TRABAJO FIN DE GRADO

GRADO EN LOGOPEDIA



Eficacia de una intervención logopédica familiar en la comunicación del dolor crónico en usuarios con Trastorno del Espectro Autista. Protocolo de ensayo clínico aleatorizado.

Efficacy of a family-centered speech and language therapy intervention for the communication of chronic pain in individuals with Autism Spectrum Disorder. Randomized clinical trial protocol.

Autoras: Mara López Herrera y Lucía Noriega González

Directora: Yolanda Pedrero Martín

Fecha: Junio 2026

DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DEL TRABAJO FIN DE GRADO

Por medio de la presente, nosotras Lucía Noriega González y Mara López Herrera, alumnas del Grado en Logopedia de las Escuelas Universitarias Gimbernat-Cantabria, en relación con el Trabajo Fin de Grado (TFG) titulado Eficacia de una intervención logopédica familiar en la comunicación del dolor crónico en usuarios con Trastorno del Espectro Autista. Protocolo de ensayo clínico aleatorizado. Asimismo, declaro que depositando este TFG y firmando el presente documento confirmo que:

- Este TFG es original y he citado las fuentes de información debidamente.
- La autoría del TFG es compartida alumno/a y director/a.
- Soy plenamente consciente de que no respetar estos extremos es objeto de sanción por el órgano civil competente, y asumo mi responsabilidad ante reclamaciones relacionadas con la violación de derechos de propiedad intelectual.

En Torrelavega, a 6 de mayo del 2026

Fdo.: Lucía Noriega González



Mara López Herrera



ÍNDICE

ABREVIATURAS....4

RESUMEN/ABSTRACT....5

INTRODUCCIÓN....7

Hipótesis....9

Objetivos....9

MATERIAL Y MÉTODOS....10

Diseño....10

Población....10

Variables y herramientas....11

Procedimientos y recogida de información....12

Aspectos éticos del estudio....15

PLAN DE TRABAJO....16

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN....18

REFERENCIAS....22

ANEXOS....28

Anexo 1. Tabla 1. Tabla de evaluación de la comunicación dolor....28

Anexo 2. Hoja de información....29

Anexo 3. Consentimiento informado....30

Anexo 4. Tabla 2. Estructura sesión tipo exclusivo en usuarios TEA....31

Anexo 5. Ficha informativa de señales....33

Anexo 6. Tabla 3. Hoja de registro señales fase 1....34

Anexo 7. Tabla 4. Hoja de registro fase 2....35

Anexo 8. Tabla 5. Guión de indicaciones....36

Anexo 9. Tabla 6. Hoja de registro fase 3....37

ABREVIATURAS

DSM-5: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.*

TEA: Trastorno Espectro Autista.

IASP: *International Association for the Study of Pain.*

ECA: Ensayo clínico aleatorizado.

GC: Grupo Control.

GE: Grupo Experimental.

TCL: Teorema Central del Límite.

NCCPC-R: *Non-Comunicating Children´s Pain Checklist Revised.*

NA: No Aplicable.

BCFQOL: *Beach Center Family Quality of Life Scale.*

HUMV: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

CAA: Comunicador Aumentativo y/ o Alternativo.

CEIM: Comité Ético de la Investigación con Medicamentos.

SCIELO: *Scientific Electronic Library Online.*

UE: Unión Europea.

RESUMEN

Introducción: Los usuarios con TEA mínimamente verbales, caracterizados por un lenguaje oral escaso y poco funcional, con frecuencia padecen dolor crónico y presentan dificultades para expresarlo. Su manifestación atípica limita la interpretación de los cuidadores, disminuye la calidad de vida y aumenta la sobrecarga. Ante esta realidad, se requieren intervenciones familiares que favorezcan la detección y comunicación del dolor.

Objetivo: Determinar la eficacia de una intervención logopédica familiar en la comunicación del dolor en usuarios con TEA mínimamente verbales para mejorar la comunicación del dolor, la calidad de vida del usuario, la familia y la sobrecarga del cuidador.

Material y métodos: Se llevará a cabo un protocolo de ensayo clínico aleatorizado con 66 participantes. El grupo experimental recibirá una intervención logopédica familiar en la comunicación del dolor. Se evaluará la comunicación del dolor, la calidad del usuario, la calidad de vida de la familia y la sobrecarga del cuidador, antes, tras tres semanas de intervención y al finalizar la intervención.

Plan de trabajo: El estudio se llevará a cabo durante 15 meses, desde octubre de 2025 hasta diciembre de 2026 y se estructurará en 5 etapas: Planificación, diseño de investigación, ejecución, procesamiento y análisis de datos, y elaboración del informe final.

Discusión/Conclusión: Dada la escasa evidencia en este ámbito, este estudio constituye una propuesta novedosa que podría mejorar estas variables. Si la hipótesis se confirmase, supondría un avance en la intervención logopédica dirigida a necesidades comunicativas funcionales.

Palabras clave: TEA, dolor crónico, comunicación, familia.

ABSTRACT

Introduction: Individuals with ASD who have minimal verbal skills—characterised by limited and poorly functional spoken language—often suffer from chronic pain and struggle to express it. Their atypical presentation limits carers' ability to interpret their pain, reduces their quality of life and increases carer burden. Given this reality, family-based interventions are needed to facilitate the detection and communication of pain.

Objective: To determine the efficacy of a family-based speech and language therapy intervention on pain communication in minimally verbal individuals with ASD, with a view to improving pain communication, the individual's quality of life, the family's quality of life, and reducing caregiver burden.

Materials and methods: A randomised clinical trial involving 66 participants will be conducted. The control group will receive a speech and language therapy intervention exclusively for the individual with ASD, whilst the experimental group will receive a family-based speech and language therapy intervention focused on pain communication. Pain communication, the individual's quality of life, the family's quality of life and caregiver burden will be assessed before the intervention, after three weeks of intervention and at the end of the intervention.

Work plan: The study will be conducted over a period of 15 months, from October 2025 to December 2026, and will be structured in five stages: planning, research design, implementation, data processing and analysis, and preparation of the final report.

Discussion/Conclusion: Given the limited evidence in this field, this study represents an innovative proposal that could improve these outcomes. If the hypothesis is confirmed, it would represent a step forward in speech and language therapy aimed at functional communication needs.

Keywords: ASD, chronic pain, comunication, family.

