



**TESINA**

**Presentada para acceder al título de grado de  
la carrera de**

**LICENCIATURA EN TERAPIA  
OCUPACIONAL**

**Título:**

**“La preparación para el sueño y el dormir de los niños de 3 a 8 años, con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, que asisten a una institución de Rosario”**

**Autoras:**

**Gracia Camila n° de legajo 3887  
Ojeda Julieta Aylén n° de legajo 3899**

**Directora:**

**Ps. Melania Musuruana**

**Co-directora:**

**Lic. en Terapia Ocupacional Pamela Piana**

**Fecha de Presentación: 14/12/2018**

**Firmas de Autoras**

## Índice

Aclaración	3
Resumen	3
Título	4
Introducción	4
Palabras claves	6
Antecedentes	6
Pregunta problema	8
Objetivos	9
Marco teórico	10
Metodología	17
Tipo de investigación	17
Instrumentos de recolección de datos	17
Instrumentos de registro de datos	18
Descripción de la muestra	18
Resultados	20
Conclusión	29
Referencias bibliográficas	31
Anexos	34
Anexo 1: Modelo de Consentimiento Informado Libre y Voluntario	34
Anexo 2: Modelo de entrevista semiestructurada	36

**Aclaración:** en el título de la tesina, al mencionar “los niños” las autoras refieren tanto a niñas como a niños.

### **Resumen**

Esta investigación tiene como principal propósito analizar la preparación para el sueño y el dormir de las/os niñas/os de 3 a 8 años, con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, a través de la disciplina Terapia Ocupacional.

La franja etaria seleccionada responde a la primera infancia (OMS, 2018), etapa clave para el desarrollo de las/os niñas/os ya que en ella se producen cambios en el plano motor, cognitivo, psicológico y social. En la misma un descanso de calidad es sinónimo de energía para aprender, jugar y estar alerta, por lo tanto, es beneficioso para la interacción y participación social de las/os niñas/os.

A partir del objetivo general se plantea indagar sobre la preparación para el sueño y explorar las características del dormir de las/os niñas/os con TEA, para luego realizar la descripción de estas etapas. La investigación es de tipo cualitativo descriptivo, de allí que la información fue recolectada a través de entrevistas semiestructuradas, realizadas a las/os adultas/os referentes de las/os niñas/os que asisten a la institución Ávalon en la ciudad de Rosario, Santa Fe.

Los resultados permiten visualizar la existencia de una preparación para el sueño en todos los casos; las/os niñas/os comparten la realización de las mismas actividades diarias en su accionar previo al dormir, aunque la diferencia radica en el orden y el horario con que tales actividades son llevadas a cabo por la noche y la asistencia verbal y/o física que reciben. Asimismo, respecto a lo mencionado por las/os adultas/os referentes sobre el dormir de las/os niñas/os, la mayoría de ellas/os presenta un dormir de calidad.

Se puede concluir que la relación entre tales etapas no es estrictamente lineal y que las dificultades de estas/os niñas/os, al momento de dormir, pueden remitir a la etapa descansar.

Se considera que el lazo vincular entre las/os niñas/os y los adultas/os referentes no sólo es factible de trabajarse desde talleres de participación social o dentro del consultorio de la/el T.O., sino que también puede realizarse a través del desempeño de las/os niñas/os en su descanso y sueño, ya que al llevarse a cabo dentro del ámbito privado y con su familia como acompañante podría generarles seguridad en sí mismas/os para desarrollar su dimensión social desde el nivel familiar hacia otros más desafiantes, tales como el terapéutico y/o escolar.

**Título:** La preparación para el sueño y el dormir de los niños de 3 a 8 años, con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, que asisten a una institución de Rosario.

## **Introducción**

El propósito de esta investigación es analizar la preparación para el sueño y el dormir de las/os niñas/os con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (de ahora en más TEA) a través de la disciplina Terapia Ocupacional (en adelante T.O.). Para ello se considera importante contextualizar, definir y problematizar la temática.

En abril del año 2018, el Centro de control y prevención de enfermedades (CDC) de los EE.UU., publicó una cifra de prevalencia de TEA de 1 en 59 niñas/os. “Si extrapolamos esta cifra a la población argentina (casi 44 millones de habitantes), podemos calcular que hay un total de 745.000 familias afectadas por esta problemática en nuestro país” (Ratazzi, 2018). De allí la relevancia de realizar investigaciones locales al respecto.

Según la última edición de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-11, 2018), el TEA queda incluido dentro de los Trastornos del neurodesarrollo.

Las características del TEA se pueden evidenciar en la forma de comunicarse e interactuar socialmente y en las actividades e intereses elegidos por la/el niña/o, los cuales pueden ser restrictivos, repetitivos e inflexibles para su edad, género y contexto sociocultural; estas características influyen ampliamente en la dimensión social del desarrollo de las/os niñas/os con TEA.

El inicio es en la etapa temprana del desarrollo, típicamente en la niñez o primera infancia. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) considera primera infancia al momento del ciclo vital comprendido entre la etapa prenatal y los ocho años de la niña/o. La misma es clave para su desarrollo ya que se producen cambios en el plano motor, cognitivo, psicológico y social.

En dicha etapa el buen dormir es sinónimo de energía para aprender, jugar y estar alerta. Debido a que las/os niñas/os se encuentran en plena etapa de desarrollo, si no descansan las horas correspondientes [the National sleep foundation (2015) recomienda de 3 a 5 años entre 10 y 13 horas y de 6 a 13 años entre 9 y 11 horas], se enlentecen los procesos de aprendizaje, de adaptación y es más complejo llevar a cabo un desempeño adecuado en el día. Por lo tanto, el descanso favorece la calidad de vida de la/el niña/o y por consiguiente la de su familia.

Las/os niñas/os con TEA presentan cierta vulnerabilidad biológica a los trastornos de sueño, la cual se estima con una prevalencia entre el 40-80%, según Cortesi, Giannotti,

Ivanenko & Johnson (citado en Iannizzotto, Paez, Zanin, Azpiroz & De Bortoli, 2013). Esta información es de gran relevancia si se considera que en las/os niñas/os sin diagnóstico la posibilidad de manifestar estas dificultades oscila entre 9 y 50% (Reynolds, 2011).

El Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional (2010) ordena las ocupaciones que las personas realizan en categorías llamadas “áreas de ocupación”. Debido a que éstas destinan un tercio de sus vidas a dormir es que se le da entidad teórica al descanso y sueño, jerarquizándola como un área de ocupación específica. La misma está constituida por las siguientes etapas: participación en el sueño, prepararse para el sueño, descansar y dormir; las cuales no se desarrollan de manera segmentada sino simultáneamente.

Entendiendo a la preparación para el sueño como las actividades que “... preparan para un descanso cómodo (el aseo, leer o escuchar música para dormirse, decir buenas noches, entre otras), determinan el momento del día y la duración del tiempo deseado para dormir, o el tiempo necesario para despertar” (Ávila Álvarez, Martínez Piédrola, Matilla Mora, Máximo Bocanegra, Méndez Méndez & Talavera Valverde, 2010) y preparan el entorno físico en el que se va a dormir; es que en esta investigación se la considera como ordenadora del dormir, etapa que remite a “... ir a dormir, permanecer dormido y garantizar la seguridad, a través de la participación en el sueño manteniendo el compromiso con los entornos físico y social” (Ávila Álvarez, Martínez Piédrola, Matilla Mora, Máximo Bocanegra, Méndez Méndez & Talavera Valverde, 2010).

Como refiere Estivill (citado en Iannizzotto, Paez, Zanin, Azpiroz & De Bortoli, 2000), en relación a los problemas de sueño, estos se deben a una distorsión y/o desestructuración por asociaciones incorrectas y a una deficiente adquisición del hábito de sueño.

La población de niñas/os con TEA puede presentar dificultades a la hora de irse a dormir, ya que les lleva mucho tiempo conciliar el sueño; a su vez el mismo es de corta duración, haciendo que la/el niña/o se desvele varias veces en la noche y se despierte temprano con bajo nivel de energía para afrontar su día (Iannizzotto, Paez, Zanin, Azpiroz & De Bortoli, 2013).

De allí que es relevante para la disciplina analizar la preparación para el sueño y el dormir de las/os niñas/os de 3 a 8 años, con diagnóstico de TEA, que asisten a la institución Ávalon en la ciudad de Rosario, Santa Fe.

Ávalon es un espacio que propone el abordaje integral de la niña/o, para lo cual se establecen en la institución espacios de diálogo y de trabajo interdisciplinario, en conjunto con la familia; permitiendo así crear estrategias individualizadas, acorde a las necesidades de la niña/o y a la dinámica familiar.

**Palabras claves:** Terapia Ocupacional - niñez - Trastorno del Espectro Autista - preparación para el sueño – dormir.

### **Antecedentes**

En relación a la temática abordada en esta investigación fueron seleccionados los siguientes artículos científicos que sirven de apoyo a la misma.

Silva Costa y Pfeifer (2016) plantean un estudio de caso exploratorio de carácter cualitativo, en el cual se analiza el proceso de intervención de terapia ocupacional, teniendo como base teórica-metodológica la integración sensorial, en dos niños con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de São Paulo, Brasil.

Se realizó una evaluación inicial aplicando como instrumento el Perfil Sensorial (Dunn, 2002), la intervención por 6 meses (2 veces por semana), dieta sensorial aplicada por la madre del niño (5 veces por semana, 50 minutos al día) y, después de este período, la reevaluación.

