



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2021-2022

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Jóvenes con autismo:
Perspectivas sobre la vida
cotidiana**

Mateo Vidal Rodríguez

Junio 2022

Directora del trabajo

Betania Groba González

Terapeuta Ocupacional y profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud,
Universidade da Coruña.

Índice

Resumen	6
Resumo	7
Abstract.....	8
1. Introducción	9
1.1. Trastorno del Espectro del Autismo	9
1.2. Evolución histórica de la definición de autismo	10
1.3. Etiología y factores de riesgo	13
1.4. Tratamiento	14
1.5. Terapia Ocupacional y personas con TEA	15
1.6. Trastorno del Espectro del Autismo: Perspectiva en su participación	17
1.7. Justificación.....	21
2. Objetivos.....	22
2.1. Objetivo general	22
2.2. Objetivos específicos	22
3. Metodología	23
3.1. Tipo de estudio.....	23
3.2. Ámbito de estudio.....	23
3.3. Selección de los/as participantes	24
3.4. Búsqueda bibliográfica	24
3.5. Procedimiento	24
3.6. Descripción de los/as participantes	25
3.7. Técnicas de recogida de la información	26
3.8. Análisis de datos	27

3.9. Criterios de rigor y calidad de la investigación	28
3.9.1. Credibilidad.....	28
3.9.2. Transferibilidad	29
3.9.3. Consistencia	29
3.9.4. Auditabilidad	29
3.10. Aspectos ético-legales.....	29
4. Resultados.....	32
4.1. Tecnología: interés significativo	32
4.2. Actividades cotidianas: avanzar en la vida.....	35
4.3. Educación: de barrera en el pasado a meta ocupacional en la actualidad.....	37
4.4. Futuro: expectativas, independencia y trabajo	42
4.5. Autismo: dificultades transformadas en talento	43
5. Discusión	47
5.1. Limitaciones y fortalezas del estudio.....	52
5.2. Futuras líneas de investigación.....	53
6. Conclusiones	54
7. Agradecimientos	55
8. Bibliografía referenciada	56
Apéndice I: Listado de abreviaturas	65
Apéndice II. Estrategias de búsquedas bibliográficas	66
Apéndice III. Informe favorable del Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña	70
Apéndice IV. Hoja de información para las personas participantes.....	71
Apéndice V. Hoja de información para representante o tutor/a legal de participantes menores de edad	75

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

Apéndice VI. Documento de asentimiento para menores de edad.....	80
Apéndice VII. Documentación de consentimiento informado	82
Apéndice VIII. Documento de consentimiento informado para menores de edad	84
Apéndice IX. Documento de revocación del consentimiento.....	87
Apéndice X. Documento de revocación del asentimiento para menores de edad	88
Apéndice XI. Cuestionario sociodemográfico	89
Apéndice XII. Guion de entrevista semiestructurada.....	90

Resumen

Introducción: Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) son trastornos del neurodesarrollo que generalmente se identifican en edades tempranas y se mantienen a lo largo del ciclo vital. Actualmente, se puede encontrar numerosa evidencia acerca de testimonios de padres, madres y cuidadores/as de personas con autismo, pero no de ellas mismas, por lo que este trabajo puede contribuir al aumento de su visibilización.

Objetivo: El objetivo general de este trabajo es explorar y conocer la percepción que tienen los jóvenes con TEA sobre su participación diaria.

Metodología: El presente estudio se enmarca en una metodología cualitativa, utilizando como técnicas de recogida de información un cuestionario sociodemográfico y una entrevista semiestructurada realizada a 5 participantes (4 varones y 1 mujer).

Resultados: Tras el análisis de la información emergieron cinco categorías: “Tecnología: interés significativo”, “Actividades cotidianas: avanzar en la vida”, “Educación: de barrera en el pasado a meta ocupacional en la actualidad”, “Futuro: expectativas, independencia y trabajo”, “Autismo: dificultades transformadas en talento”.

Conclusiones: Los/as participantes han expresado sus prioridades, inquietudes e intereses, la importancia que le otorgan a las diferentes actividades y han manifestado querer y poder participar en investigaciones que busquen incrementar el conocimiento acerca del autismo. Además, han dejado constancia de que el hecho de tener autismo no es un impedimento a la hora de llevar a cabo ocupaciones y ofrecen una visión positiva al expresar que algunos aspectos que son considerados “dificultades” relacionadas con el autismo, resultan ser fortalezas en su vida diaria.

Palabras clave: autismo, jóvenes, ocupación, participación, perspectiva en primera persona.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

Resumo

Introdución: Os Trastornos do Espectro do Autismo (TEA) son trastornos do neurodesenvolvemento que xeralmente se identifican en idades temperás e mantéñense a lo longo do ciclo vital. Actualmente, pódese atopar numerosa evidencia acerca de testemuños de pais, nais e cuidadores/as de persoas con autismo, mais non delas mesmas, polo que este traballo pode contribuir ao aumento da súa visibilización.

Obxectivo: O obxectivo xeral deste traballo é explorar e coñecer a percepción que teñen os/as xoves con TEA sobre a súa participación diaria.

Metodoloxía: O presente estudo enmárcase nunha metodoloxía cualitativa, utilizando como principais técnicas de recollida de información un cuestionario sociodemográfico e unha entrevista semiestructurada realizada a 5 participantes (4 varóns e 1 muller).

Resultados: Tras a análise da información emerxeron cinco categorías: “Tecnoloxía: interese significativo”, “Actividades cotiás: avanzar na vida”, “Educación: de barreira no pasado a meta ocupacional na actualidade”, “Futuro: expectativas, independencia e traballo”, “Autismo: dificultades transformadas en talento”.

Conclusións: Os/as participantes expresaron as súas prioridades, inquietudes e intereses, a importancia que lle otorgan ás diferentes actividades e manifestaron querer e poder participar en investigacións que busquen incrementar o coñecemento acerca do autismo. Ademais, deixaron constancia de que o feito de ter autismo non é un impedimento á hora de levar a cabo ocupacións e ofrecen unha visión positiva ao expresar que algúns aspectos que son considerados “dificultades” relacionadas co autismo, resultan ser fortalezas na súa vida diaria.

Palabras clave: autismo, xoves, ocupación, participación, perspectiva en primeira persona.

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

Abstract

Introduction: Autism Spectrum Disorders (ASD) is a neurodevelopmental disorder that generally gets identified at an early age and maintained throughout the life cycle. Currently, we can find numerous evidences of testimonies of fathers, mothers and caregivers of people with autism, but not of themselves. Therefore, this study can contribute to increase their visibility.

Objective: The general objective of this study is to explore and get to know the perception that young people with ASD have about their daily participation.

Methodology: This study is part of a qualitative methodology, using a sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview with 5 participants (4 men and 1 woman) as data collection techniques.

Results: After analyzing the information, five categories emerged: "Technology: significant interest", "Activities of daily living: advance in life", "Education: from a barrier in the past to an occupational goal today", "Future: expectations, independence and work", "Autism: difficulties transformed into talent".

Conclusions: Participants have expressed their priorities, concerns and interests, the importance that they give to the different activities and have expressed their desires and willingness to participate in researchs that seeks the increase of the knowledge about autism. In addition, they have confirmed that the fact of having autism is not an impediment when it comes to carrying out occupations and offer a positive view by expressing that some aspects that are considered difficulties" related to autism turn out to be the strengths in their daily lives.

Keywords: autism, youths, occupation, participation, first-person perspective.

Type of work: Research work.

1. Introducción

1.1. Trastorno del Espectro del Autismo

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA¹) es un trastorno del neurodesarrollo que generalmente se identifica en edades tempranas y se mantiene a lo largo del ciclo vital (Baña Castro, 2015; Federación Autismo Galicia, s. f.). Asimismo, la evolución del desarrollo de las personas depende de factores como sus características personales, su entorno o los aprendizajes que obtenga, por lo que, pese a existir una serie de características similares, cada persona se comporta de una forma diferente (Baña Castro, 2015; Federación Autismo Galicia, s. f.).

La estimación de la prevalencia de este trastorno supone una gran dificultad debido a la necesidad de tener en cuenta las variaciones existentes a la hora de realizar comparaciones entre estudios por el uso de metodologías y procedimientos de muestreo diferentes (Fuentes et al., 2021). Pese a ello, se ha confirmado un aumento durante las últimas décadas, siendo en los años 1960 y 1970 de 5 casos por cada 10.000 personas (Newschaffer et al., 2007) y del 0,04% en todo el mundo en el año 1970 y del 1-2% en la actualidad. Asimismo, siendo conscientes de la falta de datos de gran parte del mundo, especialmente de países de ingresos económicos bajos, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estimó que la prevalencia mundial fue, en el año 2012, aproximadamente del 0,6% (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2021). De acuerdo a los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (EEUU) (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), 2018), un análisis del año 2018 ha permitido identificar un caso de autismo por cada 44 niños de 8 años de edad, siendo esta estimación mayor a la anterior (1 de cada 59 niños de 8 años de edad en el año 2014).

Actualmente existe una mayor concienciación con respecto a este trastorno, debiéndose el aumento de la prevalencia a múltiples factores

¹ El listado de abreviaturas se puede consultar en el Apéndice I

como la mayor sensibilización pública y de los profesionales, la inclusión de casos sin discapacidad intelectual o la mejora de las prácticas de diagnóstico. (Matson y Kozlowski, 2011, Fuentes et al., 2021).

1.2. Evolución histórica de la definición de autismo

Las primeras referencias al autismo se le otorgan en múltiples publicaciones a Kanner o a Asperger, aunque la realidad es que se corresponde a Grunya Sukhareva, cuyo artículo fue publicado años antes que los de Asperger y Kanner, pero el hecho de ser una mujer y ciudadana judía de la Unión Soviética en los años 1920, obstaculizó e impidió su protagonismo y mérito (Manouilenko y Bejerot, 2015).

A finales de la Segunda Guerra Mundial, Hans Asperger y Leo Kanner establecieron dos definiciones de autismo bastante alejadas entre sí. El primero de ellos observó un cuadro clínico caracterizado por la extrema precocidad de su aparición (desde el primer año de vida) y una sintomatología determinada por la inmovilidad del comportamiento, la soledad y un retraso importante o ausencia de la adquisición del lenguaje verbal (Asperger, 1944; Lara, 2012). Por otro lado, Kanner describió en su artículo una condición que de salud que difería de las existentes, ya que los participantes en su estudio presentaban síntomas relacionados con dificultades en la comunicación, afectividad e intereses restringidos (Kanner, 1943). En este artículo se hipotetizaba sobre el posible origen afectivo del autismo y, posteriormente, esta hipótesis provocó que otros autores denominaran la “teoría de las madres nevera” desarrollada por Bruno Bettelheim en su libro “La fortaleza vacía” (Bettelheim, 2007).

En el año 1979, Lorna Wing, con la colaboración de Judith Gould, estableció una nueva configuración de diagnóstico, tratándose de una tríada de “dificultades” basadas en tres aspectos clave: la comunicación, caracterizada por las dificultades existentes tanto en la verbal como en la no verbal; las relaciones sociales, existiendo dificultades en la reciprocidad social; y los intereses, con patrones repetitivos en aquellas actividades elegidas y en los temas que resultaran de interés (Reaño, 2014).

Con el paso de los años, el autismo fue incluido en los diferentes manuales diagnósticos: la Clasificación Internacional de Enfermedades 11ª edición (CIE 11) y en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5ª edición (DSM 5). De acuerdo con la CIE11 (World Health Organization [WHO], 2022) el TEA se caracteriza por lo siguiente (ver Tabla I):

TABLA I. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA CIE 11

A. Déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social.
B. Patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles.
C. El inicio del trastorno ocurre durante el periodo del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas.

Por otro lado, esta clasificación distingue entre diferentes trastornos dependiendo de la presencia o ausencia de deficiencia intelectual y de lenguaje funcional (WHO, 2022). Asimismo, resulta fundamental para la elaboración de este trabajo dejar constancia del impacto que tienen que tener los déficits en áreas del funcionamiento, ya sea a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional, etc. (American Psychiatric Association, 2014; WHO, 2022).

El DSM 5 (American Psychiatric Association, 2014), establece los siguientes criterios diagnósticos para el TEA (ver Tabla II).

TABLA II. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DEL DSM 5

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, actualmente o por los antecedentes:

- Deficiencias en la reciprocidad socioemocional.
- Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social.
- Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:

- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos.
- Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.
- Intereses muy restringidos o fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés.
- Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno.

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

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

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

Es necesario dejar constancia de la modificación existente con respecto a las anteriores ediciones, ya que aquellas personas que hayan sido diagnosticadas de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, siguiendo las nueva ediciones de estos manuales, actualmente se corresponden al TEA (American Psychiatric Association, 2014; WHO, 2022). Con ello, cabe destacar que, pese a que ambos manuales establecen unos criterios similares para el TEA, la diferencia más importante se encuentra en el establecimiento de diferentes perfiles para aquellas personas que puedan

ser diagnosticadas, ya que el DSM 5 hace una diferenciación por niveles de apoyo requeridos y la CIE 11 por la co-ocurrencia con dificultades a nivel cognitivo y del lenguaje (WHO, 2022).

Tras esta visión global de la evolución del autismo es importante destacar la existencia de la neurodiversidad, ya que, en los años 90 surge este movimiento en EE.UU. Este término fue acuñado por Judy Singer, una mujer socióloga con autismo, en el marco emergente del movimiento por los derechos de las personas con autismo (López Astorga, 2010). La idea central de este movimiento es que los denominados trastornos de neurodesarrollo (entre otros) son una forma diferente de funcionamiento del cerebro humano y, por tanto, no deben ser considerados como trastorno o enfermedad, sino como una diferencia humana (Chamak y Bonniau, 2014). Este movimiento ha generado conocimiento relevante en primera persona sobre aspectos a considerar por los profesionales socio-sanitarios: terminología específica como neurotípico/neurodivergente, identidad personal positiva relacionada con el autismo (cuestionando el eufemismo “persona con autismo” y reclamando que “son autistas” o la eliminación del subtipo “Asperger”), rechazo a la “cura” del autismo, foco en la proporción de apoyos para tener autonomía y reclamo de una participación activa en primera persona en todas las esferas de la vida comunitaria.

1.3. Etiología y factores de riesgo

En la actualidad no se ha podido determinar una única causa que explique la aparición del TEA, pero se han llevado a cabo numerosas investigaciones para poder indagar sobre las posibles causas. Algunos estudios han podido demostrar la influencia que tiene la genética en este trastorno, por ejemplo, mediante el análisis de personas gemelas diagnosticadas con autismo (Ronald & Hoekstra, 2011; Taylor et al., 2020) o estudios genéticos (Levy et al., 2010), estimando en casi el 50% la responsabilidad genética en el TEA (Rodríguez Barrionuevo y Rodríguez Vives, 2002).

En cuanto a los factores de riesgo a tener en cuenta se encuentra la herencia genética, ya que el riesgo de recurrencia del trastorno generalizado del desarrollo en los hermanos de niños con autismo es del 2% al 8%, aumentando del 12% al 20% si se tiene en cuenta a los hermanos que presenten deterioro en uno o dos dominios de los tres claves del TEA (Chaste y Leboyer, 2012).

En cuanto a las diferencias por género, se ha estimado una relación de 3-4:1 de hombres con respecto a mujeres (Rodríguez Barrionuevo y Rodríguez Vives, 2002). Sin embargo, en la actualidad existen numerosas investigaciones que muestran que existe una posibilidad de que las mujeres hayan pasado desapercibidas en los diagnósticos, puesto que pueden presentar síntomas diferentes, sin conductas repetitivas o estereotipadas, o de una manera no tan marcada como los varones, o simplemente mostrar intereses similares a sus pares niñas de desarrollo típico (Merino et al., 2018; Mussey et al., 2017; Rivet y Matson, 2011).