INTRODUCCIÓN

Según el D*iagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5), el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es considerado un trastorno del neurodesarrollo que aborda dificultades en la comunicación social recíproca, la interacción social, los patrones de conducta, y los intereses o actividades restrictivas y repetitivas. Estas características aparecen desde la primera infancia y limitan el funcionamiento cotidiano. Las manifestaciones del trastorno pueden variar ampliamente en función de la severidad, el nivel de desarrollo y de la edad cronológica, lo que fundamenta el uso del término espectro (1).

Entre las áreas del desarrollo que se ven afectadas en el TEA, el lenguaje y la comunicación ocupan un lugar central. Las alteraciones lingüísticas pueden manifestarse de forma muy diversa, abarcando desde escasas dificultades en el lenguaje hasta ausencia completa de la comunicación verbal (1). Dentro de esta diversidad, el término mínimamente verbal, que involucra aproximadamente entre el 25% y 35% de los usuarios con TEA (2), se emplea para describir a personas que, pese a no presentar ausencia total del habla, muestran un uso muy limitado del lenguaje oral, que resulta poco funcional para mantener una comunicación efectiva en su día a día (3). Este conjunto de restricciones en el lenguaje expresivo y en la comunicación social, supone un reto significativo para la identificación y expresión de experiencias subjetivas complejas, como las emociones, la sobreestimulación sensorial y el dolor (4).

En este contexto, cabe destacar de forma precisa el concepto de dolor, considerando que la expresión del malestar puede verse seriamente afectada. Según la *International Association for the Study of Pain* (IASP), el dolor se define como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a daño tisular real o potencial (5), siendo imprescindible diferenciar entre el dolor agudo y el dolor crónico. El dolor agudo se caracteriza por una aparición reciente y una duración inferior a tres meses, mientras que el dolor crónico se define como aquel que se mantiene más allá de la causa inicial y persiste durante un periodo superior a tres meses (6). Asimismo, diversos estudios señalan que los usuarios con TEA tienen una prevalencia significativamente mayor de dolor crónico, que oscila entre el 14-15%, frente a la población neurotípica (7,8).

La comunicación del dolor en usuarios con TEA representa un desafío tanto para los propios menores como para quienes intentan interpretar sus señales de malestar. Tal y

como señala la literatura, la expresión del dolor de manera atípica es habitual en estas personas, combinando manifestaciones verbales con manifestaciones no verbales, conductuales o fisiológicas, que generan dificultades en la interpretación por parte de cuidadores y profesionales (9,10). Por lo tanto, la persistencia del malestar requiere una detección constante y precisa de las señales de dolor para asegurar una mejora de la calidad de vida en los usuarios.

La calidad de vida del entorno familiar se ve afectada por las barreras comunicativas que padecen los usuarios con TEA. La evidencia señala que dichas familias presentan con frecuencia la incertidumbre ante conductas difíciles de interpretar, la reducción de oportunidades en la participación social y la alteración de las dinámicas familiares (11). De este modo, los cuidadores principales suelen experimentar una mayor sobrecarga, entendida como la acumulación de demandas físicas y emocionales asociadas al cuidado, que pueden derivar en fatiga, ansiedad y sensación de falta de control. La incapacidad para reconocer y responder de manera adecuada al malestar del menor, especialmente en casos de usuarios mínimamente verbales, constituye un factor clave en el incremento de esta sobrecarga (12-14).

En este ámbito, se vuelve evidente que cualquier intervención orientada a mejorar la comunicación y la detección del dolor no puede centrarse únicamente en el usuario, sino que debería involucrar de manera directa a los miembros de su entorno que conviven con el menor. Su círculo cercano es quien, por su contacto diario, puede observar sus patrones conductuales de manera continua, identificar variaciones en la expresión emocional y detectar cambios individuales que podrían no ser evidentes en una evaluación clínica puntual (15). En línea con este enfoque, diversos modelos de intervención centrados en la familia resaltan la importancia de considerar a la familia como un agente activo en el abordaje del cuidado. Así, la literatura señala que la colaboración entre profesionales y familias, y la formación y el empoderamiento de estas, permite una comprensión más integral del malestar y favorece intervenciones más ajustadas a la realidad cotidiana del usuario. De este modo, la implicación del entorno familiar refuerza la detección y el manejo del dolor, además de favorecer el bienestar general del paciente y la continuidad del proceso de intervención (16,17).

Existen estudios centrados en intervenciones para mejorar la comunicación en personas con TEA (18), sin embargo, la evidencia sobre estrategias específicas para la comunicación del dolor es escasa. Además, en numerosos estudios resulta difícil

establecer relaciones causales claras entre las mejoras observadas en los usuarios y la participación directa de los familiares, lo que muestra la necesidad de investigaciones que permitan confirmar la relevancia de la familia en la intervención frente a los resultados. A pesar de la existencia de programas centrados en la familia, los hallazgos disponibles indican que la intervención sigue estando dirigida por el profesional, lo que sitúa la familia en un segundo plano (17,19). Asimismo, se dispone de escasa investigación sobre cómo los familiares pueden reconocer y actuar ante manifestaciones de dolor de usuarios con TEA, lo que dificulta la intervención temprana desde los contextos cotidianos (10). Por tanto, resulta fundamental generar evidencia sobre intervenciones familiares en la comunicación del dolor de usuarios con TEA mínimamente verbales.

Hipótesis

Una intervención logopédica familiar centrada en la comunicación del dolor en usuarios de 5 a 12 años con TEA, mínimamente verbales, para mejorar la comunicación del dolor resulta más eficaz que una intervención logopédica centrada exclusivamente en el usuario. A su vez, este enfoque produce una mejora en la calidad de vida del usuario y su familia y una disminución de la sobrecarga del cuidador.

Objetivos

Objetivo general

- Determinar la eficacia en la comunicación del dolor de una intervención logopédica familiar centrada en la comunicación del dolor en usuarios con TEA mínimamente verbales.

Objetivos específicos

- Evaluar la calidad de vida en el usuario con TEA y su entorno familiar tras una intervención logopédica familiar centrada en la comunicación del dolor en usuarios con TEA mínimamente verbales.
- Analizar la sobrecarga de los/as cuidadores/as tras una intervención logopédica familiar centrada en la comunicación del dolor en usuarios con TEA mínimamente verbales.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño

Se realizará un protocolo de estudio de ensayo clínico aleatorizado (ECA), que se llevará a cabo en una clínica privada de logopedia en Cantabria durante 13 semanas.

