Efectos de la Actividad de “Surf Adaptado” en jóvenes con un Trastorno del Espectro del Autismo

Investigación participante en el programa de surf terapéutico

“Més que Surf”

Trabajo Final de Máster

Período	01/03/2019 - 30/09/2019
Tutor del máster	Aritz Aranbarri (Coordinador de investigación de UnimTEA del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona)
Nombre de la alumna	Nina Farina Muckel
NIE	Y3761997Q
Fecha de entrega	30 de septiembre de 2019

“El mar cura todos los males del hombre”

- Platón

Agradecimientos

El desarrollo del presente trabajo ha sido todo una experiencia que me aportó la oportunidad de profundizar en temas de mi gran interés, como son la actividad del surf y el Trastorno del Espectro del Autismo. En este camino he crecido tanto a nivel personal como a nivel profesional y he realizado aprendizajes que no fueran posibles sin el apoyo y el esfuerzo de las personas de mi entorno.

Me gustaría dar las gracias a todo el equipo de "Més que Surf" por darme la oportunidad de participar en un proyecto que se realiza con tanta pasión y donde cualquiera se siente parte de un movimiento con un enorme potencial, además de parte de una familia. Gracias por vuestra ayuda para recoger datos en un contexto tan poco convencional como es una playa. Especialmente, estoy muy agradecida por toda la paciencia, los consejos, ánimos y el amor que recibí de Adrián Esteve, quien me animó a seguir adelante en los momentos de estrés y agobio que surgieron durante el viaje. Gracias por creer en mí, este trabajo no hubiera sido posible sin tu apoyo.

En adición, me gustaría agradecer su apoyo a mi tutor del trabajo final de máster del Instituto Superior de Estudios Psicológicos (ISEP), Aritz Aranbarri, quien, pese a una agenda muy apretada, aceptó la supervisión e incluso acudió a la playa para participar en el programa en algunas sesiones. Gracias por guiarme durante todo el proceso de la investigación, la redacción de este trabajo, por despertar mi curiosidad en la investigación y por los aprendizajes que me enseñaste con tu enorme saber sobre los procesos de investigación.

También me gustaría dar las gracias a Aurelio Tobias, quien, por interés en el tema y con su gran conocimiento de estadística, hizo posible el análisis de datos. Te prometo seguir tus consejos para la siguiente recogida de datos y te agradezco con todo corazón todo el tiempo invertido en ayudarme.

Por último pero igual de importante, gracias a mi familia y a mis amigos, quienes, aunque estando físicamente lejos, siempre me apoyan y animan a escuchar a mi corazón y seguir en la dirección en la que me manda.

Nina Muckel

Septiembre 2019

isep

Índice

Resumen 5
Abstract 6
Introducción 7
Autismo 7
Actividad Física 8
Actividad Física Acuática 9
Actividad acuática con fines terapéuticos y el TEA 10
Calidad de sueño en TEA 11
Ansiedad en TEA 12
Tasa Cardíaca y TEA 13
Autismo, Sueño, Ansiedad, Tasa Cardíaca, Actividad Física 13
Objetivos 15
Método 15
Participantes 15
Programa de Surf Adaptado: Més que Surf 16
Diseño del Estudio 19
FASE 1: Medida basal 20
FASE 2: Seguimiento durante el desarrollo del programa 20
FASE 3: Medida posterior 20
Variables e instrumentos de medida 21
Variables relativas a la Muestra 21
Ansiedad 21
Tasa Cardíaca 22
Calidad de sueño 23
Consideraciones éticas 24
Consentimiento informado 24
Información a los participantes y su familia 25
Análisis estadísticos 25
Resultados 25
Descripción de la Muestra 25
Ansiedad 26
Tasa Cardíaca 27
Calidad del Sueño 29
Discusión 33
Ansiedad 34
Calidad de sueño 34

Tasa Cardíaca 35
Limitaciones 36
Implicaciones para futuras investigaciones 36
Conclusiones 37
Bibliografía 38
Anexos 43
Anexo I Plan de trabajo - Cronograma 43
Anexo II - Entrevista Reunión 6 de Abril 44
Anexo III - Descripción Técnica de las Pulseras 45
Anexo IV - Registro de Sueño 47
Anexo V - Entrevista inicial 49
Anexo VI - Inventario del Comportamiento de niños 51
Anexo VII - Consentimiento informado 57

isep

Resumen

Síntomas de ansiedad, una calidad de sueño reducida y patrones de tasa cardíaca confusos son algunas de las dificultades añadidas observadas en personas con un Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Dado los beneficios que aporta la actividad física sobre estas variables en la población general, en el presente estudio se examina cómo la participación en "*Més que Surf*", un programa de surf adaptado para niños y adolescentes con un Trastorno del Espectro del Autismo, influye en la ansiedad, el sueño y la tasa cardíaca. En el estudio se trabajó con una muestra de 45 niños (edad media de 9,7 años). Tras establecer un perfil basal de las variables del estudio, se registraron la tasa cardíaca y la calidad de sueño mediante instrumentos tanto objetivos (pulseras inteligentes) como subjetivos (registros cumplidos por los cuidadores) durante las 8 semanas de duración del programa. Tras finalizar el programa se volvieron a medir los niveles de ansiedad y se comparó la evolución de las variables registradas. Los resultados indican una reducción de niveles de ansiedad, sobre todo en el subgrupo de mayores de 7 años, chicas y sujetos con una afectación leve. El registro de la tasa cardíaca resultó complejo en lo que refiere a la metodología escogida y mostró fluctuaciones a lo largo del periodo de medición. Por estos motivos no se obtuvieron resultados claros al respecto de su significado. La calidad de sueño reportada por los padres mejoró a nivel global y especialmente en el grupo de menores de 7 años, mientras que los resultados obtenidos por la pulsera no indican diferencias significativas a nivel global. Los resultados del presente estudio preliminar sugieren que la participación regular en un programa de surf adaptado puede tener efectos positivos sobre la ansiedad y la calidad de sueño en algunos sujetos con TEA.

Abstract

Symptoms of anxiety, reduced sleep quality and confusing heart rate patterns are some of the added difficulties observed in people with an Autism Spectrum Disorder (ASD). Given the benefits of physical activity on these variables in the general population, this study examines how participation in *"Més que Surf"*, a surf program adapted for children and adolescents with an Autism Spectrum Disorder, influences in anxiety, sleep quality and heart rate. The study worked with a sample of 45 children (average age of 9.7 years). After establishing a baseline profile of the study variables, heart rate and sleep quality were recorded using both objective (smart wristbands) and subjective (records performed by caregivers) instruments during the 8-week duration of the program. After completing the program, anxiety levels were measured again and the evolution of the recorded variables were compared. The results indicate a reduction in anxiety levels, especially in the subgroup of people older than 7 years, girls and subjects with mild involvement. The recording of the heart rate was complex in terms of the chosen methodology and showed fluctuations throughout the measurement period. For these reasons, no clear results were obtained regarding its meaning. The quality of sleep reported by the parents improved globally and especially in the group of children under 7 years, while the results obtained by the smart wristbands did not indicate significant differences of the overall group. The results of this preliminary study suggest that regular participation in an adapted surf program may have positive effects on anxiety and sleep quality in some subjects with ASD.

Introducción

Este trabajo se enmarca en el proyecto de investigación Més Que Surf, que pretende explorar y estudiar la asociación de la actividad física en niños[1] y adolescentes con un Trastorno del Espectro del Autismo con variables como el sueño, la tasa cardíaca y la ansiedad.

El trabajo se divide en cinco partes fundamentales: a) análisis explicativo sobre la asociación de términos a lo largo de la literatura científica; b) definición de objetivos; c) descripción del método de investigación y de los datos recogidos; d) análisis estadístico de datos y resultados; e) establecimiento de conclusiones teniendo en cuenta las referencias. Finalmente se genera una reflexión de mejora del método de cara a futuras investigaciones en el ámbito.

Autismo

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por un rango amplio de dificultades, incluyendo tanto dificultades sociales y comunicativas, como conductas repetitivas y estereotipadas y dificultades para la flexibilidad (American Psychiatric Association, 2013). La severidad de los diferentes síntomas puede variar entre los individuos diagnosticados, por lo que se cambió el nombre original del Trastorno Autista (Kanner, 1943) por el del Trastorno del Espectro del Autismo, siendo un término más inclusivo con toda la heterogeneidad del espectro. Desde el primer estudio de prevalencia en los años 70, donde se encontraba 1 caso por cada 10.000, en las últimas dos décadas la prevalencia del TEA se dispara, pasando de 1 de cada 166 en el 2004 a 1 de cada 59 en el 2018 en Estados Unidos (Baio y col., 2018) y de 1 de cada 100 en España (Morales-Hidalgo y col., 2018). Tal como se puede observar en la Figura I, Cataluña cuenta con una prevalencia similar (1,23%) según el último estudio conducido en 2019 (Pérez-Crespo y col., 2019). Mientras que la búsqueda por la etiología de autismo avanza, hasta hoy en día se desconoce la causa exacta por su aparición. Además de los síntomas diagnósticos, se observan más dificultades y psicopatologías, por ejemplo, dificultades

[1] En el presente trabajo se utiliza el masculino gramatical referido a la totalidad de la especie sin distinción de sexos para garantizar la fluidez de lectura y evitar incorrecciones gramaticales.

motoras como resultado de una participación limitada en actividades físicas, ansiedad y depresión en esta población (Levinson & Reid, 1993).

Fig. I - Prevalencia TEA en Cataluña

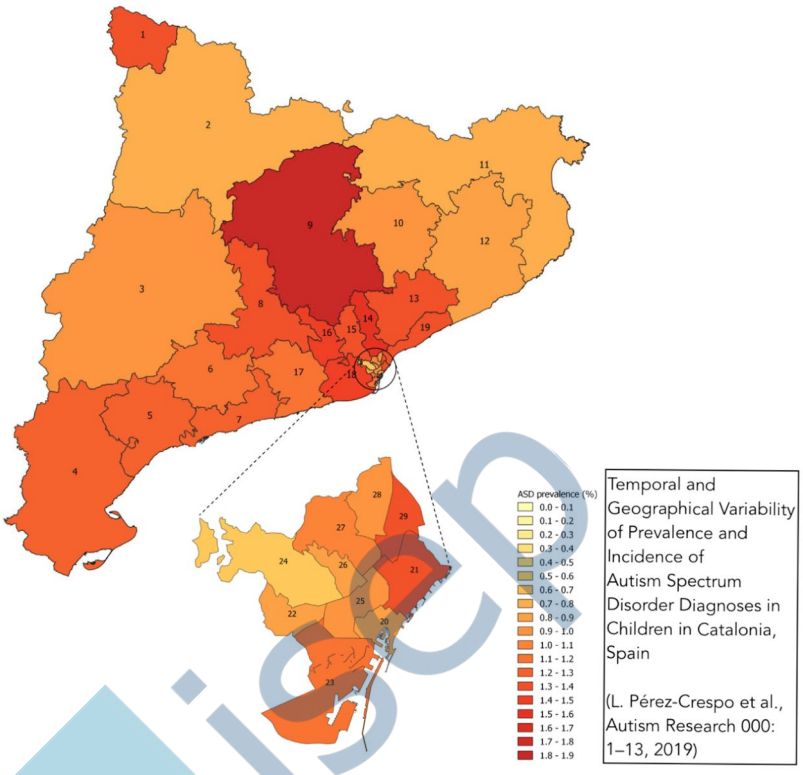


Figure 1. Autism spectrum disorders prevalence rate (%) among children from 2 to 17 years old in 2017 stratified by healthcare areas of Catalonia region, Spain. **1**: Aran; **2**: Alt Pirineu; **3**: Lleida; **4**: Terres de l'Ebre; **5**: Baix Camp–Priorat; **6**: Alt Camp–Conca de Barberà; **7**: Tarragonés–Baix Penedès; **8**: Anoia; **9**: Solsonès–Bages–Berguedà; **10**: Osona; **11**: Girona Nord; **12**: Girona Sud; **13**: Vallès Oriental; **14**: Vallès Occidental Est; **15**: Vallès Occidental Oest; **16**: Baix Llobregat Nord; **17**: Alt Penedès–Garraf; **18**: Baix Llobregat Centre-Litoral i L'Hospitalet de Llobregat; **19**: Barcelonès Nord i Maresme; **20**: Barcelona Ciutat Vella; **21**: Barcelona Sant Martí; **22**: Barcelona les Corts; **23**: Barcelona Sants–Montjuïc; **24**: Barcelona Sarrià–Sant Gervasi; **25**: Barcelona Eixample; **26**: Barcelona Gràcia; **27**: Barcelona Horta–Guinardó; **28**: Barcelona Nou Barris; **29**: Barcelona Sant Andreu. Abbreviation: ASD, autism spectrum disorders. [2]

Actividad Física

Según la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2013), la actividad física (AF) se define como "*cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que exija gasto de energía*". Esta actividad favorece el crecimiento y un adecuado desarrollo del cuerpo y aporta a la prevención de enfermedades crónicas. Si se practica desde edades jóvenes, refuerza el hábito de llevar estilos de vida saludables a lo largo de la vida. La misma organización recomienda un promedio de 60 minutos de actividad rigurosa diaria para la población infantil y juvenil (WHO, 2003). La relación entre la actividad física, el bienestar y la salud de las personas es un tema complejo que depende, entre otros factores, de la

[2] Recuperada de Pérez-Crespo, L., Prats-Uribe, A., Tobias, A., Duran-Tauleria, E., Coronado, R., Hervás, A., & Guxens, M. (2019). Temporal and Geographical Variability of Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Children in Catalonia, Spain. *Autism Research, 00,* 1-13.

perspectiva que se toma sobre ella. Si se contempla desde una perspectiva terapéutica, la relación se hace evidente en cuanto la actividad física puede aportar mejoras en enfermedades o prevenirlas y evitar el sedentarismo. Así, autores como Dunn encontraron una asociación entre la actividad física y la reducción en los síntomas de depresión, ansiedad y tensión (Dunn y col. 2001). Asimismo, el estudio transversal llevado por McMahon y colaboradores (2017), encuentran una asociación positiva entre la actividad física (AF) y bienestar, y una correlación negativa con síntomas de ansiedad y depresión. Desde una perspectiva sociocultural, la actividad física sirve como herramienta para la socialización y promueve la interacción entre personas y grupos que la ejercen (Samaniego & Devís, 2003). Es así que en personas con un Trastorno del Espectro del Autismo, se encontró que la AF moderada mejora la calidad de sueño de los sujetos (Tatsumi y col., 2014), además de ofrecer un espacio de juego, socialización, inclusión y oportunidad para mejorar el bienestar general. Los espacios en los que se practica la actividad física fomentan el respeto mutuo, la interiorización de normas y la responsabilidad, entre otros. Otros valores sociales que correlacionan con la práctica de actividad física son la participación y cooperación, el sentimiento de pertinencia y trabajo en equipo, la expresión de sentimientos y la preocupación por los demás. Desde una perspectiva del proceso, en la adquisición de habilidades motoras se hace hincapié en el desarrollo personal a través de la actividad, el aprendizaje y la experiencia, promoviendo así la motivación intrínseca que favorece el mantenimiento de la actividad. En este proceso se observan mejoras en la creatividad, la autodisciplina, la perseverancia y el juego limpio (Ramírez, Vinaccia & Suárez, 2004).

