

Análisis de las experiencias de profesionales en el uso de apoyos en personas con Trastorno del Espectro Autista

Analysis of the experiences of professionals in the use of supports in people with Autism Spectrum Disorder

Juliana Graciano Ochoa, Laura Camila García Contreras,
Nathalia Ocampo Molina

Estudiantes de Licenciatura En Educación Física. Universidad de Antioquia, Instituto Universitario de Educación Física y Deporte.
Contactos: juliana.gracaiano@udea.edu.co · laura.garcia12@udea.edu.co · nathalia.ocampom@udea.edu.co

Resumen

Problema: las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) presentan una afección en su neurodesarrollo y, por consiguiente, múltiples alteraciones, por lo que requieren apoyos adecuados y especializados. **Objetivo:** conocer y comprender la experiencia de los profesionales del *Programa tiempo libre basado en la comunidad* de la Fundación Integar, ubicada en Medellín-Colombia, con el uso de los apoyos en personas con TEA. **Método:** investigación de orden cualitativo con diseño fenomenológico. Como medio para recolectar la información, se eligió el grupo focal, en el cual participaron 5 profesionales del programa. **Resultado:** se evidenció que los profesionales reconocen los apoyos como una herramienta fundamental, basada en la necesidad individualizada, para disminuir los niveles de dependencia de las personas con TEA. **Conclusión:** mediante apoyos, conforme mejoran las capacidades de las personas con TEA, se busca que el uso de aquellos vaya disminuyendo o sean menos necesarios.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, apoyos, experiencia profesional.

Abstract

Problem: people with Autism Spectrum Disorder (ASD) present a condition in their neurodevelopment and, consequently, multiple alterations, for which they require adequate and specialized support. **Objective:** to know and understand the experience of the professionals of the Free Time Program based on the community of the Integar Foundation, located in Medellín-Colombia, with the use of supports in people with ASD. **Method:** qualitative research with a phenomenological design. As a means of collecting information, the focus group was chosen, in which 5 professionals from the program participated. **Result:** it was evidenced that the professionals recognize support as a fundamental tool, based on individualized need, to reduce the levels of dependency of people with ASD. **Conclusion:** through supports, as the capacities of people with ASD improve, it is sought that the use of those will decrease or be less necessary.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, supports, professional experience.

Problematización

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), presentan una afección en su neurodesarrollo y, por consiguiente, alteraciones en la comunicación, el lenguaje y la conducta. Este trastorno no tiene *cura*. Sin embargo, es posible llevar a cabo acciones para mejorar la calidad de vida de estas personas y contribuir así con su bienestar físico, social, económico y espiritual (del Barrio, 2004). Estas acciones que contribuyen a un mejor desarrollo se determinan según las necesidades y el grado de autismo.

En el manual DMS- 5 se distinguen 3 grados de autismo, indicando qué tanta ayuda necesita la persona y también las características en el comportamiento y la interacción social. Cada grado de autismo requiere diferentes niveles de ayudas o, mejor llamados, apoyos, los cuales son “los recursos y estrategias destinados a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona, y que incrementan su funcionamiento individual” (AAMR, 2002, citada por Rey *et al.*, 2016). De la misma forma que el TEA tiene una clasificación, estos apoyos también se encuentran clasificados con la finalidad de facilitar y favorecer los niveles de independencia o autonomía en aquellas personas que padecen de TEA.

No muchas instituciones ofrecen a esta población el acompañamiento que requieren. Incluso las que existen, o los programas que los incluyen, están generalizados para personas con trastornos mentales y físicos como, por ejemplo, los que ofrece el INDER de Medellín con el nombre de Deporte sin límites, la institución Aula Abierta en Envigado y NeuroHelp, un centro especializado en tratamiento de condiciones neurológicas en Medellín, y también encontramos la Fundación Integrar, institución en la cual se realizó la presente investigación.

La Fundación Integrar es una organización privada, sin ánimo de lucro, que busca la inclusión, el desarrollo humano y la calidad de vida en personas con diversidad en su desarrollo cognitivo, a través del empoderamiento de las familias, la elaboración y realización de planes individualizados basados en el conocimiento científico y la ejecución de proyectos de conciencia social. Esta institución participa activamente en la elaboración de políticas públicas para la inclusión de personas con discapacidad. Los programas de apoyo terapéutico están dirigidos a la atención de las familias y sus hijos con trastornos del desarrollo, con énfasis en TEA, del desarrollo intelectual y de déficit de atención, entre otros.