Los participantes del estudio se dividirán aleatoriamente en dos grupos: un grupo experimental (GE) y un grupo control (GC). El GE recibirá una intervención logopédica familiar centrada en la comunicación del dolor, mientras, el GC recibirá una intervención logopédica convencional dirigida exclusivamente a los usuarios con TEA.

Población

La población elegida será de 66 participantes de entre 5 y 12 años con diagnóstico de TEA mínimamente verbales. La determinación del tamaño muestral inicial se fundamenta en los principios del Teorema Central del Límite (TCL). El TCL establece que la media muestral se aproximará a una distribución normal cuando el tamaño de la muestra (n) es lo bastante grande, generalmente cuando supera los 30. Para asegurar el vigor estadístico y la aplicación adecuada de pruebas paramétricas, se estimará un tamaño muestral inicial de 60 participantes (20). No obstante, se considerará un 10% de pérdidas durante el estudio, por lo que el GE constará de 33 participantes y el GC constará de 33 participantes. La muestra será dividida aleatoriamente 1:1 en dos grupos de forma equitativa utilizando el programa Excel.

<u>Criterios de inclusión</u>

- Usuarios con diagnóstico de TEA según los criterios del DSM-5.
- Edad comprendida entre 5 y 12 años.
- Usuarios mínimamente verbales, menos de 30 palabras funcionales.
- Menores con dolor crónico, es decir, dolor que persiste o recurre durante más de 3 meses.
- Tutor/a del paciente que firme el consentimiento informado.

<u>Criterios de exclusión</u>

- Intervención logopédica familiar previa.

Variables y herramientas

La variable independiente será el tipo de intervención recibida, esta es una variable cualitativa nominal dicotómica que codificará como GC y GE.

Las variables dependientes se describen a continuación:

- Comunicación del dolor: Variable cuantitativa continua, codificada numéricamente. Esta variable será evaluada mediante un protocolo de evaluación sobre la comunicación del dolor *(Anexo 1),* que será rellenado por los/as tutores/as. Este está compuesto por 8 ítems que son variables relacionadas con la comunicación del dolor (anticipación, expresión facial, alteraciones conductuales, búsqueda de apoyo, constancia, generalización, adaptación, discriminación). Cada pregunta será codificada de 1 (nunca) a 5 (siempre), según la escala Likert (21). La puntuación total será de 8 a 40 puntos (10).
- Calidad de vida del usuario: Variable cuantitativa continua, codificada numéricamente. Se evaluará según la Escala *KidsLife* versión TEA, adaptada de la Escala *KidsLife*, desarrollada por Gómez, Verdugo y Arias, basada en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo, dirigida a niños entre 4 y 21 años. Será cumplimentada por los/as tutores/as. En esta se analizará en ocho dimensiones (relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, derechos, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material e inclusión social). Cada ítem se codificará del 1 (nunca) al 4 (siempre). Posteriormente se sumarán las puntuaciones de todos los ítems para calcular las puntuaciones directas de cada dimensión. Dichos resultados se transformarán en puntuaciones estándar y percentiles, siguiendo las tablas baremadas. Para usuarios entre 5 y 8 años, la puntuación estándar mayor de 10 presenta fortalezas en ese ámbito, la puntuación igual a 10 se encuentra dentro de lo típico para su edad, y las puntuaciones menores de 10 representan necesidades de apoyo específicas. En el baremo para usuarios de entre 9 y 12 años, la puntuación estándar mayor de 10 indica que presenta buena calidad de vida, la puntuación igual a 10 indica que se encuentra dentro de lo esperado, y las puntuaciones menores de 10 indican déficits más significativos (22).
- Calidad de vida de la familia: Variable cuantitativa continua, codificada numéricamente. Para su evaluación se utilizará la versión española de la escala *Beach Center Family Quality of Life Scale* (BCFQOL) desarrollada por Gómez-

Vela, Verdugo y Gonzalez-Gil, adaptada del instrumento original desarrollado por Poston. Sera completada por los/as tutores/as. Se valorará la calidad de vida de las familias en cinco dimensiones (interacción familiar, crianza, bienestar emocional, bienestar físico/material, apoyo relacionado con la discapacidad). Cada ítem se codificará del 1 (muy insatisfecho) al 5 (muy satisfecho), donde la puntuación total será de 25 a 125. La interpretación de los resultados totales se realiza mediante la puntuación media obtenida, 1.00-2.99 (baja calidad de vida familiar), 3.00-3.99 (calidad de vida familiar media) y 4.00-5.00 (alta calidad de vida familiar) (23). La fiabilidad de esta escala (Alfa de Cronbach) tiene un coeficiente de 0,88-0,94 (24).

- Sobrecarga del cuidador: Variable cuantitativa, codificada numéricamente de 0 a 4. Para su evaluación se utilizará la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Será completada por los/as tutores/as. Se valorará a través de 22 ítems cuya opción de respuesta será desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Los resultados según la puntuación total pueden ser de 22 a 110. Estos resultados indicarán que en una puntuación menor de 46 no existe sobrecarga, en puntuaciones desde 46-47 a 55-56 existe una sobrecarga leve y en puntuaciones mayores de 55-56 existe sobrecarga intensa (25). La fiabilidad de la escala (Alfa de Cronbach) tiene un coeficiente de entre 0,85 y 0,94 (26).

Procedimientos y recogida de información

El estudio se llevará a cabo por dos logopedas, que realizarán las evaluaciones de manera conjunta, y posteriormente, una de ellas llevará a cabo la intervención logopédica convencional dirigida exclusivamente a los usuarios con TEA (GC), y la otra, realizará la intervención logopédica familiar centrada en la comunicación del dolor (GE) Las investigadoras se pondrán en contacto con el equipo médico de la "Unidad de Psiquiatría Infanto-juvenil" del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV) y con los profesionales de las asociaciones de autismo de Cantabria, quienes seleccionarán a los participantes que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión establecidos en el estudio.

Las investigadoras realizarán una reunión previa, de 45 minutos aproximadamente con los participantes seleccionados y su familia. La finalidad de este encuentro será verificar el cumplimiento de los criterios y aportar información detallada sobre el desarrollo del estudio. Posteriormente, los sujetos que acepten formar parte del estudio recibirán una

hoja de información *(Anexo 2)* y una hoja de consentimiento informado *(Anexo 3),* que deberán entregar rellenada el día de la evaluación inicial conforme a lo requerido. Este estudio no contará con enmascaramiento, de modo que, no se implementará ningún tipo de cegamiento.