Como explica Omairi (2014), la dificultad en procesar e integrar los estímulos sensoriales provenientes del ambiente y del propio cuerpo es una dificultad comúnmente descrita en individuos con trastorno del espectro autista.

Los resultados encontrados en este estudio se correlacionan con la literatura científica, las intervenciones de integración sensorial en niños con TEA generan resultados positivos, proporcionando mejor organización del procesamiento sensorial y, consecuentemente, la mejora en el desempeño funcional (Benevides, Hunt & Schaaf, 2012). A pesar de esto, existen escasas publicaciones que estén lo suficientemente claras y que puedan tener sus acciones reproducidas en la práctica clínica.

Desde el abordaje de integración sensorial se pueden trabajar distintas problemáticas que presenta dicha población. Una de ellas fue planteada por Medina Ortiz, Pulido Zambrano, Colmenares Ortiz, Cárdenas Ontiveros y Sánchez-Mora (2012) respecto a las alteraciones del sueño que se observan en personas con TEA.

Es un estudio descriptivo transversal, cuyo objetivo fue evaluar las alteraciones del sueño en una población venezolana de niños (14) y adolescentes (12) con autismo, procedentes de San Cristóbal, Venezuela.

Fueron evaluados a través de un cuestionario para padres que registra la calidad del sueño y los malos hábitos de sueño en un periodo de 6 meses. Se establecieron comparaciones entre niños menores de 12 años y adolescentes.

Los resultados demostraron que el grupo total mostró una prevalencia de aproximadamente 44-80% tanto de alteraciones del sueño como de malos hábitos de sueño, dentro de las cuales resaltaron: dificultad para quedarse dormido, niño que ronca, niño que duerme en la cama de los padres, enuresis, bruxismo y niño que está acompañado de alguien al quedarse dormido. Además, se arribó a la conclusión de que, más de la mitad de padres de adolescentes y casi tres cuartas partes de los padres de los niños no consideran que sus hijos tengan problemas de sueño (65,4%). Asimismo, un alto porcentaje de padres refiere que esto no afecta a la familia (69,2%).

Un año más tarde, Iannizzotto, Paez, Zanin, Azpiroz y De Bortoli (2013) investigaron, mediante un estudio cuantitativo, los hábitos de sueño en 12 niños y adolescentes con TEA de ambos sexos, respecto a un grupo control (GC) de 12 participantes, con un rango de edad entre 4 y 16 años; a través del Children's sleep habits questionnaire realizado a los padres y de un registro diario elaborado por los mismos.

Las personas con TEA presentan cierta vulnerabilidad biológica a los problemas de sueño, la cual se estima con una prevalencia entre el 40-80% (Cortesi, Giannotti, Ivanenko & Johnson, 2010).

Estivill (2000), en relación a los problemas de sueño por hábitos incorrectos y sus posibles causas, señala que se deben a una distorsión y/o desestructuración por asociaciones incorrectas y a una deficiente adquisición del hábito de sueño.

Se determinó que el 67% de los participantes con TEA dormían solos en su cama. El 75% del grupo de TEA se hallaban vigiles más rápidamente luego de levantarse por la mañana que los participantes del GC (58%), a pesar de que la efectividad de su sueño era menor a causa de la marcada latencia en el inicio del sueño y del gran número de despertares nocturnos. Por otro lado, se observó una mayor tendencia en el grupo TEA a pasarse a la cama de los padres durante la noche y demandar en mayor medida la presencia de sus padres en la habitación para iniciar el sueño en comparación al GC.

Las alteraciones en el patrón de sueño conducen a una disminución de la calidad de vida de las personas con TEA como del entorno familiar, dificultando el quehacer cotidiano y empobreciendo los procesos de aprendizaje tan importantes en los primeros años de vida (Idiazábal-Aletxa & Aligas-Martínez, 2009).

Los autores concluyen su escrito indicando que la bibliografía consultada tiene, mayoritariamente, origen anglosajón y español, y agregan que hasta el momento no hay antecedentes de trabajos realizados en Argentina sobre la temática abordada.

Por último se consideró para esta investigación, el estudio realizado por Sierra, Jiménez Navarro y Martín Ortiz (2002) respecto a la calidad del sueño de 716 estudiantes mexicanos de la Facultad de Psicología de la Universidad de Granada (edad media 20.92 años), a través del planteo de los objetivos evaluar la calidad del sueño de la población mencionada por medio de un autoinforme y determinar si el consumo diario de alcohol, cafeína y tabaco deteriora la calidad del sueño en la muestra estudiada.

Para evaluar la calidad del sueño, se administró el Índice de calidad del sueño de Pittsburg y un autoinforme realizado por los estudiantes.

Un hecho que plantea este artículo es que aproximadamente un tercio de la muestra presenta importantes dificultades del sueño; así, 31% señala que su calidad de sueño es mala; este dato muestra que el 60.33% de la muestra sería definida como “malos dormidores” frente al 39.66% como “buenos dormidores”.

Los autores explican que la importancia de una buena calidad de sueño no solamente es fundamental como factor determinante de la salud, sino como elemento propiciador de una buena calidad de vida. Esto hace que sea fundamental estudiar la incidencia de estos trastornos en distintos tipos de poblaciones, así como los factores que los determinan.

El sueño está determinado por cuatro diferentes dimensiones: tiempo circadiano, esto es, la hora del día en que se localiza, factores intrínsecos del organismo (edad, sueño, patrones de sueño), conductas facilitadoras e inhibidoras realizadas por el sujeto y el ambiente en que duerme. La higiene del sueño incide sobre estas dos últimas dimensiones, e incluye, entre otros aspectos, el efecto que ejercen determinados factores ambientales (luz, ruido, temperatura, etc.) y factores relacionados con la salud (nutrición, práctica de ejercicio físico y consumo de determinadas sustancias) sobre la calidad del sueño.

Se considera relevante la información que brinda este artículo por plantear la necesidad de realizar investigaciones respecto al sueño, explicando su incidencia en la salud y las dimensiones que lo componen.

**Pregunta Problema:** ¿Qué relación existe entre la preparación para el sueño y el dormir de las/os niñas/os de 3 a 8 años, con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, que asisten a la institución Ávalon en la ciudad de Rosario, Santa Fe?



## **Objetivos**

### Objetivo general:

- Analizar la preparación para el sueño y el dormir, según las/os adultas/os referentes, de niñas/os de 3 a 8 años, con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, que asisten a Ávalon en la ciudad de Rosario, Santa Fe.

### Objetivos específicos:

- Indagar sobre la preparación para el sueño de las/os niñas/os de 3 a 8 años con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista que asisten a Ávalon.
- Explorar características del dormir de las/os niños de 3 a 8 años con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista que asisten a Ávalon.
- Describir la preparación para el sueño y el dormir de las/os niñas/os de 3 a 8 años con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista que asisten a Ávalon.

## **Marco teórico**

Para iniciar el marco teórico se considera necesario definir la T.O. La Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales (2013) la define como una profesión que brinda respuesta a personas, grupos y/o comunidades que presentan dificultades permanentes o transitorias para desarrollar las ocupaciones inherentes a su proyecto de vida.

De allí que la práctica de T.O. pueda llevarse a cabo desde diferentes perspectivas considerando la amplitud de la población con la que trabaja (niñas/os, adolescentes, jóvenes, adultas/os y adultas/os mayores) y los diferentes ámbitos de intervención (hospitales, escuelas, centros de rehabilitación, instituciones penitenciarias, centros de día, centros de protección, programas sociales, entre otros) (Pradolini, 2016).

El Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional (2010) expone el compromiso de la disciplina con la ocupación, como foco de su intervención.

Crepeau, Cohn y Schell (2003) definen a las ocupaciones como “actividades diarias que reflejan valores culturales, proveen estructura de vida y significado a los individuos; estas actividades se relacionan con las necesidades humanas de auto-cuidado, disfrute y participación social”.

A este mismo concepto, desde el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), Kielhofner lo define como “todo comportamiento motivado intrínsecamente, consciente de ser efectivo en el ambiente, encaminado a satisfacer roles individuales” (Navarrón Cuevas & Ortega Valdivieso, s.f).

La participación de las personas en distintas ocupaciones, según los espacios en los que interactúan cada día, les permite identificarse con distintos roles y de esta manera ir construyendo su identidad personal. El desempeño ocupacional ocurre generalmente en compañía de otros, no es meramente individual, de allí que adquiera un carácter socializador ya que tanto para el aprendizaje de las ocupaciones de auto-cuidado en la niñez, como para ejecutar las ocupaciones que demandan los roles en la adultez, es necesaria la participación de otros que orienten y/o acompañen.

A partir de este momento, se enfocará en la intervención del T.O. en el ámbito de la infancia, siendo la etapa del ciclo vital de interés para esta investigación; para ello es relevante contextualizarla. La OMS (2018), de conformidad con los estándares de política internacional, la define como el período comprendido desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad.

Ésta es considerada una etapa importante del desarrollo ya que constituye el momento de inicio de los cambios a nivel físico, socioemocional, cognitivo y del lenguaje, fundamentales para el proceso de constitución de la/el niña/o; de allí que todo aquello que ésta/e vivencia en sus primeros años de vida sea crucial para su trayectoria de aprendizaje, lúdica y socializante.

Las/os profesionales de Terapia Ocupacional a partir del estudio de las posibilidades y potencialidades de la ocupación, intervienen para promover, recuperar y mejorar la salud y bienestar de las/os niñas/os; acompañan a ellas/os y a sus familias en su desarrollo motor, cognitivo, emocional, social y ocupacional favoreciendo su autonomía.