Dentro de los programas de la fundación, se encuentra *Tiempo libre basado en la comunidad*, el cual está dirigido a personas a partir de los 6 años de edad con Trastorno del Espectro del Autista o dificultades en su desarrollo cognitivo y necesidad de apoyos notables; busca generar en ellos un impacto en la comunicación, la flexibilidad de conducta, intereses y autonomía. El programa tiene tres objetivos: estimular fisiológicamente a los participantes, promover su presencia y participación en entornos naturales y contribuir a su socialización con pares y comunidad en

general. La intervención se basa en métodos conductuales a partir de la evidencia científica. Con el programa, se pretende lograr en los participantes una disminución de su acompañamiento permanente y/o apoyos sustanciales.

La utilización de los apoyos dentro del programa es necesaria, pues resulta imposible brindar la atención que requieren sin ofrecer algún tipo de apoyo. Cabe resaltar que los profesionales usan e identifican diferentes tipos de apoyos y que ellos mismos hacen referencia a los momentos para usarlos, o no, con diferentes alumnos. Así, mediante esta investigación se busca comprender cuál ha sido la experiencia de los profesionales del programa *Tiempo libre basado en la comunidad* de la Fundación Integrar con el uso de los apoyos en personas con TEA.

Justificación

La población con TEA requiere apoyos para su desarrollo integral, en diferentes intensidades y duraciones, y estos apoyos suelen ser brindados por aquellas personas cercanas que están a cargo de ellos. Por tal razón, este estudio será de utilidad a profesionales en educación física, profesionales de apoyo, cuidadores y padres de familia, como un referente para conocer y comprender qué tipos de apoyos dirigidos a esta población existen y, según su clasificación y la situación particular, cuál puede ser mejor para acompañar de forma eficiente y responsable a estas personas.

Objetivos

General: comprender la experiencia de los profesionales del programa *Tiempo libre basado en la comunidad* de la Fundación Integrar con el uso de los apoyos en personas con TEA.

Específicos

Describir los apoyos que utilizan en el programa los profesionales.

Entender la incidencia del uso de los apoyos en la vida de los profesionales del programa.

Marco conceptual

Trastorno del Espectro Autista

Los primeros autores en hablar específicamente del término *autismo* fueron Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944), aunque antes de las publicaciones realizadas por estos autores, ya se describían, desde el siglo XVI, personas con las características principales de este trastorno, cuya explicación hasta ese momento era de carácter mágico religioso. De acuerdo con Artigas y Paula (2012), el vocablo autismo fue utilizado en 1911 en el área de la salud por Paul Eugen Bleuler, para describir la alteración de la esquizofrenia donde los pacientes vivían encerrados en sí mismos, alejados del mundo exterior. Más adelante, en 1923, Carl Gustav Jung ampliaba el concepto de personalidad extrovertida e introvertida, donde situaba el autismo hacia el mundo interior, disfrutando de la soledad.

En 1943, Leo Kanner, médico pediatra, establece el término autismo infantil precoz, separándolo de la esquizofrenia y defendiendo la naturaleza de este trastorno como una alteración en el neurodesarrollo, cuyos criterios de diagnóstico eran

... aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en la comunicación verbal manifestada por un mutismo o por un tipo de lenguaje desprovisto de intención comunicativa (Artigas & Paula, 2012, p.571).

Un año después, Hans Asperger, pediatra vienés, quien sin conocer la publicación de Leo Kanner, describió el autismo de forma similar, estableciendo las siguientes características: “falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación” (p.575). Sus publicaciones solo se hicieron conocidas años después.

El término autismo aparece incluido en el DSM-III (manual para el diagnóstico de enfermedades mentales y criterios diagnósticos) en el año 1980. En la versión actual, DSM-V, aparece con algunos cambios en las características para el diagnóstico. La OMS define el TEA como:

... un grupo de afecciones diversas [que] Se caracterizan por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación. Otras características que presentan son patrones atípicos de actividad y comportamiento; por ejemplo, dificultad para pasar de una actividad a otra, gran atención a los detalles y reacciones poco habituales a las sensaciones (OMS, 2021).