Actividad Física Acuática

La actividad física en el agua se está ganando un especial interés por las propiedades exclusivas que propone naturalmente a sus usuarios. Angelica M. Caicedo y Dario A. Montilla (2014) concluyen que estos beneficios se deben, entre otros factores, al efecto de la flotación y a la densidad del agua que permiten obtener resultados positivos para la salud y el bienestar con esfuerzos mínimos. De allí que al inmergirse en el agua se crea una resistencia que, junto con la sensación de ligereza corporal y la presión hidrostática producida, ayuda a estimular las funciones psicomotrices tales como el equilibrio, la propiocepción y la integración de esquemas corporales, el tono muscular, consigue una tonificación rápida y ayuda a mejorar el control corporal en general y a prevenir

malformaciones (Caicedo & Montilla, 2014). Los mismos autores afirman que, en cambio al ejercicio realizado en tierra, la actividad en el agua disminuye el riesgo de lesionarse, ya que reduce el impacto de gravedad y la presión sobre las articulaciones, a la vez que favorece la agilidad de movimientos. El Dr. Rafael Fabián hizo hincapié en el hecho de que el agua del mar en concreto contiene la totalidad de minerales de la tabla periódica de Mendeléyev, de forma que el cuerpo puede recuperar vitaminas deficientes al estar en contacto con el mar (Martínez & Méndez, 2014).

Actividad acuática con fines terapéuticos y el TEA

El uso del agua de forma terapéutica tiene una trayectoria larga, pues ya Hipócrates aprovechaba sus propiedades para tratar a enfermedades. Siguiendo las experiencias del Dr. Giovanni Martínez, el ejercicio acuático adaptado propone un espacio oportuno para la reeducación conductual, la rehabilitación e integración de personas con algún tipo de discapacidad, además de aumentar el autocontrol, la autoconfianza y favorecer la comunicación interpersonal (Martínez & Méndez, 2014).

En sujetos con Síndrome de Down, intervenciones de actividad física acuática han demostrado resultados positivos en cuanto al ajuste del tono muscular, mejora de la noción del propio cuerpo y del espacio, la coordinación de movimientos y se observaron reducciones de tensión sobre las articulaciones, huesos y músculos, lo que lleva a tener un efecto relajante (Caicedo & Montilla, 2014).

Mortimer, Privopoulos y Kumar (2014) encontraron que la participación en intervenciones de hidroterapia aumentaron las interacciones y conductas sociales en niños con TEA. Otros beneficios encontrados fueron la estimulación de vocalizaciones y lenguaje, mayor tolerancia sensorial, mayor contacto ocular y autoconfianza mejorada (Mortimer, Privopoulos & Kumar, 2014). La Psicóloga y especialista en TEA Marcela Romero Delgada (2014) confirma que las intervenciones ocupacionales llevadas a cabo en el agua mejoran la "integración de estímulos sensoriales, favoreciendo notablemente el comportamiento del niño en los distintos contextos donde se desenvuelve. A nivel emocional, el trabajo en el agua puede calmar los estados de ansiedad y el estrés, aportándole al niño seguridad y tranquilidad. Así mismo, al disminuir los estados de alerta y tensión, favorece los ciclos de

sueño. Otros beneficios como la regulación de la conducta, se pueden alcanzar mediante actividades dentro del agua, siendo este medio un potente reforzador conductual para el niño" (Romero, 2014).

El fundador del programa de surf adaptado "*Surf4Dem*" y doctor en psicología Dr. Giovanni Martínez (2014) llevó a cabo estudios cuyos resultados indican que el deporte del surf como actividad alternativa planificada puede resultar provechoso para mejorar las habilidades sociales y comunicativas y puede ayudar a proveer de destrezas físicas y mentales necesarias para modificar conductas y cogniciones desadaptativas en la vida cotidiana de personas con TEA. En su informe de evaluación "Iniciativa de Métodos Alternos de Intervención para Niños y Jóvenes con Autismo", Martínez (2014), igual que otros autores mencionados más arriba, afirma que la actividad acuática y especialmente el surf favorecen la consecución de la conciencia y el control voluntario sobre funciones corporales y ayuda a relajarse. Por otro lado, el psicólogo observó un fomento de la iniciativa propia, de la toma de decisiones, el control emocional y la diversión gracias a ser un deporte de aventura (Martínez & Méndez, 2014). Hoy en día existen numerosos programas de surf adaptado para personas con discapacidades físicas y mentales. Las asociaciones *Surf4Dem*[3] en Puerto Rico, *Surfers Healing*[4] en California, *Kindsurf*[5] en el norte de España y en Valencia, *Solosurf*[6] en Cádiz y *Més que Surf*[7] en Cataluña, siendo todo ellos ejemplos de programas de surf adaptados y especializados para personas con TEA.

Calidad de sueño en TEA

La calidad de sueño es definida por la actividad media, el periodo latente para dormir, los despertares nocturnos, la eficiencia del sueño y el tiempo total del sueño (Souders y col., 2009). Richdale y Prior (1995) encontraron que la mayoría de niños con TEA tenían algún problema del sueño, pudiendo agravar las dificultades a nivel social ya que el sueño juega un importante rol para el desarrollo socioemocional (Rafoss Dunsæd, 2014). Asimismo, Krakowiak y colaboradores (2008) y Souders y colaboradores (2009), estudiaron

[3] https://www.facebook.com/Surf4Dem recuperado el 21 de Septiembre del 2019
[4] https://www.surfershealing.org recuperado el 28 de Septiembre del 2019
[5] https://www.kindsurf.org recuperado el 21 de Septiembre del 2019
[6] http://www.asociacionsolosurf.com recuperado el 21 de Septiembre del 2019
[7] http://mesquesurf.com recuperado el 21 de Septiembre del 2019

la prevalencia de problemas de sueño en la población infantil con TEA y encontraron que estas dificultades del sueño ocurrían en el 53% y 66% de niños con TEA, respectivamente. En general, la literatura habla de dificultades de sueño para la población con TEA en entre 44 y 83% (Carmassi y col., 2019; Mannion, Leader & Healy, 2013; Pace y col., 2016). Los estudios incluyen problemas de sueño de diferente naturaleza, aunque prevalecen las dificultades de conciliación de sueño e interrupción en forma de despertares nocturnos. Los estudios descritos utilizan instrumentos tanto fisiológicos como medidas subjetivas para evaluar la existencia y el tipo de dificultades de sueño. En la misma línea, para evaluar la calidad de sueño, Surtees y colaboradores (2019) recomiendan la recogida de datos no solamente objetivos, sino también valoran el uso de cuestionarios para detectar problemas de sueño que no son descritas meramente mediante las horas dormidas.

Ansiedad en TEA

En el capítulo sobre psicopatologías comórbidas y tratamiento en TEA, Mohiuddin, Bobak, Gih y Ghaziuddin (2013) subrayan la diferencia entre síntomas ansiosos y trastornos de ansiedad. Los primeros se refieren a estados transitorios comunes en las personas, mientras que como trastorno se agravan, interfieren en las actividades cotidianas y persisten a lo largo del tiempo. Aunque se confirma que los síntomas de ansiedad son similares en personas con o sin TEA, su detección en personas con TEA es compleja, dadas las similitudes entre características propias del TEA y de la ansiedad, tales como tics en trastornos obsesivo-compulsivos y estereotipias en TEA (ej., Helvershou & Martinsen, 2011). Por otra parte, la dificultad para el diagnóstico se debe a dificultades en la comunicación verbal e identificación de las emociones inherente a algunas personas con TEA (Matson & Cervantes, 2014; Mohiuddin y col., 2011). Sin embargo, se estima que entre el 49% y 79% de personas con TEA también presentan cuadros ansiosos, pudiendo variar entre los tipos concretos de ansiedad (Kent & Simonoff, 2017). En una revisión literária, MacNeil, Lopes y Minnes (2008) afirman que existe una elevada prevalencia de ansiedad en TEA comparado con la población común sin especificar porcentajes y los mismos autores recomiendan la recogida de datos multimodales y de múltiples informantes para la evaluación de cuadros ansiosos, ya que actualmente no existe un instrumento de medición específico para este fin.

Tasa Cardíaca y TEA

Los estudios sugieren que algunos de los síntomas de TEA pueden estar altamente asociados a trastornos del Sistema Nervioso Autónomo (SNA) en forma de desequilibrios en su funcionamiento (ej., Ming y col., 2005; Tessier, Pennestri & Godbout, 2018). El SNA cumple la función de crear homeostasis en el cuerpo, contrarrestando la actividad simpática mediante un reposo y una recuperación adecuada (Corbett, Muscatello & Baldinger, 2019). Estos estados pueden ser evaluados mediante el registro de la Tasa Cardíaca (TC), que disminuye con la activación del sistema parasimpático. Varios estudios (ej., Ming y col., 2005; Tessier, Pennestri & Godbout, 2018) confirman irregularidades en la actividad parasimpática en niños con TEA, y aunque los resultados de las diferentes investigaciones varían, están de acuerdo en que existe una actividad parasimpática reducida en individuos con TEA, además de una actividad elevada del sistema nervioso simpático (Harder y col., 2016; Pace y col., 2016). Este hecho podría explicar algunos de los síntomas en TEA tales como la ansiedad. Existen todavía escasos estudios que evalúan el impacto de la variabilidad de la TC en jóvenes con TEA durante el día y durante la actividad física.

Autismo, Sueño, Ansiedad, Tasa Cardíaca, Actividad Física

Se ha demostrado una elevada prevalencia de ansiedad y según heteroinformes, hasta el 80% de niños con TEA sufren alteraciones en la calidad de sueño (ej., Cross y col., 2019; Ming y col., 2005). En su investigación titulada "*The relationship between sleep problems and autism spectrum disorders among preschool children with anxiety disorders*", Rafoss Dunsæd (2014) resume los estudios llevados a cabo sobre autismo, sueño y ansiedad y concluye que existe una correlación entre ellos, de forma que niveles aumentados de dificultades de sueño se asocian con niveles más altos de ansiedad en niños con TEA (Rafoss Dunsæd, 2014). En la población normal se usa la TC para evaluar la actividad del SNA durante el sueño, pero en personas con TEA todavía no se han realizado suficientes investigaciones con estos instrumentos, pese una prevalencia elevada de problemas del sueño.

Por otro lado, aunque el efecto positivo de la actividad física sobre la calidad del sueño, niveles de ansiedad y el bienestar general en personas con un desarrollo típico es

una evidencia asentada en la literatura científica, todavía existen pocos estudios que hayan estudiado esta relación en la población con TEA. Los resultados recientes (Tse y col., 2019) indican una mejora en la latencia de la conciliación del sueño, la calidad del sueño, así como en la duración total de sueño en días entre semana de los participantes sometidos a la actividad física. Sin embargo, estas investigaciones no evaluaron posibles efectos de la actividad física y el sueño mejorado sobre la ansiedad y la evaluación de la tasa cardíaca, y, dada la relación que mantiene con la calidad de sueño, resultó interesante realizar esta pregunta en la presente investigación.

En resumen, las investigaciones indican una mayor prevalencia de ansiedad y dificultades de sueño en la población de TEA en comparación con la población general donde, pese a un aumento de ambas dificultades, la prevalencia se halla en 7,1% y 3,7%, respectivamente (CDC, 2019; Meltzer y col., 2010). Según estos datos, niños con TEA sufren de entre 7 a 11 veces más trastornos de ansiedad y de entre 11 y 22 veces más dificultades relacionadas con la calidad de sueño. Niveles recomendados de AF indican mejoras tanto en la calidad de sueño, como en la reducción de síntomas de ansiedad. Sin embargo, en la actualidad existen pocos estudios que evalúan los efectos de la AF como puede ser el surf, sobre estas variables en personas con TEA. Con el objetivo de encontrar actividades lúdicas adicionales a las terapias convencionales para mejorar algunos síntomas del TEA, la actividad física es una opción no invasiva con demostrados efectos beneficiosos por sus características descritas más arriba. Tal como se describe más arriba, la actividad física acuática tiene propiedades únicas en cuanto permite envolverse de una forma menos forzada en el contexto y porque conlleva un menor riesgo a lesionarse. Es por ello por lo que este trabajo final de máster se dedica a la exploración de las relaciones existentes entre el Trastorno del Espectro del Autismo, la actividad física en el mar, ansiedad, calidad de sueño y tasa cardíaca en niños y adolescentes que participan en un programa adaptado de surf.