1.4. Tratamiento

Con el paso del tiempo se han producido numerosos avances tanto en la detección del TEA como en su tratamiento, aunque a día de hoy todavía se desconoce qué tratamientos son los más adecuados y qué personas son las que mejor responden a ellos.

La detección precoz y el diagnóstico resultan fundamentales para este apartado, para proporcionar las oportunidades y apoyos requeridos desde la etapa de la infancia (Levy et al., 2010). A nivel farmacológico, no existe ningún fármaco para tratar el autismo, los fármacos que se emplean habitualmente se focalizan en el tratamiento de síntomas u otros trastornos co-ocurrentes: déficit de atención, ansiedad, depresión, hiperactividad, irritabilidad, agresividad, problemas de sueño, etc. (Levy et al., 2010; Vázquez-Villagrán et al., 2017).

Siguiendo la guía práctica para el autismo de la Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y del Adolescente (ESCAP) (Fuentes et al., 2021), se han establecido como intervenciones no farmacológicas recomendadas las

terapias de comunicación social basadas en el desarrollo, para que los padres aprendan a responder a las señales de comunicación de los hijos y fomentar la comunicación espontánea, la iniciación social y el juego espontáneo, o las intervenciones basadas en el análisis conductual aplicado para obtener un cambio conductual positivo. Además, se proponen programas enfocados en los padres para el manejo del comportamiento, proporcionando asesoramiento a las familias, o programas de habilidades sociales, utilizados tanto en escuelas como en clínicas. Por otro lado, se utilizan otras terapias como “la del habla y el lenguaje”, para mejorar comprensión y comunicación espontánea, o la terapia ocupacional, centrada en la ocupación, destacando la terapia de integración sensorial (Fuentes et al., 2021).

Debido a la inexistencia de un tratamiento totalmente efectivo y a la cronicidad de los síntomas del TEA, algunas familias recurren a tratamientos alternativos, pero su seguridad y fiabilidad ha sido cuestionada por numerosos autores (Levy y Hyman, 2015).

1.5. Terapia Ocupacional y personas con TEA

De acuerdo con el “*Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso*” la Terapia Ocupacional se caracteriza por “el uso terapéutico de las ocupaciones de la vida diaria con personas, grupos o poblaciones (es decir, el cliente) con el propósito de mejorar o permitir la participación” (American Occupational Therapy Association [AOTA], 2020, p. 1).

Las principales estrategias que han sido eficaces en el ámbito de la infancia y la adolescencia para los/as terapeutas ocupacionales han sido dirigidas a diferentes aspectos como, por ejemplo, la involucración de la familia y la intervención con la misma, ya que algunas sesiones se destinan a que se puedan llevar a cabo intervenciones en el hogar, en la escuela y en la comunidad (Beisbier y Cahill, 2021; Novak y Honan, 2019). Por otro lado, es necesario destacar no solo la importancia de la ocupación, sino también de los contextos de cada persona y de la aproximación “*top-down*” (de

arriba hacia abajo), analizando primeramente los roles y actividades más significativos para la persona y posteriormente trabajar sobre sus patrones y destrezas que influyen en su realización (Novak y Honan, 2019). Con ello, la práctica centrada en la persona e intervenir teniendo en cuenta lo significativo conlleva un aumento de su motivación en la práctica, resultando de gran utilidad los entornos naturales por la facilitación del aprendizaje del niño/de la niña (Beisbier y Cahill, 2021; Novak y Honan, 2019).

Actualmente, uno de los enfoques más utilizados en infancia y autismo en personas con autismo es la integración sensorial de Anna Jean Ayres, terapeuta ocupacional y doctora en psicología de la educación, para la cual es necesaria una determinada formación. Se recogen estudios que respaldan la efectividad de dicha práctica en población con autismo, reconocida como basada en la evidencia (Steinbrenner et al., 2020).

Por otro lado, se recomienda también el trabajo de Terapia Ocupacional en intervenciones relacionadas con la ocupación: Actividades de la Vida Diaria (AVD), Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), juego y ocio y descanso y sueño (Beisbier y Cahill, 2021). Dentro de las AVDs se abarcaron las rutinas y actividades orientadas a la higiene personal, la actividad física funcional, las tareas orientadas al entrenamiento, intervenciones cognitivas o intervenciones utilizando a tecnología; en cuanto a las AIVDs, los trabajos se centraron en la gestión y mantenimiento de la salud, la actividad física, dietas y nutrición, rutinas de salud y bienestar y la gestión de seguridad, conducción y comunicación (Beisbier y Cahill, 2021). Por otro lado, para abarcar el área de juego y ocio se emplearon intervenciones cognitivas-comportamentales, ordenadores y tecnología y la guía y estructuración de juegos. Por último, se propuso intervenir en la educación del sueño a través del establecimiento de rutinas o la gestión del entorno para promover el descanso, intervenciones de base cognitiva como mindfulness, yoga y actividades de relajación (Beisbier y Cahill, 2021).

1.6. Trastorno del Espectro del Autismo: Perspectiva en su participación

En relación a uno de los aspectos importantes para este trabajo como es la percepción en primera persona de la población con autismo, existen algunas referencias como libros, blogs e investigaciones que han intentado capturar la percepción de estas personas, aunque estas últimas no abundan al estar principalmente dirigidas a la visión de padres y madres de personas con autismo. En cuanto a los libros, es necesario mencionar los propios de personas como Naoki Higashida, Temple Grandin, Ros Blackburn o Donna Williams, ya que se recogen libros propios como “*La razón por la que salto*” (Higashida, 2014), “*Pensar con imágenes: Mi vida con el autismo*” (Grandin, 2006) y “*El cerebro autista*” (Grandin, 2014) en los que se relatan sus experiencias desde el autismo. Además, también se incluyen libros ajenos como “*Historia del autismo: Conversaciones con los pioneros*” (Feinstein, 2021), donde se recogen testimonios de personas con autismo sobre sus vivencias. Asimismo, destaca la existencia de blogs de personas como Jim Sinclair (Sinclair, s. f.), también protagonista en la creación del término de la “neurodiversidad”, donde se puede encontrar información y evidencia científica sobre el autismo, o el de Mel Baggs (Baggs, s. f.), donde se recogen vivencias, comentarios y cuestiones sobre este ámbito. Pese a que en la actualidad no se dispone de numerosa bibliográfica científica, el incremento de esta literatura ha supuesto un avance en la evidencia científica con el fin de conocer y analizar la visión que tienen las propias personas sobre su vida cotidiana o aspectos de interés para ellos/as.

Para tratar sobre la visión que tienen las personas con TEA sobre su participación es necesario dejar constancia del significado que tiene “participación”. Por un lado, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association, AOTA) recoge la participación en la ocupación como “desempeño de ocupaciones como resultado de elección, motivación y significado dentro de un contexto de apoyo” (AOTA, 2020, p. 5). Asimismo, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la

participación como “el acto de involucrarse en una situación vital” y restricciones en la participación como “problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales” (WHO, 2001, p. 11).

Destaca el trabajo realizado por Coussens y colaboradores (Coussens et al., 2020) ya que se obtienen resultados interesantes desde la aproximación de su perspectiva de niños con autismo, aunque también se incorporan otras poblaciones como Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y al trastorno del desarrollo de la coordinación. En este caso, se les proporcionaron a los niños (la población seleccionada) cámaras digitales para que capturaran las imágenes que ellos quisieran y analizar su juego, su aprendizaje y su interacción con familiares y amistades. Tras la obtención de resultados pudo concluirse que la gratificación y satisfacción de los niños al jugar, aprender y participar en reuniones familiares era mayor cuando se les proporcionaban sentimientos de inclusión, reconocimiento, competencia y pertenencia (Coussens et al., 2020). Por último, también se menciona la gran importancia que tienen los padres, madres y pares de los niños que han sido partícipes de este trabajo para contribuir a la aportación de esta “experiencia en primera persona” (Coussens et al., 2020).

Por otro lado, Danker, Strnadová y Cumming (2017) llevaron a cabo un estudio con el fin de que, mediante la técnica derivada del fotovoz, denominada “Foto-elicitación impulsada por el participante”, la muestra escogida (10 estudiantes de 14 y 15 años diagnosticados de TEA) proporcionara su visión acerca diferentes aspectos sobre el colegio al que acuden, esto es, qué significa tener una buena vida en la escuela para ellos, qué les ayuda y qué les impide conseguir esa “buena vida” (Danker et al., 2017). Tras la aceptación por parte de estudiantes, padres, madres y profesores, se utilizó esta técnica para que, mediante fotografías realizadas por ellos mismos con dispositivos como teléfonos móviles o cámaras, y tras una entrevista para concretar qué se buscaba reflejar con cada fotografía, se pudiera obtener la información deseada, centrada principalmente en las

materias que resultaban de interés para los participantes (Danker et al., 2017).

Carrington, Templeton y Papinczak (2003) llevaron a cabo un estudio con la finalidad de conocer la visión de 5 jóvenes diagnosticados de síndrome de Asperger acerca de la amistad (Carrington et al., 2003). Mediante una entrevista, dicha muestra, de entre 14 y 18 años de edad, proporcionó información sobre qué consideran ellos que es un amigo y la diferenciación con respecto a aquellas personas que no lo son. Pese a que resultó de gran dificultad para los usuarios responder a dichas preguntas, pudo llegarse a la conclusión de que, consideran amistades a aquellas personas con las que pueden hablar de las mismas cosas y se sienten cómodos entre ellos, esto es, comparten intereses y realizan actividades juntos (Carrington et al., 2003). Además, consideraban como “personas no amigas” a aquellas que tuvieran un mal comportamiento o que tuvieran otros gustos, pero también se recogen respuestas como que “un amigo no rompe una promesa” (Carrington et al., 2003).

Cesaroni y Garber fueron autoras de un estudio en el que participaron dos varones, de 27 y 13 años, cuya finalidad era conocer las experiencias de estas personas con TEA, analizando su procesamiento sensorial, memoria, comportamientos estereotipados e interacción social y empatía (Cesaroni y Garber, 1991). Como resultados, pudieron obtenerse semejanzas en su rechazo ante estímulos táctiles y algunos auditivos, en su excelente memoria o en sus comportamientos como el balanceo, los objetos giratorios o la ausencia de contacto visual (Cesaroni y Garber, 1991).

Asimismo, también se utiliza como técnica el fotovoz en el estudio de Ha y Whittaker, donde 9 personas de entre 10 y 17 años participaron proporcionando fotografías y aquello que querían reflejar y demostrar con ellas (Ha y Whittaker, 2016). Aproximadamente, el 30% de las fotos recogidas mostraban objetos de interés para los participantes como juegos, muñecos o alimentos, y el 25% de las fotos a personas, principalmente familiares y personas importantes para ellos, como profesores (Ha y

Whittaker, 2016). Además, otro 10% de las fotografías se encuadraban en la categoría denominada “uno mismo” por mostrarse a ellos mismos con ayuda de espejos o a partes de su cuerpo (manos, ojos, piernas, etc.). Este estudio pudo permitir que los niños y jóvenes participaran activamente capturando imágenes de lo que ellos quisieran y permitirles describir sus experiencias mediante un medio de comunicación como son las fotografías (Ha y Whittaker, 2016).

Por otro lado, el estudio de Cheak-Zamora, Teti y First (2015) trata acerca de los pensamientos de las propias personas con TEA, en este caso, sobre la transición de la infancia/adolescencia a la adultez, con todos los cambios que eso conlleva (Cheak-Zamora et al., 2015). Tras la entrevista, realizada tanto a los jóvenes como a sus cuidadores, los cuales son principalmente sus padres y madres, se obtienen como principales conclusiones el miedo y la ansiedad que sienten la mayoría al enfrentarse a este cambio, especialmente por los obstáculos existentes en cuanto a la falta de redes sociales y servicios de asistencia educativa y vocacional (Cheak-Zamora et al., 2015). El hecho de terminar los estudios previos a la universidad y el acceso a la misma, o el pensamiento de tener que llevar a cabo una búsqueda de un empleo que sea de su agrado son motivos de preocupación y desconfianza ante el futuro (Cheak-Zamora et al., 2015).

La revisión llevada a cabo por Tesfaye y colaboradores (Tesfaye et al., 2019), que engloba a niños y jóvenes con diferentes diagnósticos (discapacidad intelectual, física o trastornos del neurodesarrollo), tiene como objetivo identificar diferentes métodos para poder realizar un acercamiento a las experiencias y perspectivas de estas personas abarcando principalmente sus problemas en cuanto a la comunicación. Pese a recoger que los autores disponían de numerosos trabajos para realizar dicha revisión, citaron como una de las limitaciones el hecho de que gran parte de ellos no contaban con un diseño y metodología adecuados. Como métodos para la obtención de resultados fueron utilizados cuestionarios y encuestas, entrevistas, discusiones grupales, redacciones de ensayos o cartas (narrativa), elaboración de diarios y propuestas

artísticas, donde se incluyeron, por ejemplo, la fotografía o las manualidades (Tesfaye et al., 2019). Pudo obtenerse como conclusión la gran utilidad, reafirmada por los padres y madres de los niños y jóvenes, de los distintos medios de comunicación que pudieron ser utilizados en los trabajos. Sin embargo, es necesario recoger que estos también pueden generar controversia al no resultar totalmente correctos, esto es, un correo electrónico puede resultar beneficioso por aportar más comodidad a las personas para que se expresen, pero también puede provocar una malinterpretación debido a la ausencia de comunicación no verbal (Tesfaye et al., 2019). Por último, al igual que en el trabajo de Coussens et al. (2020), se destaca la importancia de las familias por sus conocimientos sobre hábitos, rutinas, intereses, fortalezas y debilidades de los hijos para que estos aporten sus experiencias (Tesfaye et al., 2019).

1.7. Justificación

El impacto a nivel de funcionamiento ocupacional en personas con autismo ha sido objeto de estudio en investigaciones en los últimos años. Sin embargo, la evidencia muestra investigaciones centradas en el desempeño ocupacional, especialmente en la etapa de la infancia y desde la perspectiva principal de los progenitores de los menores con autismo. Aunque existe literatura sobre testimonios de personas en el espectro del autismo, no existen investigaciones con un enfoque centrado en el análisis e investigación de las fortalezas y desafíos que encuentran las propias personas con autismo para participar en ocupaciones.

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

El objetivo general de este trabajo es explorar y conocer la percepción que tienen los jóvenes con TEA sobre su participación en ocupaciones.

2.2. Objetivos específicos

Los objetivos específicos establecidos son los siguientes:

- Describir el significado otorgado a la participación en ocupaciones cotidianas.
- Identificar las fortalezas y desafíos que encuentran las personas con autismo para participar en ocupaciones.
- Explorar la posible variación en la participación diaria en función de la etapa vital (infancia, adolescencia y juventud).
- Conocer sus inquietudes, motivaciones y expectativas de futuro.

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

Para la realización de este trabajo se ha seguido la investigación cualitativa, caracterizada por “comprender y profundizar los fenómenos, analizándolos desde el punto de vista de los participantes en su ambiente y en relación con los aspectos que los rodean” (Guerrero, 2016, p.3). La investigación cualitativa se utiliza principalmente cuando el objetivo es conocer la perspectiva de los participantes sobre experiencias u opiniones de acontecimientos. Partiendo de dicha definición, la relación de la Terapia Ocupacional con la investigación cualitativa radica en que esta “permite explorar las ocupaciones de las personas para comprender mejor cómo dichas ocupaciones adquieren significados” para las propias personas (Magnus, 2001, p.116).