El TEA no se manifiesta de igual forma en todas las personas; tampoco se sitúa en una sola área, pues afecta en distintos grados aspectos como las interacciones sociales, el juego, la comunicación verbal y gestual, y el interés por algunas actividades particulares; comprender esto es esencial para la planeación de clases y la propuesta de objetivos. Con base en DSM-V (Del Barrio, 2004), el TEA se puede definir como un trastorno que presenta diferentes alteraciones en el proceso de neurodesarrollo de las personas; se encuentran dificultades para la comunicación e interacción social; deficiencias en la reciprocidad socioemocional, que puede ir desde problemas para continuar el diálogo, hasta el fracaso para iniciar una conversación; también existen deficiencias en las conductas comunicativas no verbales, que van desde el poco contacto visual, gestos incomprensibles, hasta la falta total de expresión facial y deficiencias en el mantenimiento y desarrollo de las relaciones sociales, así como dificultad para compartir con el otro, hasta el desinterés total por el otro.

En el aspecto comportamental, se presentan patrones repetitivos y restrictivos, donde, muchas veces, se encuentra interés sólo en algunas cosas en particular; movimientos estereotipados o repetitivos motores, así como también el uso constante de algunas frases, poca flexibilidad para cambiar de rutina, uso de rituales gestuales, verbales o motores. Estas personas, a veces presentan intereses excesivos y también una alta o baja respuesta a estímulos sensoriales.

En el manual DMS-V se distinguen 3 grados de autismo, indicando cuánta ayuda necesita la persona y también las características en el comportamiento y la interacción social.

Grado 1: la persona necesita ayuda. Sin ayuda en el lugar, presenta obstáculos para interactuar con otros, teniendo respuestas insatisfactorias; también tienen barreras o dificultades para cambiar las rutinas.

Grado 2: necesita ayudas notables. Con ayuda en el lugar, inclusive, presenta problemas para la comunicación; presentan intereses muy específicos y ansiedad para cambiar de rutinas o de foco.

Grado 3: necesita ayuda muy notable; presenta muy baja apertura a la interacción social, con pocos recursos de comunicación e inflexibilidad extrema al cambio.

En la conceptualización acerca del TEA, cabe resaltar también la neurodiversidad, término inicialmente utilizado para referirse a las personas que padecen esta condición y posteriormente a otros trastornos neurológicos y del desarrollo, con el cual se reconoce la diversidad neurológica de los seres humanos como algo enriquecedor y positivo para el desarrollo humano, reconociendo en el otro capacidades y limitaciones diferentes de vivir en el mundo. Según Fernández (2018), el concepto de “neurodiversidad toma forma hace una década como respuesta al movimiento encabezado por personas con TEA que pedían ser reconocidos como personas hábiles, capacitadas y, ante todo, diferentes, pero no impedidas”. Las primeras personas que acuñaron dicho término fueron Harvey Blume (1998) y Judy Singer en su tesis doctoral en Sociología (1998) (Armstrong, 2012, p.8).

La importancia de este concepto es que ofrece una mirada más amplia al trastorno, no solo situándose en las limitaciones sino también en la diferencia de capacidades que tienen todos los seres humanos. También influye en la tolerancia de personas que no padecen el trastorno hacia quienes lo poseen, porque se reconoce la diferencia neuronal como algo normal, lo que es clave porque se sabe que las personas con este trastorno necesitan amplios apoyos en cada uno de los aspectos de la vida.

Apoyos

El concepto apoyo se ha ido acoplado con el paso de los años a las nuevas perspectivas de la discapacidad (Hernández et al., 2021). Antes de la década de los noventa, su significado se situaba en el déficit que tenía la persona; actualmente, se ve desde sus capacidades y la relación con el entorno, reconociendo su multidimensionalidad, lo que se puede ver reflejado también en el cambio de nombre de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) en 1992, actualmente denominada Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Desarrollo (AAIDD).

Inicialmente se presenta un modelo de apoyo socio-ecológico, que reconoce la discapacidad como un estado multifuncional que presenta demandas del medio ambiente, la cultura, la sociedad y el

entorno, donde se reconoce la importancia de brindar los apoyos para que esa interacción con el mundo se pueda dar, facilitando las relaciones interpersonales que estimulen el desarrollo humano.