Objetivos

Explorar el efecto de la participación en un programa de surf adaptado sobre variables de calidad de sueño y de ansiedad en una muestra de niños y adolescentes con TEA.

Objetivos específicos:

1. Establecer el perfil basal de la calidad de sueño de los participantes previo al inicio del programa de surf.
2. Establecer el perfil basal de indicadores de ansiedad en los participantes previo al inicio del programa de surf.
3. Evaluar la asociación de los indicadores de calidad de sueño a lo largo de las sesiones del programa de surf.
4. Evaluar la asociación de los indicadores de niveles de ansiedad en los participantes tras finalizar las sesiones del programa de surf.
5. Establecer la asociación de los indicadores de frecuencia cardíaca en las distintas fases de una sesión (inicio y al finalizar).
6. Comparar los niveles de actividad mediante la frecuencia cardíaca de la primera sesión y última sesión del programa de surf.

Método

Participantes

El total de los participantes (N=45) del estudio fueron reclutados desde el programa de surf adaptado conocido como "*Més que Surf*" para niños y adolescentes con TEA. En el grupo de menores, con una media de edad de 7 años (M=7,46, *DT=1,77*) participaron 19 niños y 5 niñas. En el grupo de adolescentes, con una media de edad de 13 años (M=12,75, *DT=2,11*) participaron 16 chicos y 5 chicas. A pesar de que todos los participantes estaban diagnosticados de un Trastorno del Espectro del Autismo, la muestra comprendía una gran heterogeneidad, desde niños y adolescentes verbales (n=27), sin retraso del del desarrollo ni

discapacidad intelectual e incluso alta funcionalidad, hasta niños y adolescentes no verbales (n=18), con retraso del desarrollo o discapacidad intelectual.

Programa de Surf Adaptado: *Més que Surf*

El programa "*Més que Surf*" nace con una vocación tanto social como terapéutica. Es ofrecido de manera gratuita para las familias y sustentado por personas voluntarias (de la que ha formado parte la alumna de este trabajo) de formaciones diversas, apasionadas por el surf, así como por ayudar a las personas con necesidades especiales. El programa además cuenta también con el apoyo de la obra social del *Hospital Sant Joan de Déu Barcelona*y con el asesoramiento voluntario de especialistas en autismo de la *Unidad Multidisciplinar del Trastorno del Espectro del Autismo* (UnimTEA) del Hospital Sant Joan de Déu (SJD). "*Més que Surf*" es un programa terapéutico mixto, que comprende tanto los componentes de deporte adaptado, como actividades terapéuticas de comunicación y sociabilidad indicados para los niños y adolescentes con TEA (véase Esteve, A., 2017). El contexto de intervención (playa y mar) y el tipo de actividades, también está basado en los beneficios del mar, de la actividad física, la intervención grupal de habilidades sociales y el establecimiento del vínculo monitor de surf-participante (donde cada participante es asignado un monitor o dos de surf). El objetivo del programa pretende fomentar las capacidades sociales y motoras de los usuarios y crear cambios positivos en la vida cotidiana de los mismos, como es la mejora de la calidad del sueño y la reducción de los niveles de ansiedad general habitual en esta población. El programa se implementa como *terapia complementaria de ocio y actividad física* adaptada en contextos naturales.

El equipo de monitores de surf, que a su vez eran los terapeutas participantes en el programa, comprendía un total de 40 surfistas voluntarios con formación en psicología, maestros, educadores y trabajadores sociales, entre otros. Todos ellos inician el programa de voluntariado con una jornada de formación sobre autismo, manejo de conducta y de las alteraciones sensoriales en las personas con TEA por los especialistas María Díez-Juan (coordinadora de UnimTEA), Ares Sentenach (enfermera pediátrica de UnimTEA) y Aritz Aranbarri (Coordinador de investigación de UnimTEA) del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona (SJD). Por otra parte, realizan una formación práctica en el contexto natural

donde se implementa el programa y aprenden a guiar a los participantes a través de situaciones simuladas con la tabla de surf en el mar. Esta formación inicial se complementa con dos sesiones de supervisión de la implementación del programa por parte de uno de los especialistas de autismo del SJD, que asiste a dos de las ocho sesiones del programa *Més Que Surf*.

Tras las jornadas de formación, cada surfista voluntario realiza una entrevista a la familia del participante (véase anexo II) con el objetivo de conocer mejor las necesidades de cada participante. La ratio de participante-monitor es mínimamente de uno a uno (incluso de más monitores en caso de participantes más afectados y con una mayor necesidad de apoyo), de forma que cada participante (niño y/o adolescente) tiene asignado un monitor fijo de referencia (para favorecer el vínculo a lo largo del programa), además de monitores de apoyo. Las sesiones de "*Més que Surf*" se desarrollaron durante 8 fines de semana desde el 27 de abril de 2019 y tienen una duración de dos meses en la playa de Aguadulce en Sitges. La última sesión tuvo lugar el 16 de junio de 2019. En esta cuarta edición asistieron 48 familias. Los participantes fueron divididos en cuatro grupos de 12 niños y adolescentes agrupados según edad (véase Tabla I), que recibieron una sesión de surf adaptado semanal con una duración de dos horas.

Tabla I: Distribución por grupos

Grupo mañana (Sábado y Domingo, 10:30-12:30)	n=12,Edad 9 a 18 años
Grupo tarde (Sábado y Domingo, 12:30-14:30)	n=12, Edad 4 a 9 años

El desarrollo de cada sesión se puede desplegar en varias actividades que constituyen la estructura general de cada sesión:

- Comunicación social y calentamiento psicomotor (45 min.)
    - Saludo e inicio de comunicación
    - Estructura del plan del día con ayudas visuales

    - Trabajo de las emociones y habilidades sociales (HHSS) a partir de cuentos, canciones y role-plays
    - Cambiarse para poner el neopreno y el chaleco
    - Integración sensorial: Juegos de calentamiento en la arena con material táctil, actividades de psicomotricidad
    - Objetivos: comprender y seguir instrucciones verbales, modelado, práctica de habilidades e integración sensorial
- Actividad de surf adaptado (paddle surf o surf en la orilla) (45 min.)
    - Fase terapéutica individual en la que el niño está con su monitor fijo
    - Entrada al agua con la tabla de surf o paddle surf (orientarse, respetar turnos, remar, postura, etc.)
    - Hacer una excursión con el paddle surf
    - Inicio al surf con las instrucciones y en compañía del monitor en la orilla
    - Objetivos: familiarizarse con el mar como medio de la actividad, desarrollar confianza con el material y el contexto, mejora progresiva de la práctica del surf
- Encuentro en grupo, reflexión, canciones y despedida (30 min.)
    - Salida del agua, ducha y cambiarse
    - Compartir experiencias con el grupo
    - Trabajar HHSS, trabajo de las emociones, comunicación
    - Fomentar la interacción en grupo
    - Canción de cierre y despedida

Objetivos terapéuticos específicos del programa "*Més que Surf*":

1. Fomentar habilidades comunicativas
2. Fomentar la identificación, reconocimiento y expresión de emociones
3. Mejorar la psicomotricidad
4. Mejorar la tolerancia hacia distintos estímulos sensoriales (arena, agua, neopreno etc.)
5. Establecer el vínculo entre monitor y participante
6. Disminuir las conductas disruptivas dentro y fuera del programa
7. Mejorar la autoestima

8. Disminuir los niveles de ansiedad
9. Mejorar la calidad de sueño general

Diseño del Estudio

El programa se realizó partiendo de la necesidad de recoger datos multi-basales (recogidas de medidas de la calidad de sueño 3 veces y establecimiento de un perfil basal de ansiedad antes de iniciar el programa), estableciendo una medición basal y realizando un seguimiento a lo largo del desarrollo del programa. Para ello, se empezó recogiendo información acerca de la calidad del sueño de los participantes durante tres días antes de iniciar el programa. Para ello se utilizaron pulseras de medición de movimiento y frecuencia cardíaca que facilita conocer los patrones de sueño de los participantes calculando una media de horas totales de sueño, tiempo de sueño ligero, tiempo de sueño profundo y minutos despiertos durante la noche (véase anexo III). Por otro lado, se optó por la recogida de información adicional aportada por los cuidadores de los/las niños para validar la información proporcionada por las pulseras de detector de movimiento y frecuencia cardíaca (véase anexo IV).

Para aportar información adicional sobre variables fisiológicas de los participantes, se utilizaron medidas de tasa cardíaca (TC) en la playa, antes de entrar al agua para realizar la actividad acuática y después de la misma, una vez vuelven a estar en grupo. Además, se aplicó una medida de ansiedad antes de iniciar el programa y tras su finalización cumplimentada también por los cuidadores.

El estudio se divide en 3 fases, partiendo del establecimiento de las medidas basales sobre la calidad de sueño y niveles de ansiedad de los participantes, seguido por el seguimiento de sus pautas del sueño a lo largo del programa terapéutico y concluye con una medición posterior al programa. Es necesario anotar que debido al diseño del estudio de las diferentes variables y las características específicas de los participantes, se contó con la participación total en el estudio solo en algunos casos (n=13), mientras que otros participaron parcialmente, tal como se describe en el análisis de datos de las submuestras objetos del estudio.

En una fase preliminar (FASE 0), mediante entrevistas individuales con las familias, se recogieron datos básicos de los participantes, tal como se describe en el apartado de *protocolo de evaluación e instrumentos de medida* más adelante.

FASE 1: Medida basal

A través de un reloj inteligente se realizó una medición del sueño de los niños participantes durante tres días antes de empezar con las sesiones en la playa con el fin de obtener una media tanto de sus horas de sueño totales (ST) y su subdivisión en horas de sueño ligeros (SL), horas de sueño profundos (SP) y minutos despiertos (MD). Esta información se complementa con la realización de un cuestionario adicional del sueño (véase anexo IV) por parte de los padres, que permite validar los datos obtenidos por las pruebas psicofisiológicas utilizadas. Además, antes del inicio del programa se les pidió a las familias contestar a un cuestionario diseñado para evaluar síntomas de ansiedad en los participantes.

FASE 2: Seguimiento durante el desarrollo del programa

Una vez establecido las medidas basales previos al inicio del programa, se empezó a recoger datos sobre la calidad del sueño en tres días de la semana, concretamente un día entre semana, el día antes de hacer surf, y el día en el que participaron en la actividad el fin de semana. Del mismo modo como en la primera fase, los datos psicofisiológicos fueron complementados con un registro adicional sobre el sueño rellenado por parte los padres durante todo el proceso de recogida de datos.

Por otra parte, una vez en la playa, se tomaron las medidas de tasa cardíaca relativa al momento de llegar a la playa y tras realizar la actividad acuática en 43 participantes. Para el análisis posterior se tienen en cuenta solamente los datos de aquellos participantes de los que se ha podido obtener información en las primeras sesiones y en las últimas, exigiendo un mínimo de 3 sobre 8 posibles mediciones a lo largo del programa (n=31).

FASE 3: Medida posterior

Tras terminar las sesiones en la playa, se recogieron medidas post-programa, que consisten en la realización de un retest del cuestionario sobre síntomas de ansiedad. Esta

medición hace posible la comparación de puntuaciones obtenidas en la prueba antes de iniciar y tras la participación en *Més que Surf.*

Variables e instrumentos de medida

El estudio incluye varios instrumentos diferentes para evaluar los objetivos descritos. Comprende tanto medidas subjetivas como objetivas sobre las diferentes variables (calidad de sueño, nivel de activación, ansiedad) que se examinaron.

Variables relativas a la Muestra

Se realizó una entrevista a priori con el fin de conocer mejor las características de los participantes y sus familias. Las preguntas hacen referencia a la edad de los padres y madres, la edad de los participantes, el tiempo pasado desde el diagnóstico de TEA en sus hijos/as, el nivel de afectación asignado según características proporcionadas por las familias, la determinación de existencia de alteraciones de sueño, el nivel general de actividad vs. sedentarismo y las actitudes de los cuidadores principales. Las preguntas fueron enviadas mediante Google Forms. Tras su transcripción fue posible clasificar a los participantes según grupos de edad, nivel de afectación o funcionalidad, y su actividad, entre otros estratos (véase anexo V).

Ansiedad

Para la obtención de datos sobre la ansiedad en los participantes se empleó el inventario del comportamiento de niños que proviene del The Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA) Child Behaviour Checklist (CBCL) (Achenbach, Rescorla, McConaughey, Pecora, Wetherbee & Ruffle, 2003) para edades desde los 18 meses hasta los 18 años. La prueba evalúa comportamientos en niños y adolescentes tales como las habilidades sociales, problemas de conducta internalizados y externalizados y un factor mixto. El CBCL de Achenbach es una escala de tipo Likert de uso clínico habitual y una de las pruebas más aplicadas para la evaluación de los problemas infantiles y es contestado por parte de sus cuidadores principales. Muestra fiabilidad y validez (estabilidad test-retest .89; consistencia interna .90; White & Robersona-Nay, 2009).

