

**UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL**



**Título del Trabajo Fin de Grado.** INTERVENCIÓN SOBRE CONDUCTAS AUTOLESIVAS EN UNA PACIENTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL IDIOPÁTICA AUTOSÓMICA RECESIVA 13.

**AUTOR:** LUZÓN LÓPEZ, MARTA.

**Nº expediente.** 730.

**TUTOR.** ELENA CARRATALÁ HURTADO.

**COTUTOR.** PEDRO RODRÍGUEZ EXPÓSITO.

**Departamento y Área.** PERSONALIDAD, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICO.

**Curso académico** 2016 – 2017.

**Convocatoria de** MAYO.



# ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	<b>1</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>2</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>3</b>
<b>HIPÓTESIS DE TRABAJO</b> .....	<b>6</b>
<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>6</b>
<b>MATERIAL Y MÉTODOS</b> .....	<b>7</b>
<b>RESULTADOS</b> .....	<b>13</b>
<b>DISCUSIÓN</b> .....	<b>14</b>
<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>16</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>17</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>21</b>



## RESUMEN.

La discapacidad intelectual idiopática autosómica recesiva 13 es un trastorno poco frecuente, ocasionado por mutaciones en las dos copias del gen TRAPPC9. El objetivo de este estudio es analizar la intervención realizada desde terapia ocupacional basada en el enfoque de la integración sensorial para disminuir la cantidad de conductas autolesivas en una persona con discapacidad intelectual idiopática autosómica recesiva 13.

En dicho estudio se exponen las características principales que presenta la usuaria y se analiza el origen y la evolución de las conductas autolesivas que presenta a lo largo del desarrollo de la intervención propuesta. Inicialmente se valora el procesamiento sensorial y las dificultades de conducta que presenta y, se utiliza como instrumento de medición un registro elaborado específicamente, con el que se cuantifican el número de conductas autolesivas. El proceso de intervención se lleva a cabo durante 16 sesiones y al finalizar, se desarrolla un plan de seguimiento en el que se examina la evolución de las conductas autolesivas a lo largo del proceso de estudio. En dicho seguimiento se verifica que el número de conductas autolesivas disminuye a medida que la sesión progresa, aunque no se observan resultados significativos en cuanto a la evolución del tratamiento.

Dada la limitada bibliografía existente sobre la intervención en conductas autolesivas desde el ámbito de Terapia Ocupacional, se considera relevante la realización de investigaciones en este campo y sobre la patología que se describe.

**Palabras clave:** discapacidad intelectual idiopática autosómica recesiva 13, integración sensorial, conductas autolesivas, discapacidad intelectual, trastorno del espectro autista.

## **ABSTRACT.**

Idiopathic autosomal recessive intellectual disability 13 is a rare disorder, caused by mutations in the two copies of the TRAPPC9 gene. The main objective of this study is to analyze the intervention from occupational therapy based on the sensory integration approach to reduce the number of self-injurious behaviors in a person with autosomal recessive idiopathic intellectual disability 13.

This study describes the main characteristics that the user presents and analyzes the origin and evolution of the self-injurious behaviors that she presents throughout the development of the intervention. Initially the sensory processing and behavioral difficulties presented are valued, and a specifically developed registry is used as a measurement instrument, with which the number of self-injurious behaviors is quantified.

The intervention process is carried out for 16 sessions and at the end, a monitoring plan is developed that examines the evolution of self-injurious behaviors throughout the study process. In this monitoring plan, the number of self-injurious behaviors decreases as the session progresses, although there are no significant results relevant the course of treatment.

Given the limited literature on intervention in self-injurious behavior from the field of Occupational Therapy, it is considered relevant to conduct research in this field and on the pathology described.

**Keys words:** autosomal recessive idiopathic intellectual disability type 13, sensory integration, self-injurious, intellectual disability, autism spectrum disorder.

## INTRODUCCIÓN.

Las denominadas Enfermedades Raras, también conocidas como «enfermedades poco comunes», «enfermedades minoritarias» o «enfermedades poco frecuentes», son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas.<sup>1</sup> La Unión Europea considera que una enfermedad o desorden es raro cuando afecta a 1 de cada 2.000 ciudadanos.<sup>2</sup> En España se estima que existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.<sup>3</sup>

La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el periodo de desarrollo e incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico.<sup>4</sup> Presenta una prevalencia global en la población general de aproximadamente el 1% y las tasas varían según la edad. La prevalencia de discapacidad intelectual grave es aproximadamente del 6 por 1000.<sup>5</sup>

La Discapacidad intelectual idiopática autosómica recesiva 13 es un trastorno poco frecuente, ocasionado por mutaciones en las dos copias del gen TRAPPC9 y de expresión clínica variable. Algunos de los signos clínicos que están presentes en la mayoría de pacientes son discapacidad intelectual moderada-grave, alteraciones morfológicas del sistema nervioso central, microcefalia adquirida, obesidad y retraso psicomotor con hipotonía y alteración grave del habla.

La discapacidad intelectual está presente en el 100% de los casos y, la microcefalia adquirida, aunque con un grado variable, aparece aproximadamente en el 95%. Las alteraciones del sistema nervioso central son también muy prevalentes e incluyen adelgazamiento del cuerpo caloso e hipoplasia del cerebelo y de la sustancia blanca. En algunos pacientes se han identificado además rasgos craneofaciales característicos (braquicefalia, hipertelorismo y puente nasal ancho), epilepsia y rasgos autistas.

El gen TRAPPC9 codifica una proteína que modifica la actividad de NF-kB (complejo proteico que controla la transcripción del ADN) y está implicada en la diferenciación neuronal inducida por factores de crecimiento. NF-kB participa en un amplio rango de procesos biológicos como la inflamación, la inmunidad y la plasticidad sináptica. Además, se ha propuesto como regulador de la neurogénesis adulta.