Años después, en 2002, aparece el modelo multifuncional del funcionamiento humano, complementando el anterior, donde se menciona una interacción cambiante y activa entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados. En este paradigma se le da un reconocimiento a la prestación del apoyo individualizado en cada dimensión del funcionamiento humano, atendiendo a las necesidades específicas de cada individuo.

El modelo actual aparece en 2010, dando la esperanza de que se puede cerrar la brecha que existe entre la competencia personal y las demandas del entorno, a través de las estrategias de los apoyos individualizados, puesto que se reconoce a la persona desde sus individualidades.

También se propone una guía para brindar los apoyos:

1. Reconocer las metas deseadas.
2. Reconocer las necesidades de apoyo.
3. Construir un plan individualizado, teniendo en cuenta lo que la persona quiere, necesita y sus necesidades reales de apoyo, identificando así qué tipo de apoyo e intensidad se va prestar.
4. Seguimiento a la implementación del apoyo.
5. Evaluación de los resultados de la propuesta.

Ahora bien, se puede concluir que la clave para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA es la identificación y el establecimiento del tipo de apoyo que la persona necesita, por lo que es necesaria la continua evaluación del proceso (Hernández et al., 2021), además de una clara definición de los apoyos en sí. La AAMR (2002, en Rey *et al.*, 2016) establece que los apoyos “son los recursos y estrategias destinados a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona, y que incrementan su funcionamiento individual”.

Además de conceptualizar y comprender qué son los apoyos, se deben analizar las dimensiones humanas en las que los participantes necesitan más apoyo, como el desarrollo humano, la salud y la seguridad, la vida en comunidad, las actividades sociales, la protección y defensa, la vida en el hogar, el empleo, la enseñanza y la educación (Vega et al., 2012), con el fin de determinar qué tipo de apoyos requiere la persona para desenvolverse más fácilmente en los diferentes contextos.

Según Rey et al. (2016, p.18), los apoyos pueden ser diferente tipo:

1. *Intermitente*: es de naturaleza episódica y solo se provee cuando es necesario; es imprevisible. Suele necesitarse durante cortos periodos de tiempo.

2. *Limitado*: se proporciona de forma regular durante un periodo de corto tiempo y definido. Puede planificarse de antemano (por ejemplo, el entrenamiento necesario para desempeñar una nueva actividad laboral).

3. *Extenso*: de aplicación regular o continua, pero solo en ámbitos o entornos concretos, sin limitación temporal. No necesariamente de alta intensidad, pero sí de repercusión diaria y solo en algunos entornos.

4. *Generalizado*: se caracteriza por su constancia, alta intensidad y su empleo en número muy elevado de entornos.

En función de la intensidad, los apoyos podrían ser:

Directos:

Apoyo físico: ayuda física para que realice la tarea o actividad.

Apoyo verbal: indicación verbal para que realice la actividad o mientras la está realizando.

Supervisión cercana: siempre o casi siempre que se esté realizando la actividad.

Supervisión espaciada en el tiempo: cada cierto número de veces que se haga la actividad.

Indirectos:

Facilitación de estrategias: indicación de cómo realizar o planificar una actividad, pero no cuando se esté realizando la actividad. También las estrategias que se facilitan a los apoyos naturales, familia o amigos para que ellos sean los apoyos directos.

Seguimiento: valoraciones periódicas de cómo se está realizando la actividad.

La Asociación Americana sobre Retraso Mental ha estudiado ampliamente el tema de los apoyos y qué aspectos son importantes para brindar los apoyos, de acuerdo con las necesidades de las personas con TEA. Plantea tres pasos: 1) reconoce la discapacidad; 2) identificar y clasificar las debilidades y capacidades de cada persona; 3) hacer un perfil de apoyo de acuerdo a lo evaluado anteriormente, proporcionando intensidades, tipos de apoyo y la persona encargada de brindar el apoyo. Según Verdugo (2003), este proceso se lleva a cabo mediante los siguientes pasos:

Función 1. Diagnóstico de Discapacidad Intelectual (Retraso Mental). Determina la elegibilidad.