Para el determinar los niveles de ansiedad basales y detectar cambio en estos una vez finalizado el programa, mediante el manual de la puntuación de la prueba se crearon dos escalas de ansiedad (véase anexo VI) derivadas de aquellos ítems pertenecientes a la escala de ansiedad y depresión para cubrir el rango de edades de los participantes (9 ítems para menores de 5 años/13 ítems para edades entre 5 y 18 años) y se aplicaron en dos momentos temporales. La primera vez fue aplicado antes de iniciar el programa y la segunda vez fue contestado tras pasar los cinco días de la última sesión del programa de surf. Las preguntas fueron contestadas por los padres y madres de 30 participantes (n=30). Para su evaluación, se obtuvo la puntuación directa de la prueba. Luego fue representada gráficamente mediante diagramas de cajas donde se comparan las puntuaciones promedio de ansiedad antes y después de la actividad de surf, utilizando una prueba estadística t-Student para datos emparejados. Se realizan comparaciones por grupos de edad (<6 años vs. 7-18 años), género, grado de afectación (leve vs. moderado/grave), comunicación verbal, nivel de actividad (<6 vs. >7 puntos) y alteración del sueño.

Tasa Cardíaca

Partiendo del conocimiento sobre patrones variables de TC en la población con TEA, se quisieron determinar las pulsaciones de los participantes en diferentes momentos temporales de las sesiones y observar sus cambios intersesionales y dentro de las sesiones mediante la toma manual de TC.

Para obtener estas variables psicofisiológicas objetivas, se compraron 40 pulseras “Xiaomi MiBand 3”. La pulsera que se clasifica dentro de los relojes inteligentes “mHealth” permite monitorizar variables internas mediante el envío vía Bluetooth de la información fisiológica a un dispositivo móvil. Entre sus funciones destaca la medición de niveles de TC y el análisis de sueño (véase anexo III).

Se cuantificó la TC después de la actividad de surf en 43 niños. Para el análisis de la evolución de la TC durante las semanas de actividad sólo se consideran los 31 niños con mediciones recogidas durante al menos tres semanas (n=31). A lo largo de las 8 semanas de actividad se recogieron 140 mediciones de la TC después de la actividad de surf. Con estos datos se calculó la tendencia lineal de la TC después de la intervención, utilizando un

modelo de regresión lineal para datos de panel, considerando cada niño como unidad de observación y cada semana como unidad temporal. A continuación se compararon la TC promedio después de la actividad de surf entre la primera y la última semana utilizando una prueba estadística de t-Student para datos emparejados. Se realizaron comparaciones por grupos de edad (<6 años vs. 7-18 años), género, grado de afectación (leve vs. moderado/grave), comunicación verbal, nivel de actividad (<6 vs. >7 puntos) y alteración del sueño.

Calidad de sueño

La recogida de datos referentes a la calidad de sueño de los participantes fue instrumentalizada mediante la pulsera "Xiaomi MiBand 3". Para sacar la información se utilizó la aplicación diseñada para estos fines, conocida como *MiFit*, donde el usuario crea una cuenta gratuita y puede consultar los pasos realizados al día, la tasa cardíaca continúa, horas de sueño totales, minutos de sueño ligero, profundo y despiertos, entre otras funciones (véase anexo III).

Para garantizar el funcionamiento del proceso de recogida de datos se realizó una pequeña introducción sobre la aplicación *MiFit* para los cuidadores y se configuró de forma que, una vez se lleva la pulsera, recoge el ritmo cardíaco del niño a lo largo de la noche. La aplicación está diseñada para detectar las pulsaciones mediante una luz reflejada a la sangre integrada en el reloj y detecta así en qué fase del sueño se encuentra (SP, SL, MD). Para mejorar la fiabilidad de los datos sobre la calidad de sueño se optó por una doble recogida de datos, de forma que los análisis de sueño siempre se hicieron en conjunto con un registro formalizado por los cuidadores en el que se refleja la calidad subjetiva de sueño percibida por los padres y madres, la actividad física general del día en una escala del 1 al 10, si este día ha hecho surf, la hora de acostarse y levantarse, número de veces que se ha despertado durante la noche y un espacio en el que se podía concretar la actividad realizada a lo largo del día (véase anexo IV).

Por la mañana, los padres y madres tuvieron que rellenar el registro complementario del sueño y enviar este y los datos del reloj a la investigadora quien registró cada entrada a lo largo de nueve semanas. Para evitar omisiones en la recogida de estos datos se mandaron

recordatorios para llevar y activar la pulsera y contestar el registro cada vez que se requirió su exploración.

Se cuantificaron los siguientes indicadores de calidad de sueño en 27 niños (n=27): minutos de sueño profundo (con la pulsera), puntuación de calidad de sueño en una escala de 0-100 (con la pulsera) y la calidad de sueño percibida por los cuidadores (en una escala de 0-10 a través de un cuestionario). Se recogieron un total de 372 mediciones de los indicadores de sueño a lo largo de la duración del estudio. Con estos datos fue posible establecer un perfil basal de la calidad de sueño consistente de mediciones previas al inicio del programa de surf. En seguida, se compararon los indicadores basales de calidad de sueño, los días entre semana sin actividad de surf y el día previo a la actividad con el mismo día en el que realizaron la actividad de surf. Para ello se utilizó un modelo de regresión para datos de panel, a fin de considerar el diseño emparejado de los datos para cada participante a través de las semanas. Se realizaron comparaciones por grupos de edad (<6 años vs. 7-18 años), género, grado de afectación (leve vs. moderado/grave), comunicación verbal, nivel de actividad (<6 vs. >7 puntos) y alteración del sueño.

Consideraciones éticas

Para realizar el estudio, las 48 familias que participan en el programa fueron invitados a colaborar, proporcionándoles la información sobre los procedimientos que se llevaron a cabo y obteniendo el consentimiento informado que asegura la integridad de sus hijos y la ética profesional durante el desarrollo del estudio. Los datos fueron recogidos por la investigadora con el respaldo de los supervisores clínicos con los que mantuvo contacto periódico a lo largo del procedimiento. Los datos fueron anonimizado para ser procesados.

Consentimiento informado

La participación en el estudio se basa en un consentimiento informado escrito por las familias de los participantes (véase anexo VII) en el que queda reflejado el objetivo del estudio así como la garantía sobre la ética profesional.

Información a los participantes y su familia

Se ofreció información sobre el estudio a los participantes y sus cuidadores. Se les recordó que la participación es voluntaria y que su finalidad está dirigida a la obtención de datos objetivos acerca de la implementación de programas adaptados alternativos con intenciones terapéuticas. Asimismo tendrán acceso a los resultados obtenidos tras el análisis posterior.

Análisis estadísticos

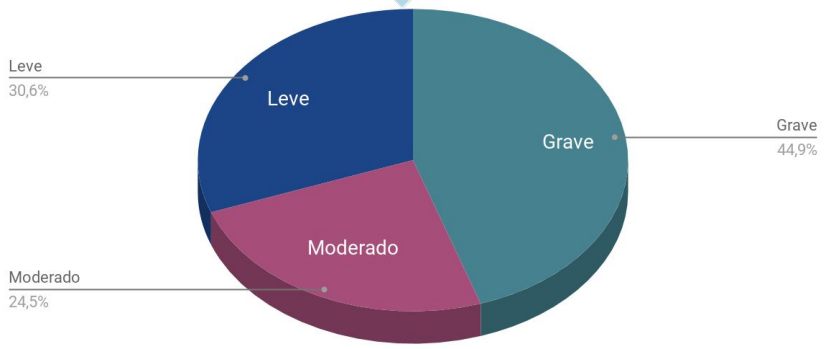
La recogida de datos para cada objetivo (calidad de sueño, comportamiento y nivel de activación) se realizó utilizando el programa Excel, versión 16.16.13 (Microsoft Corporation, 2018). Todos los análisis estadísticos de los datos se realizaron con el programa estadístico Stata, versión 15.1 (StataCorp, College Station, TX, 2016). Se considerará una diferencia estadísticamente significativa para valores de $p<0.05$ y marginalmente significativa para valores de $p<0,1$.

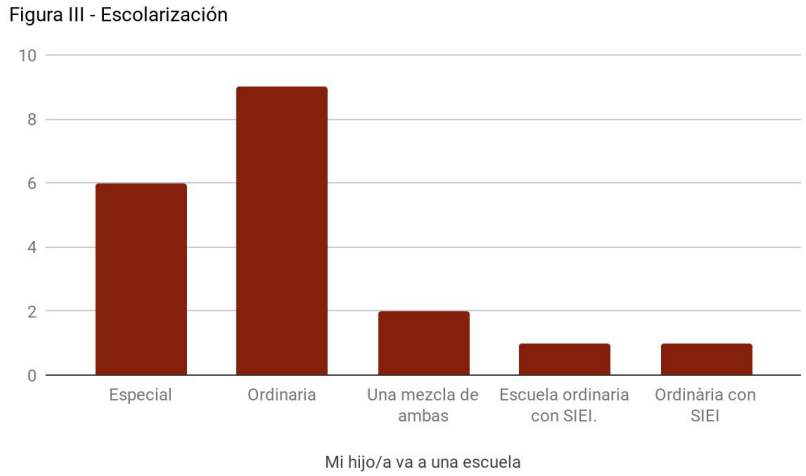
Resultados

Descripción de la Muestra

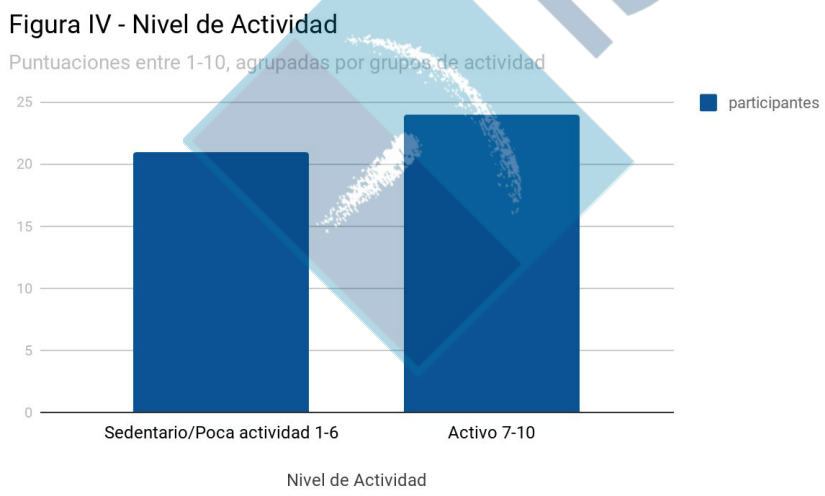
Las respuestas informan sobre variables sociodemográficas de los participantes y sus características principales importantes para el transcurso de la investigación. El rango de edad de los padres y madres de los niños es de 33 a 55 años y las edades de sus hijos comprenden los 4 a 18 años. Todos los participantes están diagnosticados con Trastorno del espectro del Autismo y el 36,8% de los entrevistados lo recibió en los últimos dos años. La gravedad de afectación leve se

Figura II - Grado de Afectación





halla en un 30,6% y 69,4% de los participantes tienen un grado de afectación moderado a alto, por ejemplo porque carecen de comunicación verbal. La información se queda reflejada en la figura II (véase Fig. II). En cuanto a la escolarización, los datos recogidos demuestran una distribución heterogénea entre los participantes que se distribuyen entre escolarización ordinaria y especial (véase Fig.III). De los entrevistados, 21,8% de las familias indican tener un hijo con alteraciones de sueño sin especificar. El nivel de actividad general varía entre los participantes y se muestra en la figura IV, siendo el 46,7% clasificados como personas sedentarias o con poca actividad física en general.



Ansiedad

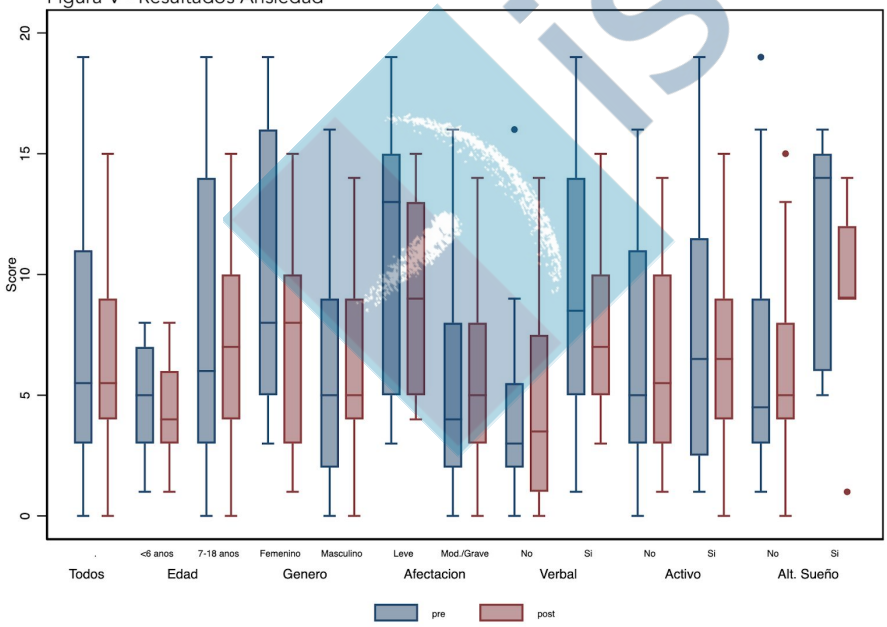
Tras establecer un perfil basal de indicadores de ansiedad en los participantes, se puede observar la heterogeneidad de la muestra en cuanto a la variabilidad de puntuaciones obtenidas. Tal como se puede observar en la tabla (véase Tabla II) y el diagrama de cajas (Fig. V), la comparación de resultados por puntuación directa obtenidos a través del