Tras la realización de búsquedas bibliográficas se comprueba que actualmente se han descrito cinco familias con mutaciones patogénicas en este gen que son responsables de discapacidad intelectual.<sup>6</sup> Entre ellas encontramos a una de origen tunecino en la que de sus cuatro hijos todos presentan este trastorno excepto uno de ellos.<sup>7</sup> También se localiza a una familia pakistaní en la que aparece durante tres generaciones, afectando a un total de seis mujeres y un hombre<sup>8</sup> y, por último, también se halla a una familia israelí<sup>9</sup>, a una italiana y a una española en la que aparecen tres, dos y una mujeres afectadas, respectivamente.

Entre los distintos estudios se sugiere que la aparición de mutaciones en las copias del gen TRAPPC9 se dan en poblaciones altamente consanguíneas, excepto en el estudio realizado a la familia de origen italiano en la que dos hermanas presentan esta mutación y sin embargo no existe una relación consanguínea entre los progenitores.<sup>10</sup>

Diversas áreas de ocupación se presentan como un desafío, desde ocupaciones típicas de la infancia como la adquisición del lenguaje, el juego, la participación social y la educación hasta actividades de la vida diaria como la independencia en la alimentación, en el control de esfínteres o en la higiene y arreglo personal.<sup>11</sup> Estas ocupaciones son prioritarias desde el abordaje de la Terapia Ocupacional.

A través del enfoque de la Integración Sensorial, creado por la terapeuta ocupacional A. Jean Ayres, podemos ayudar al sistema nervioso periférico y central del niño a organizar la información sensorial que proviene tanto del exterior como del interior y, así poder responder de forma adaptativa al estímulo recibido o a la situación requerida.<sup>12</sup>

Aunque la teoría de la integración sensorial tiene en cuenta todos los sistemas sensoriales, se centra especialmente en el sistema táctil, en el propioceptivo y en el vestibular, ya que considera que desempeñan un papel particularmente significativo en “nuestra conciencia del mundo, en nuestra representación corporal y por consiguiente influyen en nuestra capacidad para comprender y aprender”. De ahí que la participación y la habilidad en el desempeño de actividades cotidianas pueden estar influenciadas por muchos factores, uno de los cuales es el procesamiento sensorial.<sup>13</sup>

Los Trastornos de Regulación del Procesamiento Sensorial se presentan cuando el cerebro no procesa u organiza el flujo de impulsos sensoriales que aportan al individuo información adecuada y precisa sobre sí mismo y el mundo que le rodea<sup>14</sup>, interfiriendo en las rutinas diarias y dándose en contextos y relaciones diferentes.<sup>13</sup> Según un estudio realizado en Estados Unidos en el año 2004 esto sucede entre el 40% y el 88% de los niños con diversidad funcional o discapacidad.<sup>15</sup>

Asimismo, cabe destacar que las conductas de autoestimulación y de autoagresión son frecuentemente un claro signo de un problema en el procesamiento sensorial.<sup>16</sup> La idea común en la literatura científica plantea que la causa de estos comportamientos tiene un grado significativo de naturaleza sensorial, interfiriendo frecuentemente con la habilidad de funcionar de modo independiente. Debido a ello, diferentes estudios indican que, tras un periodo latente de tratamiento de integración sensorial, los comportamientos de autoestimulación y de autoagresión se reducen.<sup>17</sup>

En 1989, Brocklehurst-Woods, terapeuta ocupacional en el Craig Developmental Center de Sonyea de Nueva York, investigó sobre si el uso de la estimulación táctil y vestibular reducía las estereotipias en dos adultos con discapacidad intelectual y encontró cambios significativos después de la intervención.<sup>18</sup>

Otro estudio, realizado en el año 2015, analizó los efectos de la terapia ocupacional en siete niños de 8 a 19 años con trastorno generalizado del desarrollo y discapacidad intelectual que presentaban conductas autolesivas. Se compararon los resultados tras realizar una intervención con actividades en mesa y otra basada en el enfoque de la integración sensorial. Dichos resultados indican que las conductas



autolesivas disminuyeron un 11% una hora después de la intervención basada en el enfoque de integración sensorial y, no hubo ningún cambio tras la intervención con actividades en mesa.

La mayoría de las personas que muestran conductas autolesivas también tienen un comportamiento estereotipado. Aunque es difícil determinar la etiología de estos comportamientos Iwasaki y Holm (1989) coinciden en que el factor común es una “disfunción del sistema de procesamiento sensorial, que se manifiesta como una deficiencia sensorial o una sobrecarga sensorial”. Consideran que son intrínsecamente reforzantes ya que proporcionan estimulación táctil y propioceptiva en una medida que no se logra a través del comportamiento adaptativo convencional. Cabe destacar, en última instancia que las dificultades para regular los inputs sensoriales favorecen también limitaciones en cuanto a la capacidad de explorar e interactuar con el ambiente y por lo tanto de desempeñar comportamientos adaptativos.<sup>19</sup>

### **HIPÓTESIS DE TRABAJO.**

En el presente trabajo se hipotetiza que a partir del enfoque de la integración sensorial se reducirán las conductas autolesivas en una paciente que presenta discapacidad intelectual idiopática autosómica recesiva 13.

### **OBJETIVOS.**

#### Objetivo General:

Analizar la intervención realizada desde terapia ocupacional basada en el enfoque de la integración sensorial para disminuir la cantidad de conductas autolesivas en una persona con discapacidad intelectual idiopática autosómica recesiva 13.

### Objetivos Específicos:

Determinar la causa por la que suceden las conductas autolesivas.

Estudiar el efecto de la intervención durante las sesiones realizadas.