Hay diagnóstico de retraso mental si:

Hay limitaciones significativas del funcionamiento intelectual.

Hay limitaciones significativas de la conducta adaptativa.

La edad de aparición es antes de los 18 años.

Función 2. Clasificación y Descripción. Identifica los puntos fuertes y débiles en cinco dimensiones, y las necesidades de apoyos. Describe los puntos fuertes y limitaciones del individuo en cada una de las cinco dimensiones:

1. Capacidades intelectuales.
2. Conducta adaptativa.
3. Participación, interacción y roles sociales.
4. Salud (física, mental y etiología).
5. Contexto (ambiental y cultural).

Función 3. Perfil de necesidades de apoyos. Identifica los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento. Identifica el tipo de apoyos necesario, intensidad de apoyos necesaria, y la persona responsable de proporcionar el apoyo en cada una de las siguientes nueve áreas de apoyos: Desarrollo humano, Enseñanza y educación, Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Empleo, Salud y seguridad, Conductual, Social, Protección y defensa.

Experiencia

En palabras de Jorge Larrosa, “la experiencia no se hace, sino que se padece. La experiencia, por tanto, no es intencional, no depende de mis intenciones, de mi voluntad, no depende de que yo quiera hacer una experiencia” (2006). Larrosa explica la experiencia como *eso que me pasa*, es decir, ese algo exterior y ajeno al sujeto que ocurre precisamente en el mismo sujeto; es una relación con algo que no soy yo pero que tiene lugar en mí, obteniendo como resultado una formación o transformación. En ese orden de ideas, la experiencia es totalmente singular y subjetiva, no sucede igual en dos sujetos, del mismo modo la experiencia no puede ser anticipada, “a diferencia del experimento, no puede planificarse al modo técnico”.

Antecedentes

Sobre el tema los apoyos se encuentran pocos estudios. Destacamos el estudio Vega et al. (2012) titulado *Necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile, desde la perspectiva de los proveedores de servicios*, de corte cualitativo, que buscaba conocer las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual que viven en residencias en Chile. Con este fin, eligieron 3 centros institucionalizados. Los resultados del estudio

revelaron la existencia de diferencias significativas en la percepción de necesidades de apoyos. Así, mientras los cuidadores acentúan la importancia de los apoyos en aspectos más cotidianos de la vida, los otros profesionales y directores de centro expresan mayores necesidades de apoyo respecto a la vida en la comunidad. El estudio acentúa también la importancia de trabajar en los modelos mentales de prestación de servicios para desarrollar líneas estratégicas centradas en las necesidades de apoyo de los usuarios.

Método

Esta investigación se ubica dentro del enfoque cualitativo de investigación, que parte de la recolección y el análisis de datos para generar preguntas de investigación, asumiendo que la aparición de estas preguntas se puede dar en cualquier parte del proceso investigativo; además, en este enfoque se busca ampliar y/o dispersar la información (Hernández et al., 2014), caso contrario del enfoque cuantitativo.

El tipo de investigación corresponde a la investigación descriptiva, que “comprende la descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual y la composición o procesos de los fenómenos” (Tamayo, 2002).

Además, se considera pertinente, para esta investigación, que atiende al orden cualitativo, emplear el diseño fenomenológico, pues “su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias” (Hernández et al., 2014), que es lo que se pretende en este estudio.

Una vez definido el asunto, se realizó una búsqueda de información en bases de datos como Pubmed, Scholar Google, Scielo y Dialnet, por palabras claves como autismo, apoyos, actividad física, discapacidad, entre otras.

Como medio para la recolección de información, se eligió la técnica de grupo focal, cuyo objetivo es recolectar información para resolver las preguntas de investigación, en este caso mediante una entrevista grupal semiestructurada, la cual gira alrededor de una temática propuesta por el investigador. El propósito principal es que surjan actitudes, sentimientos, creencias, experiencias y reacciones en los participantes.

Los grupos focales permiten obtener múltiples miradas y procesos emocionales dentro del contexto del grupo. La recomendación respecto a la duración de cada sesión de los grupos focales está en un rango entre 1 y 2 horas.

