3	4	5
Casi Nunca	De vez en Cuando	A Veces	A Menudo	Casi Siempre

\*\*\*\*\*

### **Juego con Objetos**

- 1 2 3 4 5    56) ¿Juega con muchos juguetes diferentes?
- 1 2 3 4 5    57) ¿Juega con los juguetes de manera apropiada, de la manera que fueron diseñado? (Por ejemplo, rodando un coche de juguete, construyendo usando bloques juntos, tocando los botones de un teléfono de juguete)
- 1 2 3 4 5    58) ¿Su hijo/a usa los juguetes de maneras raras, como girándolos, o poniéndolos en fila una y otra vez? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5    59) ¿Su hijo/a juega con los juguetes u otros objetos de la misma manera cada vez? ¿Ejemplos?

### **Juego Imaginativo**

- 1 2 3 4 5    60) ¿Su hijo/a usa su imaginación cuando está jugando con juguetes u otros objetos – como fingir que una taza es un sombrero o como un peine es un avión? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5    61) ¿Por su propia voluntad, su hijo/a juega de manera imaginativa, como fingir que es un superhéroe? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5    62) ¿Su hijo/a juega de manera imaginativa con otros niños, como fingir que es “mamá”, “papá”, o “maestra”? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5    63) ¿Su hijo/a juega muchos juegos imaginativos diferentes?

### **Reacciones Sensoriales**

- 1 2 3 4 5    64) ¿Su hijo/a falla en responder a eventos dolorosos, como caerse o golpearse la cabeza? ¿Qué hace cuando se lastima?
- 1 2 3 4 5    65) ¿Es su hijo/a demasiado sensible al ser tocado?
- 1 2 3 4 5    66) ¿Su hijo/a examina objetos por olfatearlos u olerlos?
- 1 2 3 4 5    67) ¿Su hijo/a examina objetos por lamerlos o probarlos?
- 1 2 3 4 5    68) ¿Es su hijo/a demasiado interesado/a en el tacto de las cosas?
- 1 2 3 4 5    69) ¿A él/ella le gusta tocar o rozar ciertas superficies? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5    70) ¿Es su hijo/a demasiado sensible a sonidos o ruidos? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5    71) ¿Su hijo/a cubre los oídos al percibir ciertos sonidos? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5    72) ¿Parece que su hijo/a no oye bien?
- 1 2 3 4 5    73) ¿Alguna vez su hijo/a no hizo caso de ruidos fuertes? ¿Ejemplos?

## **Entrevista con los Padres acerca del Autismo – Versión Clínica en Español**

Traducción de © 2002 Stone, Coonrod, Pozdol & Turner

*Para cada pregunta abajo, por favor circula el número que corresponde a la frecuencia con que su hijo/a demuestra cada comportamiento actualmente.*

\*\*\*\*\*

	1	2	3	4	5
	Casi Nunca	De vez en Cuando	A Veces	A Menudo	Casi Siempre
1 2 3 4 5					
74)					
¿Es su hijo/a demasiado interesado/a en mirar los detalles pequeños o partes de los objetos? ¿Ejemplos?					
1 2 3 4 5					
75)					
¿Es su hijo/a demasiado interesado/a en observar el movimiento de las manos o los dedos?					
1 2 3 4 5					
76)					
¿Es su hijo/a demasiado interesado/a en observar los objetos que giran? ¿Ejemplos?					
1 2 3 4 5					
77)					
¿Es su hijo/a demasiado interesado/a en mirar las luces u objetos brillantes? Ejemplos?					
1 2 3 4 5					
78)					
¿Su hijo/a mira las cosas por la esquina de los ojos? ¿Ejemplos?					
1 2 3 4 5					
79)					
¿Su hijo/a hace cosas sin mirar lo que está haciendo? ¿Ejemplos?					

### **Conductas Motoras**

- 1 2 3 4 5 80) ¿Su hijo/a se gira o se da vueltas durante largos períodos de tiempo?
- 1 2 3 4 5 81) ¿Su hijo/a mueve las manos o los dedos de una manera rara o repetitiva (por ejemplo, agitándolos o torciéndolos)? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5 82) ¿Su hijo/a camina de una manera rara (por ejemplo, caminar en puntas de pie)? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5 83) ¿Su hijo/a se lastima a propósito, como golpeándose la cabeza, mordiéndose la mano, o golpeando cualquier parte de su cuerpo? ¿Ejemplos?

### **Necesidad de Uniformidad**

- 1 2 3 4 5 84) ¿Su hijo/a insista en ciertas rutinas o rituales, como insistir en llevar un abrigo particular cuando se vaya afuera? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5 85) ¿Su hijo/a se siente molesto/a si hay cambios en sus rutinas diarias – por ejemplo, si el padre le pone en la cama en vez de la madre? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5 86) ¿Su hijo/a se siente molesto/a si hay cambios en la casa – como si los muebles están mudados? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5 87) ¿Su hijo/a tiene ciertos objetos favoritos o juguetes que insiste llevar con si mismo/a? ¿Qué son?
- 1 2 3 4 5 88) ¿Su hijo/a se siente molesto/a cuando las cosas no se vean bien – por ejemplo, si la alfombra tiene una mancha o los libros en una estantería están inclinados? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5 89) ¿Su hijo/a se vuelve agitado/a o se siente molesto/a al conocer gente, lugares, o actividades nuevas? ¿Ejemplos?
- 1 2 3 4 5 90) ¿Su hijo/a insista en ponerse solamente cierta ropa o un cierto tipo de ropa? ¿Ejemplos?



### **Anexo 3. Escala de Sobrecarga del cuidado de Zarit**

	Pregunta	Nunca	Rara vez	Alguna veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuanto está cerca de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					