Comparar la cantidad de conductas autolesivas producidas durante el plan de tratamiento.

## **MATERIAL Y METODOS.**

### **Diseño metodológico.**

Se trata de un estudio descriptivo de caso único en el que el objetivo se centra en la descripción de un fenómeno concreto dentro de su contexto real y se enfatiza en las características del caso y en los resultados obtenidos, generando hipótesis para investigaciones posteriores. Implica un entendimiento comprehensivo, una descripción extensiva de la situación y el análisis de la situación en su conjunto, y dentro de su contexto.

Presenta un enfoque de tipo cuantitativo, pues se recogen datos o componentes sobre diversos aspectos del usuario y se realiza un análisis y medición de los mismos para responder a las preguntas de la investigación y probar la hipótesis definida.

Y, por último, respecto al número de ocasiones en que se mide la variable de estudio, cabe destacar que se trata de un estudio de corte longitudinal ya que se analiza el objeto de estudio durante un periodo de tiempo extenso y de forma dinámica, realizándose varias mediciones de la misma variable.

### **Descripción de la población de estudio.**

Niña, de 10 años de edad con diagnóstico de discapacidad intelectual idiopática autosómica recesiva 13. Presenta las siguientes manifestaciones clínicas: discapacidad intelectual severa, retraso motor, alteración grave del habla, bruxismo y rasgos craneofaciales característicos, tales como puente nasal ancho y microcefalia adquirida.

Como antecedentes familiares cabe destacar que se da una relación consanguínea entre los progenitores, siendo primos hermanos. Tanto la gestación como el parto cursaron sin incidencias, así como el periodo neonatal. Tiene un hermano de 13 años sano. Y, no presenta antecedentes familiares de enfermedad neurológica ni de otro interés.

Aparece sonrisa social a los 3 meses y sedestación a los 8 meses, considerado dentro de las etapas de desarrollo frecuente. Sin embargo, el crecimiento cefálico se sitúa en el límite bajo de la normalidad, observándose microcefalia por debajo de p3 (valor considerado indicador de microcefalia).

A partir de los 5 meses comienza a realizar movimientos estereotipados de manos (frotamiento en la línea media con fijación de la mirada hacia las manos durante un tiempo prolongado) y movimientos repetitivos de flexión de miembros inferiores con movimientos lentos de rotación de ojos durante unos segundos sugestivos de crisis de ausencia.

A los 9 meses de edad se comienzan a realizar exploraciones y pruebas neurológicas. Se determina que su cociente de desarrollo se sitúa en los 0,75. Como resultados del estudio de video-electroencefalograma cabe destacar el trazado de base en vigilia y sueño espontáneo lento y escasamente estructurado para la edad de la paciente. Entre los diversos juicios clínicos podemos encontrar sospecha de síndrome de Rett en forma atípica con ausencias epilépticas generalizada y sospecha de síndrome de Angelman, hasta que en abril de 2015 a través de un estudio de investigación genético se determina la presencia de discapacidad intelectual idiopática autosómica recesiva 13.

Actualmente no presenta control de esfínteres. Presenta bipedestación y marcha autónoma, en la que destaca su actitud postural por aumento de la base de sustentación y ligera flexión de caderas y rodillas y se observa tendencia muy marcada a sedestación en el suelo en W. Presenta coordinación bimanual y manipulativa, aunque con dificultades en la realización de pinzas bidigitales. En cuanto a la comunicación y lenguaje, a través del Programa de Comunicación Total de Benson Schaeffer ha adquirido diversos signos.

Como aspecto central a destacar, presenta conductas autolesivas en forma de golpes en la cabeza y frente y mordidas en mano, aunque éstas últimas con menor frecuencia. En ocasiones se requiere de

la colocación de un casco. Como parte central de este estudio de investigación se analizarán este tipo de conductas.

### **Estructura de las sesiones.**

La asistencia a las sesiones de Terapia Ocupacional se realiza durante un día a la semana con una duración de 60 minutos.

La intervención propuesta se lleva a cabo durante 16 semanas, donde la usuaria asiste a sesiones individuales en las que se realizan actividades basadas en el enfoque de integración sensorial, usando además adaptaciones ambientales en la sala para lograr un nivel de alerta óptimo y poder implicarse en actividades propositivas.

Previo al comienzo de las sesiones, se cita a los padres y se les explica en qué consiste el estudio y cómo será el procedimiento que se llevará a cabo, además de tener la posibilidad de realizar las preguntas que consideren oportunas sobre ello. Se les entrega el consentimiento informado (ANEXO 1), que cumplimentan de manera individual para poder participar en el estudio de investigación.

En la evaluación inicial, se recoge información sobre el procesamiento sensorial de la niña a través de la administración del Short Sensory Profile (ANEXO 2) y, a través del acceso a la historia clínica, informes de profesionales sociosanitarios y mediante la observación directa durante las sesiones de tratamiento, ya que no se dispone de ninguna prueba de evaluación estandarizada con la que poder evaluar a la usuaria a nivel psicomotor.

### **Desarrollo del tratamiento.**

El plan de intervención se lleva a cabo en la sala de Terapia Ocupacional de la Asociación de Jóvenes y Niños con Discapacidad de Alicante (ANDA), bajo la supervisión del terapeuta ocupacional.

Para conseguir un correcto desarrollo funcional se considera fundamental la adquisición de determinadas habilidades de forma progresiva como establecer una comunicación simple, ideas

simbólicas, pensamiento lógico, etc, pero para conseguir esta serie de habilidades es fundamental que exista una correcta regulación.

Con el fin de conseguir un nivel de alerta óptimo, las sesiones se realizan en un ambiente con estímulos controlados, donde se lleva a cabo una modificación del ambiente de la sala, reduciendo la sobrecarga sensorial utilizando únicamente como estímulos visuales dos pequeñas lámparas y como estímulos auditivos canciones acorde a los gustos de la usuaria, controlando el volumen. Las actividades no son pre-planeadas, la usuaria explora la sala y se observa cuál es su motivación intrínseca.