Se seleccionó para esta investigación una muestra dentro de la población de niñas/os que poseen diagnóstico de TEA; el motivo de dicha elección se debe a que las primeras manifestaciones del TEA inician en la etapa temprana del desarrollo, típicamente en la niñez o infancia temprana.

El término autismo tiene como significado “encerrado en uno mismo”. Fue introducido a la psicopatología por el psiquiatra suizo E. Bleuler en 1913, para designar uno de los síntomas de la esquizofrenia que refería a la pérdida de contacto con la realidad que dificultaba la comunicación con otros.

L. Kanner (1943) fue un psiquiatra estadounidense que aplicó el término para describir los casos de niñas/os que a pesar de sus diferencias interindividuales, tenían como característica en común la alteración para relacionarse con personas y situaciones del mundo exterior; a esta característica, junto a las dificultades en el lenguaje y a la conducta repetitiva y estricta de dichas/os niñas/os, la englobó bajo el nombre “síndrome autista”.

En 1944 H. Asperger publica un artículo, el cual incluye una descripción de casos infantiles que comparten las características de los descritos por Kanner. Asperger, identificando el elevado nivel cognitivo que poseían todas/os las/os niñas/os, englobó sus casos bajo el nombre “síndrome de Asperger”. En su artículo afirma que el rasgo fundamental de dicho síndrome son las limitaciones para establecer relaciones sociales que poseen las/os niñas/os con autismo, a la vez que resalta las dificultades para comprender y expresar sentimientos.

Orellana Ayala y Comín (2012) explican la diversidad de factores interrelacionados que confluyen al momento de hablar de la etiología (causa) del autismo: factores genéticos, ambientales, autoinmunes, inflamatorios, etc. Lo que vuelve a los trastornos del espectro autista un cuadro heterogéneo y sin causa actualmente comprobada.

La Confederación Autismo de España explica que las manifestaciones clínicas del TEA pueden darse de forma distinta entre las personas que las presentan, sin embargo, “...todas las

personas con TEA comparten las diferentes características que definen este tipo de trastorno” (Confederación Autismo de España, 2014). Es por esto, que para esta investigación se elige hablar de espectro autista, entendiéndolo como un conjunto de diferentes dimensiones, que permiten reconocer lo que hay de común y lo que hay de diferente entre estas personas (Rivière, 2002); como explica Rivière, la noción de espectro “... nos ayuda a darnos cuenta de que existe un orden, que subyace a la gran diversidad de cuadros” (2002).

En la CIE-11 (2018), los Trastornos del Espectro Autista quedan incluidos dentro de los Trastornos del neurodesarrollo, los cuales poseen como elemento principal un déficit persistente y no apropiado a la edad y nivel de desarrollo intelectual de la niña/o, para sostener la comunicación social e interacción social recíproca.

En cuanto a las habilidades de comunicación e interacción social recíproca, “en algunos casos pueden presentar un aislamiento social importante, o no manifestar mucho interés por relacionarse con los demás. Sin embargo, en otras ocasiones pueden intentarlo de una forma extraña, sin saber muy bien cómo hacerlo, y sin tener en cuenta las reacciones de la otra persona” (Confederación Autismo de España, 2014), esto implica que la construcción de la dimensión social en la vida de las/os niñas/os con TEA se vuelve un desafío por las limitaciones en la habilidad para imaginar y responder a los sentimientos, estados emocionales y actitudes de los otros, que dificultan el establecimiento y sostenimiento de relaciones con sus pares (CIE-11, 2018).

La interacción social puede complejizarse debido a que las/os niñas/os pueden presentar un desarrollo tardío del habla, respecto a su edad, o pueden hablar aunque sin un fin comunicativo hacia otro, ya que poseen un repertorio de temas que se reduce a aquellos de su interés sin buscar entablar una conversación o diálogo. A esto se suman aspectos como la literalidad para comprender las expresiones (como los chistes), la presencia de ecolalias (repetición de frases emitidas al modo de eco) y el poseer memoria para almacenar información significativa a ellas/os pero no funcional para el intercambio social y el aprendizaje.

En relación a las habilidades de comunicación no verbal, la CIE-11 (2018) da como ejemplo las posibles dificultades en el uso y/o comprensión del contacto visual, gestos, expresiones faciales y lenguaje corporal, los cuales pueden estar reducidos en frecuencia e intensidad.

Asimismo, esta población puede presentar intereses y comportamientos repetitivos y, a veces, inflexibles para su edad; esto podría generarle dificultades para afrontar modificaciones en sus actividades y en su entorno, aunque sean mínimas (Confederación

Autismo de España, 2014). Tales dificultades pueden deberse a la posible falta de adaptabilidad a nuevas experiencias o eventos no anticipados, que puede generar estrés o alteración, debido a la adherencia en exceso al seguimiento estricto de determinadas rutinas y reglas que poseen las/os niñas/os con diagnóstico de TEA (CIE-11, 2018); esto puede funcionar como elemento disruptivo de la dimensión social de las/os niñas/os ya que se contrapone al carácter variable y espontáneo de la socialización.

Éstas dificultades también pueden responder a la presencia de hipersensibilidad (alta) o hiposensibilidad (baja) a estímulos sensoriales o interés en estímulos sensoriales que puede incluir sonidos, luces, texturas, olores, sabores, calor, frío o dolor (CIE-11, 2018). Dicha sensibilidad puede interferir en la realización de algunas actividades cotidianas tales como el vestido, el cepillado de dientes y/o la alimentación, entre otras. Un modelo teórico-clínico utilizado por las/os terapeutas ocupacionales para la evaluación y tratamiento de la población infantil, que posee tales dificultades a nivel sensorial, es el modelo de Integración sensorial (1960) desarrollado por la Dra. Anna Jean Ayres.

La integración sensorial (de ahora en más IS) es la organización útil de las sensaciones. Los sentidos (gusto, vista, oído, tacto, olfato, movimiento, gravedad y posición en el espacio) brindan información sobre las condiciones físicas que las personas experimentan, tanto del cuerpo como del ambiente, y que reciben de forma continuada (Moya Rosendo & Matesanz García, 2012). El buen funcionamiento del cerebro, al procesar esta gran cantidad de información, permite producir continuamente respuestas adaptadas al entorno y a las cosas que en él tienen lugar.

Desde la teoría de IS se considera el período de los tres a los siete años como el momento en que el cerebro debe estar más receptivo a las sensaciones y más capacitado para organizarlas; siendo esta una etapa crítica de la IS (Ayres, 2008). Ávalon, la institución elegida para llevar adelante esta investigación, fundamenta sus estrategias de acción en dicho modelo teórico-clínico con el objetivo de acompañar a la niña/o en la exploración y descubrimiento de su propio cuerpo y del ambiente y propiciar, de esta manera, un mejor desempeño ocupacional.

La intervención por parte de la/el T.O. con dicho modelo se da a través del juego, siendo éste el medio por el cual se realiza la acción terapéutica. El mismo es la ocupación principal de la/el niña/o ya que pasa la mayor parte de su tiempo explorando y conociendo los ambientes y objetos que lo rodean a través del juego; al tiempo que aprende y practica habilidades, desarrolla nuevos roles (Mulligan, 2006) e interactúa con otros, de allí que el juego adquiera un aspecto socializador para la/el niña/o (Moldes & Pellegrini, 2008). Por tal

motivo, se debe contar con ambientes que brinden seguridad y estimulen a la/el niña/o en sus primeros pasos.

A su vez, se caracteriza por ser divertido y placentero, estar motivado intrínsecamente por la/el niña/o, ser de libre elección y espontáneo (Mulligan, 2006).

Sin embargo, el juego no solo se presenta para la T.O. como un medio terapéutico sino que puede considerarse un fin a alcanzar; es decir, a través del accionar de la/el T.O. se establece como un objetivo que la/el niña/o logre jugar y desarrolle un juego con las características antes mencionadas, en la medida de lo posible.

Entendiendo a la familia (en sus distintas variables de conformación) como el principal agente socializador en la niñez, ésta ocupa un lugar central para el ejercicio del juego en la/el niña/o por ser, en algunos casos, la primera estructura social donde inician las interrelaciones. Es por esto que la/el T.O. deba conocer la dinámica y organización familiar, junto a sus características propias, para colaborar en el desarrollo del juego y de la niña/o de manera situada y desde las ocupaciones significativas para el núcleo familiar. Como menciona Mulligan (2006), “Los intereses de juego, las elecciones, las habilidades, las experiencias y con ‘quién’ un niño juega, son factores importantes que comienzan a moldear la autopercepción del niño”; de allí que las consideraciones del juego como medio y como fin, principalmente, adquieren relevancia al hablar de niñas/os con TEA, ya que sus dificultades para la comunicación y la interacción social recíproca pueden interferir en la actividad lúdica, por no permitirle en algunos casos, comprender de qué trata la situación, descubrir la diversión en ella e interpretar los intereses y elecciones de la otra/o. Además, para la T.O., el juego es una de las ocupaciones que integra las áreas ocupacionales; éstas son categorías que la/el profesional de T.O. considera como eje inicial de su intervención.

Según el Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional (2010), las áreas ocupacionales permiten ordenar las ocupaciones que las personas y grupos realizan de la siguiente manera: actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social.