Un grupo focal puede estar compuesto por 3 a 12 participantes, que deben provenir de un contexto similar. El moderador es un miembro del equipo de investigación y calificado en la guía de grupos y su dinámica, y trabaja durante el proceso focal partiendo desde un conjunto predeterminado de temas de discusión. El conjunto de datos e información que se extrae de la discusión grupal, está basado en lo que los participantes expresan durante sus discusiones.

En esta investigación se realizaron dos sesiones de grupo focal, con una duración aproximada de hora y media cada uno. En ellos participaron los cinco profesionales¹ a cargo de cada uno de los grupos del programa *Tiempo libre basado en comunidad*.

¹ Para consultar la transcripción del grupo focal, contactar a las autoras.

Para conformar el grupo focal se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión y de exclusión.

Criterios de inclusión

Los participantes del grupo focal deben cumplir con las siguientes características:

1. Ser mayor de edad (mayor de 18 años).
2. Ser profesional de apoyo de la Fundación Integrar del programa *Tiempo libre basado en la comunidad*.
3. Tener experiencia como profesional de apoyo, mayor o igual a un año.
4. Estar de acuerdo con las especificaciones del consentimiento informado.

Criterios de exclusión

1. No contar con disponibilidad de tiempo para participar en los grupos focales.
2. No pertenecer al programa *Tiempo libre basado en comunidad*.

Resultados

El proceso de análisis de los resultados es la última parte de la metodología de grupos focales. Según Powell y Single (1996), los pasos a seguir para desarrollarlo son: 1) Codificación y análisis de la información a partir de la revisión de la transcripción de los grupos focales, y 2) Análisis de la información original y la información conceptual transformada.

Sin embargo, según Bertoldi et al. (2006), Boucher (2003), Cameron (2005) y Díaz (2005), este proceso inicia desde la transcripción de cada grupo focal, para, a continuación, ser leída y releída con el fin de familiarizarse con dicha información. Proponen también reorganizar la información, separándola por preguntas o categorizando según la importancia de la misma.

De este modo se realizó en la presente investigación, partiendo de la transcripción de las dos sesiones del grupo focal y, seguidamente, con la familiarización y reorganización de la información. Como consecuencia de este proceso, se establecieron tres categorías de información y, dentro de estas, unas subcategorías que se aprecian en la tabla:

Categoría	Subcategoría
Cómo ha sido y qué les ha dejado el uso de los apoyos a los profesionales de tiempo libre.	Importancia de ayudar al otro.
Uso de los apoyos por parte de los profesionales de tiempo libre.	Metodología para el uso de apoyos.
	Clasificación de los apoyos según los profesionales.

Categoría	Subcategoría
	Formas de comunicar los apoyos.
Incidencia del uso de los apoyos en la vida de los profesionales de tiempo libre.	Incidencia de los apoyos en la vida de los usuarios.

En repetidas ocasiones hubo saturación de información, por lo cual se agruparon ideas o hallazgos para facilitar el entendimiento y la organización. De allí, en concordancia con los objetivos fijados para esta investigación, se establecieron estas categorías, y luego de ser analizadas durante el proceso de transcripción y codificación de información, se pudo llegar a diferentes conclusiones en cada una de ellas y de sus subcategorías, como se observa en la tabla.

Categoría o subcategoría	Hallazgo
Cómo ha sido y qué les ha dejado el uso de los apoyos a los profesionales de tiempo libre.	La experiencia de los profesionales con el uso de los apoyos ha sido marcada por aprendizajes significativos y continuos que, según ellos, se trasladan al ámbito personal.
	El hecho de compartir tanto tiempo con los participantes, hace que los profesionales tomen la decisión más acertada, de acuerdo a la necesidad individualizada de cada uno de ellos.
	La mayoría de los profesionales fueron practicantes y/o voluntarios en la fundación antes de trabajar como profesionales de apoyo en el programa.
	El objetivo de brindar los apoyos es disminuir los niveles de dependencia de los participantes
Importancia de ayudar al otro.	Los profesionales reconocen los apoyos como una herramienta fundamental de ayuda para los participantes.
	Consideran que brindar apoyo es brindar ayuda, y valoran la labor de servir al otro.
Uso de los apoyos por parte de los profesionales de tiempo libre.	Teóricamente, los profesionales reconocen sólo tipos de apoyo visual, físico y verbal; sin embargo, cuando describen sus experiencias, hacen referencia a otros tipos de apoyo.
	Se evidencia poca claridad en la definición de los apoyos. Para los profesionales es mucho más fácil expresar qué no es un apoyo.
	El apoyo visual es el más utilizado por los profesionales del programa tiempo libre. También reconocen que, en la mayoría de las ocasiones, utilizan el apoyo visual acompañado del apoyo verbal.
	Aclaran y concluyen que todos los tipos de apoyo tienen la misma importancia, sin importar cuán extensos o intensos sean.