Tabla II - Resultados Ansiedad

	n	Media	(ds)	Min.	Max.	Media	(ds)	Min.	Max.	valor p
Todos	30	7.2	(5.4)	0	19	6.5	(4.1)	0	15	0.174
Edad										
<6 anos	7	4.6	(2.4)	1	8	4.3	(2.2)	1	8	0.752
7-18 anos	23	8.0	(5.8)	0	19	7.2	(4.3)	0	15	0.186
Genero										
Femenino	7	9.9	(5.8)	3	19	7.3	(4.6)	1	15	0.032
Masculino	23	6.4	(5.1)	0	16	6.3	(4.0)	0	14	0.865
Afectación										
Leve	11	10.9	(5.5)	3	19	8.7	(4.1)	4	15	0.028
Mod./Grave	19	5.1	(4.1)	0	16	5.3	(3.6)	0	14	0.569
Verbal										
No	12	4.4	(4.4)	0	16	4.7	(4.2)	0	14	0.704
Si	18	9.1	(5.3)	1	19	7.8	(3.7)	3	15	0.064
Activo										
No	18	6.9	(5.2)	0	16	6.4	(4.2)	1	14	0.388
Si	12	7.6	(5.8)	1	19	6.8	(4.2)	0	15	0.429
Alteracion sueño										
No	22	6.6	(5.3)	1	19	6.2	(3.9)	0	15	0.512
Si	5	11.2	(5.3)	5	16	9.0	(5.0)	1	14	0.216

cumplimiento de la escala de comportamiento basada en la prueba clínica CBCL de Achenbach antes y después de la última sesión del programa muestra una reducción relevante aunque no estadísticamente significativa en la puntuación total de ansiedad después de la participación en la actividad de surf. Esta reducción se asocia principalmente a los niños de entre 7 y 18 años. Se observa una reducción estadísticamente significativa (p<0,05) en participantes de género femenino y en participantes con afectación leve, aunque los resultados deben ser considerados con cuidado dado el tamaño pequeño de la muestra (n=7 y 11, respectivamente).

Figura V - Resultados Ansiedad



También se observa una reducción marginalmente significativa (p<0,1) en participantes con comunicación verbal.

Tasa Cardíaca

El gráfico VI (véase Fig. VI) permite observar la evolución de TC en los participantes a lo largo de la duración del programa. Se muestra como la TC después de la actividad incrementa en la mayoría de niños, aunque se aprecian fluctuaciones entre las 8 semanas. De forma global, la TC pasa por un aumento estadísticamente significativo ($p<0,05$) de 1,9 pulsaciones por semana. El incremento se mantiene en mayor o menor medida según edad, género, grado de afectación, nivel de actividad y alteración o no del sueño. Destaca el incremento de promedio de 6 pulsaciones por semana en participantes sin comunicación verbal (véase Tabla III). Cuando se compara la tasa cardíaca después de la actividad del surf entre la

Figura VI - Tasa Cardíaca por sujeto durante 8 semanas

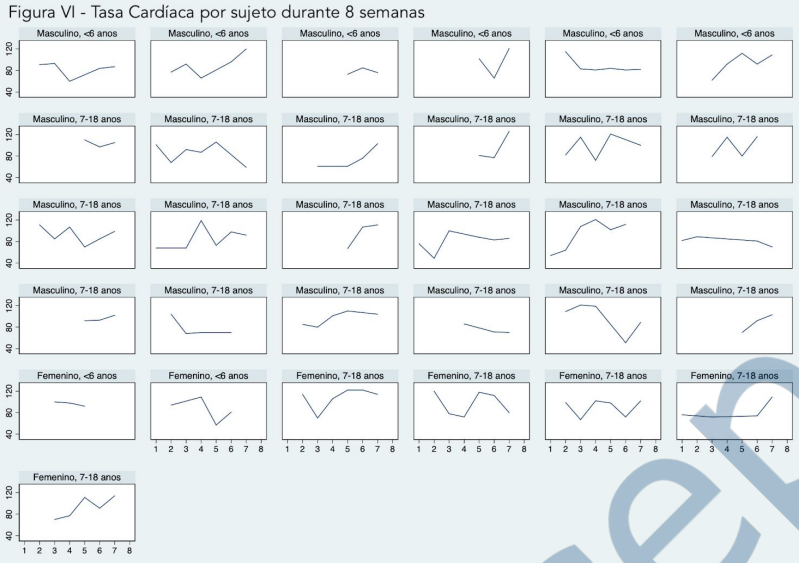
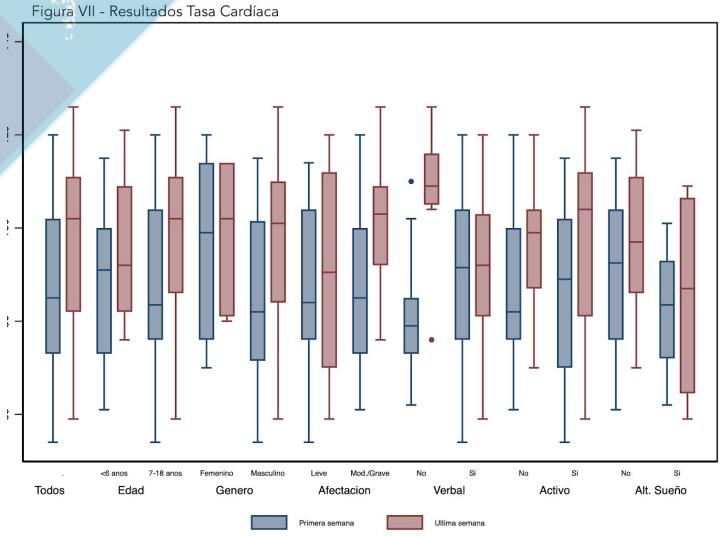


Tabla III - Tasa Cardíaca

	Tasa cardiaca			
	N	n	b (es)	valor p
Todos	140	31	1.9 (0.9)	0.033
Edad				
<6 anos	38	9	1.2 (1.7)	0.475
7-18 anos	102	22	2.0 (1.0)	0.054
Genero				
Femenino	34	8	2.0 (1.9)	0.307
Masculino	106	24	1.8 (1.0)	0.068
Afectación				
Leve	72	14	1.4 (1.2)	0.264
Mod./Grave	68	17	2.5 (1.3)	0.061
Verbal				
No	33	9	6.1 (1.9)	0.001
Si	107	22	0.8 (1.0)	0.409
Activo				
No	82	17	1.6 (1.1)	0.163
Si	58	14	1.7 (1.5)	0.240
Alteracion sueño				
No	81	18	1.8 (1.2)	0.124
Si	20	4	0.5 (1.8)	0.798

N: número de mediciones
n: número de niños

Figura VII - Resultados Tasa Cardíaca

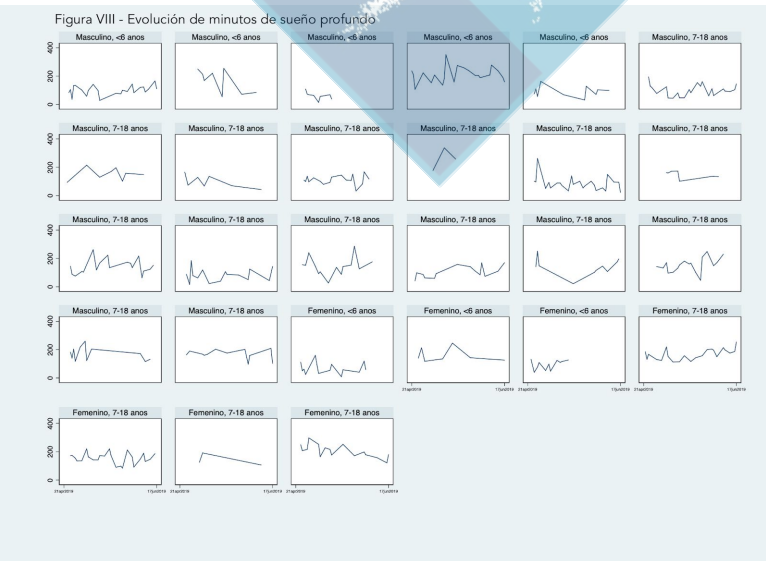


primera y la última semana de medición (véase Fig. VII, Tabla IV), igualmente se observa un incremento marginalmente significativo (p<0,1) de la TC. De la misma manera, el aumento de la TC se mantiene según la edad, el género, el grado de afectación, el nivel de actividad y con o sin alteración del sueño. Aquí también el mayor incremento se observa para los niños no verbales (81,7 vs. 108,6 pulsaciones). Hay que interpretar los resultados con cautela, debido al tamaño de la muestra (n=9).

Tabla IV - Tasa Cardíaca Comparación

		Pre				Post				
	N	Media	(ds)	Min.	Max.	Media	(ds)	Min.	Max.	valor p
Todos	31	87.5	(18.0)	54	120	96.9	(17.3)	59	126	0.076
Edad										
<6 anos	9	86.1	(18.8)	61	115	96.8	(17.1)	76	121	0.294
7-18 anos	22	88.0	(18.1)	54	120	97.0	(17.8)	59	126	0.166
Genero										
Femenino	7	96.1	(18.3)	70	120	98.9	(14.7)	80	114	0.808
Masculino	24	84.9	(17.5)	54	115	96.3	(18.3)	59	126	0.066
Afectación										
Leve	14	87.5	(18.2)	54	114	91.6	(19.4)	59	120	0.622
Mod./Grave	17	87.4	(18.4)	61	120	101.3	(14.6)	76	126	0.053
Verbal										
No	9	81.7	(15.6)	62	110	108.6	(14.2)	76	126	0.003
Si	22	89.8	(18.7)	54	120	92.1	(16.5)	59	120	0.713
Activo										
No	17	87.1	(17.2)	61	120	96.4	(14.2)	70	120	0.169
Si	14	87.9	(19.6)	54	115	97.5	(21.1)	59	126	0.278
Alteracion sueño										
No	18	89.9	(17.7)	61	115	97.1	(16.1)	70	121	0.266
Si	4	82.5	(16.0)	62	101	85.5	(24.7)	59	109	0.886

Calidad del Sueño



En los gráficos que describen la evolución temporal a lo largo de todo el programa (Fig. VIII, IX, X), no se observan cambios significativos, aunque se observan fluctuaciones entre semana.

Figura IX - Evolución del score de sueño registrado por la pulsera

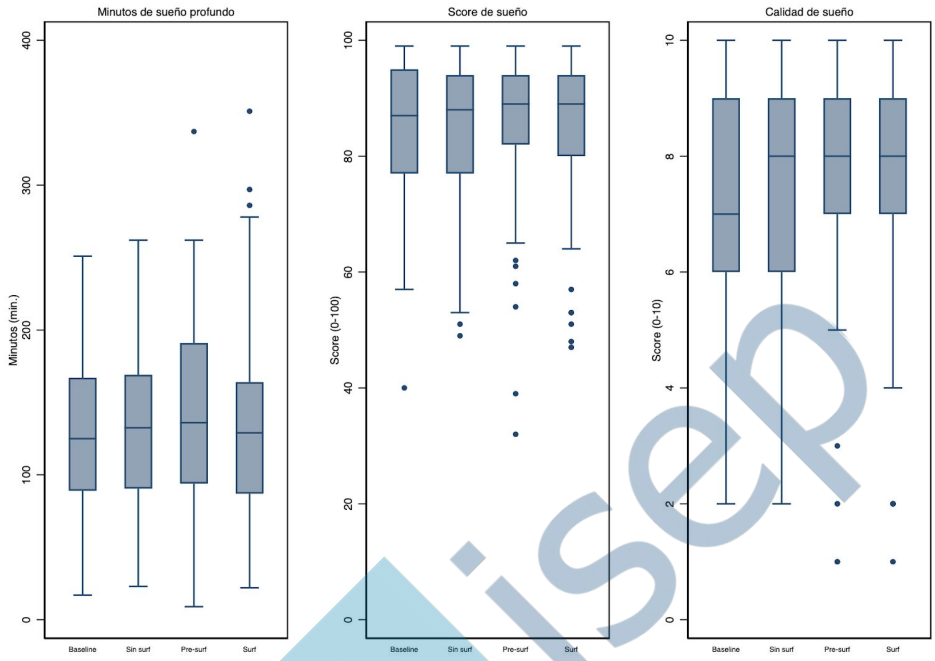
Figura X - Calidad de sueño subjetiva

En las comparaciones de indicadores de sueño con respecto a los días con la actividad de surf, no se observan diferencias estadísticamente significativas a nivel global (Fig. XI).

Resultados similares se obtienen para la división de subgrupos (Tabla V, VI, VII), donde incluso se puede observar una reducción de los minutos de sueño profundo (Tabla V)

en los días de participación en la actividad de surf comparado con el día previo a la actividad. Esta reducción toma lugar de forma significativa en los grupos estratificados de afectación leve, edad de entre 7 y 18 años, en las chicas, en los sujetos verbales, el grupo de menos activos y en niños y adolescentes sin alteración de sueño.