La investigación tendrá una duración de 13 semanas para el GC y el GE. La frecuencia del tratamiento será de una sesión semanal de 45 minutos aproximadamente en una clínica privada de logopedia para ambos grupos por igual.

En el GC las sesiones se desarrollarán de la siguiente manera *(Anexo 4):*

Los primeros 5 minutos estarán destinados a la acogida del usuario. Durante los siguientes 30 minutos, se llevarán a cabo las actividades pertinentes para cumplir los objetivos planteados en el plan de intervención. Finalmente, los últimos 10 minutos se emplearán para una actividad a elección del usuario.

Respecto a la intervención del GE los/as tutores/as ejercerán un papel activo en la ejecución de la intervención, mientras que, las logopedas dirigirán el tratamiento, administrando estrategias a la familia que posteriormente serán aplicadas con el usuario (17). Se llevará a cabo una sesión semanal y se dividirá en diferentes fases descritas a continuación:

Fase 1: Formación a la familia.

La sesión inicial tendrá una duración de 45 minutos, correspondiente a la primera sesión planificada, donde se aportará a la familia información sobre cómo pueden expresar el dolor los usuarios con TEA mínimamente verbales. Con el objetivo de que todas las familias participantes tomen como punto de partida la misma base de conocimientos sobre el dolor en TEA y estén capacitados para identificar señales no verbales de dolor antes de comenzar con las sesiones.

En la sesión se tratará la manifestación de señales asociadas al dolor, se resolverán todas las dudas expuestas, y se aportará a la familia una ficha informativa con todas las señales que puede haber frente a este *(Anexo 5).* Se proporcionará como pauta previa a la siguiente sesión, una tabla donde los tutores observarán y marcarán las señales no verbales realizadas por el usuario, junto a las observaciones previas y posteriores a la conducta, además, se aportará un ejemplo que les sirva como guía *(Anexo 6)* (27).

Fase 2: Presentación del Comunicador Aumentativo y/o Alternativo (CAA) para el dolor.

Esta fase constará de una sesión de 45 minutos, coincidiendo con la segunda sesión. El objetivo de esta etapa será presentar un CAA que utilizará para expresar el dolor y asociarlo a las señales observadas frente a él. Al inicio de la sesión se explicará a la familia el desarrollo de esta y devolverán el registro de señales propuesto en la fase 1. La familia y la logopeda seleccionarán las señales más fiables frente al dolor. A continuación, se presentará el CAA, un pictograma que hará referencia al dolor, y se proporcionará como pauta familiar señalar al usuario el CAA cada vez que se presente la señal no verbal ante el dolor, con el objetivo de que el usuario asocie su dolor al pictograma. Finalmente, la logopeda aportará a los/as tutores/as una hoja de registro para devolver completada en la próxima sesión *(Anexo 7).*

Fase 3: Modelado y r*ol playing.*

La fase 3 constará de 2 sesiones que durarán 45 minuto. La finalidad será desarrollar en las familias estrategias de apoyo que faciliten al niño la asociación del pictograma y su dolor. Al inicio, la logopeda explicará las partes de la sesión y los/as tutores/as mostrarán la hoja de registro de la sesión anterior completada. Se les aportará una guía con indicaciones para intervenir adecuadamente en caso de que el usuario no señale el pictograma correspondiente *(Anexo 8).* Posteriormente, realizarán un *rol playing e*ntre la logopeda y la familia. En una primera parte, la logopeda asumirá el rol de tutor/a mientras los familiares actuarán como usuarios, con el fin de modelar la aplicación correcta de la guía de indicaciones. En la segunda parte, se invertirá el rol, un miembro de la familia ejercerá de tutor/a y la logopeda representará al usuario. Durante la representación, si la persona que desempeña el rol de usuario no señala el pictograma, el participante que actúe como tutor/a deberá continuar con la siguiente indicación establecida en la guía (28). Para finalizar la sesión, se pautará durante la próxima semana realizar lo practicado en sesión y rellenar la nueva hoja de registro *(Anexo 9).*

Fase 4: Generalización.

Esta fase constará de una sesión de 45 minutos. El objetivo será generalizar el uso del pictograma de dolor a otros entornos y capacitar a los/as tutores/as para que formen a otras personas allegadas. En primer lugar, se explicará lo que se va a realizar durante la sesión y se revisará la hoja de registro de la sesión anterior. En esta fase se les enseñará a los/as tutores/as a: explicar brevemente el procedimiento a otras personas, modelar el uso del pictograma e indicar qué respuesta se esperará del usuario, y, por último, se realizará

un *rol playing* donde la logopeda tendrá el papel de la persona allegada y los/as tutores/as practicarán cómo transmitir las instrucciones.

Respecto al seguimiento de los usuarios se realizarán tres periodos de evaluación: el periodo 1 será de evaluación inicial y se llevará a cabo antes de la intervención, el periodo 2 será de evaluación de seguimiento y se realizará tras 3 semanas de intervención, y finalmente, el periodo 3 será de evaluación final la semana siguiente de haber finalizado la intervención. Durante las tres evaluaciones se administrarán las escalas BCFQOL, Sobrecarga del cuidador de Zarit, el Protocolo de evaluación de la comunicación del dolor y la escala *Kids Life* versión TEA, siguiendo el mismo procedimiento en una sala de la clínica de logopedia.

Respecto a los recursos humanos utilizados, se cuenta con el equipo sanitario del HUMV, los profesionales de las asociaciones de TEA de Cantabria, 2 logopedas y 1 analista de datos. Los recursos materiales que se utilizarán serán: las escalas de evaluación, la ficha informativa de señales, las hojas de registro, y la guía de indicaciones, todo ello en formato papel. Además, se utilizarán un ordenador, tarjetas con imágenes, objetos reales y el pictograma del dolor.

Aspectos éticos del estudio

Este estudio será remitido al Comité Ético de Investigación con Medicamentos (CEIM), garantizando en todo momento el cumplimento de la Declaración de Helsinki (29). A los tutores/as legales de los menores participantes se le facilitará una Hoja de Información *(Anexo 2)* y el Consentimiento Informado *(Anexo 3),* donde se detallarán los objetivos del estudio, la metodología empleada, los posibles beneficios y los riesgos potenciales. Así como el carácter voluntario de la participación y la posibilidad de retirarse en cualquier momento sin consecuencias.