Categoría o subcategoría	Hallazgo
Metodología para el uso de apoyos.	Según los profesionales del programa tiempo libre, en la Fundación se trabaja con el modelo de la enseñanza amable; sin embargo, en el papel no hay evidencia sobre esta metodología.
	En algunas ocasiones, el lenguaje que utilizan los profesionales del programa demuestra que los apoyos están direccionados a que los comportamientos de los usuarios con TEA comiencen a ser, en cierta medida, neurotípicos, cohiben muchas veces los comportamientos propios del trastorno.
	Los profesionales basan la metodología para el uso de los apoyos en el ensayo-error.
Clasificación de los apoyos según los profesionales.	Fuera de la clasificación establecida sobre los apoyos por la AAMR, los profesionales de apoyo del programa tiempo libre reconocen el apoyo visual concreto como aquel que se brinda por medio de los diferentes sentidos (oído, tacto, gusto, etc.).
	Los profesionales del programa no utilizan el lenguaje de apoyos que usa la fundación (apoyos sustanciales, apoyos notables).
Formas de comunicar los apoyos.	De los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, los profesionales sólo utilizan las visuales.
	Los profesionales aprenden a interpretar las formas en las que los participantes se hacen entender, y así logran una comunicación asertiva, además de comprender a cabalidad sus necesidades.
Incidencia del uso de los apoyos en la vida de los profesionales de tiempo libre.	El uso y conocimiento de los apoyos trasciende de la vida profesional a la vida personal de cada profesional.
	La utilización de los apoyos es replicable en cualquier tipo de población, tanto en la esfera académica como familiar o social.
	Los profesionales afirman que es mucho más fácil y cómodo trabajar con población neurótica, después de la experiencia que han tenido con las personas con TEA.
	A partir de las experiencias con el uso de los apoyos, los profesionales han adquirido un sentido más empático frente las demás personas.
Incidencia de los apoyos en la vida de los usuarios.	Los apoyos repetitivos tienden a convertirse en hábitos.
	Los profesionales identifican participantes que tienen la capacidad cognitiva de brindar apoyo a sus compañeros, y procuran potenciar esa capacidad en ellos.

Conclusiones

Según la información proporcionada por el grupo focal, y realizando la codificación y análisis de los datos, hallamos lo siguiente:

- Los aprendizajes de los profesionales comienzan, en la mayoría de los casos, desde una etapa como practicantes o voluntarios en la Fundación, lo que también propició en ellos crecimiento y aprendizaje personal, el cual, según ellos, ha sido lento y de mucha paciencia. También expresan que desarrollan un sentido de observación mucho más agudo, para así poder identificar cuáles son las necesidades y las capacidades de cada alumno y poder brindar un apoyo más efectivo, acorde a la necesidad de cada uno.
- Los profesionales consideran que es mucho más fácil trabajar con la población que no tiene ninguna alteración, después de haber trabajado y apoyado a las personas con TEA y que incluso utilizan los apoyos como una herramienta o como una ayuda en cualquier tipo de población, incluyendo a sus propias familias.
- Para los profesionales del programa tiempo libre, parece ser mucho más fácil expresar qué NO es un apoyo, o con qué NO se debe confundir, pero, al momento de definir exactamente qué es un apoyo, no tienen la misma claridad.
- Reconocen el apoyo verbal, físico y visual, e incluso dentro del visual añaden algo llamado el visual concreto, el cual no está dentro de la clasificación establecida por la AAMR. Sin embargo, en sus experiencias narran y hacen referencia a muchos más apoyos de los que reconocen en la teoría.
- Los apoyos se brindan con el fin de lograr disminuir el uso de los mismos o que estos trasciendan y sean menos necesarios, conforme cambian las capacidades de los usuarios. Además, los profesionales mencionan que, generalmente, usan el apoyo verbal junto con el apoyo visual, relación muy usual y casi necesaria para ellos.
- Los profesionales reconocen que todos los apoyos son igual de importantes, sin importar su frecuencia o su intensidad, y por ello hacen énfasis en que su prestación debe estar direccionada por las necesidades y las capacidades de cada alumno, es decir, que los apoyos tienden a ser llevados a la individualidad.