Debido a que las/os niñas/os se encuentran en plena etapa de desarrollo, el descanso adecuado, como factor determinante de la salud (Sierra, Jiménez Navarro & Martín Ortiz, 2002), es esencial para su calidad de vida. Éste favorece sus procesos de aprendizaje, comportamentales, anímicos, entre otros, a lo largo del día (Guía de práctica clínica sobre trastornos del sueño en la infancia y adolescencia en atención primaria, 2011). Considerando que la población seleccionada presenta cierta vulnerabilidad biológica a los trastornos de sueño, cuya prevalencia se estima entre el 40-80% (Cortesi, Giannotti, Ivanenko & Johnson,

2010), la cual puede repercutir en su participación en el sueño y, por consiguiente, en “su capacidad para responder adaptativamente a las exigencias de la vida cotidiana” (Confederación Autismo de España, 2014), es de interés a esta investigación el área ocupacional descanso y sueño.

Esta área incluye las actividades relacionadas con el sueño y un descanso restaurador que apoye la participación activa en otras áreas de ocupación. Se encuentran aquí las siguientes etapas: participación en el sueño, prepararse para el sueño, descansar y dormir. Las mismas, a fines descriptivos, son ordenadas de esta manera por abarcar desde lo más general del descanso y sueño a lo más específico, que es el dormir propiamente dicho.

El Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional (2010), considera como participación en el sueño el cuidar las necesidades personales de dormir; el cese de actividades para garantizar el inicio del sueño, siesta, soñar; mantener un estado de sueño sin interrupciones, y el cuidado nocturno de las necesidades de ir al baño o la hidratación; negociar las necesidades y requisitos de los demás en el entorno social; interactuar con los que comparten el espacio para dormir como los niñas/os o parejas, proporcionando atención en la noche como la lactancia materna y el seguimiento o vigilancia de la comodidad y la seguridad de otros, como la familia mientras duerme.

La preparación para el sueño consiste, por un lado en preparar el entorno físico para los períodos de inconsciencia, tales como preparar la cama o el espacio en el que se va a dormir; garantizar la calidez/ frescura y protección; colocar el reloj de alarma; asegurar el domicilio, como asegurar las cerraduras, cerrar las puertas, ventanas y cortinas; y apagar los equipos electrónicos y las luces. Por otro lado, consiste en participar en las rutinas que preparan para un descanso cómodo, tales como el aseo y desvestirse, leer o escuchar música para dormirse, decir buenas noches a los demás, la meditación o las oraciones; determinar el momento del día y la duración del tiempo deseado para dormir, o el tiempo necesario para despertar; y establecer los patrones de sueño que apoyen el crecimiento y la salud (Ávila Álvarez, Martínez Piédrola, Matilla Mora, Máximo Bocanegra, Méndez Méndez & Talavera Valverde, 2010).

Asimismo, define descansar como las acciones silenciosas y sin esfuerzo que interrumpen la actividad física y mental, resultando en un estado relajado (Nurit & Michel, 2003). Incluye identificar la necesidad de relajarse; reducir la participación agotadora en actividades físicas, mentales o sociales; y participar en la relajación u otros esfuerzos que restablezcan la energía, la calma y un renovado interés en esta participación.

Por último refiere al dormir como la serie de actividades que resultan en ir a dormir, permanecer dormida/o y garantizar la seguridad, a través de la participación en el sueño manteniendo el compromiso con los entornos físico y social. Remitiendo a la franja etaria (3 a 8 años) de las/os niñas/os con TEA que conforman la muestra de esta investigación, The National sleep foundation (2015) recomienda dormir entre 10 y 13 horas (de 3 a 5 años) y dormir entre 9 y 11 horas (de 6 a 13 años).

El sueño está determinado por cuatro diferentes dimensiones: tiempo circadiano, esto es, la hora del día en que se localiza, factores intrínsecos del organismo (la edad de la persona y estar cansado al momento de dormir), conductas facilitadoras e inhibidoras realizadas por el sujeto y el entorno físico en que duerme. Éste último es definido por el Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional (2010) como "...ambiente natural y construido, no humano, y a los objetos dentro de éste".

Remitiendo al tiempo circadiano, el descanso no es solo nocturno sino que algunas personas o familias acostumbran dormir siestas por la tarde; tal como explica Solet (2015) las mismas, aunque sean breves, poseen efectos reparadores. Las siestas se pueden integrar en una rutina programada y con horarios estipulados para promover la salud y el bienestar de las personas. Se entiende a las rutinas como secuencias (o patrones) de ocupaciones que se dan de manera ordenada y estable, por lo que estructuran la vida diaria de las personas (Fiese et al., 2002; Segal, 2004). Como explica Rodríguez Sainz-Bravo (2013) "... Se trata de horarios (cuándo lo hacemos) pero también de procedimientos (cómo lo hacemos)". De allí que el Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional (2010) considere a las rutinas como los patrones que preparan para un sueño reparador.

Las nociones de preparación para el sueño y dormir se tomarán como categorías conceptuales a analizar, junto con el material recolectado de las entrevistas semiestructuradas, en el análisis de datos de esta investigación.



## **Metodología**

### **Tipo de investigación**

Teniendo en cuenta la pregunta problema y los objetivos planteados, el diseño de esta investigación fue de tipo cualitativo descriptivo. Se realizó un trabajo de campo a través del cual se indagó a las/os adultas/os referentes sobre la preparación para el sueño y se exploraron características del dormir de las/os niñas/os de 3 a 8 años, con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, para describir y analizar la preparación para el sueño y el dormir.

### **Instrumentos de recolección de datos**

Debido a que se indagaron aspectos del descanso y sueño de niñas/os menores de edad, la fuente de recolección de datos fueron los relatos de las/os adultas/os referentes de dichas/os niñas/os; los cuales se recolectaron mediante entrevistas semiestructuradas, creadas para esta investigación. Las mismas se llevaron a cabo en la Institución, previa autorización, mediante el uso del Consentimiento informado libre y voluntario (ver Anexo 1).

Cabe aclarar que se realizó una prueba piloto del instrumento a la madre de un niño de 3 años para comprobar que las preguntas tuvieran el sentido pretendido por las investigadoras y fueran interpretadas de esa manera por la entrevistada; pudiendo así "... calcular su duración, conocer sus dificultades y corregir sus defectos antes de aplicarlo..." (Sabino, 1996) a la muestra seleccionada.

Las entrevistas iniciaron con preguntas que buscaban conocer la edad de la/el niña/o, la composición familiar y cómo es un día típico de ésta/e. Luego continuaron con una instancia de diálogo donde se orientó a las/os adultas/os referentes para que brindaran información respecto a las actividades que realiza la/el niña/o sin falta antes de irse a dormir y cómo se organizan éstas dentro del entorno familiar, para luego explorar las características del dormir de la/el niña/o.

Se buscó que las/os adultas/os referentes desarrollaran con la mayor especificidad posible lo referido a la preparación para el sueño y el dormir de las/os niñas/os. Posteriormente se analizaron las entrevistas.

Ander Egg (2003) explica que "... en este tipo de cuestionario pueden existir algunas preguntas que sirvan como punto de referencia, pero lo fundamental es el guión de temas y objetivos que se consideran relevantes a propósito de la investigación, lo que otorga un

amplio margen de libertad y flexibilidad para el desarrollo de la entrevista, pero siempre en torno a cuestiones acerca de las cuales se tiene interés por recoger información”.

### **Instrumentos de registro de datos**

Los instrumentos de registro fueron las notas y grabación de audio, cuyo uso estuvo autorizado por la/el adulta/o referente del niño/a mediante el Consentimiento informado libre y voluntario.

### **Descripción de la muestra**

La muestra la conformaron seis (6) adultas/os referentes de siete (7) niñas/os, de 3 a 8 años con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, que asisten a la institución Ávalon en la ciudad de Rosario, Santa Fe; los mismos aceptaron participar, mediante el Consentimiento informado libre y voluntario, de esta investigación. El contacto de las/os entrevistadas/os fue facilitado por la dirección de la institución.

Las/os adultas/os referentes responden a la figura de madre y/o padre de las/os niñas/os. La franja etaria abarca desde los 30 a los 50 años y la situación socioeconómica es media – alta.

En todos los casos, quienes participaron de las entrevistas fueron las madres, además en una de ellas también participó un padre; por lo que de aquí en adelante se englobará bajo el término “madres” a ambas figuras. Las madres entrevistadas conviven con su pareja, exceptuando un caso.

Para dar inicio al ciclo de entrevistas, se pautaron los encuentros con cada madre, acordando horario y lugar según su disponibilidad.

Se realizó un primer encuentro, destinado a la lectura y comprensión del consentimiento informado; el mismo permitió conocer a las madres y dialogar respecto a las preguntas que conformaban la entrevista. Se realizaron en Ávalon, para mayor comodidad de las/os entrevistadas/os y debido a su brevedad. Desde la dirección de la institución se designó un pequeño salón donde realizar la entrega de consentimientos informados. Conforme aceptaron participar de la investigación y firmaron el consentimiento informado, se pautó un segundo encuentro para la realización de la entrevista.

Se consideró fundamental el haber realizado este primer encuentro, ya que permitió conocer a las/os adultas/os, previo a la realización de las entrevistas, las cuales requirieron de mayor profundidad.

Los segundos encuentros se realizaron, en relación a la disponibilidad de las madres, en tres bares cercanos a la institución, en el trabajo de uno de ellos (luego de finalizada la jornada laboral) y en dos de sus casas. En cada ámbito se buscó que el espacio sea confortable y silencioso.