El terapeuta ocupacional a través de dicha motivación modifica el juego, las interacciones y/o el ambiente y le ofrece estrategias con el fin de regular su nivel de alerta y disminuir las conductas autolesivas, además de mejorar su sistema de comunicación e interacción. Estas estrategias consisten en colocarle sus manos bajo las piernas cuando su nivel de excitación aumenta en exceso o reforzar el sistema de comunicación utilizando los signos que tiene adquiridos.

Se observa que su juego es muy limitado y básico, realizando únicamente tres actividades por elección propia: pedirle al terapeuta ocupacional que pase las páginas de un cuento, donde observa solo la forma en la que éste pasa de página, no presta atención al contenido del cuento; rodar pelotas por el suelo pasándoselas al terapeuta ocupacional y recibiendo las de él y, por último, jugar con un piano musical interactivo. Por ello, se facilita la exploración del ambiente y el uso eficiente del cuerpo, de manera que se consiga ampliar el repertorio ocupacional de la usuaria, y en concreto del juego motor.

Asimismo, se observa que presenta un bajo nivel de alerta, favoreciendo un procesamiento de la información de forma más lenta y dificultades para mantener niveles de atención adecuados en función del ambiente y de la demanda de las tareas. De esta forma, la usuaria requiere de mucha intensidad o cantidad de estímulos para registrarlos y generar respuestas adaptadas. Por todo ello, se considera que utiliza las conductas autolesivas como forma de autoestimulación. A pesar de ello, no logra mantener su nivel de alerta en un estado óptimo y en ocasiones esta autoestimulación se ve agravada, llegando a producirse picos de hiperrespuestas, ocasionando la aparición de conductas autolesivas en forma de mordidas en manos y mayor frustración, inquietud y ansiedad.

Para regular su nivel de alerta y además favorecer un correcto control postural y contacto ocular, a partir del minuto 30 se ofrecen estímulos con input vestibular a través de columpios suspendidos y a la vez, inputs táctiles mediante presiones profundas en las extremidades.

La estimulación vestibular se realiza de forma lineal, sostenida y con una velocidad estable y lenta ya que de esta forma disminuye su nivel de actividad y le ayuda a establecer un nivel de atención y concentración más óptimo, favoreciendo también la organización de los estímulos e interacción con el entorno. Dichas actividades promueven un control postural más adecuado, manteniendo el control de tronco y ajustando posturas en respuesta a cambios en el centro de gravedad.

### **Variables de estudio.**

Como se ha especificado anteriormente, se trata de un estudio descriptivo, por lo que el análisis estadístico es univariado, es decir consta de una sola variable, y permite estimar parámetros en la población de estudio a partir de una muestra.

En concreto, la variable a analizar es una variable cuantitativa y en este estudio la variable es el número de conductas autolesivas.

### **Instrumentos de medición.**

Se utiliza como instrumento de medición un registro elaborado específicamente para este estudio cuya finalidad es contabilizar las conductas autolesivas que se producen a lo largo de cada sesión. Dicho registro consta de tres ítems: número de conductas autolesivas realizadas hasta el minuto 15, número de conductas autolesivas realizadas hasta el minuto 30 y número de conductas autolesivas realizadas hasta finalizar la sesión.

Dicho registro sirve para observar y extraer resultados sobre cómo es la evolución de las conductas autolesivas a lo largo de cada sesión y, además permite comparar dichos datos con los recogidos en otras sesiones, analizando cómo ha sido la evolución del plan de intervención.

### **Análisis estadístico.**

Se realiza un ejercicio descriptivo e interpretativo de los datos obtenidos mediante el instrumento de medición que se ha detallado anteriormente para analizar la evolución de las conductas autolesivas tanto en el transcurso de cada sesión como en el transcurso del plan de tratamiento. Dicho análisis se realiza mediante el software libre IBM SPSS Statistics Base 22.0. (ANEXO 3).

Tras la realización del análisis estadístico se observa que la media de las conductas autolesivas es de 47,438 por sesión. Realizando el análisis de los datos obtenidos en cada sesión, se extrae que de esas 47,438 conductas autolesivas, 33,125 se producen durante los 30 primeros minutos y, 14,313 en los 30 minutos restantes. Por ello, se puede deducir que a medida que avanza la sesión disminuyen de forma significativa.

Sin embargo, de los datos obtenidos en la primera parte de la sesión y de los datos de la sesión completa, se observa que se trata de conductas irregulares, ya que, al ser la desviación estándar considerablemente alta, se entiende que los valores con los que se produce la media son muy heterogéneos y están considerablemente separados respecto a cada sesión, tal y como se muestra en la gráfica de línea. (ANEXO 4).

En cuanto a la primera parte de la sesión se aprecia que aparece una mayor frecuencia de conductas autolesivas entre los rangos 1-25 y 26-50 y, se percibe que únicamente aparecen una y una conductas entre los rangos 51-75 y 76-100 respectivamente.

En la segunda parte de la sesión, en cambio, la desviación estándar está próxima a los valores de la media por lo que se deduce que la conducta se regulariza, siendo los valores más homogéneos y próximos a la media, entendiéndose que hay menor distancia entre los valores de cada sesión. Aunque se observe que hay una diferencia entre el valor mínimo y el máximo de 43 valores, especificado en el apartado de rangos, cuando se analizan las frecuencias se observa que, exceptuando dos casos que superan las 25 autolesiones, los valores se encuentran entre 1 y 25 conductas autolesivas, por lo que se confirma que las conductas se regularizan y se reducen en la segunda parte de las sesiones.