Referencias

- Armstrong, T. (2012). *El poder de la Neurodiversidad*. Editorial Paidós Ibérica.
- Artigas, J. & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587.
<https://doi.org/10.4321/s0211-57352012000300008>
- Bertoldi, S., Fiorito, M., & Álvarez, M. (2006). Grupo focal y desarrollo local: aportes para una articulación teórico-metodológica. *Ciencia Docencia y Tecnología*, 17(33), 111-131.
<http://www.scielo.org.ar/pdf/cdyt/n33/n33a05.pdf>
- Boucher, F. (2003). *Propuesta de una campaña publicitaria para equipos de fútbol* (Tesis de grado). Universidad de las Américas, Puebla.
<http://repositorio.udlap.mx/xmlui/handle/123456789/13233>
- Cameron, J. (2005). Focussing on the focus group. In Iain, H. (Eds.), *Qualitative research methods in human geography* (pp.156-174). Melbourne: Oxford University Press.
- Del Barrio, V. (2004). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. In *Encyclopedia of applied Psychology*. <https://doi.org/10.1016/b0-12-657410-3/00457-8>
- Díaz, G. (2005). Los grupos focales, su utilidad para el médico de familia. *Revista Cubana Medicina General Integral*, 21(3), 1-9.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252005000300021
- Escobar, J., & Bonilla, F. (2017). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 9(1), 51-67.
<http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/jspui/handle/123456789/957>
- Fernández, V. (2018). *Neurodiversidad y teoría de la mente: niños con TEA de 4 a 12 años* (Tesis de grado). Universidad Pontificia Comillas, Madrid.
<https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/141339/retrieve>
- Freitas, M., & Santos, S. (2018). Adaptive behavior and quality of life of adults with intellectual disabilities: psychomotor therapy as support. *Journal of Novel Physiotherapy and Physical Rehabilitation*, 5(2), 31-38. <https://doi.org/10.17352/2455-5487.000060>
- Hernández, O., Jamba, A., & Sepúlveda, F. (2021). Modelo de apoyo para personas con discapacidad intelectual y su impacto en la calidad de vida. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 15(1), 42-55.
<http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/238>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.

- Mella, O. (2000). *Grupos focales: técnica de investigación cualitativa*. Documento de trabajo 3. CIDE, Chile. <https://repositorio.uahurtado.cl/handle/11242/8439>
- OMS Organización Mundial de la Salud, (2021). *Trastornos del espectro autista*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Paredes, C. (2018). *Modelado y apoyo físico para mejorar las habilidades motrices en estudiantes del nivel inicial 4 años con discapacidad intelectual y trastorno del espectro autista del centro de educación básica especial "Trujillo" - Ugel n° 04 sur este - Región La Libertad* (Tesis de grado). Instituto Pedagógico Nacional Monterrico, Perú. <https://repositorio.monterrico.edu.pe/handle/20.500.12905/1457>
- Peiró, C., & Devís, J. (2001). Fundamentos para la promoción de la actividad física relacionada con la salud. En J. Devis (coord.), *La educación física, el deporte y la salud en el siglo XXI* (pp. 295-322). Ediciones Marfil.
- Powell, R., & Single, H. (1996). Focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 8(5), 499-509. <https://doi.org/10.1093/intqhc/8.5.499>
- Rey, M., Caminos, M., García, M., Cabrera, M., & Dosouto, H. (2016). *Voluntariado con personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Fundación Juan Ciudad. <https://bit.ly/3Xoty7>
- Tamayo, M. (2002). *El proceso de la investigación científica*. Limusa.
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., & Lerdo, A. (2012). Necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile, desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 30(1), 137-145. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242012000100011
- Verdugo, M. A. (2003). *Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad. La respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva*. Universidad de Salamanca. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>