Asimismo, se garantizará el estricto cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, junto con el Reglamento Unión Europea (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, relativo al tratamiento y libre circulación de datos personales. Los participantes podrán denegar el consentimiento en cualquier momento y sin consecuencias. El acceso a la información identificativa de los participantes será limitado exclusivamente a los investigadores responsables.

PLAN DE TRABAJO

La investigación y la elaboración del proyecto se llevará a cabo a lo largo de 17 meses, desde octubre de 2025 hasta marzo de 2027. A continuación, se detallarán por orden cronológico las distintas etapas del proyecto.

- Etapa de planificación: Desde octubre de 2025 hasta diciembre de 2025. Las investigadoras principales llevarán a cabo una exploración de distintos campos de interés relacionados con el ámbito de estudio con el fin de detectar las lagunas existentes para concretar la línea de investigación. Tras la elección del tema central, se realizará una búsqueda bibliográfica en bases de datos, como *Medline*, *Dialnet* y *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO). Todo esto se realizará con el objetivo de elaborar la pregunta de investigación.
- Etapa de diseño de investigación: Desde enero de 2026 hasta septiembre de 2026. En esta etapa se establecerán la hipótesis y los objetivos del estudio, y se procederá a realizar el protocolo del estudio de investigación. A continuación, se definirá la población a la que va dirigida, los profesionales que formarán parte, la duración y el desarrollo de la intervención, y el número de evaluaciones previstas. Asimismo, se contactará con el equipo médico de la "Unidad de Psiquiatría Infanto-junvenil" del HUMV y los profesionales de las asociaciones de autismo de Cantabria, para proceder a la selección de los participantes. Paralelamente, se enviará el protocolo del estudio al CEIM para su evaluación y aprobación.
- Etapa de ejecución: Desde septiembre de 2026 hasta diciembre de 2026. Tras la aprobación por el CEIM, se llevarán a cabo las evaluaciones e intervenciones a ambos grupos. En el GC se realizará una intervención logopédica convencional exclusivamente en el usuario, y en el GE se realizará una intervención en la comunicación del dolor centrada en la familia, ambas con una duración de 13 semanas. Se evaluarán las variables de comunicación del dolor, la calidad de vida del usuario y su familia, y la sobrecarga del cuidador en ambos grupos y en tres momentos: antes, tras tres semanas de intervención y después de finalizar la intervención.
- Etapa de procesamiento y análisis de datos: Desde enero de 2027 hasta febrero de 2027. En esta etapa se recopilarán todos los datos obtenidos durante el estudio, para posteriormente llevar a cabo el análisis estadístico y poder comparar los resultados de ambos grupos. Se observará si se confirma la hipótesis y los

objetivos planteados, obteniendo conclusiones acerca de la eficacia de la intervención.

- Etapa de elaboración del informe final: Desde febrero de 2027 hasta marzo de 2027. Tras haber obtenido las conclusiones sobre la investigación, se procederá a la recopilación de toda la información y se redactará de manera clara y ordenada el manuscrito, con el objetivo de reflejar los hallazgos del estudio. Finalmente, el estudio se enviará para su publicación a las revistas indicadas, ordenadas por prioridad de preferencia: *"*Logopedia, Foniatría y Audiología", *"Autism" o "*Siglo Cero".

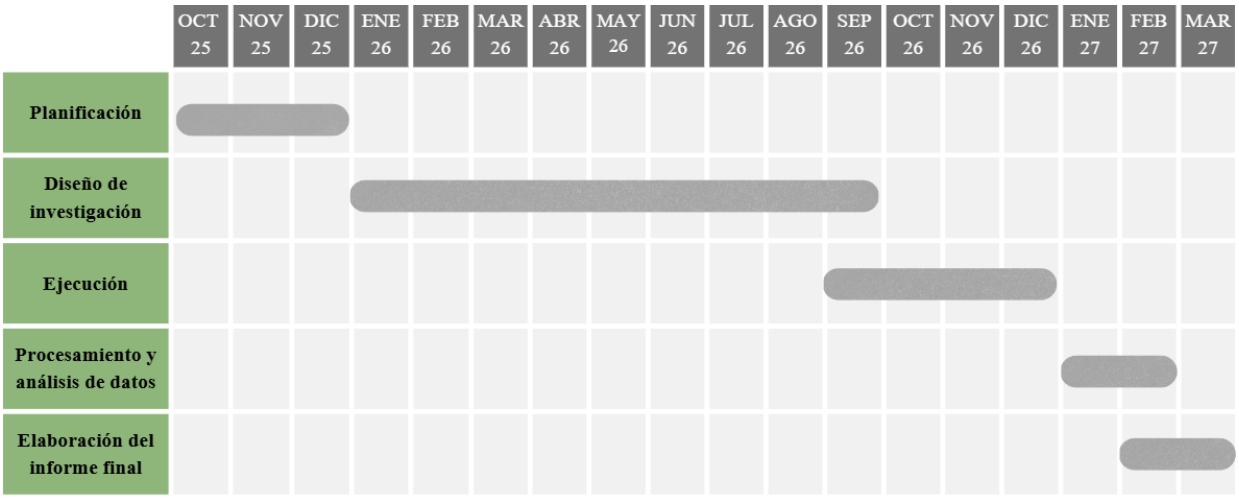


Figura 1. Diagrama de Gantt. Plan de trabajo.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

El presente estudio propone un protocolo de intervención logopédica familiar con el objetivo de mejorar la comunicación del dolor de usuarios con TEA mínimamente verbales. Se propone un protocolo de ECA, que se llevará a cabo en una clínica privada de logopedia en Cantabria. La muestra constará de 66 participantes de entre 5 y 12 años con diagnóstico de TEA mínimamente verbal, divididos aleatoriamente en dos grupos; el GC recibirá una intervención logopédica exclusivamente en el usuario con TEA, mientras que, el GE recibirá una intervención logopédica familiar centrada en la comunicación del dolor. El programa tendrá una duración de 13 semanas, en las que se realizará una intervención logopédica familiar en la comunicación del dolor de los usuarios con TEA. Como objetivo se plantea, determinar la eficacia de una intervención logopédica familiar centrada en la comunicación del dolor en usuarios con TEA mínimamente verbales para mejorar la comunicación del dolor, la calidad de vida del usuario y su familia/allegados, y la sobrecarga del cuidador.