## **Consideraciones éticas.**

Se considera imprescindible para la realización de este estudio haber informado a los padres de la usuaria tanto en qué consiste el estudio como en la duración de éste y en el procedimiento que se llevará a cabo. Asimismo, se les informa sobre la posibilidad de realizar todas las observaciones que consideren convenientes con el fin de aclarar todas las posibles dudas planteadas en cualquier momento, así como la posibilidad de ejercitar los derechos de rectificación, cancelación y oposición sin que esto repercuta en la calidad de los cuidados sanitarios de su hija.

La información sobre los datos personales y de salud son completamente confidenciales y cumplen con las garantías que establece la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal y la legislación sanitaria.

## **RESULTADOS.**

Tal y como se explica en el análisis estadístico, se observa que el número de conductas autolesivas disminuye a medida que la sesión progresa. Es debido a que a partir del minuto 30 se comienza a utilizar estimulación vestibular dando lugar a un nivel de alerta más regulado. Como excepción cabe destacar que en la sesión 11 esto no se produce causado porque a medida que se desarrollaba la sesión las condiciones climatológicas variaron, desarrollándose una tormenta, que hizo que su nivel de alerta aumentase en exceso, incrementándose paralelamente el número de conductas autolesivas.

En relación a la evolución de las conductas autolesivas respecto al plan de tratamiento no se observan resultados significativos, posiblemente porque sea necesario ampliar la duración de dicho estudio. Cabe mencionar que los picos observados en el gráfico de líneas son debidos a que la usuaria presentaba problemas digestivos por lo que el número de conductas autolesivas aumentaron considerablemente respecto a la evolución prevista. A pesar de ello, se observa un descenso significativo a partir del minuto 30, tras aplicar estimulación vestibular.



Respecto a la administración del Short Sensory Profile, cabe destacar que se aplica la versión breve, la cual incluye los ítems más discriminativos del Sensory Profile, con el objetivo de obtener información rápida a modo de screening o de investigación. De los resultados obtenidos tras su administración a la madre destaca como “diferencia definida” la sección de hiposensible o búsqueda de sensación, filtro auditivo y energía baja o débil y en la calificación total. Y, como “diferencia probable” destaca la sección de sensibilidad visual o auditiva.

De igual forma, los resultados obtenidos tras su administración al padre destacan como “diferencia definida” la sección de hiposensible o búsqueda de sensación y filtro auditivo. Sin embargo, la calificación total se valora como “diferencia probable” y tanto la sección de energía baja débil como la de sensibilidad visual o auditiva se califican como desempeño típico.

Esto indica que existen problemas de procesamiento sensorial en estas áreas, aunque sobre todo predominan las secciones de hiposensible o búsqueda de sensación y filtro auditivo. Por lo que son tenidas en cuenta ya que dichas dificultades pueden interferir en el desempeño diario.

## **DISCUSIÓN.**

Este estudio describe el proceso de intervención realizado desde el servicio de terapia ocupacional, basado en el enfoque de la integración sensorial. Dicha intervención fue diseñada teniendo en cuenta el mantenimiento del equilibrio entre la demanda sensorial, la libertad de elegir y las necesidades específicas, de forma que el desafío de lograr una adecuada autorregulación fuese ajustado para conseguir una disminución de las conductas autolesivas realizadas.

A través de este estudio se pretende dar a conocer la intervención realizada en pacientes con discapacidad intelectual idiopática autosómica recesiva 13 que presenten conductas autolesivas, ya que como se ha indicado previamente, no se han hallado estudios actuales de intervención en esta población.

Asimismo, se considera fundamental aplicar este tipo de tratamientos a una muestra más numerosa y con otros rangos de edad, inclusive en otras patologías o trastornos que cursen con conductas

autolesivas para establecer hipótesis sobre la naturaleza del problema y determinar qué herramientas son apropiadas para afrontarlo.

Diversas intervenciones con base en la integración sensorial han sido descritas en la literatura, logrando resultados positivos. Ayres describió la estrecha vinculación que existe entre el sistema vestibular y los sistemas propioceptivo, visual y auditivo, y las contribuciones de este vínculo al desarrollo de las destrezas posturales, motoras, lingüísticas y sociales. Pero, son pocas las publicaciones que clarifican y ofrecen información y detalles sobre cómo son las acciones que se deben de llevar a cabo para conseguir dichos resultados en la práctica clínica.

Un estudio realizado en Carolina del Norte describe cómo a través del enfoque de la integración sensorial consiguieron reducir conductas autolesivas en un usuario de 28 años de edad con discapacidad intelectual grave-profunda. Asimismo, se puntualiza que las conductas autolesivas son uno de los problemas más comunes y desconcertantes que enfrentan a los terapeutas ocupacionales en cuanto a la intervención con personas con discapacidad intelectual.<sup>20</sup>

De igual forma, otro estudio realizado en Reino Unido enfatiza en el elevado impacto que presentan estas conductas tanto en el bienestar del niño como en sus cuidadores, considerando necesario establecer una mayor formación a las profesionales basadas en intervenciones con una eficacia demostrable.<sup>21</sup>

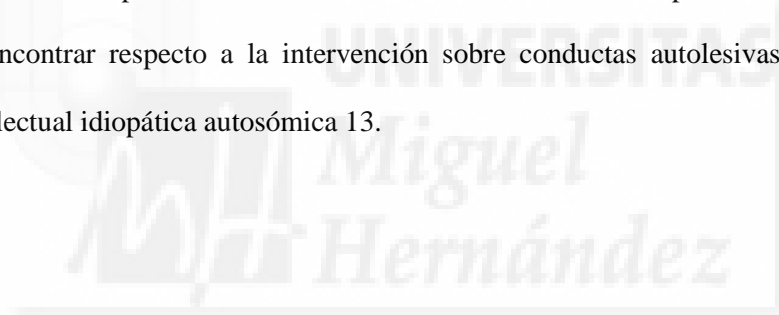
Se concluye que, a pesar de no haber logrado cambios significativos, dichos resultados no se pueden generalizar al no haberse llevado a cabo a largo plazo ni tener una población representativa. Por ello, es imprescindible subrayar la necesidad de realizar estudios y proyectos como el que se propone, ya que se considera necesario transformar la escasa bibliografía existente que se encuentra respecto a la intervención de conductas autolesivas desde Terapia Ocupacional y, en concreto sobre la intervención con usuarios con trastornos genéticos como el que se describe.