Figura XI - Comparación Surf vs. No Surf



isep

Tabla V - Comparación minutos de sueño profundo

	Baseline			Sin Surf			Pre-Surf			Surf	
	N	Media (sd)	valor p	N	Media (sd)	valor p	N	Media (sd)	valor p	N	Media (sd)
Todos	53	127.8 (54.3)	0.469	104	132.3 (58.5)	0.999	91	141.9 (64.6)	0.061	123	130.7 (62.4)
Edad											
<6 anos	18	108.6 (59.5)	0.531	27	131.3 (63.4)	0.662	23	125.7 (69.7)	0.930	35	125.7 (79.2)
7-18 anos	35	137.8 (49.4)	0.239	77	132.6 (57.1)	0.846	68	147.3 (62.4)	0.030	88	132.7 (54.7)
Genero											
Femenino	14	132.8 (51.8)	0.278	26	153.3 (53.4)	0.081	22	160.2 (61.7)	0.010	35	138.1 (61.8)
Masculino	39	126.1 (55.7)	0.831	78	125.2 (58.7)	0.367	69	136.0 (64.9)	0.426	88	127.8 (62.7)
Afectación											
Leve	16	137.6 (58.2)	0.289	39	147.9 (62.8)	0.462	31	171.0 (71.5)	0.015	42	140.7 (55.9)
Mod./Grave	37	123.6 (52.8)	0.847	65	122.9 (54.1)	0.589	60	126.8 (55.7)	0.573	81	125.5 (65.2)
Verbal											
No	21	114.5 (46.4)	0.933	31	100.6 (47.0)	0.288	33	104.6 (48.9)	0.810	44	110.3 (58.7)
Si	32	136.6 (57.9)	0.511	73	145.7 (57.9)	0.408	58	163.1 (63.2)	0.010	79	142.1 (61.9)
Activo											
No	31	117.9 (52.1)	0.283	60	121.9 (59.6)	0.471	54	141.8 (70.3)	0.004	69	118.0 (55.2)
Si	22	141.8 (55.4)	0.925	44	146.4 (54.5)	0.533	37	141.9 (56.3)	0.802	54	147.0 (67.6)
Alteracion sueño											
No	38	138.2 (55.0)	0.134	82	130.7 (59.9)	0.875	74	149.0 (64.0)	0.011	97	134.2 (62.8)
Si	15	101.7 (44.0)	0.336	22	138.0 (53.8)	0.727	17	110.6 (59.6)	0.430	26	117.8 (60.4)

Tabla VI - Comparación score del sueño

	Baseline			Sin Surf			Pre-Surf			Surf	
	N	Media (sd)	valor p	N	Media (sd)	valor p	N	Media (sd)	valor p	N	Media (sd)
Todos	49	84.1 (12.9)	0.847	91	84.4 (11.9)	0.372	82	85.6 (12.5)	0.768	111	85.1 (12.0)
Edad											
<6 anos	18	77.6 (11.2)	0.611	27	79.1 (14.0)	0.962	23	78.7 (17.7)	0.676	35	77.1 (14.5)
7-18 anos	31	87.9 (12.4)	0.824	64	86.7 (10.2)	0.220	59	88.3 (8.5)	0.876	76	88.8 (8.4)
Genero											
Femenino	14	84.6 (11.2)	0.576	26	87.6 (13.9)	0.797	22	90.2 (13.1)	0.242	35	86.2 (14.5)
Masculino	35	83.9 (13.7)	0.919	65	83.1 (10.8)	0.211	60	83.9 (11.9)	0.688	76	84.6 (10.6)
Afectación											
Leve	14	84.1 (14.3)	0.912	32	85.0 (12.1)	0.294	27	85.6 (14.3)	0.855	37	87.1 (13.4)
Mod./Grave	35	84.1 (12.5)	0.814	59	84.1 (11.8)	0.769	55	85.6 (11.6)	0.624	74	84.2 (11.1)
Verbal											
No	19	82.7 (13.8)	0.743	26	81.4 (14.4)	0.780	28	82.5 (13.6)	0.840	38	82.4 (12.4)
Si	30	85.0 (12.4)	0.916	65	85.6 (10.6)	0.358	54	87.2 (11.6)	0.491	73	86.6 (11.5)
Activo											
No	29	84.3 (13.0)	0.156	55	84.2 (12.8)	0.962	49	83.5 (14.6)	0.884	64	83.2 (13.7)
Si	20	83.9 (13.1)	0.166	36	84.8 (10.5)	0.165	33	88.6 (7.6)	0.749	47	87.7 (8.6)
Alteracion sueño											
No	34	86.7 (12.1)	0.236	75	85.7 (10.6)	0.674	67	87.0 (11.7)	0.304	87	85.9 (11.2)
Si	15	78.2 (13.1)	0.261	16	78.6 (15.7)	0.455	15	79.3 (14.2)	0.367	24	82.3 (14.4)

Por el contrario, en la calidad de sueño reportada por los padres a través del cuestionario semanal, se observa una mejora a nivel global comparando el día de la actividad del surf con el día sin surf entre semana y la línea base establecida, además de mejoras en algunos subgrupos (Tabla VII). Concretamente, se pueden observar mejoras estadísticamente significativas en el grupo de menores de 6 años para la comparación del

día de surf con el día sin surf entre semana, además de mejoras marginalmente significativas para la comparación con la línea base y el día previo al surf.

Tabla VII - Comparación calidad de sueño subjetiva

	Baseline			Sin Surf			Pre-Surf			Surf	
	N	Media (sd)	valor p	N	Media (sd)	valor p	N	Media (sd)	valor p	N	Media (sd)
Todos	53	7.2 (1.9)	0.029	104	7.6 (1.7)	0.001	91	7.9 (2.0)	0.131	124	7.8 (2.0)
Edad											
<6 anos	18	7.4 (1.3)	0.076	27	7.3 (1.5)	0.001	23	7.7 (1.5)	0.088	36	8.0 (1.5)
7-18 anos	35	7.1 (2.1)	0.155	77	7.7 (1.8)	0.126	68	7.9 (2.1)	0.560	88	7.7 (2.2)
Genero											
Femenino	14	7.5 (1.3)	0.248	26	7.9 (1.3)	0.109	22	8.1 (1.4)	0.526	35	8.2 (1.4)
Masculino	39	7.1 (2.1)	0.064	78	7.5 (1.9)	0.005	69	7.8 (2.1)	0.166	89	7.6 (2.2)
Afectación											
Leve	16	7.6 (1.8)	0.086	39	8.2 (1.6)	0.252	31	8.5 (1.6)	0.915	43	8.2 (1.7)
Mod./Grave	37	7.0 (1.9)	0.105	65	7.2 (1.7)	0.002	60	7.5 (2.0)	0.082	81	7.6 (2.1)
Verbal											
No	21	6.3 (2.2)	0.864	31	6.8 (2.0)	0.633	33	7.0 (2.5)	0.429	44	6.8 (2.4)
Si	32	7.7 (1.4)	0.003	73	7.9 (1.5)	0	58	8.4 (1.3)	0.201	80	8.3 (1.4)
Activo											
No	31	7.5 (2.1)	0.977	60	7.8 (1.8)	0.026	54	7.8 (2.2)	0.037	70	7.9 (2.3)
Si	22	6.6 (1.4)	<0.001	44	7.4 (1.6)	0.015	37	7.9 (1.6)	0.907	54	7.6 (1.6)
Alteracion sueño											
No	38	7.9 (1.3)	0.228	82	7.9 (1.3)	<0.001	74	8.2 (1.4)	0.191	98	8.3 (1.5)
Si	15	5.2 (1.7)	0.256	22	6.5 (2.5)	0.445	17	6.2 (3.1)	0.517	26	5.9 (2.5)

En el subgrupo de chicos y aquellos participantes con afectación moderada-grave, la calidad de sueño registrada por sus cuidadores mejora de forma significativa el día del surf en comparación con los días sin surf entre semana. Además, para los chicos se observa una mejora marginalmente significativa para comparaciones con el valor de la línea base y para sujetos con afectación moderada-grave en comparación con el día previo al programa de surf. En el grupo de niños y adolescentes verbales, se observa una mejora en comparación con la línea base y el día sin surf. Para aquellos niños más activos se observan mejoras estadísticamente relevantes el día que hacen surf en comparación con el día sin surf y la línea base, mientras que los sujetos menos activos mejoran con respecto a los días sin surf y el día antes de hacer surf. Los niños con alteración de sueño aquí mejoran comparando el día de la actividad de surf con el día sin surf entre semana.

Discusión

De acuerdo a la literatura revisada, el presente trabajo es el primer estudio que pretende evaluar los efectos del deporte de surf adaptado sobre la calidad de sueño, ansiedad y tasa cardíaca en niños con Trastorno del Espectro del Autismo. Para ello se ha

tenido en cuenta la dificultad de obtener resultados fiables sobre la calidad de sueño y ansiedad mediante cuestionarios cumplidos por cuidadores y se optó por una recogida desde varias fuentes y por medio de diferentes instrumentos. Estudios previos con niños con TEA evaluaron los efectos de la actividad física, y en nuestro interés, la actividad acuática sobre la socialización, los ajustes conductuales y las habilidades motoras con resultados positivos (ej., Caicedo & Montilla, 2014). Incluso se habla sobre su propiedad calmante que disminuye el estrés y la ansiedad y favorece los ciclos de sueño (Martínez & Méndez, 2014; Romero, 2014), pero éstas hipótesis todavía no están asentadas en la literatura científica ya sea por su carácter novedoso o la dificultad metodológica para estudiar estas variables en personas con TEA.

Ansiedad

De acuerdo con los hallazgos encontrados en la literatura científica (ej., Carek, Laibstain & Carek, 2011; Dunn y col., 2001), la actividad física ayuda a disminuir niveles de ansiedad en la población general. Los resultados clave del presente estudio confirman lo anterior con la tendencia que, en una muestra pequeña de niños con TEA, la participación en un programa de surf con una duración de dos meses reduce los niveles de ansiedad a nivel global y en especial en los participantes mayores de 7 años, las niñas y sujetos con afectación leve. En la actualidad, solamente se encontró un estudio comparable en el que se examinó la asociación entre la actividad física moderada con niveles de ansiedad en adolescentes con TEA mediante la comparación de niveles de cortisol en la saliva (Hillier, Murphy & Ferrara, 2011). Esta investigación también señala hacia una reducción de síntomas de ansiedad en jóvenes con TEA. Sin embargo, faltan todavía investigaciones con muestras de niños más pequeños que permiten comparar los resultados obtenidos con nuestra muestra. Sin embargo, McMahon y colaboradores (2017) obtienen resultados similares a los nuestros en una muestra de 11.110 adolescentes provenientes de la población general. Las mejoras detectadas en los subgrupos podrían ser debidos a una mayor conciencia corporal a partir de edades más mayores y con funcionamiento cognitivo más alto, donde los efectos del surf son experimentados de una forma diferente que en los demás grupos del estudio. Aunque no existe todavía un instrumento específico de evaluación, fue posible establecer un perfil basal de las medidas de ansiedad recogidas y, mediante el retest al final del programa, esto permitió asociar las puntuaciones obtenidas

para ver la evolución de ansiedad en los participantes. Sin embargo, los datos recogidos no revelan los mecanismos psicofisiológicos subyacentes y deberían ser estudiados en futuras investigaciones para establecer una relación causa-efecto entre los cambios de niveles de ansiedad.

Calidad de sueño

Por otro lado y siguiendo los consejos de estudios previos (Surtees y col., 2019), se optó por una doble recogida de datos para determinar la calidad de sueño. Se han observado mejoras en la percepción sobre la calidad de sueño en aquellas noches tras actividad de surf en comparación con noches sin surf según el cuestionario adicional llevado por cuidadores. A contrario de lo esperado, los minutos de sueño profundo y la puntuación de sueño medidos por el reloj inteligente no aumentaron el día de la actividad de surf en comparación con los demás días. Los resultados de calidad de sueño por lo tanto son diferentes a los encontrados por Tse y colaboradores (2019), quienes obtuvieron indicios para una mejora en la calidad del sueño, así como en la duración total de sueño en días entre semana de los participantes sometidos a la actividad física. Los resultados del presente estudio indican incluso una reducción de minutos del sueño el día de la actividad en sujetos con afectación leve y mayores de 7 años, chicas, menos activas y sin alteración de sueño. Aquí destaca la diferencia temporal entre los dos estudios, donde Tse y colaboradores (2019) estudiaron los efectos entre semana, mientras que nuestro programa de surf tuvo lugar en fines de semana, en los que los jóvenes suelen cambiar de rutinas de sueño y pasar más tiempo despiertos. Además, hay que tener en cuenta que la actividad tiene lugar un una sola sesión semanal con una duración de dos horas de las 24 horas del día y las variables estudiadas pueden verse afectadas por otras actividades y eventos no medidos que tienen lugar el fin de semana comparado con días más rutinarios entre semana. A nivel global no hubo cambios significativos, hecho que podría ser atribuido a) a que el tiempo total de la duración del programa y de las sesiones fueron demasiado cortos o poco intensos para producir cambios relevantes, b) a la precisión de los datos de los instrumentos que se vio debilitada dada que algunos sujetos no llevaban el reloj desde el momento en el que se acostaron, sino sus cuidadores se lo pusieron una vez dormidos, c) tal vez hubo cambios en dimensiones psicofisiológicas que los instrumentos no fueron capaces de medir.

Tasa Cardíaca

Con respecto a niveles de activación, no se han encontrado diferencias significativas sobre el tiempo de intervención a nivel global. En consecuencia, hay razones para suponer que las recogidas no han sido suficientes. La tasa cardíaca, durante las sesiones, fue tomada únicamente antes de entrar al agua y una vez los niños vuelven a estar en grupo tras acabar la actividad acuática, dada la complejidad para recoger aquellos datos de forma fiable en el contexto poco convencional y estructurado. Para futuras investigaciones sería interesante recoger la tasa cardíaca de forma continua a fin de que se puedan detectar con mayor detalle los cambios en cada momento en la TC.