De forma específica, este trabajo se enmarca en el enfoque fenomenológico. Este enfoque se basa en “las experiencias individuales subjetivas de los participantes, respondiendo a la pregunta de cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona, grupo o comunidad respecto de un fenómeno” (Salgado, 2007, p. 73). La principal finalidad es estudiar y describir la experiencia basada en la percepción de las personas, basándose en principios como la experiencia subjetiva, el estudio de los fenómenos particulares o la interpretación de los datos (Salgado, 2007).

3.2. Ámbito de estudio

El ámbito geográfico del estudio se corresponde a la comunidad autónoma de Galicia. Se contactó mediante llamada telefónica y/o correo electrónico con entidades sin ánimo de lucro referentes en autismo para exponerles las ideas principales y objetivos del trabajo. Finalmente, participaron 2 entidades de Galicia, con representación en la provincia de A Coruña y Ourense.

3.3. Selección de los/as participantes

El tipo de muestreo utilizado para la selección de la muestra es el teórico intencionado, es decir, se selecciona a los/as participantes basándose en los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- Presentar un diagnóstico de autismo, según el DSM 5 o DSM IV-TR; pudiendo ser la nomenclatura la siguiente: Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), TEA y los subtipos como el síndrome de Asperger, trastorno autista o TGD no especificado.
- Presentar edades que se encuentren en el rango de entre 15 y 29 años.
- Tener comprensión, expresión oral y escrita.

Criterios de exclusión:

- Presentar un diagnóstico de Síndrome de Rett, según el DSM IV-TR.

3.4. Búsqueda bibliográfica

Para la realización del trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica continua, destacando la búsqueda inicial durante los meses de octubre, noviembre y diciembre para obtener evidencia científica sobre la visión de las personas con TEA sobre su participación en diferentes ámbitos. Para ello, se ha recurrido a las bases de datos PubMed, Web of Science y Scopus, obteniendo finalmente pocos resultados (la estrategia de búsqueda puede consultarse en el Apéndice II).

3.5. Procedimiento

Antes de comenzar con el acceso al campo, se diseñó el estudio de forma detallada: análisis y descripción los antecedentes, determinación de la metodología, selección y elaboración de las herramientas a emplear en el estudio. Asimismo, se presentó la documentación pertinente al Comité de Ética de Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña (CEID-UDC) para someter el proyecto a evaluación; obteniéndose el informe favorable para poder comenzar con la investigación (Apéndice III).

El acceso al campo se realizó contactando con asociaciones de la comunidad autónoma de Galicia referentes en el ámbito del autismo, a las que se les expuso las ideas principales, objetivos del estudio y aportando información sobre en qué consistiría su colaboración. Finalmente, participaron un total de 2 entidades referentes en autismo en las provincias de A Coruña y Ourense. Las entidades comunicaron a los/as socios/as el proyecto y aquellas personas interesadas contactaron con el alumno y la directora para confirmar su interés en participar en la investigación. Posteriormente, se realizó el proceso de consentimiento informado de forma individual y presencial con cada participante. Para ello, se facilitó la hoja de información a los/as participantes (ver Apéndice IV). Para las personas menores se facilitó la hoja de información a su representante legal (Apéndice V) y el documento de asentimiento informado para el participante menor de edad (Apéndice VI). Después de explicar la información y de que las personas pudiesen realizar las preguntas que necesitasen, se procedió a firmar los documentos de consentimiento/consentimiento para menores de edad (Apéndices VII y VIII) y se les facilitó el documento de revocación de consentimiento por si en algún momento cambiaban de opinión (Apéndices IX y X).

Finalmente, se realizó con aquellas personas que decidieron participar, una reunión individual y presencial para realizar la recogida de información: cuestionario sociodemográfico y una entrevista semiestructurada.

3.6. Descripción de los/as participantes

Los y las participantes finalmente han sido 5 personas (4 hombres y 1 mujer), con edades comprendidas entre los 17 y los 23 años (edad media: 20,20; DT: 2,28). Todos/as presentan autismo, tres de ellos/as diferenciando que presentan síndrome de Asperger.

Las características sociodemográficas de los/as entrevistados/as han sido recogidas en la tabla que se muestra a continuación (ver Tabla III).

TABLA III. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS/AS PARTICIPANTES

	Damian	Naoki	Mel	Jim	Maxfield
Edad	21	21	17	23	19
Lugar de residencia	Urbano	Urbano	Urbano	Urbano	Urbano
Núcleo de convivencia	Padres	Padres y abuela materna	Padres	Madre	Madre y hermano
Formación previa	EP	ESO	EP	Bachillerato y FP	ESO y FP
Situación productiva actual	Estudio (FP)	Sin ocupación	Estudio (ESO para adultos a distancia)	Estudio (FP) y trabajo	Estudio (FP)

Nota: EP: Educación Primaria; FP: Formación Profesional; ESO: Educación Secundaria Obligatoria

Se han escogido como pseudónimos los nombres de personas que han contribuido a la visibilización del autismo: Damian Milton, Naoki Higashida, Mel Baggs, Jim Sinclair y Maxfield Sparrow.

3.7. Técnicas de recogida de la información

Para llevar a cabo la recolección de información se han valorado las diferentes herramientas a utilizar y se han diseñado un cuestionario sociodemográfico (Apéndice XI) y un guion de entrevista semiestructurada (Apéndice XII). Además, se ha utilizado un cuaderno de campo en el cual el alumno ha podido anotar la información no verbal recogida durante las entrevistas con los/as participantes para poder llevar a cabo un posterior análisis de la información más completo.

Cuestionario sociodemográfico: Se les ha solicitado a las personas participantes que cubrieran un cuestionario sociodemográfico formado por 7 ítems con variables como sexo, edad, lugar de residencia, entre otros. Esta información se ha empleado para describir las características generales de la muestra.

Entrevista semiestructurada: La técnica principal del estudio es la entrevista semiestructurada, la cual ha sido realizada de forma oral en un espacio y horario que no supusiera ningún inconveniente para ninguna de las dos

partes. Se ha empleado una grabadora de audio para recolectar toda la información proporcionada, previa autorización por parte del/la participante en el documento de consentimiento. Los audios de la entrevista han sido transcritos de forma literal y los textos resultantes han resultado pseudonimizados, empleándose nombres de personas que han contribuido a la visibilización del autismo. Una vez finalizado el estudio, los audios han sido eliminados.

3.8. Análisis de datos

El análisis de los datos se ha realizado siguiendo la metodología de tipo cualitativa, la cual permite darle sentido a la información obtenida, organizándola para poder explicar, describir e interpretar el fenómeno objeto de estudio y dar respuesta a la pregunta planteada. Tras la recopilación de la información obtenida en las entrevistas, se han examinado y organizado todos los datos, siendo trascendental la transcripción de las entrevistas para un correcto manejo de la información. El análisis utilizado ha sido el inductivo, puesto que se ha llevado a cabo una clasificación sistemática de los datos obtenidos durante la recogida de la información (datos, observaciones) y, en función de ella, se han establecido unas categorías con el fin de determinar las regularidades presentadas en los resultados. El proceso del análisis de datos, en continuo progreso, se basa en la construcción de una estructura y un significado sobre los datos recogidos para establecer las relaciones existentes entre ellos. De acuerdo a Verd y a Lozares (2016), “analizar los datos consiste en organizar, estructurar y presentar de forma inteligible la información obtenida, y a continuación dotarla de sentido teórico” (Verd y Lozares, 2016, p. 301).

Una vez finalizadas las entrevistas, ha tenido lugar un registro de la información proporcionada, esto es, la transcripción literal de los audios ya que, aunque no sea necesaria, “una transcripción literal siempre contextualiza mucho mejor la información que un simple resumen, por rico que sea” (Verd y Lozares, 2016, p. 322). Tras ello, para dar comienzo a la

fase de reducción de datos se ha realizado la separación de las unidades de contenido a través de los criterios establecidos para, posteriormente, identificar y clasificar los elementos a través de la categorización y la codificación y, finalmente, realizar el agrupamiento (Sabiote, 2003) y presentar los datos obtenidos (Verd y Lozares, 2016). La categorización es “el proceso mediante el cual se clasifica conceptualmente una unidad” (Sabiote, 2003, p. 10), mientras que la codificación es “la operación concreta por la que se asigna a cada unidad un indicativo (código) propio de la categoría en la que la consideramos incluida” (Sabiote, 2003, p. 10).

En cuanto a la obtención de resultados, ha sido necesario llevar a cabo una descripción, interpretación y concurrencia de códigos, así como una comparación y contextualización (Sabiote, 2003). Para la obtención de conclusiones, ha resultado de gran ayuda recurrir a la síntesis con resultados de otros investigadores, en este caso, entre el alumno y su directora.

3.9. Criterios de rigor y calidad de la investigación

De acuerdo con el estudio de Noreña y colaboradores (2012), el rigor es “un concepto transversal en el desarrollo de una investigación y permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación, y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos” (Noreña et al., 2012, p. 265).

3.9.1. Credibilidad

La credibilidad o autenticidad, se refiere a “cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado” (Rojas Bravo y Osorio A, 2017, p. 67). A través de diferentes herramientas como la observación o las transcripciones de las propias entrevistas con los/as participantes, se han recogido datos que posteriormente han sido analizados en profundidad.

3.9.2. Transferibilidad

El grado de transferibilidad es función directa de la similitud entre los contextos donde se realiza un estudio, es decir, determina el ajuste existente de los resultados en otro contexto, por lo que ha sido determinante llevar a cabo una detallada descripción del lugar de estudio y de las características de las personas participantes (Noreña et al., 2012; Rojas Bravo y Osorio A, 2017).

3.9.3. Consistencia

La consistencia, o también denominada fiabilidad, se define como “la posibilidad de replicar estudios, esto es, que un investigador emplee los mismos métodos o estrategias de recolección de datos que otro, y obtenga resultados similares” (Noreña et al., 2012, p. 266). Por ello, ha sido necesario que, a lo largo del estudio, se haya realizado una continua y completa observación.

3.9.4. Auditabilidad

La auditabilidad se refiere a “la habilidad de otro investigador de seguir la pista o ruta de lo que el investigador original ha hecho” (Rojas Bravo y Osorio A, 2017, p. 69). Para garantizar la auditabilidad de la investigación se ha explicado y detallado con profundidad la metodología que se ha seguido y las decisiones que se han tomado a lo largo del estudio (Rojas Bravo y Osorio A, 2017).

3.10. Aspectos ético-legales

Para la realización de este estudio se han tenido en cuenta las consideraciones ético-legales de obligado cumplimiento en cualquier estudio que implique la investigación con personas. El alumno y la directora se han comprometido a respetar las buenas prácticas y normativa vigente de obligado cumplimiento relacionadas con la investigación con personas: el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o Convenio de Oviedo (Boletín Oficial del Estado núm. 251, 1999), la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM, 2013), el Código

Deontológico de la Terapia Ocupacional (Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales, 2020), la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, 2018) y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos (Reglamento 2016/679 General de Protección de Datos, 2020).

Con el fin de garantizar los derechos de las personas participantes, se han realizado las siguientes acciones:

- Obtención del informe favorable del CEID-UDC.

Se ha solicitado la evaluación por parte del CEID-UDC, obteniendo un informe favorable (número de expediente 2022-007), que puede ser consultado en el Apéndice III.

- Proceso de consentimiento informado.

Una vez realizado el acceso al campo a través del contacto con las asociaciones, se realizó el proceso de consentimiento informado de forma individual y presencial con cada participante que ha mostrado interés, haciendo entrega de la hoja de información (ver Apéndice IV) para que pudieran realizar las preguntas que consideraran necesarias antes de firmar el documento de consentimiento. Las personas han podido consultar y reflexionar sobre la información y, posteriormente, contactar con el alumno y directora para informar de su consentimiento (ver Apéndice VII). En el caso de la persona menor de edad que ha participado en el estudio, se le ha proporcionado a su padre/madre/tutor/a legal una hoja de información (ver Apéndice V) y un documento mediante el cual consienten su participación (ver Apéndice VIII). Además, ha sido necesaria la aceptación de la propia persona para participar en el estudio, habiendo aclarado previamente cualquier duda y obteniendo su asentimiento tras

destacar que la participación era voluntaria y podía dejar de participar en cualquier momento sin tener que dar explicaciones (ver Apéndices IX y X).

- Confidencialidad de los datos.

Todos los datos generados han sido almacenados de forma pseudonimizada, mientras ha durado el estudio.

Los audios de las entrevistas han sido transcritos por el alumno, siendo estos datos y cualquier otro generado en otro formato (texto) anonimizados, para que no se permita la identificación de los/as participantes (nombre de personas, lugares, etc.).

Una vez finalizado el estudio los audios han sido eliminados, así como la relación entre código e identidad. A lo largo del estudio, únicamente el alumno y la directora han tenido acceso a la información.

4. Resultados

Tras la realización de las entrevistas y el análisis de la información obtenida una vez se han llevado a cabo las transcripciones, se han obtenido los resultados que se muestran en este apartado.

Con el fin de dar respuesta al fenómeno de estudio, han emergido cinco categorías, las cuales se acompañan de los verbatims de las personas participantes.

Las categorías son: “Tecnología: interés significativo”, “Actividades cotidianas: avanzar en la vida”, “Educación: de barrera en el pasado a meta ocupacional en la actualidad”, “Futuro: expectativas, independencia y trabajo”, “Autismo: dificultades transformadas en talento”.

4.1. Tecnología: interés significativo

Esta primera categoría emerge tras obtener como respuesta en todas las entrevistas la afición que tienen los/as participantes por la tecnología y por la informática, principalmente en cuanto al ocio y tiempo libre. Se han recogido como principales intereses los videojuegos mediante ordenador y videoconsola, aunque también se ha hecho hincapié en la utilidad del Internet en general, sea para navegar por la red, seguir a “streamers” o ver series, anime o vídeos en YouTube.

[En referencia a si en su infancia hubo algún acontecimiento determinante] “Yo creo que fue... El conocer el funcionamiento de la informática, ver cómo funciona todo, las redes sociales, en plan, ver cómo eran así en un principio [...] A mí eso de pequeño me impactó bastante y desde ese punto, decidí que quería hacer informática” Maxfield

“Soy de videojuegos de toda la vida” Damian

“Desde niño lo mío ha sido la informática” Jim

Por otro lado, es necesario mencionar el importante papel que tienen la tecnología y la informática en la formación académica de los/as participantes e, incluso, en sus expectativas laborales. Actualmente, dos de ellos se encuentran estudiando ciclos formativos de estos sectores, otro,

pese a que no lo ha finalizado, en el pasado comenzó a estudiarlo, y otra persona ha manifestado su deseo de querer dedicarse a ello, previamente haya recibido una formación al respecto.

“Estoy estudiando desarrollo de aplicaciones ahora” Jim

“Actualmente estoy estudiando, estudiando 2º de desarrollo de aplicaciones web”

Maxfield

“Estudié anteriormente un FP básico de informática, comunicaciones, pero no lo terminé” Damian

En cuanto al mundo laboral, uno de ellos ha relatado haber realizado arreglos tecnológicos no formales a amistades y familiares desde muy joven. Además, en la actualidad, indica que trabaja en una empresa dedicándose a tareas afines a la informática.

“Con 8 años hice un curso de servicio técnico de ordenadores. De lo que justamente trabajé para mi familia y para conocidos, arreglando ordenadores, servicio técnico, así, desde mi casa” Jim

“Trabajo de técnico electrónico en una empresa, en topografía, reparando equipos topográficos y esto, y ya llevo... Ya acumulo 1 año ahora en la empresa”

Jim

En esta categoría también se incluye que, de acuerdo con algunos/as de los/as participantes, la tecnología es un medio facilitador para que lleven a cabo ciertas ocupaciones como la participación con iguales, ya que, pese a que dos de ellos hayan referido preferir jugar en solitario, el resto han declarado jugar con pares.