Si la hipótesis se confirmase iría en relación con estudios como el de Brignell, A., et al (3), quienes investigan sobre los efectos de intervenciones en la comunicación de usuarios con TEA mínimamente verbales en la comunicación. Sin embargo, el protocolo no se centra exclusivamente en la búsqueda de conductas de petición, sino que, la familia identifique señales de dolor y las asocie a un pictograma. Del mismo modo, se espera que esta intervención no solo mejore la comunicación del usuario, sino que, tenga un impacto sistémico en el bienestar de la familia, optando por un enfoque más integral que el de otros autores.

Por otro lado, la revisión de Pacia et al. (30), demuestra la utilidad de las intervenciones mediadas por la familia en la comunicación de usuarios con TEA. Sin embargo, mientras los autores se centran en el desarrollo de habilidades sociales de carácter general, la intervención planteada en este protocolo se orienta concretamente a la expresión del dolor, un ámbito funcional que ha recibido escasa atención en la literatura científica previa. Además, aunque ambos enfoques coinciden en resaltar la relevancia del entorno familiar, en el presente protocolo esta implicación adquiere un valor clínico más directo. En concreto, los cuidadores son formados para reconocer las señales indicativas de dolor y vincularlas a un pictograma. Este proceso no solo favorece la capacidad comunicativa del usuario, sino que también contribuye al bienestar familiar y a la disminución de la sobrecarga del cuidador.

Respecto a la aplicabilidad clínica, el diseño de este protocolo cuenta con fases de intervención claramente estructuradas y guiones de indicación detallados listos para su uso, lo que permite que cualquier logopeda pueda implementarlo en su práctica clínica independientemente de que haya participado en el estudio original. La sencillez en la interpretación de las herramientas propuestas, como la hoja de registro de señales o el uso de un pictograma de dolor, facilita que el profesional pueda incorporarlo en su plan de intervención sin necesidad de una formación específica. Del mismo modo, la intervención resulta adaptable a distintos contextos terapéuticos, pudiendo implementarse en otros ámbitos como, las clínicas privadas, el servicio público de salud, asociaciones de TEA o programas de atención temprana. A su vez, se trata de un estudio de bajo coste, cuyos recursos materiales son mínimos, fácilmente accesibles y reproducibles en cualquier contexto clínico, lo que refuerza aún más su viabilidad y potencial de aplicación en la práctica diaria.

Además, el compromiso familiar significativo contribuye a que los cuidadores adquieran un papel activo y empoderado dentro del proceso terapéutico, promoviendo que las estrategias adquiridas se generalicen de manera eficaz fuera del contexto clínico. Finalmente, la estructura y la sencillez del procedimiento permiten la integración en programas ya existentes, pudiendo complementar intervenciones logopédicas en curso, protocolos sanitarios de identificación y manejo del dolor o añadirse a sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación, como un comunicador de alta tecnología que ya posea el usuario.

En cuanto a las fortalezas del presente estudio, se plantea como una propuesta novedosa, ya que la literatura científica actual muestra una escasa evidencia sobre intervenciones logopédicas familiares dirigidas a la comunicación del dolor en usuarios con TEA mínimamente verbales. Cabe destacar que se trata de una problemática real y frecuente, considerando que un porcentaje significativo de usuarios con TEA sufre dolor crónico, y al mismo tiempo, padecen graves dificultades para comunicar su malestar de manera verbal o no verbal (7,8,10). Como consecuencia, esto genera riesgo de interpretaciones erróneas, retraso en la atención médica o aparición de crisis conductuales (31). A diferencia de otras investigaciones que se centran principalmente en la comunicación de los usuarios con TEA, el presente estudio evalúa de manera más amplia el impacto de la intervención logopédica. De igual forma, junto con el análisis de la eficacia en la comunicación, se incluyen variables relacionadas con la calidad de vida del usuario, la

calidad de vida de la familia y la sobrecarga del cuidador. Este enfoque integral facilita una comprensión más completa del impacto de la intervención, tanto en el desarrollo comunicativo como en el bienestar personal y el de su entorno familiar, aportando una perspectiva más global de sus efectos (32,33). En cuanto a la intervención, otro punto a destacar es la implicación activa de la familia, en la que la participación de los cuidadores contribuye a la aplicación de las estrategias comunicativas en la vida diaria del usuario. Esto permite mejorar la detección del dolor y facilita la generalización de los aprendizajes fuera del contexto terapéutico (34).

Por otro lado, en cuanto a las limitaciones, cabe destacar la ausencia de cegamiento de los participantes, lo que podría introducir sesgos en la percepción y el registro de los resultados. Además, la duración del seguimiento es reducida, debido a la ausencia de evaluaciones a largo plazo, lo que impide determinar la sostenibilidad de los efectos de la intervención y cómo estos se mantienen en el tiempo (35). Del mismo modo, las valoraciones aplicadas se basan en los informes aportados por las familias, por lo que presentan un carácter subjetivo y pueden estar sujetas a interpretaciones personales, influyendo en la fiabilidad de los resultados. En relación con la intervención, al tratarse de un programa centrado en la familia, el grado de implicación y la participación de cada allegado/a pueden condicionar los resultados, generando variabilidad en la eficacia de la aplicación de las estrategias comunicativas en la vida diaria del usuario (36).

En relación con las futuras líneas de investigación, sería conveniente desarrollar estudios que incluyan evaluaciones de seguimiento a largo plazo con el fin de analizar la estabilidad y mantenimiento de los efectos de la intervención en el tiempo (37). Del mismo modo, resultaría relevante investigar la aplicación de este tipo de intervenciones en otras poblaciones con dificultades en la comunicación, como usuarios con discapacidad intelectual, para evaluar su posible generalización y eficacia en distintos contextos clínicos (38). Igualmente se podría ampliar el enfoque formativo incluyendo, a otros profesionales del ámbito sanitario, educativo o social implicados en la atención del usuario con TEA, lo que permitiría mejorar la detección y comprensión de la comunicación del dolor. Finalmente, futuras investigaciones podrían añadir variables adicionales, como la participación social del usuario y su familia, lo cual permitiría analizar los efectos de la intervención en la vida diaria y en su inclusión social.

En conclusión, la comunicación del dolor de personas con TEA es un aspecto a destacar, ya que las dificultades para expresar el malestar pueden derivar en alteraciones conductuales, fisiológicas o interpretaciones erróneas por parte del entorno, lo que provoca una demora en la atención del dolor y afecta a la familia. En este sentido, el presente trabajo propone un protocolo de ensayo clínico que evalúa la eficacia de una intervención logopédica familiar centrada en la comunicación del dolor, basada en el papel fundamental que desempeñan los cuidadores en la detección y respuesta ante el dolor en la vida diaria del usuario. Además, este enfoque permite favorecer la generalización de las estrategias comunicativas y analizar el impacto de la intervención no solo en la comunicación del dolor, sino también en la calidad de vida del usuario, la calidad de vida familiar y la sobrecarga del cuidador.

REFERENCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). 5.ª ed. Arlington (VA): American Psychiatric Association; 2014.
2. Rose V, Trembath D, Keen D, Paynter J. La proporción de niños con trastorno del espectro autista con lenguaje mínimo en un programa comunitario de intervención temprana. J Intellect Disabil Res [Internet]. 2016;60(5):464–77. Disponible en:http://dx.doi.org/10.1111/jir.12284
3. Brignell A, Chenausky KV, Song H, Zhu J, Suo C, Morgan AT. Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2018;11(11):CD012324. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD012324.pub2
4. Goldschmidt M, Rosales MG, Marchevsky E. Dolor crónico en individuos del trastorno del espectro autista: revisión de posibles características particulares en el procesamiento y comunicación del dolor. Multidisciplinary Pain J. 2025;5:159-167. [Internet]. Disponible en: https://www.mpainjournal.com/dolor-cronico-en-individuos-del-trastorno-del-espectro-autista-revision-de-posibles-caracteristicas-particulares-en-el-procesamiento-y-comunicacion-del-dolor8244
5. Vidal Fuentes J. Versión actualizada de la definición de dolor de la IASP: un paso adelante o un paso atrás. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 2020;27(4):232–3. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462020000400003
6. García-Andreu J. Manejo básico del dolor agudo y crónico. Anest Méx [Internet]. 2017;29:77-85. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-87712017000400077
7. Xie Q, Pan N, Ou X, Shen S, Jing J, Weng X, et al. Dolor físico crónico en niños con y sin trastorno del espectro autista en Estados Unidos: Hallazgos de la Encuesta Nacional de Salud Infantil 2016-2021. J Autism Dev Disord [Internet]. 2025; Disponible en:http://dx.doi.org/10.1007/s10803-025-06846-4
8. Jones G, Shivamurthy V. OA02 Paediatric chronic pain and Autism Spectrum Disorder: is there a link? Rheumatol Adv Pact. 2022 Sep 28;6(Suppl

1):rkac066.002.doi:10.1093/rap/rkac066.002. PMCID: PMC9515836 Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9515836/

9. Johnson E, van Zijl K, Kuyler A. Comunicación del dolor en niños con trastorno del espectro autista: Una revisión exploratoria. Pediatr Neonatal Pain [Internet].2023;5(4):127–41. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1002/pne2.12115
10. Cárcel López MD, Ferrando Prieto M. Expresión del dolor en niños con trastorno del espectro autista severo: estudio piloto con la escala NCCP-C. Rev Discapacidad Clínica Neurociencias [Internet]. 2020;7(1):40. Disponible en: https://rua.ua.es/server/api/core/bitstreams/0cfe2f67-6421-4f15-8131-27c3de575e78/content
11. Mira Á, Berenguer C, Baixauli I, Roselló B, Miranda A. Contexto familiar de niños con autismo: implicaciones en el desarrollo social y emocional. Medicina (B Aires) [Internet]. 2019;79(1):22-6. Disponible en: https://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200006
12. Sánchez Amate JJ, Luque de la Rosa A. El efecto del Trastorno del Espectro Autista en la salud mental familiar: Desafíos, impacto emocional y estrategias de afrontamiento. Brain Sci [Internet]. 2024;14(11):1116. Disponible en: http://dx.doi.org/10.3390/brainsci14111116
13. Monteiro RC, Santos CBD, Araújo RDCT, Garros DDSC, Rocha ANDC. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. Rev CEFAC [Internet]. 2015;17(1). doi:10.1590/1982-0216201520413. Disponible en: https://www.scielo.br/j/rcefac/a/3pfYytcbXMZxHhHFNFpwWHP/?format=html&lang=pt
14. Bagnato Núñez MJ, Hontou Beisso C, Barbosa Molina E, Gadea Rojas S. Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. Rev Esp Discapac [Internet]. 2023;11(2):149–64.Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9232270
15. Pretel-Luque T. Abordaje relacional de la familia en el trastorno del espectro autista: Proyecto TEAM_FAM [Tesis doctoral]. Barcelona: Universitat Ramon Llull; 2023.

16. Diggle T, McConachie HR, Randle VR. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2003;(1):CD003496. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD003496
17. Ato Lozano E, Galián Conesa MD, Cabello Luque F. Intervención familiar en niños con trastornos del lenguaje: una revisión. Electronic J Res Educ Psychol. 2009;7(3):1419–1448. doi:10.25115/ejrep.v7i19.1333. Disponible en: https://www.redalyc.org/pdf/2931/293121984021.pdf
18. Carvajal-García MH, Triviño-Sabando JR. Sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS): Alternativa en la comunicación de niños con autismo. Polo del Conocimiento. 2021;6(5):xx-xx. doi:10.23857/pc.v6i5.2633 Disponible en: https://www.polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/view/2633/5512
19. Brown PM, Nott P. Family-centered practice in early intervention for oral language development: philosophy, methods, and results. In: Spencer PE, Marschark M, editors. Advances in the spoken language development of deaf and hard-of-hearing children. New York: Oxford University Press; 2006. p. 136-162.
20. Quintela Á. El teorema central del límite. Estadística Básica Edulcorada [Internet]. Disponible en: https://bookdown.org/aquintela/EBE/el-teorema-central-del-limite.html
21. Fernández De Pinedo I, Naval M, Ldo J. NTP 15: Construcción de una escala de actitudes tipo Likert [Internet]. Insst.es. Disponible en: https://www.insst.es/documents/94886/195574/NTP+15+Construcci%C3%B3n+de+una+escala+de+actitudes+tipo+Likert.pdf/f5eee915-e80d-4c50-8f9f-5783e64f4449
22. Gómez LE, Morán L, Alcedo MA, Verdugo MA, Arias VB, Fontanil Y, Monsalve A.Escala KidsLife-TEA: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con
trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual [Internet]. Salamanca:Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca; 2018. Colección Herramientas 15/2018. Disponible en: https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO27385/Herramientas_15_2018.pdf
23. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. Escala de calidad de vida familiar: Manual de aplicación [Internet].