## **CONCLUSIONES.**

A través de este estudio se describe y analiza el proceso de intervención realizada desde terapia ocupacional a través del enfoque de integración sensorial en una persona con discapacidad intelectual idiopática autosómica recesiva 13 que presenta conductas autolesivas.

Por medio de dicho estudio se pretende dar a conocer la intervención realizada en una paciente con esta patología. La intervención que se propone se realiza desde Terapia Ocupacional a través del enfoque de integración sensorial y a través de ella se estudia el origen de dichas conductas, así como el efecto que la intervención genera en la usuaria. Asimismo, se analiza la evolución de dichas conductas a lo largo de todo el proceso de estudio.

La descripción y análisis de estudios como el desarrollado anteriormente cobran especial importancia en nuestra disciplina, debido a la escasa o incluso inexistentes publicaciones bibliográficas que se pueden encontrar respecto a la intervención sobre conductas autolesivas en pacientes con discapacidad intelectual idiopática autosómica 13.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. RESERVADOS, I. (2017). *Orphanet: Sobre las enfermedades raras*. [Internet] Orpha.net. 2017 [cited 25 January 2017]. Available from: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education\\_AboutRareDiseases.php?lng=ES](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=ES)
2. ¿Qué es una enfermedad rara? [Internet]. Eurordis.org. 2017 [cited 25 January 2017]. Available from: <http://www.eurordis.org/es/content/%C2%BFque-es-una-enfermedad-rara>
3. Glosario de términos [Internet]. Enfermedades-raras.org. 2017 [cited 25 January 2017]. Available from: <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/glosario-de-terminos>
4. Asociación Americana de Psiquiatría, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®), 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría; 2014.
5. Verdugo Alonso, M. Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11th ed. Madrid: Alianza Editorial; 2011.
6. Martínez, F., Giménez, C., Roselló, M. Estudio de investigación mediante secuenciación masiva de un panel de genes relacionados con trastornos del neurodesarrollo. Unidad Genética y Diagnóstico Prenatal – Hospital Universitario y Politécnico de La Fe, Valencia; 2015.
7. Philippe O, Rio M, Carioux A, Plaza J, Guigue P, Molinari F et al. Combination of Linkage Mapping and Microarray-Expression Analysis Identifies NF- $\kappa$ B Signaling Defect as a Cause of Autosomal-Recessive Mental Retardation. *The American Journal of Human Genetics* [Internet]. 2009 [cited 18 November 2016];85(6):903-908. Available from: [http://www.cell.com/ajhg/abstract/S0002-9297\(09\)00522-9](http://www.cell.com/ajhg/abstract/S0002-9297(09)00522-9)

8. Mir A, Kaufman L, Noor A, Motazacker M, Jamil T, Azam M et al. Identification of Mutations in TRAPPC9, which Encodes the NIK- and IKK- $\beta$ -Binding Protein, in Nonsyndromic Autosomal-Recessive Mental Retardation. The American Journal of Human Genetics [Internet]. 2009 [cited 8 December 2016];85(6):909-915. Available from: [http://www.cell.com/ajhg/abstract/S0002-9297\(09\)00524-2](http://www.cell.com/ajhg/abstract/S0002-9297(09)00524-2)
9. Mochida G, Mahajnah M, Hill A, Basel-Vanagaite L, Gleason D, Hill R et al. A Truncating Mutation of TRAPPC9 Is Associated with Autosomal-Recessive Intellectual Disability and Postnatal Microcephaly. The American Journal of Human Genetics [Internet]. 2009 [cited 1 December 2016];85(6):897-902. Available from: [http://www.cell.com/ajhg/abstract/S0002-9297\(09\)00482-0](http://www.cell.com/ajhg/abstract/S0002-9297(09)00482-0)
10. Marangi G, Leuzzi V, Manti F, Lattante S, Orteschi D, Pecile V et al. TRAPPC9-related autosomal recessive intellectual disability: report of a new mutation and clinical phenotype. European Journal of Human Genetics [Internet]. 2012 [cited 6 December 2016];21(2):229-232. Available from: <http://www.nature.com/ejhg/journal/v21/n2/full/ejhg201279a.html>
11. Khattak NMir A. Computational Analysis of TRAPPC9: Candidate Gene for Autosomal Recessive Non-Syndromic Mental Retardation. CNS & Neurological Disorders - Drug Targets. 2014;13(4):699-711.
12. Ayres, AJ. La integración sensorial en los niños: Desafíos sensoriales ocultos. 25 Aniversario ed. Madrid: TEA; 2008.