## Resultados

Se tomaron como ejes principales los objetivos específicos planteados en la investigación, a partir de los cuales surgen como categorías conceptuales de análisis “preparación para el sueño” y “dormir”. La información recabada de los relatos de las seis (6) madres remite al descanso y sueño de siete (7) niñas/os con diagnóstico de TEA, de los cuales dos (2) son niñas de 5 y 6 años y cinco (5) son niños de 3, 4, 5 y 7 años; dos de las/os niñas/os son hermanas/os de 3 y 6 años de edad, de allí el número mayor de niñas/os que de madres.

### Preparación para el sueño

A partir de las preguntas referidas a la preparación para el sueño, dentro de las entrevistas realizadas, se puede observar la existencia de una preparación en todos los casos.

*“... la cena la tengo que tener lista a las 20.00 hs. en punto porque de lo contrario M. no llega a cenar, porque indefectiblemente a las 21.00 hs. me agarra la mano para ir a la pieza, se te para al lado y te empieza a tironear y no para hasta que lo acompaño a la pieza, generalmente soy yo; a veces salta en la cama pero enseguida volvemos a la rutina de irse a dormir, comienza la rutina para ya irse a descansar, para hacer pis, el lavado de dientes, de manos...” (M.J.)*

*“... a las 20.30, 21.00 hs. ya estamos cenando, por lo general la baño antes o después de cenar, a las 23.00 hs. ya empiezo a apagar todo... le digo L. vamos a hacer ‘noni’, vamos a ponernos el pijama y a dormir...” (A. y G.)*

*“... el baño es medio una lucha, es siempre en el mismo momento, tipo 20.00, 20.30 hs.; después cenamos a la misma hora, 21.00, 21.30 hs., y después de la cena es el momento nuestro de poder sentarnos, trabajamos los dos, entonces aprovechamos, miramos una serie y él agarra el celular, se va al sillón, mira videos... nos dormimos medio tarde, entre que levantamos todo, pero él está tranquilo porque durmió siesta...” (M.)*

*“... F. es más dócil en este sentido, él termina de comer, toma agua, toma su medicamento a las 23 hs. y le decís ‘¿vamos a la cama?’ y él arranca...” (G.)*

Se visualiza que todas/os las/os niñas/os comparten la realización de las mismas actividades diarias en su accionar previo al dormir, siendo éstas terminar de cenar, bañarse, ir al baño, cepillarse los dientes y ponerse el pijama. La diferencia radica en el orden y el horario con que tales actividades son llevadas a cabo por la noche y la asistencia verbal y/o física que reciben las/os niñas/os para ejecutarlas, por parte de sus madres; dicha asistencia puede ser parcial debido a que la/el niña/o colabora con partes de la actividad “... yo todavía

*lo ayudo con la ropa porque se le enrosca, él se sube adelante y yo le acomodo de atrás...” (M.), o total “... al tipo le sacamos los pantalones, el calzoncillo en la cama para poder ponerle el pañal y él se pone con las manitos atrás de la nuca onda ‘ocúpense’, parece el emperador de la película que lo vestían, lo bañaban... el tipo se pone en una pose absolutamente relajada para que lo bañemos, vistamos y después ya se mete solito en la cama...” (M.J.).*

Remitiendo a las rutinas que forman parte de la preparación para el sueño y retomando a Rodríguez Sainz-Bravo (2013) respecto a que las mismas tratan “... de horarios (cuándo lo hacemos) pero también de procedimientos (cómo lo hacemos)”, se identificó que todas las actividades diarias mencionadas previamente se encuentran organizadas secuencialmente y todas deben llevarse a cabo antes de ir a dormir; esto responde a la característica de repetición, propia de las rutinas, que plantea el Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional (2010). Dicho Marco también las caracteriza como estables o fijas; sin embargo, se evidenció en las entrevistas que el horario de realización de tales rutinas no se da de esta manera en todos los casos.

A partir de la característica mencionada anteriormente, se agruparon aquellas/os niñas/os que se van a dormir siempre en el mismo horario y/o que siempre requieren de la compañía de sus madres para hacerlo. Considerando esto como un accionar fijo de su rutina,

*“... indefectiblemente a las 21.00 hs. me agarra la mano para ir a la pieza, se te para al lado y te empieza a tironear y no para hasta que lo acompaño a la pieza...” (M.J.)*

*“... a dormir tenemos que ir los tres porque si él se queda (refiriendo al padre) L. sabe que está allá y no hay manera de retenerla, así que nos tenemos que acostar los tres, a lo sumo si tenes suerte, cuando ella se duerme temprano, te levantas y podemos mirar una película pero hasta cuando está muy cansada también te viene a buscar...” (A. y G.)*

Estos relatos pueden remitir al seguimiento estricto de determinadas rutinas y reglas que poseen las/os niñas/os con diagnóstico de TEA (CIE-11, 2018), como aquella característica que influencia tanto la fijación del horario de irse a la cama, como también, la necesidad de ir en compañía de las madres.

Por otro lado, se agruparon aquellas/os niñas/os cuya estructuración de las actividades diarias que las/os preparan para el sueño, no sigue un patrón estable sino que se va organizando según el momento y la situación particular de cada noche.

*“... nos dormimos medio tarde entre que levantamos todo, pero él está tranquilo porque durmió siesta...” (M.)*

*“... nosotros hacemos algo mientras tanto, armando todo para el otro día, nos fumamos un pucho, y en esa hora y media que podemos tardar, ella se levanta al baño mil veces, no hace nada en el baño pero como estamos despiertos nosotros, ella va a ver...” (G.)*

Ambos relatos refieren a niñas/os que duermen siesta por la tarde, las mismas afirman lo planteado por Solet (2015) respecto a su carácter reparador, es decir, que le permiten a la/el niña/o restituir la energía necesaria para continuar su día. Sin embargo, desde los relatos de las madres se observa una disparidad, ya que evidencian distintos niveles de energía en el desempeño de estas/os niñas/os, luego de dormir la siesta.

La primera madre describe al niño, luego de la siesta, como “un amor, una dulzura”, mientras que una segunda madre caracteriza a la siesta como “sagrada” para su hijo menor *“... él siempre duerme la siesta, es sagrada para él, es santiagueño, no santafesino...” (G.)*; ambas resaltan el bienestar y la calma que provoca la siesta en las/os niñas/os, siendo beneficiosa por permitirles adaptarse al momento de ocio de dichas madres, luego de la cena, *“... 17.15 hs lo hago dormir y duerme hasta las 18:00, 19:00 hs. porque tiene mucho sueño, si no se pone agresivo, se pone mal, intolerante; él necesita sí o sí dormir (...) después de la cena es el momento nuestro de poder sentarnos, trabajamos los dos entonces aprovechamos, miramos una serie y el agarra el celular, se va al sillón y mira videos...” (M.)*, observando en el relato que el niño juega con aparatos tecnológicos esperando el momento para irse a dormir, junto a sus madres. Resaltando el carácter beneficioso de la siesta, otra madre menciona la necesidad de incorporarla a la rutina del niño, *“... yo noto que él necesita la siesta porque a las 21.00 hs. se apaga y está siendo un problema para nosotros que no logre dormir la siesta...” (M.J.)*. En contraposición, es también la segunda madre, citado previamente, quien refiere (en este caso respecto a su hija mayor): *“... tenemos que sacarle todo de la pieza, estamos planeando de alguna manera trabarle el placard porque ella lo abre y ahí están todos sus juguetes, se cambia de ropa o hace macanas y se termina durmiendo muy tarde por estar molestando, por no poder dormirse...” (G.)*, denotando un mayor nivel de energía de la niña, que dificulta el momento previo al dormir.

Respecto a las/os niñas/os restantes, las madres refieren que no duermen siesta debido a que asisten a terapias o a la institución educativa en ese horario o por no necesitarla, *“... no creo que necesite siesta, él nunca está cansado, jamás...” (S.)*, *“... no duerme siesta porque va al jardín...” (A. y G.)*.

Estos relatos permiten ver que la siesta no es un patrón común a todos los casos, por lo que para esta investigación no puede considerarse la participación en la misma como factor que se relacione directamente con el descansar de la/el niña/o. Ya que se encuentra aquella niña que

participa de la siesta “... ella a la tarde es distinta, dormimos los tres y M. es la primera que se duerme porque está cansada...” (G.) pero al momento de dormir en la noche “... todo se convierte en el paso del huracán o como lo quieran llamar...” (G.), lo que deja ver cómo la niña logra el descansar previo a la siesta sin dificultades, a diferencia del relato nocturno que sí genera dificultad en el descansar. Por otro lado se encuentra aquella niña que no duerme siesta e igualmente tiene dificultades para conciliar el sueño “... está tan revolucionada que se mete en el medio de nosotros y empieza a saltar, se cae arriba de él, salta de cama en cama, nos da piñas, es un tema, es terrible...” (A. y G.). La polaridad de estos relatos refleja que los efectos de la siesta no pueden generalizarse, ya que su existencia y disposición depende de la organización particular de cada familia y sus necesidades.

Además, se tuvo en cuenta para esta investigación el consumo de fármacos por parte de las/os niñas/os. Del total, cuatro (4) de ellas/os toman medicación por la noche antes o después de cenar, siendo éstas Aripiprazol o Risperidona. Respecto a sus efectos, una madre mencionó no poder dar cuenta de los mismos ya que para el momento de la entrevista, el niño recién hacía dos días que había iniciado con el tratamiento. Las/os otras/os tres niñas/os lo utilizan para el tratamiento de la irritabilidad y los comportamientos agresivos,

“... le permite autorregularse durante el día y estar más tranquilo, más permeable a los estímulos que reciba del entorno” (M.J.).