“Hay un streamer que hace directos y juego con él, hablamos, nos lo pasamos bien, entonces... Mientras él está en directo yo estoy jugando con él, estamos de maravilla” Damian

[En referencia a si juega a videojuegos solo o con alguien] “Dependiendo... A veces juego solo, si veo que no hay nadie en el grupo... Si quedamos nadie... Pero suelo quedar con el que acompaño al gimnasio... Pues solemos jugar los dos... Un ratito al menos para no perder la conexión” Maxfield

Además, también se recoge información sobre la importancia que tiene para ellos/as la informática y la tecnología en el mundo, incluso en el pasado, como expresó uno:

“Pues yo creo que fue navegando en internet cuando era pequeño [...] Y decías, ¡guau, es el futuro esto realmente!” Maxfield

“Mi primer ordenador fue mi regalo de cuando tenía 5 años, fíjate. Porque mi madre en ese sentido vio que me gustaba muchísimo [...] Y con 8 años hice un curso de servicio técnico de ordenadores” Jim

Sin embargo, uno de los testimonios recogidos trata sobre la gran cantidad de horas que le dedica a esta afición, refiriendo incluso estar “enganchado” y ser consciente de que es un hábito que tiene que cambiar, recibiendo ayuda para ello.

“Dejar tal un poco más el tema de los videojuegos [...] Porque llega un momento que te enganchas y cuesta salir, cuesta mucho salir” Damian

“Me cuesta quitar el hábito [...] Me están dando ayudas para quitarlo” Damian

Así, la tecnología emerge como un interés significativo para los/as participantes, aunque existen otras aficiones como leer, escribir, la mitología o el deporte.

“El gimnasio, porque es una parte que me ayuda física y mentalmente a prepararme” Maxfield

“Me gustan libros de mitología, me encanta la mitología y leerla. En especial, me gustan la romana, la egipcia, la griega y la nórdica” Damian

“Ver series, sobre todo a ler [...] Dende pequeña aprendin a ler e a escribir moi pronto, así que dende que teño 3 anos e dende que teño memoria sempre escribin novelas ou contos, polo que básicamente é o meu “talento”” Mel

Además, también indican actividades nuevas o que ya realizaban en el pasado, que les gustaría realizar en un futuro, como el deporte en algunos casos.

“Crear un nuevo hobby o algo, o retomar alguno viejo que tuviera, como por ejemplo los minerales o un hobby nuevo como los billetes” Maxfield

[En referencia a qué actividades cree que realizará en un futuro] “Espero hacer algo de lecer, depois de traballar [...] Ler, ou ver algunha serie... E pois, dormir [...] e facer exercicio” Mel

[En referencia a actividades que le gustaría comenzar a realizar] “Algún deporte o algo así llamativo [...] Dominar el golf, algo así” Maxfield

4.2. Actividades cotidianas: avanzar en la vida

En los discursos de los/as participantes destaca el valor otorgado a las actividades de su día a día. Se ha observado que los/as entrevistados/as tienen una mayor conciencia de la importancia que tienen sus actividades diarias, destacando actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, como ducharse, vestirse o tareas relacionadas con el cuidado del hogar.

“Entiendo que para mí la más importante, hacer las tareas [...] Yo digo que son importantes, pero también lo importante es jugar, pero yo veo más importante hacer tareas, porque con eso aprendo a poder desenvolverme yo solo” Damian

“Atar los cordones ahora se me da bien, ya lo puedo decir [...] Abrochar la cremallera también. Antes se me daba mal y ahora sí que lo doy hecho yo” Naoki

Señalan que son actividades que es necesario hacer, aunque no sean motivadoras. Entre las razones o motivos que hacen que valoren estas actividades, está la importancia de aumentar la autonomía personal, una vida independiente y, tal y como refiere “Damian”, “de avanzar en la vida”.

[En referencia a las tareas domésticas] “Hay que hacerlas porque si no no avanzas, y te quedas estancado y viviendo con tus padres, y a ver, eso siempre me ayudó porque con eso puedo avanzar y puedo darme cuenta de que, gracias a eso, un día de estos puedo empezar a vivir solo. Dejo de ser dependiente a ser independiente” Damian

Por otro lado, en los discursos obtenidos cabe destacar la referencia que hacen los/as participantes a logros conseguidos en tareas muy específicas como, por ejemplo, el vestido o la comida, haciendo hincapié en algunos casos en la disposición y en la dificultad que les resulta.

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

[En referencia a la colaboración con las tareas del hogar] “Lo voy a decir así tal cual, es un “coñazo” hacerlas... Pero hay que hacerlas” [...] Hacer las tareas, hay tareas que se me dan bien” Damian

“Atar los cordones ahora se me da bien, ya lo puedo decir, me costó decirlo, pero ahora ya puedo decir que se me da bien atar los cordones [...] Bueno con el cuchillo, también se me da difícil. Aún me cuesta mucho cortar con el cuchillo”
“Abrochar la cremallera también. Antes se me daba mal y ahora sí que lo doy hecho yo” Naoki

“La verdad, a mí es que las tareas del hogar no me gustan nada, te voy a ser sincero [...] Tampoco sé hacer algo tan elaborado, porque a ver... [...] Lo básico sí, vamos a ver, de hambre no me muero, pero... ¿Sabes? Y seguir una receta pues, resolver, sí, sí, en ese sentido, en cuanto a autonomía bien” Jim

[En referencia a cómo cree que realiza actividades del hogar] “¿Pero lo dices de capacidad o de disposición?” Jim

Además, dos/as de los/as entrevistados/as han declarado que todas las actividades tienen la misma importancia, con el fin de tener una vida equilibrada. Destaca también, la importancia del equilibrio entre las esferas de autocuidado, productividad y ocio. Por otro lado, también se recogen testimonios acerca de la importancia que tiene para ellos/as las rutinas.

“Yo creo que todo, porque al final todo es importante para llevar una vida “balanceada” Jim

“Entiendo que es para mí la más importante, hacer las tareas [...] Yo digo que son importantes, pero también lo importante es jugar” Damian

“Todas (as actividades) teñen como o mesmo... Nivel de importancia” Mel

“Sobre todo seguir a miña rutina de despertarme e recoller é o máis... É o que máis valoro porque axúdame a manter estabilidade” Mel

“Acostumbro a ducharme todos los días, e-h-h-h, y así, ir al instituto, bueno, ahora estoy de prácticas, y hace poco ir al trabajo... Y-y-y, poco más, me refiero, lo típico, lo típico en las actividades del día al día [...] Me levanto muy temprano, la verdad, generalmente me despierto sobre las 6:30-7:00 y... Pues porque el instituto empieza a las 8:30, aunque ahora las prácticas un poquito más, pero...

Y de ahí, todo el día, luego por la tarde almorzar, trabajar, y llegar a casa tarde y... Así seguidamente” Jim

A pesar de la importancia otorgada, son actividades que se esperan que realicen por su etapa vital, aunque no sean motivadoras. De hecho, son ocupaciones mediadas por otras personas, principalmente, sus padres y madres, ya que, de forma implícita en los discursos aparecen referencias literales como órdenes, pudiendo interpretarse que necesitan que alguien les ayude a determinar qué actividades son las que se espera que hagan, pero no resultan motivantes para ellos/as actualmente.

“Me despierta mi padre [...] Mi padre me lleva siempre a estudiar” [...] “Mis padres desde pequeño me han puesto tareas de hacer cocina, mi habitación, aspirar, hacer el baño, bajar al super yo solo, de pequeño ya empecé a hacerlo” [...] “Hace poco me empezaron a mandar a ir a andar para adelgazar” [...] “Me pueden decir “vete a por pan, vete a comprar algo” y voy yo” Damian

“Según las instrucciones que me deja mi madre... pues... puedo... o hago la comida... voy a por el pan..., lo que sea” Maxfield

Finalmente, algunos/as destacan su educación como algo relevante, no solo en la actualidad, sino también en su futuro, al igual que el trabajo, mostrándose conscientes de la importancia que tiene el mundo laboral y de contar con una formación académica previa.

“Ahora mismo no, lo que más me preocupa ahora mismo es acabar los estudios” Damian

“Fui la tercera mejor nota en el instituto, cuando entré en la universidad, hombre, esas metas, esas grandes metas” Jim

4.3. Educación: de barrera en el pasado a meta ocupacional en la actualidad

Los/as participantes señalan que la educación ha sido y es un área importante en sus vidas. En los discursos emergen diferencias significativas sobre la educación en el pasado y en la actualidad.

En relación a la educación en el pasado, principalmente en las etapas de la infancia y la adolescencia, los/as participantes relacionan la escuela y la

participación en la educación con una etapa vinculada con sentimientos de aburrimiento, tristeza y/o miedo. Describen vivencias en la escuela definidas por situaciones de soledad, aislamiento social y exclusión e, incluso, tres participantes se identifican como víctimas de acoso escolar o bullying.

“Bueno, de pequeño, con los chicos me costaba jugar con ellos [...] Muchas veces no podía entrar en los juegos y tenía que estar en una esquina [...] No me daban permiso y aunque yo lo dijera, ellos me decían que no, porque querían jugar entre ellos [...] [En referencia a cómo se sentía] Triste y también aburrido, porque media hora de descanso mirando para la gente... eso es muy aburrido, ¿no?” Naoki

“De pequena era ignorada ou castigada [...] A ver, tiña un grupo de amigos, pero había rechazo, e pois básicamente rechazábante, non entrabas nos grupos [...] Burlábanse de ti e botábase toda a clase en contra túa [...] A min dábame moita ira [...] Sentíame mal” Mel

“Yo vengo de (nombre de país extranjero), entonces hazte una idea del panorama en el que me tocó crecer, bastante... Pues bastante duro, sobre todo a nivel social, en que la sociedad es bastante dura con el que es diferente [...] Si eres el “rarito” te van a tratar mal, te van a hacer bullying... Desde muy niño víctima de bullying [...] Mi etapa escolar... Fuertísima, durísima [...] Y allá si tú no tenías el patrón de “chulo”, o si eras un “friki” por así decirlo, que te gustan los videojuegos, te gusta la informática, lo que sea... Hombre, te van a hacer bullying, pero “a morir” [...] En algún momento llegué a decir “no quiero ir al instituto” Jim

Las experiencias negativas referidas por los/as participantes en este ámbito, tienen un nexo común relacionado con las dificultades para la participación con iguales en la escuela, no solo por su parte sino por la percepción, actitudes y comportamientos de los/as compañeros/as hacia ellos/as. Sin embargo, también refieren oportunidades positivas para participar con iguales a medida que crecían y, especialmente, cuando había momentos de cambio, como las transiciones en etapas educativas.

“En 5º-6º de primaria [...] Seguían tratándome mal [...] Despois, en 1º da ESO, como todo o mundo ten un cambio, pois aceptáronno máis fácilmente, houbo

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

algúns compañeiros que seguían meténdose comigo, pero era en menor medida, xa non era toda a clase, e logo, ao final, en 4º da ESO houbo bastante cambio, e pois a todo o mundo empezou a gustarlle, e a partir de agora pois teño bastante boa vida social” Mel

“Y ahora pues bueno... Si a lo mejor tengo que jugar con alguien, a lo mejor es más fácil, por edad y por todo” Naoki

“En la Universidad fue totalmente diferente, en la Universidad pues la gente venía con otra mentalidad, la gente... [...] La edad, la edad [...] Hubo un cambio de mentalidad, que notas que la Universidad no es el instituto, y tuve muy buenos amigos en la Universidad” Jim

Las experiencias negativas en la escuela en estas etapas también se vieron marcadas por la falta de apoyo y comprensión del profesorado y la necesidad de esforzarse más que el resto de personas para alcanzar los mismos objetivos académicos. “Naoki” indica que actualmente no estudia porque la educación era una fuente de estrés muy importante.

En cuanto a las experiencias de la educación en la infancia, un participante ha manifestado no querer continuar con su formación debido a que en el pasado le supuso un gran estrés. Además, ha necesitado contar con apoyo como ha sido obtener un mayor número de clases y ayuda de más profesores/as.

“Antes estaba todo el día estresado y por la tarde tenía muchos profesores, toda la tarde” [...] “No descansaba prácticamente ningún minuto” Naoki

Siguiendo con ello, otra persona ha declarado haber abandonado la ESO en 2º curso por falta de ayuda por parte del profesorado, al igual que en su primer ciclo formativo de informática, al cual accedió por haber recibido comentarios de menosprecio e infravaloración, provocando también una pérdida de interés y motivación. Además, también dejó constancia de que ha recibido clases particulares de diferentes materias, pero sin conseguir interés por ello ni aprobar.

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

“Estudié anteriormente un FP básico de informática, comunicaciones, pero no lo terminé porque, en parte, aparte de dejar de interesarme, los profesores dejaban de explicarme, entonces ya lo dejé” Damian

[En referencia a por qué dejó la ESO] “Porque me dejaron de dar apoyo y me dijeron “tienes dos opciones, o seguir y que te cueste muchísimo seguir, o irte a una FP y que te sea más fácil” Damian

“Nunca le vi el interés a estudiar, me han... Muchas veces he pagado a un chico para que me... A varias personas para que me ayuden a estudiar [...] ¿Y qué duraba? ¿A lo mejor un mes con ellos? O menos, y ya no seguía más” Damian

Asimismo, una de las participantes ha referido no haber recibido ayuda por parte de su colegio más que asistir a refuerzo educativo y, al igual que ocurre con el/ participante anterior, ha sido víctima de comentarios negativos que contribuyeron a un cambio de estudios.

[En referencia a la asignatura de matemáticas] “Non sei, de pequena dábanseme ben [...] En 5º-6º de primaria empecei a caer un pouco, empezaba a non entender as cousas con facilidade, polo cal dixéronme “non, a ti dásenche moi mal as matemáticas e calquera ciencia, non vales para iso”, e creo que ese pensamento condicionou un pouco na miña autoestima e en como eu vía estas asignaturas... Foise complicando cada vez” Mel

Por otro lado, en la actualidad, la educación es una meta ocupacional para todos/as los/as participantes. Así, cuatro de las cinco personas entrevistadas se encuentran estudiando. Un participante no está estudiando actualmente debido al estrés que le generó esta ocupación en su infancia, aunque no descarta hacerlo en un futuro. Asimismo, una de las personas continúa formándose académicamente en la ESO para adultos a distancia, mientras que el resto se encuentran en diferentes ciclos de FP, e incluso Jim refiere haber estado compaginando estudios y trabajo de forma simultánea; aunque reconoce que ha sido una época difícil y se ha visto forzado a priorizar su formación.

“Estudiar y trabajar es duro [...] Estaba trabajando, pero pedí las vacaciones porque no aguanté, no aguantaba el ritmo” Jim

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

[En referencia a cuando se le acaban las vacaciones] “Ya le dije a mi jefe que...
Cumplo un año justo ahora y que ya no sigo” Jim

Algunos de los testimonios recogidos muestran sentimientos de preocupación por su formación académica actual, bien por finalizar sus estudios o por tener que empezarlos y/o retomarlos. Pese a ello, se ha podido analizar que algunos/as de los/as participantes también expresan motivación por ello, explicitando sus méritos y logros a lo largo de su formación actual.

“A lo mejor si pronto tengo que estudiar, porque bueno... No me gusta mucho lo de estudiar [...] Sobre todo si me lo dicen a corto plazo” Naoki

“La verdad es que la única preocupación que tengo son los estudios, ahora quiero estar enfocado en los estudios” Damian

“Las notas han sido bien, el curso tranquilo, con muy buenas experiencias, muy buen rollo, muy buen trato de profesores... Y un curso que nunca olvidaré”
Maxfield

“Trabajo y estudio, me saco notazas, estoy genial en las prácticas...” Jim

Por otro lado, algunos de los participantes han declarado algunos desafíos que les suponen cumplir con las necesidades relacionadas con la educación. Además, otro de ellos se muestra preocupado por las calificaciones de sus estudios, ya que ha referido querer sacar las mejores notas posibles y para continuar estando a la altura y no bajar su rendimiento.