13. Escorza, O. La Integración Sensorial como estrategia para la intervención educativa de alumnos con dificultades para aprender. Lecture presented at; 2011; XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación, Universidad de Barcelona.
14. Egger HEMde R. Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood: Revised Edition, DC:0-3R. 1st ed. Washington, D.C: Zero To Three; 2005.
15. Ahn, R. R., Miller, L. J., Milberger, S., & McIntosh, D. N. Prevalence of parents' perceptions of sensory processing disorders among kindergarten children. American Journal of Occupational Therapy, 58, 287–293; 2004.
16. Beaudry Bellefeuille I. Un trastorno en el procesamiento sensorial es frecuentemente la causa de problemas de aprendizaje, conducta y coordinación motriz en niños [Internet]. Boletín de Pediatría de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León, nº 197, 200-203. 2006 [cited 15 February 2017]. Available from: [http://www.ibeaudry.com/BolPediatr2006\\_46\\_200-203.pdf](http://www.ibeaudry.com/BolPediatr2006_46_200-203.pdf)
17. Polonio López B, Castellanos Ortega M, Viana Moldes I. Terapia ocupacional en la infancia: teoría y práctica. 1st ed. Buenos Aires: Madrid: Médica Panamericana; 2008.
18. Lázaro Lázaro A. Aulas multisensoriales y de psicomotricidad. 1st ed. Zaragoza: Mira; 2002.
19. Smith S, Press B, Koenig K, Kinnealey M. Effects of Sensory Integration Intervention on Self-Stimulating and Self-Injurious Behaviors. American Journal of Occupational Therapy. 2005;59(4):418-425.

20. Bright T, Bittick K, Fleeman B. Reduction of Self-Injurious Behavior Using Sensory Integrative Techniques. *American Journal of Occupational Therapy*. 1981;35(3):167-172.
21. Oliver C, Richards C. Practitioner Review: Self-injurious behaviour in children with developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2015;56(10):1042-1054.



## ANEXOS.

### ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO.



#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

##### 1.- Identificación, descripción y objetivos de la utilización de información personal.

Dentro de la titulación del Grado en Terapia Ocupacional, el Área de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández coordina, entre otras, la asignatura de Trabajo de Fin de Grado. Ésta permite a los estudiantes acreditar la adquisición de los conocimientos y competencias asociados al título mediante el desarrollo de un trabajo final dirigido por uno o varios profesores de la Universidad Miguel Hernández.

Al finalizar el desarrollo de la asignatura el alumno deberá entregar una memoria del trabajo que además será expuesto ante un tribunal calificador.

##### 2.- Protección de datos personales y confidencialidad.

La información sobre los datos personales y de salud de su hijo/a será incorporada y tratada cumpliendo con las garantías que establece la *Ley de Protección de Datos de Carácter Personal* y la *legislación sanitaria*.

Asimismo, usted tiene la posibilidad de ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición al tratamiento de datos de carácter personal, en los términos previstos en la normativa aplicable.

Por tanto, entiendo que mi participación en este proyecto es voluntaria, y que puedo revocar mi consentimiento en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en la calidad de los cuidados sanitarios de mi hijo/a.





**De este modo, otorgo mi consentimiento** para que el alumno/a:

Dña. MARTA LUZÓN LÓPEZ

utilice información personal derivada de los datos correspondientes de mi hijo/a, proceso y/o a la patología por la que está siendo tratado/a en este centro, únicamente con fines docentes y de investigación, manteniendo siempre su anonimato y la confidencialidad de sus datos, con el objetivo de realizar una memoria final de Grado en Terapia Ocupacional.

La información y el presente documento se me ha facilitado con suficiente antelación para reflexionar con calma y **tomar mi decisión de forma libre y responsable.**

**He comprendido las explicaciones** que, tanto el terapeuta ocupacional-tutor como el alumno tutelado por éste, me han ofrecido y se me ha permitido realizar todas las observaciones que he creído conveniente con el fin de aclarar todas las posibles dudas planteadas.

Por ello,

D/Dña. Raül Martínez Plaza

como padre/madre de Nerea Martínez Córdoba

manifiesto que estoy satisfecho/a con la información recibida y **CONSIENTO colaborar en la forma en la que se me ha explicado.**

En Sau Vicente del Raspeig de 30 de Enero de 2017

Fdo. ....



**De este modo, otorgo mi consentimiento para que el alumno/a:**

Dña. MARTA LUZÓN LÓPEZ

utilice información personal derivada de los datos correspondientes de mi hijo/a, proceso y/o a la patología por la que está siendo tratado/a en este centro, únicamente con fines docentes y de investigación, manteniendo siempre su anonimato y la confidencialidad de sus datos, con el objetivo de realizar una memoria final de Grado en Terapia Ocupacional.

La información y el presente documento se me ha facilitado con suficiente antelación para reflexionar con calma y **tomar mi decisión de forma libre y responsable.**

**He comprendido las explicaciones** que, tanto el terapeuta ocupacional-tutor como el alumno tutelado por éste, me han ofrecido y se me ha permitido realizar todas las observaciones que he creído conveniente con el fin de aclarar todas las posibles dudas planteadas.

Por ello,

D/Dña. SARA CORDOBA MARTINEZ

como padre/madre de NEREA MARTINEZ CORDOBA

manifiesto que estoy satisfecho/a con la información recibida y **CONSIENTO colaborar en la forma en la que se me ha explicado.**

En SUICENTE de 9 DE ENERO de 2017

Fdo. 