De las/os tres (3) niñas/os restantes que no consumen medicación, una madre menciona la necesidad de que su hija inicie el tratamiento, “...seguro hay algún berrinche, un aprieto, M. es candidata número uno a tomar Risperidona...” (G.).

Analizando los relatos de las madres, se puede observar que las dos niñas que no toman medicación son aquellas mismas que poseen el mayor período de latencia al momento de irse a dormir y no logran alcanzar un descansar de calidad por estar alteradas y no poder irse a dormir solas. En cuanto a las/os niñas/os que sí toman medicación, se observa que llegan a la hora de dormir calmadas/os y se duermen en un período de tiempo menor al de las/os niñas/os que no toman (máximo 40 minutos). Es decir, que la toma de medicación para esta investigación representa un efecto positivo sobre el comportamiento de las/os niñas/os a la hora de descansar y por consiguiente conciliar el dormir.

Otro aspecto que se consideró fue el entorno físico en el cual las/os niñas/os llevan a cabo su preparación para el sueño. El Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional (2010) lo define como “... ambiente natural y construido, no humano, y a los objetos dentro de éste”. De los relatos se puede destacar que la iluminación es el aspecto que más se tiene en

cuenta al momento del dormir, tanto en la habitación donde duerme la/el niña/o como en toda la casa,

*“... la luz del antebañó siempre está encendida, siempre hay una luz durante la noche porque si no hay una luz es como que se asusta, se pierde...” (M.J.)*

*“... él intenta dormirse hasta que apago la luz, algo pasa cuando apago la luz y no podemos dejar prendida otras luces porque se sienta, empieza a jugar, si hay luz él sigue por eso apagar la luz es sinónimo de que hay que ir a dormir...” (M.)*

*“... vamos a la pieza, apago todo y empieza a correr, a cantar, a gritar, estamos a veces tres horas con todo apagado tratando de que baje los decibeles...” (A. y G.)*

*“... dejamos el tele prendido apenas nos vamos a acostar y apagamos todo para ir bajando...” (A. y G.)*

*“... hacemos todo en la oscuridad, dejo la luz de la cocina prendida y arrimo la puerta de la pieza de ella...” (G.)*

Todas las madres coinciden en que el hecho de bajar las luces o apagarlas completamente es sinónimo de ir a dormir. Sin embargo, los relatos difieren entre sí ya que no todas/os las/os niñas/os se duermen luego de que se apagan las luces, lo que cristaliza una posible falta de comprensión por parte de éstas/os respecto a lo que simboliza la oscuridad de la habitación como acción anticipatoria del momento de irse a dormir,

*“... yo me senté a hablar con ella y le dije que hay una hora donde todos nos tenemos que ir a dormir porque ya jugamos durante el día y es la hora de descansar, ‘¿me entiendes?’ y me dijo ‘no mamá’...” (G.)*

Esta posible falta de comprensión puede asociarse a la posible falta de adaptabilidad a nuevas experiencias o eventos no anticipados que caracteriza a las/os niñas/os con TEA, lo cual puede generarles estrés o alteración (CIE-11, 2018). Frente a esto, explica Rivière (2002), “... la introducción de novedades debe ser (...) anticipada, prevista, ayudando a que las personas con Espectro Autista asimilen lo más profundamente posible, las novedades ambientales previsible...”. De allí que el establecimiento de claves anticipatorias para el desempeño de sus ocupaciones, le brindan a la/el niña/o cierto orden y estructura para afrontar la percepción de su realidad. Tales claves pueden reflejarse en el uso del entorno como herramienta de anticipación (Rivière, 2002).

Articulando lo planteado por Rivière con lo observado en las entrevistas, pudo identificarse que sólo un niño recibe claves anticipatorias del irse a dormir, debido a que se comunica mediante un sistema de comunicación alternativo-aumentativo (CAA) compuesto



por pictogramas (PECS) que representan las actividades que integran su preparación para el sueño, establecidas secuencialmente,

*“... a él le tenes que anticipar todo porque arranca mejor, si no llora, grita, no se quiere sacar el pijama o no se quiere vestir porque no sabe qué va a realizar (... ) ya después de comer él sabe, no uso más los PECS, a lo sumo le puedo decir o si están los acompañantes le muestro ‘baño-comer-dormir’, pero él solo ya sabe el sistema...” (S.).* A partir del uso de los pictogramas el niño logra reconocer que cuando se hace de noche llega la hora de ir a dormir y asocia el ponerse el pijama con esto. Si bien la madre menciona que el niño tarda entre 30 y 40 minutos en dormirse, este tiempo es considerablemente menor en comparación al tiempo que tardan aquellas/os niñas/os que no logran comprender las claves anticipatorias ambientales que reciben,

*“... son dos o tres horas hasta que se duerme, estamos en la pieza tratando de calmarla porque por ahí empieza a correr, a veces me leo un libro esperando que baje los decibeles, nada especial porque a veces es la 1 am y sigue, ahí la retamos, no le damos bolilla porque si no, no la paras más...” (A. y G.)*

*“... se cambia de ropa o hace macanas y se termina durmiendo muy tarde por estar molestando, por no poder dormirse...” (G.).*

Otro aspecto que revelan las entrevistas como importante al momento de ir a dormir, es el sensorial. Algunas/os niñas/os demuestran necesitar del uso del mismo pijama o de las mismas sábanas para dormirse, los cuales poseen una textura que las/os tranquiliza debido a que el estímulo sensorial que reciben no es intolerante y les permite conciliar el sueño,

*“... tiene que dormir en su cama con sus sábanas, siempre tienen que ser las mismas, con su frazada y su acolchado, no le pongas otra cosa, hay que lavarlas y secarlas sí o sí...” (G.)*

*“... en la ropa sí, hay ciertas texturas que no, si el pijama nuevo se lo muestro unos días antes y después se lo pongo, se niega la primera vez pero después ya se lo deja y duerme igual, es la primera impresión de algo que no es lo normal, va al placard y me trae uno viejo...” (S.).*

Otro relato, refiere que un niño utiliza una toallita por las noches, la cual posee una textura suave que, al refregársela por su cara, le brinda un estímulo de relajación que necesita sí o sí para dormirse, *“... tiene una toallita de apego, entonces con el chupete es como el combo y no sabríamos cómo sacárselo porque él con eso se duerme, es ‘nos vamos a la cama’ y ya mira dónde está la toallita...” (M.)*

Todos estos relatos refieren a la presencia de hipersensibilidad (alta) o hiposensibilidad (baja) a estímulos sensoriales o interés en estímulos sensoriales específicos (CIE-11, 2018)

que poseen las/os niñas/os con TEA. Si bien esta necesidad sensorial, de utilizar ropa o elementos con las mismas texturas, responde a la seguridad que éstas les brindan a las/os niñas/os para afrontar el dormir, también se convierten en elementos restrictivos por tener que encontrarse indefectiblemente para conciliar el sueño.

A partir de tales características sensoriales, particulares de cada niña/o, las/os profesionales de Ávalon elaboran estrategias para acompañarla/lo en la exploración y descubrimiento de su propio cuerpo y del ambiente y propiciar, de esta manera, un mejor desempeño ocupacional. Este abordaje le brinda a la/el niña/o herramientas para relacionarse con su entorno de una manera más amable y enriquecedora.

Por último, aunque para esta investigación no se incluyeron dentro de la preparación para el sueño las actividades diurnas que realizan las/os niñas/os, se considera necesario mencionar que las mismas remiten únicamente a la asistencia a instituciones educativas (jardines, escuelas, CET), o terapéuticas donde las sesiones son mayoritariamente individuales. Por lo que los espacios de interacción social y de juego de las/os niñas/os se ven reducidos, hecho al que se suma el juego solitario desarrollado por éstas/os al llegar a sus casas, pudiendo darse antes o después de cenar,

*“... todo lo que le des lo hace pero por motus propia no busca nada, cuando llega está con la tablet, que mira videos, él elige. Le gustan los de Dora la exploradora, ve siempre los mismos videos, el mismo capítulo y ciertas partes, no entero...” (S.)*

*“... viene una chica de 17 a 19 hs. a jugar, porque él tiene su celular pero no queremos que esté todo el día, ella le propone juegos entonces lo sacamos de la televisión y del celular, después tipo 19 hs. ya llega el padre, le damos el celular y se pone a jugar a los jueguitos...”*

*“... tiene un conejo de apego, el conejo hace todo lo que ella hace, come con ella, se baña con agua ficticia (...) toma el té con él, en la siesta le arma una cama...” (G.)*

Estos relatos dejan ver que el juego de las/os niñas/os se caracteriza por ser individual y referir siempre a las mismas acciones. Respecto a las madres que mencionaron intentar compartir un momento de juego, se observa que no se logra totalmente una interacción social recíproca en la cual la/el niña/o se involucre y/o se muestre interesada/o.

### Dormir

Respecto a lo mencionado por las madres sobre el dormir de las/os niñas/os, sólo uno de ellas/os presenta una “mala calidad de sueño” por cuestiones meramente fisiológicas, *“... malísimo, malo, tiene una mala calidad del sueño, a veces se levanta cansado porque no duerme bien en la noche, pero es por las apneas de sueño que padece...” (G.)*. Mientras que

el resto de las/os niñas/os duerme las horas estipuladas por The National sleep foundation (2015) y poseen un sueño de calidad.