“Se me da fatal estudiar [...] En la teoría me pongo nervioso, se me olvidan las cosas y “adiós” al examen” Damian

“Me pongo en práctica y, aunque no me acuerde de una cosa, es coger una herramienta y me acuerdo al instante” Damian

“No dar la talla cuando hago un examen, porque es lo que tiene, en plan, cuando tienes muy buenas notas, sientes que tienes que seguir a esa altura, siempre tienes que estar arriba del todo y si ves que bajas...” Maxfield

4.4. Futuro: expectativas, independencia y trabajo

Durante las entrevistas se les han formulado preguntas acerca del futuro para conocer no solo sus expectativas, sino también sus sueños y metas. Además, las preguntas han sido dedicadas a su formación académica y al mundo laboral, al mantenimiento y establecimiento de relaciones de amistad y a sus sueños y metas a alcanzar.

En cuanto al futuro laboral, los/as participantes han manifestado saber de qué quiere trabajar, a excepción de una de las personas, que no descarta dedicarse a una profesión diferente a lo que se encuentra estudiando actualmente. Además, dos participantes han referido que uno de sus sueños es crear una empresa en el sector de la informática y de la tecnología, y uno de ellos ha mostrado preocupación por encontrar trabajo y atender a las necesidades de su madre.

“Parte de tener esa carrera es para poder dejar a mi madre tranquila y que no le falte nada, porque ella... A ver, toda su vida ha trabajado para que a mí no me falte nada, y toda su vida y todo su esfuerzo dedicado para mí. Yo creo que esa es una cosa de... De por cariño, una cosa de justicia y de humanidad, vamos, en ese sentido... ¿Sabes? En ese sentido, esa es mi responsabilidad” Jim

En relación a su domicilio y convivencia, uno/a de los/as participantes ha declarado querer vivir en un futuro con su hermana mayor y expresa sentir preocupación por cuando sus padres sean mayores.

“Me preocupa... Cuando papá y mamá sean bastante mayores [...] Me preocupa, que bueno... Tienes que hacerle todas las necesidades [...] al ser mayores...” Naoki

Los/as demás participantes prefieren independizarse y vivir solos/as o acompañados/as, siempre y cuando se respeten las normas, aunque algunos/as no descartan convivir con familiares.

“Pues yo creo que viviría solo, aunque no rechazo la idea de un piso con algún colega o con alguien, siempre que con esa persona me lleve bien y haya unas normas en el lugar donde convivamos, no haya malos rollos y nos complementemos bien” Maxfield

“Espero vivir solo que, aunque viva con mis padres, no me molestaría porque, yo si tengo trabajo puedo seguir llevando dinero a casa y ayudando. Cada uno por su lado” Damian

4.5. Autismo: dificultades transformadas en talento

Los/as participantes identifican que presentan autismo y destacan la importancia que ha tenido el diagnóstico de autismo para ellos/as, ya que ha supuesto un antes y un después en sus vidas, especialmente en aquellos/as personas que recibieron el diagnóstico de forma tardía. Anteriormente, ellos/as mismos/as no comprendían situaciones cotidianas y ciertos comportamientos o acciones eran penalizadas y castigadas por otros/as. Señalan que no comprendían lo que les ocurría e, incluso, llegaron a sentirse culpables y a pensar que eran “malas” personas.

[En referencia a cómo se sentía cuando recibía los castigos] “Non o entendía, supoño que era como “normal” molestarse por iso, entón pois era entendible, rollo a miña culpa, porque son unha mala persoa que non acepta que a persoa de detrás miña estea resfriada, moléstame iso, entón pois... Non sei, era como “non lle podes facer nada” porque non sabía que existía a posibilidade de que de verdade a min me molestara iso” Mel

“Desde que tengo el diagnóstico ha habido mucho trabajo y ese trabajo... Ha sido lo mejor que me ha pasado porque... [...] Por primera vez me siento bien conmigo mismo, ya te digo. Porque fíjate que pasar de todo esto que te comento con anterioridad [...] bajó mi autoestima, vamos, te sientes “como una mierda” te sientes como que todo es un desastre” Jim

“Creces sin saber lo que hay, creces siendo diferente haciendo todo esto” Jim

Cabe destacar que algunos/as de los/as participantes han declarado querer participar con iguales y, pese a ser conscientes de que supone un desafío para ellos/as, pueden llegar a “forzarse” a socializar.

“Hay que tener valentía y coraje para a veces superar los propios miedos que tienes e ir a hablar junto a un grupo de personas, hacer juegos en equipo...”

Maxfield

[En referencia a actividades que le gustaría realizar] “Salir un poco más [...] Llega un momento en que todavía estoy rodeado de mucha gente, pues...”

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

Mucha gente me genera bastante ansiedad [...] Hablar en público es una de las cosas que menos me gusta hacer y son cosas a las que me tengo que enfrentar, entonces... ¿Qué tengo que hacer? Pues buscar, forzarme a mí mismo, enfrentarme un poquito más a eso para poder llegar a un punto en el que [...] pueda salir de esa dificultad, de esa barrera” Jim

Los/as participantes coinciden de forma unánime en que el autismo no es un condicionante para realizar y/o participar en ocupaciones, ya que como indica Maxfield “no tiene sentido”.

“No hay ninguna actividad que no puedas hacer por tener autismo, no debería haber ninguna... porque no tiene sentido” Maxfield

“Actividades que no podamos hacer, o que yo no pueda hacer por tener Asperger... Ninguna [...] Puedo decirte que llevo una vida normal” Jim

Pese a ello, reconocen que cuentan con algunas diferencias, por ejemplo, a nivel sensorial, motriz o cognitivo (procesamiento de la información o su inflexibilidad mental).

En ciertos casos, algunas de estas diferencias son identificadas como una posible dificultad que deriva en desafíos en la vida cotidiana, como refieren algunas personas en relación a la inflexibilidad mental, las dificultades de praxis o hiperreactividad auditiva.

“Buscar plan B, buscar plan C... Ser reflexivo, flexibilidad... Me cuesta, aunque lo estoy trabajando [...] Me frustraba muchísimo por cosas que no era capaz de hacer, por lo menos no poder dibujar, me frustraba muchísimo, escribir, fatal, más frustración todavía [...] Yo nunca pude jugar a la pelota [...] Se me enredaban las piernas y me caía” Jim

[En referencia a porqué tuvo que dejar de escribir] “Porque teño hipersensibilidade a certos ruidos [...] gradualmente foron deixándome de permitir ter unha vida cotiá... Por iso estou na ESO de adultos, tamén porque non podo permitirme ir a clase ou facer outras actividades, chegou un punto no que non podía comer ou durmir e de todo, polo que era imposible facer algo que requerira concentración” Mel

Para resolver estos desafíos, los/as participantes destacan que con los apoyos necesarios pueden lograr participar en ocupaciones en las que

encontraban dificultades. Algunos de estos apoyos son internos (mayor dedicación en cuanto a esfuerzo y tiempo) o externos (personas o adaptaciones).

“Pero que tenga que dedicarle más horas que otra persona, dependiendo de la función, dependiendo del tipo, pues sí, porque a ver... Si quiero jugar a la pelota, tengo que echarle horas, más horas de los que le puede echar... [...] Pero que, a ver, con el apoyo correcto, sobre todo, a ver, mira, eso, me han dado el apoyo que realmente necesitaba, que ni siquiera sabía que necesitaba. Y ahí se nota, que ahora sí se hacer cosas que antes me costaban mucho, entonces yo creo que sí, si se focaliza el apoyo en los puntos débiles...” Jim

“Uf, es que estoy nerviosa, ¿pero sabéis quiénes más estaban nerviosos? Los arquitectos del siglo XII, ¿por qué? A ver, los obispos les mandaban hacer iglesias con ventanales enormes y super coloridos y a ver, ni tú, ni yo, ni los arquitectos del siglo XII podían hacer ventanas tan grandes en muros tan gruesos, porque si los hacías, se derrumbaba toda la iglesia, como yo, porque si me exiges demasiado, me derrumbo. Por ejemplo, no me puedes exigir tener el nivel de una estudiante promedio de 4º de la ESO cuando llevo faltando dos cursos seguidos a clase. Entonces tienes una iglesia de 4 paredes y una ventana por la que no entra casi luz, y al no haber electricidad yo no me puedo sacar los estudios obligatorios, por lo que los arquitectos del siglo XII idearon unas pequeñas ayudas para los muros, llamadas contrafuertes. Gracias a estos, ya se podían abrir ventanas más grandes, y entonces el obispo ya estaba contento. ¿Veis? Hemos pasado de una iglesia super pequeña de 4 paredes y una ventana, no entra luz, a una catedral enorme, con ventanales super bonitos y coloridos, y con solo una pequeña ayuda, como yo, porque con un poco de ayuda puedo ser más eficiente, con el mismo esfuerzo. Y por eso me representan las ventanas” Mel

Según refieren ellos/as mismos/as, las personas de apoyo son sus familias, concretamente sus madres, ya sea para participar en ocupaciones o para resistir a situaciones difíciles.

“Por parte do colexio tampouco foi moita acuda, pero a nivel familiar e persoal pois houbo mellora” Mel

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

“Mi madre me ayuda, si tuviese que pedir ayuda, mi madre encantada me iba a ayudar” Damian

“Parte de tener esa carrera es para poder dejar a mi madre tranquila y que no le falte nada, porque ella... A ver, toda su vida ha trabajado para que a mí no me falte nada, y toda su vida y todo su esfuerzo dedicado para mí” Jim

“El apoyo de mi mamá fue, vamos, eso... Ese apoyo fue lo que me ayudó a mí a mantenerme, a seguir adelante en cierta manera, a seguir adelante a pesar de aguantar... Y siempre me enseñaron “mira hijo, tienes que estudiar, tienes que tener metas en la vida, lucha por todo” y ese instinto de lucha pues era lo que me ayudó a no “perder la cabeza” en medio de tantas cosas tan...” Jim

Finalmente, las dificultades identificadas por ellos/as las transforman y definen como fortalezas o talentos. Destaca su percepción para procesar la información de una forma diferente y talentosa; su transparencia emocional y su fidelidad a valores como la veracidad y la justicia.

“El hecho de verse tan ‘cuadrado’ no lo veo como una discapacidad, como una cosa que me puede beneficiar dependiendo de qué” Jim

[En referencia a su madre] “Toda su vida ha trabajado para que a mí no me falte nada, y toda su vida y todo su esfuerzo dedicado para mí. Yo creo que esa es una cosa de... De por cariño, una cosa de justicia y de humanidad, vamos, en ese sentido... ¿Sabes? En ese sentido, esa es mi responsabilidad” Jim

“Hay cosas en las que, hombre, se me dan mejor, directamente por nuestra manera de ver las cosas [...] Veo las cosas muchísimo desde un punto emocional, me refiero, en el fondo siempre he sido abierto con lo que siento y creo que eso es una cosa que mucha gente no hace, mucha gente no es capaz de expresar sus sentimientos [...] Si la gente se expresara más, si la gente se expresara mejor, igual... Le iría mejor” Jim

“Son cosas que benefician, ¿sabes qué me dice mi jefe? “Yo contigo sé que puedo confiar con los ojos cerrados, porque sé que tú nunca me vas a hacer...” Y eso es muy difícil de encontrar, eh” Jim

“Ver dende outra perspectiva, como unas “gafas autistas” coas que vexo todo doutra maneira [...] Pouco convencional... Pero efectiva, supoño, para poder que as outras persoas comprendan como eu sinto e vexo todo” Mel

5. Discusión

El objetivo de este trabajo reside en conocer la perspectiva que tienen jóvenes con autismo sobre su participación en ocupaciones. Para ello, tras analizar la información obtenida en las entrevistas, es necesario discutir los resultados obtenidos con la evidencia científica. Cabe destacar que la mayoría de las investigaciones y bibliografía acerca de las visiones y perspectivas de personas con autismo, se centran en los testimonios de familiares y/o cuidadores/as.

Los participantes señalan que el autismo no es un condicionante para la participación en ocupaciones, pero sí detectan diferencias que pueden suponer desafíos. Estas diferencias son la inflexibilidad mental, dificultades de praxis y un procesamiento sensorial diferente. Estos aspectos coinciden con criterios diagnósticos del autismo, reflejados en los manuales de diagnóstico vigentes (American Psychiatric Association, 2014; WHO, 2022).

Los/as participantes señalan que la inflexibilidad cognitiva impacta en su día a día, por ejemplo, a la hora de tomar decisiones. “Jim” ha declarado resultarle complicado “salir de la estructura en la que se encuentra”, tratándose de la flexibilidad cognitiva que, refiere estar trabajando, junto con el manejo de la frustración en caso de que las cosas no salgan como espera y quiere. La flexibilidad cognitiva es “la capacidad de poder cambiar un criterio de selección sin perseverar con el criterio anterior, enmendar errores y ajustar el desarrollo de la actividad a los condicionantes internos y externos” (Etchepareborda, 2005, p. 156), y se han encontrado estudios que plantean que las personas con autismo presentan una mayor rigidez y una menor flexibilidad cognitiva (Geurts et al., 2009; Talero-Gutiérrez et al., 2015). En cuanto al impacto que tiene la rigidez en la vida de las personas, artículos como el de Carrington et al. (2003) tratan sobre la importancia que tiene para personas con autismo el respeto hacia las normas, pudiendo romper una relación de amistad si no se cumple.

A lo largo de las entrevistas con los/as diferentes participantes se ha podido analizar la importancia que tiene para la mayoría de ellos/as su rutina y los horarios. En el estudio de Silvia Olea (2019), tras entrevistar a niños/as con autismo, añaden que el establecimiento y el seguimiento de rutinas contribuye a que las personas con autismo estructuren sus días para facilitar la comprensión de la vida cotidiana (Olea Marín, 2019).

En cuanto a las ocupaciones significativas de los/as entrevistados/as, destaca la similitud obtenida en cuanto al interés intenso por la tecnología, los videojuegos y la informática. En el estudio de Barnhill (2001) se planteó que esta afición se debe a que “no requiere hablar o socializar, los ordenadores son lógicos y no tienen estados de ánimo como las personas” (Barnhill, 2001, p. 262). Con ello, resulta de gran relevancia dejar constancia del gran interés que tienen la mayoría de los/as entrevistados/as en formarse y dedicarse al sector de la informática y que, en el estudio de Cheak-Zamora et al. (2015), se recoge que los/as jóvenes manifestaron interés en conseguir trabajos relacionados con la programación de ordenadores y los videojuegos.

Coussens et al. (2020) relatan en su estudio que la población participante, en este caso niños y niñas, estaban interesados/as en continuar aprendiendo con el fin de volverse más competentes. Aunque la gran parte de los/as entrevistados/as han dejado constancia de su deseo de querer continuar con su formación, también se ha recogido un testimonio acerca de su abandono escolar por el agobio y estrés que requería asistir a tantas clases, al igual que en el estudio de Cribb et al. (2019). Asimismo, “Damian” ha declarado no haber finalizado la ESO ni su primer ciclo básico de informática por la falta de interés experimentada al no recibir ayuda por parte del profesorado. Cheak-Zamora et al. (2015) manifestaron en su estudio que, pese a que parte del profesorado era comprensivo y atendía a las necesidades del alumnado, existía una falta de recursos educativos y sociales que generaban preocupación en las familias por cubrir las necesidades.