Limitaciones

A pesar de los hallazgos encontrados, varias limitaciones advierten contra la generalización de los resultados. La investigación es preliminar y cuenta con una muestra pequeña, por lo que el efecto estadístico es bajo. En segundo lugar, el diseño del estudio incluyó comparaciones dentro del grupo, además de antes y después de su participación en el programa "*Més que Surf";* futuras investigaciones también podrían añadir grupos de control para poder sacar conclusiones más claras, además de comparar la modalidad deportiva del surf con otras actividades físicas no acuáticas. En tercer lugar, no hubo un seguimiento a largo plazo, y sería adecuado realizarlo en futuros estudios para investigar en qué medida la participación tuvo un impacto. Los alcances del presente trabajo no permitieron asociar las variables del estudio entre ellas, es decir establecer correlaciones entre la calidad de sueño, la ansiedad y la tasa cardíaca como efecto de la participación en el deporte de surf adaptado, ya que el número de participantes variaba en función de las variables medidas.

Por otro lado y en cuanto a los instrumentos, el propio reloj inteligente usado para estudiar las variables psicofisiológicas supuso una barrera en cuanto a que no todos los niños estaban dispuestos a llevarlo, hecho que disminuyó el tamaño de la muestra considerablemente. Por lo tanto, los resultados encontrados señalan posibles tendencias a ser investigadas con mayor detalle en futuros estudios. La fiabilidad de los datos provenientes del reloj fue cuestionada a lo largo del estudio, ya que los doce ajustes de posición con los que cuenta están diseñados para la muñeca de adultos y se quedaron

anchos en la muñeca de algún participante, poniendo en peligro la exactitud de las cuantificaciones. El control automático del sueño nos da resultados un poco irregulares según los informes por parte de los cuidadores, ya que alguna vez indica menos tiempo dormido del tiempo dormido en realidad. Tampoco fue posible, mediante el modelo de reloj escogido, enviar todos los datos recogidos al mismo dispositivo para agilizar la recogida de datos, sino los registros fueron enviados por los cuidadores a la investigadora.

Implicaciones para futuras investigaciones

Para futuras investigaciones se debe aumentar el tamaño de muestra, mejorar la calidad de los instrumentos de medida, concretamente el modelo de reloj, y entrenar a los sujetos a llevarlo con anterioridad para acostumbrarse y facilitar la recogida de datos. Por otro lado, para observar resultados a medio largo plazo, la participación en la actividad del surf se debe prolongar y aumentar las horas semanales, con el fin de poder asociar con los efectos producidos a la misma actividad. Nuevos estudios en esta línea permitirán profundizar sobre el conocimiento y el bienestar de personas con TEA mediante programas de ocio y deporte adaptados, y en especial actividades acuáticas por sus propiedades evidenciadas en otros estudios que testeaban variables semejantes (Caicedo & Montilla, 2014; Martínez & Méndez, 2014; Mortimer, Privopoulos & Kumar, 2014; Romero, 2014; Tatsumi y col., 2014).

Conclusiones

Los resultados de la investigación muestran una potencial disminución de niveles de ansiedad con la actividad deportiva del surf en un programa adaptado con una duración de 8 semanas. Entre una pequeña muestra con niños con TEA, la calidad de sueño mejoró por percepción subjetivo, pero no se obtuvieron los mismos resultados con los instrumentos psicofisiológicos utilizados. En cuanto a niveles de la tasa cardíaca, el significado de los resultados aún queda por definir debido a las dificultades metodológicas en este estudio.

Bibliografía

- Achenbach, T.M., Rescorla, L.A., McConaughey, S., Pecora, P., Wetherbee, K & Ruffle, T. (2003). *The Achenbach system of empirically based assessment. Handbook of Psychological and Educational Assessment of Children: Personality, Behaviour and Context* (2nd ed.) (p. 406-432). New York, London: Guildford Press.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Nowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*, *67*(6), 1–23. doi: 10.15585/mmwr.ss6706a1
- Caicedo Yule, A. M., & Montilla Valencia, D. A. (2014). Recuperado de http://bibliotecadigital.univalle.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/10893/7655/3484-0473458.pdf?sequence=1
- Carek, P. J., Laibstain, S. E., & Carek, S. M. (2011). Exercise for the Treatment of Depression and Anxiety. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, *41*(1), 15–28. https://doi.org/10.2190/PM.41.1.c
- Carmassi, C., Palagini, L., Caruso, D., Masci, I., Nobili, L., Vita, A., & Dell'Osso, L. (2019). Systematic Review of Sleep Disturbances and Circadian Sleep Desynchronization in Autism Spectrum Disorder: Toward an Integrative Model of a Self-Reinforcing Loop. *Frontiers in Psychiatry*, *10(*366). doi: 10.3389/fpsyt.2019.00366
- Caspi, A., & Bem, D. J. (1990). *Handbook of personality: theory and research*. (L. A. Pervin, Ed.). New York: Guilford Press.
- Corbett, B. A., Muscatello, R. A., & Baldinger, C. (2019). Comparing stress and arousal systems in response to different social contexts in children with ASD. *Biological Psychology*, *140*, 119–130. doi: 10.1016/j.biopsycho.2018.12.010
- Cross, A. J., Goharpey, N., Laycock, R., & Crewther, S. G. (2019). Anxiety as a Common Biomarker for School Children With Additional Health and Developmental

Needs Irrespective of Diagnosis. *Frontiers in Psychology*, *10(*1420). doi: 10.3389/fpsyg.2019.01420

- Data and Statistics on Children's Mental Health | CDC. (2019). Recuperado 27, septiembre, 2019, de https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/data.html
- Dunn, A. L., Trivedi, M. H., & O'Neal, H. A. (2001). Physical activity dose-response effects on outcomes of depression and anxiety. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, *33*(6), 587–597. https://doi.org/10.1097/00005768-200106001-00027
- Dunsæd, A. M. (2014). The relationship between sleep problems and autism spectrum disorders among preschool children with anxiety disorders. Recuperado de https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/43669/11/MainThesis_AnneMartineRafossDunsd.pdf
- Esteve, A. (2017). Asociación "MÉS QUE SURF" - Proyecto de Surf Terapéutico. Recuperado 27 septiembre, 2019, de http://mesquesurf.com/wp-content/uploads/2018/04/180319_mqs_def.pdf
- Harder, R., Malow, B. A., Goodpaster, R. L., Iqbal, F., Halbower, A., Goldman, S. E., ... Diedrich, A. (2016). Heart rate variability during sleep in children with autism spectrum disorder. *Clinical Autonomic Research*, *26*(6), 423–432. doi: 10.1007/s10286-016-0375-5
- Helverschou, S. B., & Martinsen, H. (2011). Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability: Recognition and phenomenology. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(1), 377–387. doi: 10.1016/j.rasd.2010.05.003
- Hillier, A., Murphy, D. & Ferrara, C. (2011). A Pilot Study: Short-term Reduction in Salivary Cortisol Following Low Level Physical Exercise and Relaxation among Adolescents and Young Adults on the Autism Spectrum. *Stress and Health*, 27: 395-402. doi:10.1002/smi.1391
- Irwin, J. K., MacSween, J., & Kerns, K. A. (2013). History and Evolution of the Autism Spectrum Disorders. En *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*(1st ed., pp. 3–16). New York, NY: Springer. doi: 10.1007/978-1-4419-8065-6_1
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2,* 217-250

- Kent, R., & Simonoff, E. (2017). Chapter 2 - Prevalence of Anxiety in Autism Spectrum Disorders. En *Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder Evidence-Based Assessment and Treatment*(1st ed., pp. 5–32). San Diego, US: Academic Press. doi: https://doi.org/10.1016/B978-0-12-805122-1.00002-8
- Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L. A., & Hansen, R. L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *Journal of Sleep Research*, *17*(2), 197–206. doi: 10.1111/j.1365-2869.2008.00650.x
- Kumar, S., Mortimer, R., & Privopoulos, M. (2014). The effectiveness of hydrotherapy in the treatment of social and behavioral aspects of children with autism spectrum disorders: a systematic review. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, *7*, 93–104. doi: 10.2147/jmdh.s55345
- Levinson, L. J., & Reid, G. (1993). The Effects of Exercise Intensity on the Stereotypic Behaviors of Individuals with Autism. *Adapted Physical Activity Quarterly*, *10*(3), 255–268. doi: 10.1123/apaq.10.3.255
- Macneil, B. M., Lopes, V. A., & Minnes, P. M. (2009). Anxiety in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(1), 1–21. doi: 10.1016/j.rasd.2008.06.001
- Mannion, A., & Leader, G. (2016). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder: A two year follow-up. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *22*, 20–33. doi: 10.1016/j.rasd.2015.11.002
- Martínez, G., & Méndez, H. (2014). *Informe de Evaluación: Iniciativa de Métodos Alternos de Intervención para Niños y Jóvenes con Autismo.*
- Matson, J. L., & Cervantes, P. E. (2014). Commonly studied comorbid psychopathologies among persons with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(5), 952–962. doi: 10.1016/j.ridd.2014.02.012
- Mcmahon, E. M., Corcoran, P., O'Regan, G., Keeley, H., Cannon, M., Carli, V., ... Wasserman, D. (2017). Physical activity in European adolescents and associations with anxiety, depression and well-being. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *26*(1), 111–122. doi: 10.1007/s00787-016-0875-9

- Meltzer, L. J., Johnson, C., Crosette, J., Ramos, M., & Mindell, J. A. (2010). Prevalence of Diagnosed Sleep Disorders in Pediatric Primary Care Practices. *Pediatrics*, *125*(6), 1410–1418. doi: 10.1542/peds.2009-2725
- Ming, X., Julu, P. O., Brimacombe, M., Connor, S., & Daniels, M. L. (2005). Reduced cardiac parasympathetic activity in children with autism. *Brain and Development*, *27*(7), 509–516. doi: 10.1016/j.braindev.2005.01.003
- Mohiuddin, S., Bobak, S., Gih, D., & Ghaziuddin, M. (2013). Autism Spectrum Disorders: Comorbid Psychopathology and Treatment. En *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (1st ed., pp. 463–478). New York, NY: Springer. doi: 10.1007/978-1-4419-8065-6_29
- Morales-Hidalgo, P., Roigé-Castellví, J., Hernández-Martínez, C., Voltas, N., & Canals, J. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Spanish School-Age Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(9), 3176–3190. doi: 10.1007/s10803-018-3581-2
- Pace, M., Dumortier, L., Favre-Juvin, A., Guinot, M., & Bricout, V.-A. (2016). Heart rate variability during sleep in children with autism spectrum disorders. *Physiology & Behavior*, *167*, 309–312. doi: 10.1016/j.physbeh.2016.09.027
- Pérez-Crespo, L., Prats-Uribe, A., Tobias, A., Duran-Tauleria, E., Coronado, R., Hervás, A., & Guxens, M. (2019). Temporal and Geographical Variability of Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Children in Catalonia, Spain. *Autism Research, 00,* 1-13. doi: 10.1002/aur.2172
- Pérez Samaniego, V., & Devís Devís, J. (2003, junio). La promoción de la actividad física relacionada con la salud. La perspectiva de proceso y de resultado. *Rev.int.med.cienc.act.fís.deporte*, *3*(10), 69–74. Recuperado de http://cdeporte.rediris.es/revista/revista10/artpromoci%F3n.html
- Ramírez, W., Vinaccia, S., & Suárez, G. R. (2004). El Impacto de la Actividad Física y el Deporte sobre la Salud, la Cognición, la Socialización y el Rendimiento Académico: Una Revisión Teórica. *Revista de Estudios Sociales*, (18), 67–75. Recuperado de http://www.scielo.org.co/pdf/res/n18/n18a08.pdf
- Richdale, A. L., & Prior, M. R. (1995). The sleep/wake rhythm in children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *4*(3), 175–186. doi: 10.1007/bf01980456

- Romero Delgado, M. (2014). Hidroterapia para niños con Trastornos del Espectro del Autismo. Recuperado 26 septiembre, 2019, de https://autismodiario.org/2014/06/19/hidroterapia-para-ninos-con-trastornos-del-espectro-del-autismo/
- Surtees, A. D., Richards, C., Clarkson, E. L., Heald, M., Trickett, J., Denyer, H., . . . Oliver, C. (2019). Sleep problems in autism spectrum disorders: A comparison to sleep in typically developing children using actigraphy, diaries and questionnaires. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *67*. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101439
- Tatsumi, Y., Mohri, I., Shimizu, S., Tachibana, M., Ohno, Y., & Taniike, M. (2014). Daytime physical activity and sleep in pre-schoolers with developmental disorders. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *51*(4), 396–402. doi: 10.1111/jpc.12725
- Tessier, M.-P., Pennestri, M.-H., & Godbout, R. (2018). Heart rate variability of typically developing and autistic children and adults before, during and after sleep. *International Journal of Psychophysiology*, *134*, 15–21. doi: 10.1016/j.ijpsycho.2018.10.004
- Tse, C. Y. A., Lee, H. P., Chan, K. S. K., Edgar, V. B., Wilkinson-Smith, A., & Lai, W. H. E. (2019). Examining the impact of physical activity on sleep quality and executive functions in children with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Autism*, 23(7), 1699–1710. doi: 10.1177/1362361318823910
- White, Susan & Roberson-Nay, Roxann. (2009). Anxiety, Social Deficits, and Loneliness in Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39, 1006-10013. doi: 10.1007/s10803-009-0713-8
- World Health Organization (Ed.). (2003). *Health and Development Through Physical Activity and Sport.* Recuperado 26 septiembre, 2019, de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67796/WHO_NMH_NPH_PAH_03.2.pdf.
- World Health Organization. (2013). *Physical Activity*. Recuperado 26 septiembre, 2019, de https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/en/