*“... él se quiere ir a dormir, me lleva y puede tardar 5 minutos en palmar, cuando te digo ‘se apaga’ se apagó...” (M.J.)*

*“Envidiable, él se desmaya y tiene un sueño profundo. ¿Alguna vez sintieron placer por escuchar los ronquidos de otra persona? bueno yo siento placer de escuchar los ronquidos de mi nene de cómo duerme de profundo, me encantaría dormir así en algún momento...” (M.J.)*

*“... ¡10! Ella descansa envidiable... ella duerme en su cama pero en nuestra habitación...” (A. y G.)*

*“... él duerme bien, duerme muy bien, es de muy buen dormir...” (M.)*

*“... es bueno, sacando todo el ‘trajin’ que tenemos que hacer hasta que duerma pero cuando se duerme no hay más M. hasta el otro día...” (G.)*

A pesar de que la mayoría de las madres califican el dormir de las/os niñas/os como “muy bueno”, no se considera menor el hecho de que la mayoría se duerme en la cama de sus madres; es decir, al momento de conciliar el sueño se dirigen a la cama de las mismas a pesar de poseer una propia, la cual, en algunos casos, se encuentra incluso al lado de la cama de las madres. En el transcurso de la noche, algunas/os niñas/os son trasladadas/os por una de sus madres a su cama, casi dormidas/os, mientras que otras/os permanecen allí toda la noche.

*“... hace casi 4 años que el niño duerme en el medio de mi esposo y mi persona, a sus anchas. Mi esposo duerme en el filo de su borde, hecho un bollito y yo en el otro filo y él en el centro, de hecho el colchón tiene un lomo de burro en el centro. Hemos hecho de todo para sacarlo...” (M.J.)*

*“... ahora estamos con el efecto protesta: ¡M. ya estás grande, vos estás grande, nosotros somos grandes, no podemos dormir todos, no ves que estás incómodo! pero no, no, no registra...” (M.J.)*

*“... cuando se duerme yo lo paso, medio dormido medio despierto porque lo paso caminando, pesa una tonelada entonces como está en el medio de la cama, lo arrastro de las patas, lo siento y pasa caminando y lo acuesto...” (M.)*

*“... cuando se duerme lo paso, lo llevo arrastrando pero él se da cuenta que lo paso porque tiene un sueño sensible entonces trato de hacerlo despacio porque una vez que se levanta no se duerme más...” (S.)*

A pesar de que se duermen en cama de sus madres, todas/os estas/os niñas/os comparten un período de latencia casi inmediato. A diferencia de ellas/os, existen dos niñas que duermen

en su propia cama, sin embargo el período de latencia de ellas supera las dos horas “... batallamos dos horas exactas para que se quede en la cama sin jugar, sin nada, en plena oscuridad (...) estamos a veces tres horas con todo apagado tratando de que baje los decibeles...” (A y G.)

El contraste en estos relatos permite dar cuenta de la amplia diferencia de tiempo para conciliar el sueño existente entre las/os niñas/os que se duermen en sus camas y las/os que se duermen en la cama de sus madres.

El motivo de que las/os niñas/os que duermen con sus madres se duerman más rápidamente, puede residir en la necesidad de protección y contención por parte de ellas/os frente a los desafíos que les plantea el día a día tanto a nivel ocupacional como relacional,

“... debe haber algo que a él lo haga necesitar tener los padres juntos , tener el contacto, no sé hasta qué punto es berrinche, no sé, porque son cosas que con un chico normal uno tiene algunas respuestas, pero con un chico con autismo no sabes qué necesita, entonces el libro de la conducta es relativo, vos no sabes las frustraciones que él pasó durante el día, que va a las terapias y le piden, le pide la escuela, le pido yo, todos le piden y no sabemos qué le pasa a la noche cuando llega que necesita a lo mejor estar contenido, es una incógnita ...” (M.)

Este relato denota cómo el entorno social puede ser exigente para las/os niñas/os, interfiriendo en la forma que adopta su dormir a la vez que genera preocupación en las madres por no poder interpretar sus sentimientos y necesidades; por lo tanto la mayoría halla como única opción viable que las/os niñas/os se duerman en la cama materna, para propiciar un sueño de calidad.

Dando cuenta del objetivo general, el análisis de las categorías conceptuales evidenció que la relación existente entre las dos etapas que integran el área ocupacional descanso y sueño no es estrictamente lineal.

La existencia de rutinas que organicen las actividades diarias previas al dormir y/o el acondicionamiento del entorno físico no son factores unívocamente determinantes de la calidad del sueño de las/os niñas/os; lo planteado remite a que, tanto aquellas/os que los aplican a su desempeño nocturno de manera estructurada y estable como los que lo hacen con mayor flexibilidad, no reciben perjuicio en las horas que duermen ni en la calidad de su sueño.

## **Conclusión**

A partir de los relatos de las madres, se puede concluir que llegado el momento de dormir, la mayoría de las/os niñas/os posee un alto nivel de energía, se encuentran alteradas/os, su período de latencia es de hasta tres horas (desde el momento en que se acuestan) y reclaman la presencia de sus madres para dormirse. Todos estos aspectos conductuales de la/el niña/o responden a la etapa descansar, perteneciente al área ocupacional descanso y sueño.

Dicha etapa es entendida por Nurit & Michel (2003) como las acciones silenciosas y sin esfuerzo que interrumpen la actividad física y mental, resultando en un estado relajado. Incluye identificar la necesidad de relajarse; reducir la participación agotadora en actividades físicas, mentales o sociales; y participar en la relajación u otros esfuerzos que restablezcan la energía, la calma y un renovado interés en esta participación (Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional, 2010).

De allí la dificultad de las/os niñas/os para lograr identificar la necesidad de relajarse y por consiguiente interrumpir las actividades físicas que resultan en el estado de calma, necesario para conciliar el sueño y reducir el tiempo de latencia (Ávila Álvarez, Martínez Piédrola, Matilla Mora, Máximo Bocanegra, Méndez Méndez, & Talavera Valverde, 2010).

Desde Terapia Ocupacional, se pueden generar espacios de interacción de las/os niñas/os con sus madres, que posibiliten la construcción y fortalecimiento del lazo vincular significativo entre ellas/os. De allí la relevancia de obtener los relatos de las madres, por ser las voces principales respecto al vivenciar del descanso y sueño de las/os niñas/os.

Dicho accionar podría colaborar para que ellas puedan identificar el estado anímico de la/el niña/o (irritación o ansiedad por cansancio y/o relajación luego de dormir la siesta) e interpretar sus necesidades e intereses, a través de su comportamiento. Podrán acompañar a la/el niña/o en el proceso de autopercepción de sus necesidades (de autocuidado y descanso) y orientarlas/os en el reconocimiento de las claves anticipatorias, tales como el cambio de luz natural (día-noche), de ropa y las actividades que se realizan (baño, cena, cepillado de dientes), las cuales evidencian la aproximación del momento de descanso.

Se considera que el lazo vincular mencionado no sólo es factible de trabajarse desde el consultorio de la/el Terapia Ocupacional sino que al hacerlo desde el descanso y sueño de las/os niñas/os, llevado a cabo dentro del ámbito privado y con sus madres como acompañantes, podría generarles seguridad en sí mismas/os para desarrollar su dimensión social desde este vínculo hacia otros más desafiantes, tales como el nivel familiar, el terapéutico y/o escolar.

Por último, es relevante aclarar que existen otros factores predisponentes para la calidad del descanso y sueño, tales como actividad física, alimentación, actividad social, entre otros. Los mismos no fueron considerados dentro del recorte del tema de esta investigación pero pueden retomarse como nuevos interrogantes en futuras investigaciones, por ejemplo conocer si existe relación entre la alimentación y el descansar de las/os niñas/os con TEA, agregando así un elemento más al análisis del área de interés. También surge como interrogante ¿cómo es el descanso y sueño de las madres entrevistadas?

De esta manera se invita a seguir desarrollando el trabajo disciplinar en relación al objeto de estudio, dejando un camino abierto para futuros aportes de conocimiento.

## Referencias bibliográficas

- Amaranto Terapia Ocupacional. (2014). *Consejos para una adecuada rutina de sueño en bebés*. Recuperado de <https://amarantoterapiaocupacional.com/2015/07/14/consejos-para-una-adecuada-rutina-de-sueno-en-bebes/>.
- Ander-Egg E. (2003). *Métodos y técnicas de investigación social volumen IV: Técnicas para la recogida de datos e información*. Lumen Hvmanitas: Buenos Aires – México, 90 – 91.
- Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales. (2013). *¿Qué es la Terapia Ocupacional?*. Recuperado de <http://www.terapia-ocupacional.org.ar/terapia-ocupacional/>.
- Autism speaks. (2018). *CDC increases estimate of autism's prevalence by 15 percent, to 1 in 59 children*. Recuperado de <https://www.autismspeaks.org/science/science-news/cdc-increases-estimate-autism%E2%80%99s-prevalence-15-percent-1-59-children>.
- ÁVALON. (2016). Nuestra historia. Recuperado de <http://avalonconsultorios.com.ar/historia/>.
- Ávila Álvarez, A., Martínez Piédrola, R., Matilla Mora, R., Máximo Bocanegra, M., Méndez Méndez, B. y Talavera Valverde, MA. (2010). *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso*. 2º edición.
- Ayres, J. (2008). *La integración sensorial en los niños: desafíos sensoriales ocultos*. España: TEA ediciones, 27.
- Confederación Autismo de España. (2014). *Sobre los TEA: Trastornos del Espectro del Autismo*. Recuperado de <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA>.
- Cuxart, F. (2000). Extracto de El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos. Recuperado de <https://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/Que%20es%20el%20autismo.pdf>.
- Federación Mundial de Terapistas Ocupacionales. (2012). *Definición de Terapia Ocupacional*. Recuperado de <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>.