Teniendo en cuenta las dificultades que refiere tener uno de los participantes en cuanto a la praxis, el estudio de Serrada-Tejeda et al. (2021) busca identificar la relación entre la ideación y el desarrollo del juego con las habilidades sociales y el comportamiento adaptativo de personas con autismo. Asimismo, se ha investigado acerca del impacto que tiene la praxis ideacional sobre el desempeño a través del juego, puesto que algunos estudios determinan como una característica de los/as niños/as con autismo las dificultades en la praxis (Serrada-Tejeda et al., 2021).

Por otro lado, una de las personas participantes en este estudio destacó la importancia de su hiperreactividad auditiva y cómo esto impacta en las actividades de su día a día. Existen estudios previos que señalan que las personas con autismo tienen patrones de procesamiento sensorial que difieren de la población neurotípica. Little, Dean, Tomcheck y Dunn (2018) sugieren que niños/as con autismo o TDAH presentan patrones elevados a nivel sensorial si se comparan con sus pares y señalan que estas diferencias tienen implicaciones en la vida cotidiana (Little et al., 2018). En relación a la hipereactividad auditiva, Cesaroni y Garber (1991), recogen que uno de sus participantes no quería acudir a la escuela por estas diferencias sensoriales, al igual que “Naoki”. Asimismo, Ha y Whittaker (2016) concluyeron que un participante era sensible a los ladridos de los perros y le molestaban, y González y Ruiz (2021) recogieron la experiencia escolar de dos personas con hiperreactividad táctil y auditiva, coincidiendo esta última con la de una de las participantes.

Para algunos/as de los/as participantes, la aparición de su diagnóstico marcó un antes y un después. “Mel” recibía castigos por caminar de puntillas o por llorar al escuchar algunos ruidos, y “Jim”, por ejemplo, sufrió una desmotivación por pensar que no valía para nada por el hecho de resultarle complicado realizar algunas actividades. La recepción del diagnóstico como una oportunidad para comprender lo que ocurre y como un momento decisivo en la vida, coincide con discursos similares recogidos por otras personas con autismo como Leonardo Farfán (Farfán, 2013). El diagnóstico no solo impacta en la propia persona, sino también en la familia,

pudiendo darse casos de desconocimiento del autismo o de la negación de este y las falsas expectativas que se pueden crear (Henoa Saldarriaga y Amariles Villegas, 2021). Puede observarse una coincidencia en el caso de los/as entrevistados, ya que el conocimiento del diagnóstico supuso un cambio en sus vidas porque les permitió conocer en cierta manera por qué actuaban de una determinada forma.

En este estudio se han recogido numerosas experiencias acerca de la exclusión social y el acoso escolar experimentado a lo largo de la vida de los/as participantes, al igual que en el estudio de Cribb et al. (2019), donde la mayoría de los/as participantes reportó experiencias escolares negativas. Además, han indicado que determinados comentarios y comportamientos negativos han provocado en ellos/as mismos/as sentimientos de culpabilidad e inutilidad, similar a lo obtenido en el trabajo de Cesaroni y Garber (1991), o en el estudio de Humphrey y Lewis (2008), donde los/as participantes manifestaron vivir una situación de exclusión social y alienación por parte de los/as compañeros/as de la escuela o abuso y aislamiento social. En el estudio de Ha y Whittaker (2016), tras el análisis de las fotos proporcionadas por los/as participantes, gracias a los ángulos y las distancias se llegó a la conclusión de que experimentaban exclusión social. En cuanto a lo recogido en las entrevistas, “Mel” refirió haber cambiado su comportamiento para tratar de crear nuevas relaciones de amistad pese a que se le hubieran “echado en su contra”, como afirma un/a participante del estudio de Humphrey y Lewis “trato de hacerme su amigo, pero a menudo siempre van en mi contra” (Humphrey y Lewis, 2008, p.35).

Coussens et al. (2020) afirmaron en su estudio que los/as niños/as perciben su participación como satisfactoria cuando participan y juegan en compañía, obteniendo sentimientos de inclusión, reconocimiento y pertenencia. Por otro lado, se recoge que, para desarrollar más habilidades sociales, es necesario integrarse en grupos, pero atendiendo no solo a la cantidad de interacciones con pares, sino también a la calidad, ya que algunos/as padres y madres desean que sus hijos/as amplíen sus redes sociales, sin tener en cuenta que lo que ellos realmente desean es

profundizar (Cribb et al., 2019). Asimismo, en el trabajo de Cheak-Zamora et al. (2015), jóvenes describieron el valor que tienen para ellos/as las relaciones sociales y manifiestan querer contar con más oportunidades para construirlas e interactuar con los demás, ya que resultan de gran importancia en su futuro. Teniendo en cuenta esto, es necesario recoger el testimonio del deseo que muestran los/as participantes para socializar y crear amistades, llegándose a “forzar” para reducir las dificultades que presentan.

Existen diferentes artículos que respaldan que la transición hacia la edad adulta resulta más exigente al enfrentarse a un trabajo académico más riguroso, a tareas de mayor dificultad y a una población estudiantil más grande (Carrington et al., 2003; Cheak-Zamora et al., 2015). Sin embargo, el trabajo de Cribb et al. (2019) recoge que algunos/as de los/as participantes manifestaron más dificultades en el pasado, gracias a la progresión a lo largo del tiempo y a la madurez, ganando confianza a través de experiencias laborales y académicas, persiguiendo sus intereses, lo cual puede verse reflejado con los testimonios de algunos/as participantes, quienes refieren haber conseguido éxitos académicos y querer cumplir sueños y sus expectativas de futuro. En el trabajo de Cheak-Zamora et al. (2015) se recoge que existe una percepción social errónea de que las personas con autismo no pueden llevar a cabo un trabajo gratificante y algunas de ellas aspiran a vivir de forma independiente. Además, se recoge que participantes sienten que puede alcanzar las metas que se propongan (Cribb et al., 2019). De igual manera, en este estudio tratan de aspectos como la independencia de sus progenitores, la continuación de sus estudios y su futuro laboral, así como de sueños como la creación de empresas.

Para finalizar, en lo que respecta a las dificultades que se pueden transformar en fortalezas o talentos, es necesario dejar constancia del respaldo del movimiento de la neurodiversidad. Dicho movimiento pone el foco en la proporción de apoyos para obtener la autonomía, al igual que refieren algunos/as participantes, y el reclamo de una participación activa

en primera persona. Actualmente, existen iniciativas como Specialisterne, una organización social nacida en Dinamarca en el 2004 dedicada a la formación e inclusión laboral de personas con autismo, interviniendo en las empresas proporcionándoles conocimientos sobre la neurodiversidad para que obtengan los beneficios de incluir a personas con autismo en sus equipos de trabajo y generar de esta forma un impacto social positivo (Specialisterne, 2015).

5.1. Limitaciones y fortalezas del estudio

Entre las limitaciones de este trabajo se encuentra la inexperiencia del alumno en cuanto a los trabajos de investigación. Esto ha podido provocar que, en la entrada al campo y a la hora de realizar las entrevistas, se haya reducido la calidad de la información obtenida en las entrevistas.

Por otro lado, los resultados obtenidos en este estudio son una aproximación al fenómeno estudiado, esto es, no se puede extrapolar a la comunidad en general, ya que han sido respuestas de cinco participantes y no se ha alcanzado la saturación teórica. Dicha limitación se encuentra relacionada con las dificultades de acceso a los/as participantes.

Además, el hecho de que en el trabajo solo haya participado una mujer puede considerarse una limitación, puesto que un aumento de participantes de este sexo proporcionaría un mayor enriquecimiento y podrían establecerse diferencias y similitudes. Pese a ello, la muestra se aproxima a la relación de 3-4:1 de hombres en cuanto a mujeres, establecida por algunos/as investigadores/as (Fombonne, 2003; Rodríguez Barrionuevo y Rodríguez Vives, 2002).

Finalmente, las personas participantes tenían que cumplir con los criterios de inclusión y exclusión. En ellos, se especifica que las personas tienen que tener comprensión y/o expresión oral y escrita. Esta especificación que ha sido diseñada de forma intencionada para garantizar la participación en la entrevista, también puede ser considerada una limitación. Existen personas en el espectro del autismo que no tienen estas habilidades y que

pueden requerir más apoyos y que, por tanto, no estén representados/as en este estudio.

Como principal fortaleza del estudio es la posibilidad de que jóvenes con autismo hayan participado en la investigación para ofrecer su percepción en primera persona sobre sus ocupaciones, fortalezas, desafíos y expectativas de futuro. Han sido los y las participantes quienes han respondido a las preguntas formuladas con la finalidad de conocer sus experiencias pasadas, perspectivas y expectativas de futuro. Actualmente, existen estudios acerca de ello, pero en la mayoría de ellos, son los progenitores quienes proporcionaban la información acerca de sus hijos e hijas.

5.2. Futuras líneas de investigación

Tras realizar una aproximación al fenómeno estudiado, al alumno le han surgido inquietudes relacionadas que podrían tomarse como futuras líneas de investigación:

- Incorporar la perspectiva de más participantes para poder obtener una mayor cantidad de información y realizar una aproximación más detallada al fenómeno estudiado.
- Realizar una investigación con una mayor representatividad de participantes mujeres y personas con autismo que presenten necesidades de apoyo diferentes.
- Incluir un grupo de participantes jóvenes normotípicos.
- Utilizar técnicas de recogida de información diferentes a la entrevista oral para complementar la información desde otra perspectiva que no se base en exclusiva en la expresión/comprensión oral.
- Incrementar el número de investigaciones para conocer las perspectivas de las personas con autismo y tenerlas en cuenta para poder diseñar y establecer programas de ayuda en ocupaciones como la educación, promoviendo la inclusividad, o programas de terapia ocupacional basados en las prioridades de cada persona.

6. Conclusiones

La presente investigación permite realizar una aproximación a cómo cinco jóvenes con autismo, Mel, Jim, Naoki, Damian y Maxfield, perciben su participación en ocupaciones en diferentes momentos de su vida.

Las propias personas han manifestado tener deseo y capacidad para participar en investigaciones que busquen incrementar el conocimiento acerca del autismo.

Los/as participantes han explicado aquellas actividades que les interesan y cómo ha variado su participación y la importancia que le han otorgado a determinadas actividades con respecto al pasado. Además, han manifestado algunas expectativas de futuro que engloban áreas como la educación, el trabajo o las relaciones con iguales.

Los resultados obtenidos ofrecen información interesante y útil para diferentes perfiles de personas como profesionales de la salud o investigadores/as con la finalidad de facilitar su comprensión de la vida cotidiana.

Las personas han proporcionado su perspectiva en cuanto a sus prioridades, inquietudes, fortalezas y desafíos en las diferentes actividades del día a día, dejando constancia de que el hecho de tener autismo no les impide realizar ocupaciones.

Las propias personas ofrecen una visión positiva y transformadora al referir que aspectos considerados como dificultades relacionadas con el autismo, son, en realidad, fortalezas y talentos.

7. Agradecimientos

Para comenzar, agradecer a mi tutora Betania por haberme acompañado y guiado en este camino a lo largo de todos estos meses, por tu comprensión y ayuda que me ha permitido llegar hasta aquí. Además, gracias a las personas que han querido participar en este trabajo de manera desinteresada, por compartir sus vivencias y permitirme escucharlas.

A continuación, quería agradecerles a todas las personas que la Terapia Ocupacional y A Coruña han puesto en mi vida, compañeros de piso, compañeras y amistades que me llevo de estos años.

A Jorge, David, Mario, Juancar, Eva, Lucía, gracias por toda la ayuda que me habéis prestado, los ánimos cuando más lo necesitaba y por aguantar tantas quejas y charlas.

A Lorena, por estar día tras día en este año tan complicado para mí, por todos los consejos que me has dado y por escucharme en todo momento.

A mi familia, un pilar fundamental en mi vida, habéis estado en los peores y en los mejores momentos, gracias por todo el apoyo y por tenderme la mano siempre que lo he necesitado.

Guillén, eres una persona maravillosa, no sabes cuánto me has ayudado, sigue así y llegarás a donde te propongas, que nadie te pare. Estoy muy orgulloso de ti.

Mamá, eres mi referente en la vida, gracias por demostrarme que hay que seguir cueste lo que cueste, por transmitirnos a mí y a Guillén, junto con papá, los valores que tenemos actualmente. Gracias por confiar en mí hasta cuando yo mismo dudé. Te quiero y te admiro.

Papá, gracias por haberme enseñado tanto y por haberme guiado todos estos años. No sabes lo orgulloso que estoy de que me digan que me parezco a ti. Te echo de menos, esto es para ti.

8. Bibliografía referenciada

- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process 4th Edition. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(2), 7412410010p1-7412410010p87. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- American Psychiatric Association. (2014). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. En *Archives of Neurology And Psychiatry* (5ª edición, Vol. 9, Número 5). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425657>
- Asperger, H. (1944). Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter. Habilitationsschrift, eingereicht bei der medizinischen Fakultät der Wiener Universität. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.
- Baggs, M. (s. f.). *Ballastexistenz*. Recuperado 24 de marzo de 2022, de <https://ballastexistenz.wordpress.com/>
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>
- Barnhill, G. P. (2001). What is Asperger Syndrome? *Intervention in School and Clinic*, 36(5), 259-265. <https://doi.org/10.1177/105345120103600501>
- Beisbier, S., & Cahill, S. (2021). Occupational therapy interventions for children and youth ages 5 to 21 years. *American Journal of Occupational Therapy*, 75(4), 1-48. <https://doi.org/10.5014/AJOT.2021.754001>
- Bettelheim, B. (2007). *La fortaleza vacía. Autismo infantil y el nacimiento del yo*. Ediciones Paidós.
- Boletín Oficial del Estado núm. 251, Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las

Aplicaciones de la Biología y la Medicina 36825 (1999)

Carrington, S., Templeton, E., & Papinczak, T. (2003). *Adolescents with Asperger Syndrome and Perceptions of Friendship*. 18(4), 211-218.

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). (2018). *Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/addm-community-report/key-findings.html>

Cesaroni, L., & Garber, M. (1991). Exploring the experience of autism through firsthand accounts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(3), 303-313. <https://doi.org/10.1007/BF02207327>

Chaste, P., & Leboyer, M. (2012). Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14, 281-292. <https://doi.org/10.2307/2013718>

Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., & First, J. (2015). «Transitions are Scary for our Kids, and They're Scary for us»: Family Member and Youth Perspectives on the Challenges of Transitioning to Adulthood with Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 548-560. <https://doi.org/10.1111/jar.12150>

Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales. (2020). *Código Deontológico de Terapia Ocupacional*. <https://consejoterapiaocupacional.org/wp-content/uploads/2020/10/CODIGO-DEONTOLOGICO-TERAPIA-OCUPACIONAL-CGCTO.pdf>

Coussens, M., Destoop, B., de Baets, S., Desoete, A., Oostra, A., Vanderstraeten, G., van Waelvelde, H., & van de Velde, D. (2020). A Qualitative Photo Elicitation Research Study to elicit the perception of young children with Developmental Disabilities such as ADHD and/or DCD and/or ASD on their participation. *PLOS ONE*, 15(3), 1-20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229538>

Cribb, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2019). 'I definitely feel more in control

of my life': The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism*, 23(7), 1765-1781. <https://doi.org/10.1177/1362361319830029>

Danker, J., Strnadová, I., & Cumming, T. M. (2017). Engaging Students with Autism Spectrum Disorder in Research Through Participant-Driven Photo-Elicitation Research Technique. *Australasian Journal of Special Education*, 41(1), 35-50. <https://doi.org/10.1017/jse.2016.7>

Etchepareborda, M. C. (2005). Funciones ejecutivas y autismo. *Revista de neurología*, 41(1), 155-162. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=4686972>

Farfán, L. (2013). *Confesiones de un caracol. Vivencias en tono Asperger*. Psylicom Distribuciones Editorial.