Anexos

Anexo I Plan de trabajo - Cronograma

Fases	Actividades	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto-Septiembre
Marco teórico y establecimiento de objetivos	Revisión del estado de la literatura científica, definir el marco teórico ajuste de la propuesta y formulación de objetivos de investigación.						
Recogida de información sobre los participantes y plan de trabajo	Reconocer el contexto y características principales de los participantes, plan de trabajo y cronograma.						
Obtención de material de medición y consentimiento informado	Diseño de la investigación, revisión y selección de instrumentos, obtención de material de medición (ej. pulsómetros) y obtención del consentimiento informado por parte de las familias participantes.						
Fase 1: Medida multi basal	Recogida de datos antes de iniciar el programa de surf						
Fase 2: Seguimiento	Recogida de datos de seguimiento						
Fase 3: Medidas post-programa	Recogida de datos al finalizar el programa de surf						
Análisis de datos	Procesamiento de datos y análisis de la información obtenida.						
Descripción de Resultados	Redacción de resultados y desarrollo de tablas y gráficos asociados.						
Redacción del trabajo de fin de máster completo	Revisión del trabajo y finalización del mismo.						

lisep

Anexo II - Entrevista Reunión 6 de Abril

Entrevista semiestructurada monitores - familias

- Hola, ¿qué tal? Yo soy ..... Y quiero hacer esto porque....
- ¿Cómo estás ahora?
- ¿Qué os ha parecido la presentación?
- ¿De dónde sois?
- ¿En qué creéis que puedo ayudar a vuestro hijo?/ ¿Qué expectativas tenéis sobre el programa?
- ¿En qué creéis que NO puede ayudar a vuestro hijo?
- Contadme un poquito más sobre vuestro hijo.....
- ¿Cómo se relaciona con otros niños?
- ¿Sabe nadar? ¿Le gusta el mar?
- ¿Presenta problemas psicomotrices/emocionales?
- ¿Qué le gusta? (Para empezar temas de conversación con el niño)¿Tiene hobbies?
- ¿Tiene amigos fuera del colegio?
- ¿Qué no le gusta?
- ¿Con qué cosas se frustra?
- ¿Qué hace cuando está enfadado?
- ¿Cómo manifiesta su ansiedad?
- ¿Hay alguna cosa que no sepa hacer autónomamente?
- ¿Qué hace para pedir ayuda?
- ¿Algo más que deba saber?
- ¿Podrías definir 3 objetivos que crees que se puedan lograr a lo largo del programa?

Anexo III - Descripción Técnica de las Pulseras

Teléfonos Mi | Teléfonos Redmi | POCOPHONE | Dispositivos inteligentes | Audio | Todo | Buscar productos

Mi Band 3

General | Galería | Especificaciones | Opiniones | Comprar ahora

Diseño	
Dimensiones	Cuerpo: 17,9 x 46,9 x 12 mm Correa: 247 mm

Mi Band 3

General | Galería | Especificaciones | Opiniones | Comprar ahora

	Rango ajustable: 155 - 216 mm
Especificaciones	Cap. batería: 110 mAh Duración bat. reposo: 20 días aprox[1] Tipo de batería: Li-Pol Voltaje: DC 5.0 V Corriente: Máximo de 250 mA Peso: 20 g aprox. (incluyendo la correa) Material del cuerpo: plástico Clasificación de IP: 5 ATM [2] Tª óptima funcionamiento. -10º C ~ 50º C. Tamaño de la pantalla: 0,78 pulgadas Resolución pantalla 128 x 80

isep

Mi Band 3

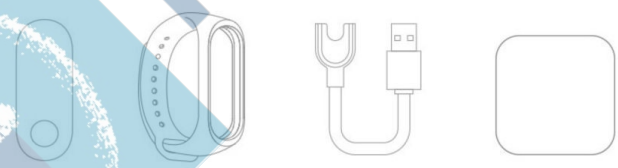
General | Galería | Especificaciones | Opiniones | Comprar ahora

Sensores:	acelerómetro de 3 ejes y sensor de frecuencia cardíaca PPG
Conectividad:	Bluetooth 4.2 BLE
Función de desbloqueo:	smartphones con Bluetooth 4.0 y Android 4.4 o iOS 9.0 o superiores
Mat. correa:	modelos con MIUI y Android 4.4 o superiores o Android 5.0 o superiores y commpatibles con la función Smart Lock
Material de la correa:	elastómero termoplástico
Material de la hebilla:	aleación de aluminio

Características	Muestra la hora, llamadas y mensajes La pantalla se ilumina cuando levantas la muñeca y proporciona alertas de inactividad Alarma con vibrador y modo "no molestar" Recuento automático de pasos, desbloqueo del Smartphone y recordatorio de eventos Monitorización del sueño y frecuencia cardíaca y localizador de tu Smartphone Información sobre el tiempo y personalización de objetivos. Recuento de calorías, velocidad y distancia

Mi Band 3

General | Galería | Especificaciones | Opiniones | Comprar ahora

	Esferas intercambiables, visualización de notificaciones y cronómetro Configuración de los elementos mostrados en la pantalla y avisos de batería baja Puedes utilizarla mientras nadas Actualización por OTA
Contenido del paquete	 Cuerpo x1 · Correa x1 · Cable cargador x1 · Manual de usuario x1

Recuperado el 25 de agosto de 2019 de https://www.mi.com/es/mi-band-3/specs/

Anexo IV - Registro de Sueño

REGISTRO DE SUEÑO

Qué efecto tiene un programa de surf terapéutico sobre la calidad del sueño en la población de niños con autismo?

Indicaciones: Por favor, pon la pulsera debajo de la muñeca de tu hijo/a una hora antes de acostarse y dejarlo puesto durante la primera hora tras levantarse en los días que recibe el enlace.

Una vez rellenado, por favor envía una foto de la pantalla en la que se ven los datos de la aplicación MiFit (Puntuación del sueño, horas del sueño, horas del sueño profundo, ligero y minutos despierto).

1. Nombre del niño/de la niña *
2. **Fecha** *

Ejemplo: 15 de diciembre de 2012

3. **De forma general, tiene alteraciones de sueño?** **Marca solo un óvalo.*

o Sí

o No

4. **Calidad de sueño estimada (del 1 al 10)** **Marca solo un valor.*

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy buena

5. **Ha hecho surf hoy?** **Marca solo un óvalo.*

o Sí

o No

6. **Actividad física general del día (estimada en una escala del 1 al 10)** **Marca solo un valor.*

Muy poca 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucha

7. **Hora de acostarse** *

Ejemplo: 8:30 a.m.

8. **Hora de dormir** *

Ejemplo: 8:30 a.m.

9. **Número de veces que se ha despertado durante la noche** **Marca solo un valor.*

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10. **Hora de despertar** *

Ejemplo: 8:30 a.m.

11. **Hora de levantarse** *

Ejemplo: 8:30 a.m.

12. Actividad por la mañana

_____

13. Actividad por la tarde

_____

isep

Cuestionario para madres y padres

*Obligatorio

1. **Dirección de correo electrónico** *
2. **Padre/madre de:** *
3. **Sexo (del padre/de la madre)** **Marca solo un óvalo.*

   o Mujer

   o Hombre

4. **Edad (del padre/de la madre):** *
5. **Edad del/de la participante** *
6. **Mi hijo/a va a una escuela** **Marca solo un óvalo.*

   o Ordinaria

   o Especial

   o Una mezcla de ambas Otro:

7. **El diagnóstico de TEA se realizó hace** **Marca solo un óvalo.*

   o <2 años

   o >2 años

8. **Cuáles son sus principales intereses?**

   _____

9. **Tiene comunicación verbal?***Marca solo un óvalo.*

   o Sí

   o No

   o Otro:

10. **Cuáles son sus aptitudes sociales?**

_____

11. **Mi hijo/a tiene alteraciones del sueño** *Marca solo un óvalo.*

    o Sí

    o No

12. **Qué porcentaje del cuidado diario de tu hijo/a te corresponde?** *Marca solo un número.*

    0% 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 100%

13. **Qué nivel de actividad física general corresponde a tu hijo/a en el día a día?** *Marca solo un número.*

    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. **Menciona otros aspectos a destacar si aplica.**

    _____

Con la tecnología de

Inventario del Comportamiento de niños/as - ANS

A continuaci6n hay una lista de frases que describen a los(las) ninos(as). Piense en el comportamiento de su hijo(a) ahora durante los últimos dos meses. Elige el numero 2 si la frase describe a su hijo(a) muy a menudo o bastante a menudo. Elige el numero 1si la frase describe a su hijo(a) algo o algunas veces. Elige el 0 si la descripción con respecto
a su hijo(a) no es cierta. Por favor conteste todas las frases de la mejor manera posible incluso si algunas de ellas parecen no describir a su hijo(a).

*Obligatorio

1. **Nombre del niño/ de la niña** *

_____

2. **Contestado por** *
   Marca solo un óvalo.
   - Madre
   - Padre
   - Otro

3. **Sexo** *
   Marca solo un óvalo.
   - Femenino
   - Masculino

4. **Edad** *
   Marca solo un óvalo.
   - 2-5 *Pasa a la pregunta 5.*
   - 6-18 *Pasa a la pregunta 14.*

Escala menores de 6

0: No es cierto (al menos en lo que Vd. sabe)
1: A veces, pocas veces, medianamente.
2: Casi siempre o muy a menudo.

5. **Llora mucho** *

   Marca solo un óvalo.

   - 0
   - 1
   - 2

6. **Tiene miedo a ciertas situaciones, animales o lugares diferentes de la escuela (describa)** *

   Selecciona todos los que correspondan.

   - [ ] 0
   - [ ] 1
   - [ ] 2
   - [ ] Otro: _____

7. **Nervioso/a, ansioso/a o tenso/a** *

   Marca solo un óvalo.

   - 0
   - 1
   - 2

8. **Demasiado ansioso/a o miedoso/a** *

   Marca solo un óvalo.

   - 0
   - 1
   - 2

isep

9. **Se avergüenza con facilidad; tiene mucho sentido del ridículo;** *
   Marca solo un óvalo.

   - 0
   - 1
   - 2

10. **Se preocupa mucho** *
    Marca solo un óvalo.

    - 0
    - 1
    - 2

11. **Se altera demasiado cuando le separan de sus padres** *
    Marca solo un óvalo.

    - 0
    - 1
    - 2

12. **Siente pánico sin motivo** *
    Marca solo un óvalo.

    - 0
    - 1
    - 2

13. **Infeliz, triste o depresivo/a** *
    Marca solo un óvalo.

    - 0
    - 1
    - 2

isep

2

Escala de mayores de 6

0: No es cierto (al menos en lo que Vd. sabe)
1: A veces, pocas veces, medianamente.
2: Casi siempre o muy a menudo.

14. **Llora mucho** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

15. **Tiene miedo a ciertas situaciones, animales o lugares diferentes de la escuela (describa)** *

Selecciona todos los que correspondan.

- [ ] 0
- [ ] 1
- [ ] 2
- [ ] Otro: _____

16. **Le da miedo ir a la escuela** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

17. **Tiene miedo a hacer o pensar algo malo** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

isep

18. **Piensa que tiene que ser perfecto/a** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

19. **Siente o se queja de que nadie lo quiere** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

20. **Se siente inferior o cree que no vale nada** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

21. **Nervioso/a, ansioso/a o tenso/a** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

22. **Demasiado ansioso/a o miedoso/a** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

isep

23. **Se siente culpable por cualquier cosa** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

24. **Se avergüenza con facilidad; tiene mucho sentido del ridículo** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

25. **Habla de querer matarse** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

26. **Se preocupa mucho** *

Marca solo un óvalo.

- 0
- 1
- 2

Con la tecnología de
Google Forms

Anexo VII - Consentimiento informado

Consentimiento informado para investigación:

Desde la Sociedad Iberoamericana de Psicología del Deporte y desde el Instituto Superior de Estudios Psicológicos (ISEP), estamos llevando a cabo el trabajo "Influencia de las sesiones de surf en la ansiedad en niños/as con Trastorno del Espectro de Autismo", dentro de la ciencia que tenemos sobre la utilidad que la práctica deportiva aporta, en cuanto a la mejora de procesos personales y sociales tanto para el niño/la niña con Trastorno del Espectro de Autismo como para sus familiares más cercanos. Por ello, una de las facetas que pretendemos es cuidar de convertir la práctica de un deporte, en este caso el surf, en parte de sus procesos terapéuticos y de integración psicosocial.

Se pretende la participación de personas que sean padres/madres y/o familiares al cuidado y atención de niños con Trastorno del Espectro de Autismo, que al mismo tiempo participan en un programa de actividad física (el surf) y contacto con la naturaleza (mundo marino). Para ello, se ha dispuesto una metodología de trabajo e investigación para la recogida de información, mediante la administración de cuestionarios sobre variables psicológicas y de personalidad, relacionadas con la respuesta emocional (ansiedad y estrés) de sus hijos y conductual (surf) que el/la joven realizará durante 8 semanas.

El Dr. D. Juan González Hernández y Nina Muckel, como responsables de la investigación, LES SOLICITAMOS la facilitación del consentimiento necesario, tanto para que respondan a los cuestionarios como elementos al respecto que se observen en sus hijos durante el disfrute de las actividades diseñadas, atendiendo al cumplimiento la Declaración de Helsinki (2013) para recoger información que nos aporten. Para ello se garantiza la confidencialidad de los datos personales que se facilitan siguiendo las normas de la LOPD (3/2018).

Barcelona, ___ de _____ de 2019.

D.:
Entiendo y consiento la evaluación de mis respuestas en los cuestionarios (firma y DNI).