- Hocking C. (2005). *Capítulo 5: Contribución de la ocupación a la salud y al bienestar*. En Willard & Spackman *Terapia Ocupacional*, pp. 45 - 54. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
- Iannizzotto, V.; Paez, A.; Zanin, L.; Azpiroz, R. y De Bortoli, M. (2013). *Hábitos de sueño y trastornos del espectro autista*. *Fundamentos en Humanidades*, volumen (14), 159 - 173.
- Irwin, L. G., Siddiqi, A. y Hertzman, C. (2007). *Desarrollo de la Primera Infancia: Un Potente Ecualizador. Informe Final*. Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud.
- Masalán, M. P., Sequeida, A. J. y Ortiz, M. (2013). *Sueño en escolares y adolescentes, su importancia y promoción a través de programas educativos*. *Revista Chilena de Pediatría*, volumen (84), 554 – 564.
- Medina Ortiz, O., Pulido Zambrano L., Colmerares Ortiz, V., Cárdenas Ontiveros, K. y Sánchez – Mora, N. (2010). *Trastornos y hábitos de sueño en niños y adolescentes con autismo*. *Archivo Venezolano de Puericultura y Pediatría*, volumen (73), 2 - 8.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo. (2011). *Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia en Atención Primaria: Conceptos, definición, características clínicas y clasificaciones*. Recuperado de: [http://www.guiasalud.es/egpc/TSueno\\_infado/completa/apartado05/conceptos.html](http://www.guiasalud.es/egpc/TSueno_infado/completa/apartado05/conceptos.html).
- Moldes, I. y Pellegrini, M. (2008). *Consideraciones contextuales en la infancia. Introducción al desarrollo del niño*. En *Terapia ocupacional en la infancia: Teoría y Práctica*. Buenos Aires; Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Mulligan, S. (2006). *Desarrollo normal del niño*. En *Terapia Ocupacional en Pediatría: Proceso de evaluación*. Buenos Aires; Madrid: Médica Panamericana.
- National Sleep Foundation. (2015). *National Sleep Foundation Recommends New Sleep Times*. Recuperado de <https://sleepfoundation.org/press-release/national-sleep-foundation-recommends-new-sleep-times>.
- Navarrón Cuevas, E. L. y Ortega Valdivieso, A. (Sin fecha). *Rehabilitación Psicosocial: Una perspectiva desde el Modelo de Ocupación Humana*. Recuperado de [http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Rehab\\_PsicoS\\_Emi\\_Navarron.shtml](http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Rehab_PsicoS_Emi_Navarron.shtml).
- Orellana Ayala C. E. (2017). *Clasificación diagnóstica del autismo en la CIE-11*. Recuperado de <https://autismodiario.org/2017/12/29/clasificacion-diagnostica-del-autismo-la-cie-11/>.



- Orellana Ayala, C. E. y Comín, D. (2012). *Algunas ideas sobre posibles etiologías de los Trastornos del Espectro del Autismo*. Recuperado de <https://autismodiario.org/2012/10/11/algunas-ideas-sobre-posibles-etilogias-de-los-trastornos-del-espectro-del-autismo/>.
- Quintana Castro, A. (2017). *Prioridades y necesidades ocupacionales percibidas por las familias de niños con trastorno del espectro del autismo* (Tesis de grado). Universidad de Coruña, España. Recuperado de <https://scholar.google.com.ar/>.
- Rattazzi, A. (2018). *1 de cada 59 niños tiene autismo*. Recuperado de <https://www.lanacion.com.ar/2130858-1-de-cada-59-ninos-tiene-autismo>.
- Rivière, Á. (2002). *IDEA: inventario de espectro autista*. Buenos Aires: Fundec, 10 - 11 - 61.
- Sabino, C. (1996). *El Proceso de Investigación*. Buenos Aires: Editorial Lumen – Humanitas, 61.
- Sarraís, F. y de Castro Manglano, P. (2007). *El insomnio*. Departamento de Psiquiatría y Psicología Médica, volumen (30), 121 - 134.
- Sierra, J. C., Jiménez Navarro, C. y Martín Ortiz, J. D. (2002). *Calidad del sueño en estudiantes universitarios: importancia de la higiene del sueño*. Salud Mental, volumen (25), 35 – 43.
- Solet, M. (2015). *Capítulo 51: Sueño y descanso*. En Willard & Spackman *Terapia Ocupacional*, pp. 714 - 730. México: Editorial Médica Panamericana.
- Vol. Silva Costa, F. C. y Pfeifer, L. I. (2016). *Intervención de integración sensorial en niños con trastorno del espectro autista*. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, volumen (16), 99 - 107.

## Anexos

### Anexo 1: Modelo de Consentimiento Informado Libre y Voluntario

#### Hoja de información

Quienes firman, estudiantes avanzadas de la Licenciatura en Terapia Ocupacional Camila Gracia y Julieta Aylén Ojeda, le proponen participar de su tesina de grado, la misma se realizará durante el corriente año.

El objetivo de la tesina consiste en analizar la preparación para el sueño y el dormir de las/os niñas/os de 3 a 8 años, con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, que asisten a la institución Ávalon en la ciudad de Rosario. Cabe aclarar que la preparación para el sueño consiste en aquellas actividades que se realizan previamente a dormir, por ejemplo: leer, bañarse, ponerse el pijama, determinar a qué hora irse a dormir, apagar las luces, entre otras.

La investigación se desarrollará a través de una entrevista semiestructurada, en la cual usted deberá responder algunas preguntas sobre la preparación para el sueño y el dormir de la/el niña/o. Si lo desea puede leer las preguntas con anticipación, algunos ejemplos son: ¿qué actividades realiza sin falta la/el niña/o antes de dormir?, ¿utiliza algún juguete, manta, objeto o canción para dormir?, ¿dónde se duerme?

Durante el desarrollo de la entrevista se tomará nota y se realizará una grabación de voz para registrar los datos obtenidos, siempre y cuando usted nos autorice a utilizar estos recursos. Es importante mencionar que no será develada su identidad ni la de la/el niña/o; garantizando la confidencialidad de los datos, sólo se utilizarán los resultados generales. Le informamos que usted puede realizar todas las consultas que considere y, de ser necesario, podría retirarse de la entrevista cuando lo desee.

De ser necesario profundizar en algunas preguntas, nos comunicaremos con usted para concretar una segunda instancia de encuentro.

Firma:

Aclaración:

### Hoja de Firmas de Consentimiento Informado

A través de mi firma certifico que he leído la hoja de información adjunta, la cual corresponde a esta investigación a la que se me solicita participar. Me comunicaron los objetivos y mis derechos, he preguntado y recibido respuesta satisfactoria con respecto al proceso de investigación y estoy dispuesto a participar.

Recibo de esta información y permiso una copia de ambas hojas.

Mediante mi firma en esta hoja no renuncio a mis derechos como participante de una investigación.

. Fecha:

. Firma:

. Aclaración:

. D.N.I.:

## **Anexo 2: Modelo de entrevista semiestructurada**

Entrevista semiestructurada realizada a las/os adultas/os referentes de niñas/os de 3 a 8 años, con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, que asisten a la institución Ávalon en la ciudad de Rosario.

*Referir a una semana típica del niño.*

### **INFORMACIÓN GENERAL DE LA/EL NIÑA/O**

Edad:

¿Cómo se compone el grupo familiar? *(tiene hermanas/os, con quién vive, etc.)*

¿Toma medicación durante la noche? ¿cuál?, ¿cuánta dosis?

¿Nos contaría cómo es un día típico de la/el niña/o? *(espacio educativo, tiempo en casa, otras actividades, etc.)*

Ahora vamos a situarnos en las 4 o 5 horas previas a que la familia se va a dormir. Cuéntenos cómo se organizan en esas horas, si hay actividades que realicen habitualmente y cuáles son esas actividades; pensando en cómo las realiza la/el niña/o, si requiere ayuda para hacerlas y dónde las realiza cada noche *(leer, bañarse, ponerse el pijama, determinar a qué hora irse a dormir, apagar las luces, etc.)*.

*Respecto a las actividades: si la/el niña/o requiere ayuda para realizarlas, ¿de quién?, ¿cómo es esa ayuda?*

¿La/El niña/o se va a dormir sola/o o acompañada/o? *si va acompañada/o, ¿por quién?, ¿duerme sola/o o acompañada/o?*

¿Dónde se duerme?, ¿permanece allí toda la noche? *¿se despierta durante la noche?, si se despierta ¿qué hace?, ¿ud. utiliza alguna estrategia para que la/el niña/o vuelva a dormir?, ¿cuántas horas duerme de corrido?*

¿Utiliza algún juguete, manta, objeto o canción para dormir?

¿Cuáles son las condiciones físicas de la habitación al momento de dormir? *(uso de mantas gruesas, luz prendida, ruido, etc.)*

¿Duerme siesta?, ¿cuánto tiempo?

¿Cómo calificaría el dormir de la/el niña/o? Regular - Bueno - Muy bueno

¿Quisiera contarnos algo más?