Federación Autismo Galicia. (s. f.). *Autismo Galicia*. Recuperado 24 de marzo de 2022, de <https://www.autismogalicia.org/index.php>

Feinstein, A. (2021). *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros*. Asociación Autismo Ávila.

Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 1-18. <https://doi.org/10.1023/A:1025054610557>

Fuentes, J., Hervás, A., & Howlin, P. (2021). Guía práctica para el autismo de ESCAP : resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 30(6), 961-984. <https://link.springer.com/10.1007/s00787-020-01587-4>

Geurts, H. M., Corbett, B., & Solomon, M. (2009). The paradox of cognitive flexibility in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(2), 74-82. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2008.11.006>

González Alba, B., & Ruiz Ariza, D. (2021). Hipersensibilidad sensorial en el entorno escolar. La experiencia escolar de Isabel y Emmit. *Revista*

de Educación Inclusiva, 14(2), 121-136.

Grandin, T. (2006). *Pensar con imágenes: Mi vida con el autismo*. (5ª ed.). Alba Editorial.

Grandin, T. (2014). *El cerebro autista: El poder de una mente distinta*. (1ª ed.). RBA Libros.

Guerrero, M. (2016). La investigación cualitativa. *INNOVA Research Journal*, 1(2), 1-9.
<https://repositorio.uide.edu.ec/bitstream/37000/3645/3/document.pdf>

Ha, V. S., & Whittaker, A. (2016). 'Closer to my world': Children with autism spectrum disorder tell their stories through photovoice. *Global Public Health*, 11(5-6), 546-563.
<https://doi.org/10.1080/17441692.2016.1165721>

Henao Saldarriaga, L. I., & Amariles Villegas, W. A. (2021). Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros. *Horizontes Pedagógicos*, 23(1), 61-74.

Higashida, N. (2014). *La razón por la que salto*. (1ª ed.). Roca Editorial.

Humphrey, N., & Lewis, S. (2008). «Make me normal»: The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1), 23-46.
<https://doi.org/10.1177/1362361307085267>

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Lara, J. G. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*, 35(3), 257-261.

Levy, S. E., & Hyman, S. L. (2015). Complementary and Alternative Medicine Treatments for Children with Autism Spectrum Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 24(1), 117-143. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2014.09.004>

- Levy, S. E., Mandell, D. S., & Schultz, R. T. (2010). Autism. *Lancet*, 374(9701), 1627-1638. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61376-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61376-3).Autism
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, 1 (2018). <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>
- Little, L. M., Dean, E., Tomchek, S., & Dunn, W. (2018). Sensory Processing Patterns in Autism, Attention Deficit Hyperactivity Disorder, and Typical Development. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 38(3), 243-254. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1390809>
- Magnus, E. (2001). Everyday occupations and the process of redefinition: A study of how meaning in occupation influences redefinition of identity in women with a disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8(3), 115-124. <https://doi.org/10.1080/110381201750464467>
- Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva-Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 1761-1764.
- Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 418-425. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.004>
- Merino, M., D'Agostino, C., de Sousa, V., Guitiérrez, A., Morales, P., Pérez, L., Camba, O., Garrote, L., & Amat, C. (2018). *Guía de buenas prácticas en niñas, adolescentes y mujeres con trastorno del espectro del autismo* (Asociación Española de Profesionales del Autismo (ed.)).
- Mussey, J. L., Ginn, N. C., & Klinger, L. G. (2017). Are males and females with autism spectrum disorder more similar than we thought? *Autism*, 21(6), 733-737. <https://doi.org/10.1177/1362361316682621>
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., Mandell, D. S., Miller, L. A., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A. M., Rice, C. E., Schendel, D., & Windham, G. C. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of*

Public Health, 28, 235-258.
<https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007>

Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichán*, 12(3), 263-274.
<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>

Novak, I., & Honan, I. (2019). Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(3), 258-273.
<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12573>

Olea Marín, S. (2019). Trastornos del Espectro Autista: Beneficios de las rutinas en personas con autismo y papel de los cuentos sobre autismo [Universidad de Valladolid]. En *Facultad de Educación y Trabajo Social*.
http://almena.uva.es/search~S7*spi?/dMitolog%7B226%7Dia+griega/dmitologia+griega/-3,-1,0,B/browse

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021). *Trastorno del Espectro Autista*. Recuperado 20 de diciembre de 2022, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Reaño, E. (2014). La Tríada de Wing y los vectores de la Electronalidad: hacia una nueva concepción sobre el Autismo. *Equipo de Investigación y trabajo en autismo*, 1-13.
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=20742&info=resumen&idioma=SPA%0Ahttps://www.researchgate.net/publication/274510152%0Ahttps://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/37210922/Wing-Vectores-Electronalidad.pdf?1428192850=&response-content-disposition=i>

Reglamento 2016/679 General de Protección de Datos, 2014 Protección de datos personales 17 (2020). <https://doi.org/10.2307/j.ctv17hm980.4>

Rivet, T. T., & Matson, J. L. (2011). Review of gender differences in core

symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 957-976.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.12.003>

Rodriguez Barrionuevo, A. C., & Rodriguez Vives, M. A. (2002). Diagnostico clinico del autismo. *Revista de neurologia*, 34(1), S72-7.
http://files.usal-psicopatoinfanto.webnode.com.ar/200000291-1b5061c4e5/Rodriguez_Diagnostico_Clinico_del_Autista.pdf

Rojas Bravo, X., & Osorio A, B. (2017). Criterios de Calidad y Rigor en la metodología Cualitativa. *Gaceta de Pedagogía*, 36, 62-74.
https://www.researchgate.net/publication/337428163_Criterios_de_Calidad_y_Rigor_en_la_Metodologia_Cualitativa

Ronald, A., & Hoekstra, R. A. (2011). Autism spectrum disorders and autistic traits: A decade of new twin studies. *American Journal of Medical Genetics, Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 156(3), 255-274.
<https://doi.org/10.1002/ajmg.b.31159>

Sabiote, C. R. (2003). Nociones y destrezas básicas sobre el análisis de datos cualitativos. *Seminario Internacional: El proceso de Investigación en educación, algunos elementos clave*, 22.

Salgado, A. (2007). Evaluación Del Rigor Metodológico Y Retos. *Liberabit*, 13(1729-4827), 71-78.

Serrada-Tejeda, S., Santos-Del-riego, S., May-Benson, T. A., & Pérez-Deheredia-torres, M. (2021). Influence of ideational praxis on the development of play and adaptive behavior of children with autism spectrum disorder: A comparative analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(11).
<https://doi.org/10.3390/ijerph18115704>

Sinclair, J. (s. f.). *Jim Sinclair's Web Site*. Recuperado 24 de marzo de 2022, de <http://web.archive.org/web/20090201090612/http://web.syr.edu/~jisinc/la/index.html#terminology>

- Specialisterne. (2015). *Specialisterne Spain*. Recuperado 5 de junio de 2022, de <https://specialisternespain.com/>
- Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., & Mcintyre, N. S. (2020). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism. *The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team*, 1-140.
- Talero-Gutiérrez, C., Echeverría Palacio, C. M., Sánchez Quiñones, P., Morales Rubio, G., & Vélez-van-Meerbeke, A. (2015). Trastorno del espectro autista y función ejecutiva. *Acta Neurológica Colombiana*, 31(3), 246-252. <http://hdl.handle.net/11181/4900>
- Taylor, M. J., Rosenqvist, M. A., Larsson, H., Gillberg, C., D'Onofrio, B. M., Lichtenstein, P., & Lundström, S. (2020). Etiology of autism spectrum disorders and autistic traits over time. *JAMA Psychiatry*, 77(9), 936-943. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.0680>
- Tesfaye, R., Courchesne, V., Yusuf, A., Savion-Lemieux, T., Singh, I., Shikako-Thomas, K., Mirenda, P., Waddell, C., Smith, I. M., Nicholas, D., Szatmari, P., Bennett, T., Duku, E., Georgiades, S., Kerns, C., Vaillancourt, T., Zaidman-Zait, A., Zwaigenbaum, L., & Elsabbagh, M. (2019). Assuming ability of youth with autism: Synthesis of methods capturing the first-person perspectives of children and youth with disabilities. *Autism*, 23(8), 1882-1896. <https://doi.org/10.1177/1362361319831487>
- Vázquez-Villagrán, L. L., Moo-Rivas, C. D., Meléndez-Bautista, E., Magriñá-Lizama, J. S., & Méndez-Domínguez, N. I. (2017). Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento Autism spectrum disorder review: diagnosis and treatment update. *Revista Mexicana de Neurociencia Septiembre-Octubre*, 18(5), 31-45.
- Verd, J. M., & Lozares, C. (2016). *Introducción a la investigación cualitativa*.

Fases, métodos y técnicas. Síntesis.

World Health Organization. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. En *World Health Organization*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>

World Health Organization. (2022). *Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª edición. 6A02. Trastornos del Espectro del Autismo*. Recuperado 10 de noviembre de 2022, de <https://icd.who.int/browse11/lm/es#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F437815624>

World Medical Association (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos 2013:1–8

Apéndice I: Listado de abreviaturas

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

AMM: Asociación Médica Mundial.

AOTA: American Occupational Therapy Association.

AVD: Actividades de la Vida Diaria.

CIE 11: Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª edición.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

DSM 5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 5ª edición.

EEUU: Estados Unidos.

ESCAP: Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y del Adolescente.

ESO: Educación Secundaria Obligatoria.

FP: Formación Profesional.

TDAH: Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.

TEA: Trastorno del Espectro del Autismo.

UDC: Universidade da Coruña.

Apéndice II. Estrategias de búsquedas bibliográficas

Estrategia de búsqueda en PubMed

	TÉRMINO	RESULTADOS
#1	“Autism spectrum disorder” [Mesh]	38.281
#2	“Autistic disorder” [Mesh]	23.320
#3	“Asperger syndrome” [Mesh]	1.782
#4	“Child Development Disorders, Pervasive” [Mesh]	43.701
#5	“Autism” [tiab]	55.034
#6	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5	62.350
	TÉRMINO	RESULTADOS
#7	“Activities of Daily Living” [Mesh]	115.102
#8	“Occupation” [tiab]	35.986
#9	“Activities of Daily Li*” [tiab]	33.040
#10	“Occupational performance” [tiab]	1.507
#11	#7 OR #8 OR #9 OR #10	165.988
	TÉRMINO	RESULTADOS
#12	“Qualitative research” [MeSH]	74.400
#13	“First-person perspective” [tiab]	567
#14	“Lived experience” [tiab]	5.709

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

#15	#12 OR #13 OR #14	79.315
#16	#6 AND #11 AND #15	22
#17	#6 AND #11 AND #14	4

Estrategia de búsqueda en Scopus

	TÉRMINO	RESULTADOS
#1	“Autism spectrum disorder”	32.707
#2	“Autistic disorder”	4.442
#3	“Asperger syndrome”	5.335
#4	“Child Development Disorders, Pervasive”	29
#5	“Autism”	75.431
#6	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5	76.932
	TÉRMINO	RESULTADOS
#7	“Activities of Daily Living”	80.302
#8	“Occupation”	339.746
#9	“Activities of Daily Life”	7.114
#10	“Occupational performance”	2.049
#11	#7 OR #8 OR #9 OR #10	420.803

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

	TÉRMINO	RESULTADOS
#12	“Qualitative research”	55.031
#13	“First-person perspective”	2.628
#14	“Lived experience”	20.356
#15	#12 OR #13 OR #14	72.845
#16	#6 AND #11 AND #15	33
#17	#6 AND #11 AND #14	5

Estrategia de búsqueda en Web of Science

	TÉRMINO	RESULTADOS
#1	“Autism spectrum disorder”	45.799
#2	“Autistic disorder”	49.305
#3	“Asperger syndrome”	7.070
#4	“Child Development Disorders, Pervasive”	6.626
#5	“Autism”	105.127
#6	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5	107.188
	TÉRMINO	RESULTADOS
#7	“Activities of Daily Living”	93.223
#8	“Occupation”	120.464
#9	“Activities of Daily Life”	1.914

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

#10	“Occupational performance”	2.407
#11	#7 OR #8 OR #9 OR #10	124.386
	TÉRMINO	RESULTADOS
#12	“Qualitative research”	145.690
#13	“First-person perspective”	1.305
#14	“Lived experience”	12.964
#15	#12 OR #13 OR #14	156.314
#16	#6 AND #11 AND #15	26
#17	#6 AND #11 AND #14	4

Apéndice III. Informe favorable del Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña



Comité de Ética da Investigación e a Docencia

Informe

Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña
CEID-UDC

O Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña (CEID-UDC), reunido en sesión ordinaria o mércores 6 de abril de 2022, unha vez estudada a documentación presentada por Mateo Vidal Rodríguez en relación co proxecto de investigación “Jóvenes adultos con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana”, número de expediente 2022-007.

EXPÓN que, de acordo coa documentación achegada,

- 1º) O proxecto de investigación ten relevancia e valor científico e agárdanse resultados beneficiosos del.
- 2º) O investigador solicitante ten competencia técnica e científica suficiente para o desenvolvemento axeitado da investigación.
- 3º) O proxecto contempla de forma suficiente aspectos ética e xuridicamente relevantes para o desenvolvemento da investigación.

En razón do anterior ACORDA por unanimidade emitir un

INFORME FAVORABLE

Para que conste aos efectos oportunos, asina a presente na Coruña, a 6 de abril de 2022.

Asdo: 
Secretaría do CEID-UDC

Código Seguro De Verificación	KW71i8uB/rDydgDAsRsc9w--	Estado	Data e hora
Asinado Por		Asinado	11/04/2022 13:14:59
Observacións		Páxina	1/1
Uri De Verificación	https://aede.udc.gal/services/validation/KW71i8uB/rDydgDAsRsc9w--		
Normativa	Este informe ten o carácter de copia electrónica auténtica con validez e eficacia administrativa de ORIGINAL (art. 27 Lei 39/2015).		



Apéndice IV. Hoja de información para las personas participantes

HOJA DE INFORMACIÓN AL/A LA PARTICIPANTE ADULTO/A

Título del estudio: Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

Alumno: Mateo Vidal Rodríguez

Directora: María Betania Groba González

Centro: Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional que se basa en un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Dicho estudio ha sido evaluado por el Comité de Ética de Investigación y Docencia de la Universidade da Coruña (CEID-UDC), obteniendo un informe favorable para su realización (número de expediente 2022-007).

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del alumno o de la directora del trabajo, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, al igual que uno que se le presentará sobre el consentimiento a participar, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

El objetivo general de este trabajo es explorar y conocer la percepción que tienen los/las jóvenes con autismo sobre su participación en ocupaciones o en actividades cotidianas.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque cumple con los siguientes criterios de inclusión:

- presenta autismo,
- su edad se encuentra en el intervalo de 15 a 29 años,
- y cuenta con capacidad para la comprensión y expresión oral y escrita.

Y no cuenta con el siguiente criterio de exclusión:

- presentar un diagnóstico de síndrome de Rett.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación en el estudio consiste en cubrir un cuestionario y en realizar una entrevista.

- Cuestionario sociodemográfico: este cuestionario permite recoger datos como el sexo, la edad, la unidad de convivencia y su situación actual de trabajo y/o estudios.
- Entrevista semi-estructurada: la entrevista se realizará con el alumno y el objetivo es conocer su opinión sobre las actividades que realiza de forma diaria, su opinión sobre las actividades que son importantes, las que se le dan bien y las que pueden suponer alguna dificultad. La entrevista se realizará de forma oral y será grabada en audio, siempre y cuando acepte esta condición en el consentimiento.