**ANEXO 2: SHORT SENSORY PROFILE.**



**Short Sensory Profile Report**

Child's Name: Nerea Martínez Córdoba  
 Date of Birth: 01/06/06 Age: 10 Years 7 Months Sex: Female Administration Date: 02/01/17  
 Service Provider: Discipline: OT  
 Completed By: Sara Córdoba Relationship to Child: Mother  
 Comments:




**Section Raw Scores/Classifications** KEY

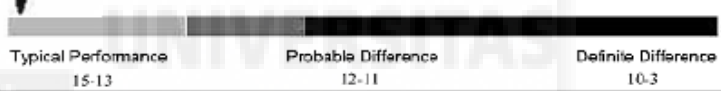
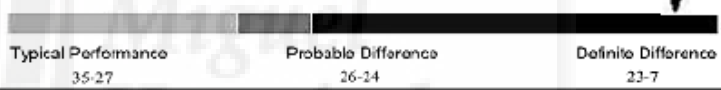
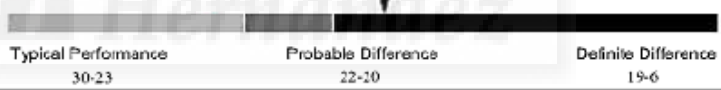
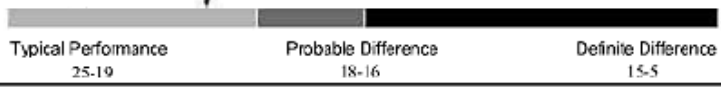
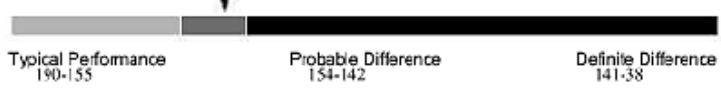
Section	Section Raw Score Total	Classification*
Tactile Sensitivity	31	<p>Typical Performance 35-30 Probable Difference 29-17 Definite Difference 26-7</p>
Taste/Smell Sensitivity	17	<p>Typical Performance 20-15 Probable Difference 14-12 Definite Difference 11-4</p>
Movement Sensitivity	15	<p>Typical Performance 15-13 Probable Difference 12-11 Definite Difference 10-3</p>
Underresponsive/Seeks Sensation	16	<p>Typical Performance 35-27 Probable Difference 26-24 Definite Difference 23-7</p>
Auditory Filtering	17	<p>Typical Performance 30-23 Probable Difference 22-20 Definite Difference 19-6</p>
Low Energy/Weak	17	<p>Typical Performance 30-26 Probable Difference 25-24 Definite Difference 23-6</p>
Visual/Auditory Sensitivity	18	<p>Typical Performance 25-19 Probable Difference 18-16 Definite Difference 15-5</p>
Total	131	<p>Typical Performance 190-155 Probable Difference 154-142 Definite Difference 141-38</p>

\*Classifications are based on the performance of children without disabilities(n= 1.037)

## Short Sensory Profile Report

Child's Name: Nerea Martínez Córdoba  
 Date of Birth: 01/06/06 Age: 10 Years 7 Months Sex: Female Administration Date: 02/01/17  
 Service Provider: Discipline: OT  
 Completed By: Raúl Martínez Relationship to Child: Father  
 Comments:

**Section Raw Scores/Classifications** KEY   

Section	Section Raw Score Total	Classification*
Tactile Sensitivity	31	 <p>Typical Performance 35-30 Probable Difference 29-17 Definite Difference 26-7</p>
Taste/Smell Sensitivity	20	 <p>Typical Performance 20-15 Probable Difference 14-12 Definite Difference 11-4</p>
Movement Sensitivity	15	 <p>Typical Performance 15-13 Probable Difference 12-11 Definite Difference 10-3</p>
Underresponsive/Seeks Sensation	9	 <p>Typical Performance 35-27 Probable Difference 26-24 Definite Difference 23-7</p>
Auditory Filtering	18	 <p>Typical Performance 30-23 Probable Difference 22-20 Definite Difference 19-6</p>
Low Energy/Weak	30	 <p>Typical Performance 30-26 Probable Difference 25-14 Definite Difference 23-6</p>
Visual/Auditory Sensitivity	20	 <p>Typical Performance 25-19 Probable Difference 18-16 Definite Difference 15-5</p>
Total	143	 <p>Typical Performance 190-155 Probable Difference 154-142 Definite Difference 141-38</p>

\*Classifications are based on the performance of children without disabilities(n=1,037)

### ANEXO 3: ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

```
FRECUENCIAS VARIABLES=MINUTO030 MINUTO3060 TOTAL060
/STATISTICS=STDDEV RANGE MEAN MODE
/ORDER=ANALYSIS.
```

#### Estadísticos

		Primera parte sesión (0-30 min)	Segunda parte sesión (30-60 min)	Sesión completa (0-60 min)
N	Válido	16	16	16
	Perdidos	0	0	0
Media		33,125	14,313	47,438
Moda		17,0 <sup>a</sup>	6,0 <sup>a</sup>	14,0 <sup>a</sup>
Desviación estándar		22,6388	12,6160	31,2217
Rango		83,0	43,0	102,0

a. Existen múltiples modos. Se muestra el valor más pequeño.

```
FRECUENCIAS VARIABLES=Minuto30REC Minuto3060REC Total60REC
/STATISTICS=STDDEV RANGE MEAN MODE
/ORDER=ANALYSIS.
```

### Frecuencias

#### Tabla de frecuencia

##### Primera parte sesión (0-30 min) REC

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Entre 1 y 25 autolesiones	8	50,0	50,0	50,0
	Entre 26 y 50 autolesiones	6	37,5	37,5	87,5
	Entre 51 y 75 autolesiones	1	6,3	6,3	93,8
	Entre 76 y 100 autolesiones	1	6,3	6,3	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

##### Segunda parte sesión (30-60 min) REC

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Entre 1 y 25 autolesiones	14	87,5	87,5	87,5
	Entre 26 y 50 autolesiones	2	12,5	12,5	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

##### Sesión completa (0-60 min) REC

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Entre 1 y 25 autolesiones	2	12,5	14,3	14,3
	Entre 26 y 50 autolesiones	9	56,3	64,3	78,6
	Entre 51 y 75 autolesiones	2	12,5	14,3	92,9
	Entre 76 y 100 autolesiones	1	6,3	7,1	100,0
	Total	14	87,5	100,0	
Perdidos	Sistema	2	12,5		
	Total	16	100,0		

**ANEXO 4: GRÁFICO DE LINEAS.**