Su participación tendrá una duración total estimada de 60 minutos y se llevará a cabo en un horario que no suponga inconvenientes para ninguna de las dos partes (Ud., el alumno y su directora de trabajo). En el caso de que acepte participar, se valorará entre Ud., el alumno y su directora un espacio adecuado para realizar la entrevista o la realización de la entrevista de forma virtual.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación no implica molestias significativas.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. Este estudio busca obtener información directa sobre las propias personas

con autismo en su participación en la vida cotidiana. Esta información puede ser de utilidad en el futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados se publicarán y se defenderán ante un tribunal como parte de un Trabajo de Fin de Grado del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña. Además, los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución que promueve este estudio es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con la Delegada de Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo electrónico: _____ y teléfono: _____.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo seudonimizado (codificado) y al finalizar el estudio serán anonimizados. La seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el alumno y su directora del trabajo conocerán el pseudónimo que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También

puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse a la Delegada de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al alumno en el correo electrónico: _____ y/o teléfono _____.

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el alumno y su directora, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento. Los audios de la grabación de la entrevista serán destruidos.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Este estudio es desarrollado como parte de un Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional, y no recibe la aportación de fondos externos. El alumno y su directora no recibirán retribución específica por la dedicación al estudio. Ud. no será retribuido por participar.

¿Cómo contactar con el alumno y la directora de este estudio?

Ud. puede contactar con Mateo Vidal Rodríguez a través del teléfono móvil _____ y el correo electrónico _____, y con María Betania Groba González a través del correo electrónico _____.

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice V. Hoja de información para representante o tutor/a legal de participantes menores de edad

**HOJA DE INFORMACIÓN AL/A LA PADRE/MADRE/TUTOR
LEGAL/REPRESENTANTE DEL/DE LA MENOR**

Título del estudio: Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

Alumno: Mateo Vidal Rodríguez

Directora: María Betania Groba González

Centro: Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional que se basa en un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Dicho estudio ha sido evaluado por el Comité de Ética de Investigación y Docencia de la Universidade da Coruña (CEID-UDC), obteniendo un informe favorable para su realización (número de expediente 2022-007).

Si decide que la persona a la que representa participe en el mismo, debe recibir información personalizada del alumno o de la directora del trabajo, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, al igual que uno que se le presentará sobre el consentimiento a participar, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Ud. puede decidir que la persona la que represente no participe o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

El objetivo general de este trabajo es explorar y conocer la percepción que tienen los/las jóvenes con autismo sobre su participación en ocupaciones o en actividades cotidianas.

¿Por qué le ofrecen participar a la persona a la que represento?

La persona a la que Ud. Representa es invitada a participar porque cumple con los siguientes criterios de inclusión:

- presenta autismo,
- su edad se encuentra en el intervalo de 15 a 29 años,
- y cuenta con capacidad para la comprensión y expresión oral y escrita.

Y no cuenta con el siguiente criterio de exclusión:

- presentar un diagnóstico de síndrome de Rett.

¿En qué consiste la participación de la persona a la que represento?

La participación de la persona a la que representa en el estudio consiste en cubrir un cuestionario y en realizar una entrevista.

- Cuestionario sociodemográfico: este cuestionario permite recoger datos como el sexo, la edad, la unidad de convivencia y su situación actual de trabajo y/o estudios.
- Entrevista semi-estructurada: la entrevista se realizará con el alumno y el objetivo es conocer su opinión sobre las actividades que realiza de forma diaria, su opinión sobre las actividades que son importantes, las que se le dan bien y las que pueden suponer alguna dificultad. La entrevista se realizará de forma oral y será grabada en audio, siempre y cuando acepte esta condición en el consentimiento.

La participación tendrá una duración total estimada de 60 minutos y se llevará a cabo en un horario que no suponga inconvenientes para ninguna de las partes (Ud., la persona a la que representa, el alumno y su directora de trabajo). En el caso de que acepte participar, se valorará entre Ud., la

persona a la que representa, el alumno y su directora un espacio adecuado para realizar la entrevista o la realización de la entrevista de forma virtual.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene esta participación?

La participación no implica molestias significativas.

¿Obtendrá la persona a la que represento o yo algún beneficio por participar?

No se espera que ni Ud., ni la persona a la que representa obtenga beneficio directo por participar en el estudio. Este estudio busca obtener información directa sobre las propias personas con autismo en su participación en la vida cotidiana. Esta información puede ser de utilidad en el futuro para otras personas.

¿Recibiremos la información que se obtenga del estudio?

Si así lo desean, se les facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados se publicarán y se defenderán ante un tribunal como parte de un Trabajo de Fin de Grado del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña. Además, los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución que promueve este estudio es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con la Delegada de Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo electrónico: _____ y teléfono: _____.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo seudonimizado (codificado) y al finalizar el estudio serán anonimizados. La seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el alumno y su directora del trabajo conocerán el pseudónimo que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse a la Delegada de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al alumno en el correo electrónico: _____ y/o teléfono _____.

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el alumno y su directora, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento. Los audios de la grabación de la entrevista serán destruidos.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Este estudio es desarrollado como parte de un Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional, y no recibe la aportación de fondos externos. El alumno y su directora no recibirán retribución específica por la dedicación

al estudio. Ni Ud. Ni la persona a la que representa serán retribuidos por participar.

¿Cómo contactar con el alumno y la directora de este estudio?

Ud. puede contactar con Mateo Vidal Rodríguez a través del teléfono móvil _____ y el correo electrónico _____, y con María Betania Groba González a través del correo electrónico _____.

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice VI. Documento de asentimiento para menores de edad

DOCUMENTO DE ASENTIMIENTO INFORMADO PARA MENORES DE EDAD

Título del estudio: Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

Alumno: Mateo Vidal Rodríguez

Directora: María Betania Groba González

Centro: Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña.

Desde la Universidade da Coruña estamos realizando un estudio que nos permita conocer la percepción que tienen los/las jóvenes con TEA sobre su participación en actividades cotidianas. Nos gustaría contar con tu colaboración en esta investigación.

¿En qué consiste mi participación?

Tu participación en el estudio no implica molestias, consistirá en cubrir un cuestionario y en realizar una entrevista con el alumno para conocer tu opinión sobre las actividades que realizas de forma diaria, sobre las actividades que son importantes, las que se te dan bien y las que pueden suponer alguna dificultad. La entrevista se realizará de forma oral y será grabada en audio, siempre y cuando se acepte esta condición.

¿Cuánto durará mi participación?

Tu participación tendrá una duración total aproximada de 60 minutos y se llevará a cabo en un horario que no suponga ningún inconveniente y se valorará entre un lugar adecuado para realizar la entrevista o la realización de la entrevista de forma virtual.

¿Quién podrá acceder a la información que proporcione?

Los datos se recogerán bajo un pseudónimo para posteriormente ser anonimizados. En este estudio solamente el alumno y su directora del trabajo conocerán mi pseudónimo y, al finalizar el estudio, los datos

recogidos serán eliminados o anonimizados y los audios de la grabación de la entrevista serán destruidos.

¿Qué pasa si no quiero participar en el estudio?

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Puedes decidir no participar o cambiar de opinión firmando la documentación que se te proporcione, sin tener que dar explicaciones. Si tu padre/madre/representante dice que puedes participar, tú decides si quieres o no hacerlo. Además, puedes hacer las preguntas que quieras en cualquier momento.

Apéndice VII. Documentación de consentimiento informado

Título del estudio: Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

Don/doña _____,
mayor de edad,

DECLARO que

Fui informado/a de las características del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Leí la hoja de información que me entregaron	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Pude realizar observaciones o preguntas y las dudas me fueron aclaradas	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Comprendí las explicaciones que se me facilitaron y en que consiste mi participación en el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Sé cómo y a quién dirigirme para realizar preguntas sobre el estudio en el presente o en el futuro	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Fui informado/a de los riesgos asociados a mi participación	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Soy conocedor/a de que no cumplo ninguno de los criterios de exclusión como participante y que si esto cambia a lo largo del estudio debo hacérselo saber al alumno o a su directora	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Confirmando que mi participación es voluntaria	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Comprendo que puedo revocar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta negativamente en mi persona	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

CONSIENTO

Participar en el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen los datos facilitados para la investigación	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen los datos facilitados en publicaciones científicas	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen los datos facilitados en congresos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se grabe en audio la entrevista	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

Que se utilicen citas textuales de mis intervenciones, sin identificar, en publicaciones	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se conserven los datos de forma anónima al finalizar el estudio para su uso en futuras investigaciones	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que contacten conmigo para obtener nuevos datos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

SOLICITO

Acceder a los resultados generales del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Acceder a la información sobre mí derivada del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Acceder a los artículos científicos una vez sean publicados	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
La destrucción de mis datos una vez finalizado el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Incluir las siguientes restricciones al uso de mis datos:		

Y en prueba de conformidad, firmo el presente documento en lugar y fecha que se indican a continuación.

_____, _____ de _____ de 2022

<i>Nombre y apellidos del/de la participante:</i>	<i>Mateo Vidal Rodríguez:</i>
Firma:	Firma:

Apéndice VIII. Documento de consentimiento informado para menores de edad

Título del estudio: Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

Don/doña _____,

mayor de edad, padre, madre, tutor/a, representante de

Don/doña _____,

menor de edad,

DECLARO que

Fui informado/a de las características del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Lei la hoja de información que me entregaron	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Pude realizar observaciones o preguntas y se me fueron aclaradas las dudas	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Comprendí las explicaciones que se me facilitaron y en qué consiste la participación de la persona a la que represento	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Sé cómo y a quién dirigirme para realizar preguntas sobre el estudio en el presente o en el futuro	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Fui informado/a de los riesgos asociados a la participación de la persona a la que represento	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Soy conocedor/a de que la persona a la que represento no cumple ninguno de los criterios de exclusión como participante y que si esto cambiase a lo largo del tiempo debo hacérselo saber al alumno o directora del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Confirmando que la participación de la persona a la que represento es voluntaria	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Comprendo que puedo revocar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta negativamente en mi persona ni en la persona a la que represento	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

CONSIENTO

Que la persona a la que represento participe en el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------	-----------------------------

Que se utilicen los datos facilitados para la investigación	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
---	-----------------------------	-----------------------------

Que se utilicen los datos facilitados en publicaciones científicas	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------	-----------------------------

Que se utilicen los datos facilitados en reuniones y congresos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------	-----------------------------

Que se utilicen los datos facilitados para la docencia	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------	-----------------------------

Que se grabe en audio la entrevista	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
-------------------------------------	-----------------------------	-----------------------------

Que se utilicen citas textuales de las intervenciones de la persona a la que represento, sin identificar, en publicaciones	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------	-----------------------------

Que se conserven los datos de forma anónima al finalizar el estudio para su uso en futuras investigaciones	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------	-----------------------------

Que contacten conmigo y con la persona a la que represento para obtener nuevos datos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------	-----------------------------

SOLICITO

Acceder a los resultados generales del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------	-----------------------------

Acceder a la información sobre la persona a la que represento derivada del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------	-----------------------------

Acceder a los artículos científicos una vez sean publicados	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
---	-----------------------------	-----------------------------

La destrucción de los datos de la persona a la que represento una vez finalizado el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
---	-----------------------------	-----------------------------

Incluir las siguientes restricciones al uso de mis datos:

Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana

Y en prueba de conformidad, firmo el presente documento en el lugar y en la fecha que se indican a continuación.

_____, _____ de _____ de ____ ____.

<i>Nombre y apellidos del/de la participante:</i>	<i>Nombre y apellidos del/de la representante:</i>	<i>Mateo Rodríguez</i>	<i>Vidal</i>
Firma:	Firma:	Firma:	

La persona menor o sin capacidad para tomar por sí misma la decisión de participar ha de ser informada con la mayor claridad posible, y el consentimiento de sus representantes ha de tener en cuenta sus deseos y objeciones (Ley 14/2007, artículo 20).

La persona menor de edad madura (con capacidad intelectual y emocional) tiene derecho a ser oída y ha de consentir su participación. Se presume madurez a partir de los 12 años.

Apéndice IX. Documento de revocación del consentimiento

Don/doña _____
_____, mayor de edad, revoco el consentimiento prestado el día _____ para participar en el estudio titulado **“Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana”**

Consiento que los datos recogidos hasta este momento sean utilizados conforme se explicó en el documento de información (y consentimiento)

Sí No

Para que así conste, firmo la presente revocación.

_____, _____ de _____ de 2022

<i>Nombre y apellidos del/de la participante:</i>	<i>Mateo Vidal Rodríguez.</i>
Firma:	Firma:

Apéndice X. Documento de revocación del asentimiento para menores de edad

Don/doña _____,
mayor de edad, en calidad de representante de Don/doña

Revoco el consentimiento prestado el día _____
para participar en el estudio titulado “**Jóvenes con autismo: Perspectivas sobre la vida cotidiana**”

Consiento que los datos recogidos hasta este momento sean utilizados conforme se explicó en el documento de información (y consentimiento)

Sí No

Para que así conste, firmo la presente revocación.

_____, _____ de _____ de 20____

<i>Nombre y apellidos del/de la participante:</i>	<i>Nombre y apellidos del/de la representante:</i>	<i>Mateo Rodríguez Vidal</i>
Firma:	Firma:	Firma:

La persona menor o sin capacidad para tomar por sí misma la decisión de participar ha de ser informada con la mayor claridad posible, y el consentimiento de sus representantes ha de tener en cuenta sus deseos y objeciones (Ley 14/2007, de investigación biomédica, art. 20).

La persona menor de edad madura (con capacidad intelectual y emocional) tiene derecho a ser oída y ha de consentir su participación. Se presume de madurez a partir de los 12 años.

Apéndice XI. Cuestionario sociodemográfico

Pseudónimo: _____

Sexo: _____

Edad: _____

Diagnóstico: _____

Lugar residencia

- Urbano
- Rural
- Semiurbano

Núcleo de convivencia

- Vivo solo/a
- Vivo con mis padres
- Vivo con mis padres y hermano/a(s)
- Vivo con mi pareja
- Vivo con amigos/as
- Vivo con compañeros de piso
- Otros. Especificar: _____

Nivel de estudios finalizados

- Educación primaria
- Educación secundaria
- Bachillerato
- Formación Profesional
- Grado universitario

Situación productiva actual

- Estudio
- Trabajo
- Estudio/Trabajo
- En busca de trabajo
- Voluntariado
- Ninguna de las opciones

Apéndice XII. Guion de entrevista semiestructurada

1. ¿Puedes describir un día típico en tu vida y las cosas que haces?
[Preguntar de forma específica, si fuese necesario, por la participación en Actividades de la Vida Diaria, Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, Manejo de la Salud, Descanso y Sueño, Educación, Trabajo, Juego, Ocio y Participación Social].
2. De estas actividades, ¿cuáles son las más importantes para ti? ¿Por qué?
3. ¿Podrías decirme qué cosas se te dan bien y cuáles te resultan más difíciles?
4. De las actividades que haces diariamente, ¿hay alguna que realices y te gustaría dejar de hacer? y ¿hay alguna que no realizas y te gustaría realizar? ¿Por qué?
5. ¿Cuáles son tus preocupaciones actuales?
6. En relación con las actividades de las que acabamos de hablar, ¿qué diferencias encuentras si piensas en lo que hacías cuando eras pequeño o adolescente? [Preguntar de forma específica, si es necesario, por la importancia otorgada, fortalezas y desafíos en esas etapas].
7. ¿Hubo algún acontecimiento en tu infancia que fue determinante en tu vida?
8. ¿Cómo crees que será un día típico en tu vida dentro de 10 años? ¿Qué te gustaría estar haciendo dentro de 10 años?
¿Consideras que existe alguna actividad que no puedas o quieras realizar por ser una persona con autismo? Explica tu respuesta.