Salamanca, España: INICO; 2012 Disponible en: https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf

24. Key S. Características psicométricas. Escala de calidad de vida familiar en centros de playa [Internet]. Lawrence (KS): University of Kansas Beach Center on Disability; Disponible en: https://kucd.ku.edu/sites/kucdd/files/images/Beach%20Center%20Resources/Family%20Quality%20of%20Life%20Scale.pdf
25. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Med Chile. 2009;137:657–665. Disponible en: http://www.saludinfantil.org/Programa_Salud_Infantil/Programa_Salud_Infantil/Anexo%2022.-%20ESCALA%20DE%20SOBRECARGA%20DEL%20CUIDADOR%20DE%20ZARIT.pdf
26. Breinbauer H, Scott KW, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada [Internet]. Scielo.cl. Disponible en: https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf
27. García-Villamisar D. Dolor en personas adultas con un trastorno del espectro del autismo (TEA) y comorbilidad: un análisis mediacional. Rev Esp Discapac. 2017;5(2):73-86. doi:10.5569/2340-5104.05.02.04. Disponible en: https://redis.cedid.es/index.php/redis/article/view/420
28. Martín X. El role-playing, una técnica para facilitar la empatía y la perspectiva social. Comun Leng Educ [Internet]. 1992;4(15):63-68. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=126264
29. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. 2013. Disponible en: https://cnrha.sanidad.gob.es/documentacion/bioetica/pdf/Helsinki.pdf
30. Pacia C, Holloway J, Gunning C, Lee H. Revisión sistemática de intervenciones de comunicación social mediadas por la familia para niños pequeños con autismo. J Autism Dev Disord [Internet]. 2022;9(2):208-234. doi:10.1007/s40489-021-00249-8. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1007/s40489-021-00249-8

31. Liao CY, Ganz JB, Wattanawongwan S, Haas AN, Ura SK, Vannest KJ, et al. Efectos de una intervención de comunicación multimodal mediada por los padres en las conductas comunicativas de niños con trastorno del espectro autista. Educ Treat Children [Internet].2022;45(4):321–39. Disponible en: https://eric.ed.gov/?id=EJ1357611
32. Trelles Astudillo HJ. Intervención de la familia en el tratamiento del lenguaje y comunicación de los niños con trastorno del espectro autista. Bol Redipe [Internet]. 2024;13(8):90-101. Disponible en: https://revista.redipe.org/index.php/1/article/view/2157/2152
33. Zhou Z, Zhao X, Yang Q, Zhou T, Feng Y, Chen Y, et al. Un ensayo controlado aleatorio sobre la eficacia de la musicoterapia en las habilidades sociales de niños con trastorno del espectro autista. Res Dev Disabil [Internet]. 2025;158:104942. doi:10.1016/j.ridd.2025.104942. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2025.104942
34. Fan Q, Yu X, Cheng W, Su L, Zhang Y, Liu Q, et al. La eficacia de la intervención lingüística centrada en la familia y dirigida por un terapeuta para niños con retraso del lenguaje. Transl Pediatr [Internet]. 2024;13(10):1720-1736. doi:10.21037/tp-24-225. Disponible en: http://dx.doi.org/10.21037/tp-24-225
35. Giovanardi Rossi P, Posar A, Santi A, Parmeggiani A, Santucci M. El seguimiento a largo plazo del autismo infantil precoz [Internet]. Bologna (Italia): Departamento de Neurología y Psiquiatría Infantil, Istituto Neurologico di Bologna & Ac'1ni Verdi; 199. Disponible en: https://www.autisme.com/autisme/documents/El-seguimiento-a-largo-plazo-del-autismo.pdf
36. Villa Ortiz MH. Revisión sistemática de intervenciones a familias de hijos con trastorno del espectro autista. Estud Perspect Rev Cient Acad [Internet]. 2025;5(1):3207-3223. doi:10.61384/r.c.a.v5i1.1043. Disponible en: https://estudiosyperspectivas.org/index.php/EstudiosyPerspectivas/article/view/1043/1762
37. Cuzick J. La importancia del seguimiento a largo plazo de los participantes en ensayos clínicos. Br J Cancer [Internet]. 2023;128(3):432-438. doi:10.1038/s41416-022-02038-4. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1038/s41416-022-02038-4

38. Gilliand M, Perrenoud B, Lecerf T, Serex M, Breaud A, Larkin P. Behavioral pain indicators for adults with an intellectual disability: a scoping review protocol. JBI Evid Synth [Internet]. 2023;21(1):254-263. doi:10.11124/JBIES-21-00434. Disponible en: http://dx.doi.org/10.11124/JBIES-21-00434

ANEXOS

Anexo 1. Tabla 1. Tabla de evaluación de la comunicación dolor.

Ítems	Preguntas	Respuestas
Anticipación	El usuario me avisa de alguna forma (gestos, sonidos, mirada, conductas) cuando empieza a dolerle algo, sin que yo le pregunte.	
Expresión facial	El usuario utiliza gestos o cambios de expresión facial que me ayudan a reconocer que tiene dolor (por ejemplo, fruncir el ceño, llorar, ponerse serio).	
Alteraciones conductuales	El usuario cambia su comportamiento habitual (actividad, juego, postura, sueño, apetito) cuando tiene dolor de una manera que yo identifico claramente.	
Búsqueda de apoyo	El usuario busca consuelo o contacto (mirada, acercarse, coger la mano, abrazar) cuando siente dolor.	
Constancia	El usuario mantiene de forma consistente la misma forma de comunicar el dolor (por ejemplo, siempre señala, siempre usa la imagen, siempre vocaliza) cuando se encuentra mal.	
Generalización	El usuario generaliza el uso de imágenes / CAA para expresar dolor en diferentes contextos (casa, colegio, centro sanitario).	
Adaptación	El usuario acepta aprender nuevas formas de comunicar el dolor (por ejemplo, nuevos pictogramas, tablero, dispositivo de CAA).	
Discriminación	El usuario diferencia entre estar incomodo/cansado y tener dolor.	

1 = Nunca 2 = Rara vez 3 = A veces 4 = A menudo 5 = Siempre

Anexo 2. Hoja de información.

HOJA DE INFORMACIÓN

Título del estudio:" Eficacia de una intervención logopédica familiar en la comunicación del dolor crónico en usuarios con Trastorno del Espectro Autista. Protocolo de ensayo clínico aleatorizado."

Investigadores principales: Lucía Noriega González y Mara López Herrera

Centro: Escuelas Universitarias Gimbernat – Cantabria

Con el presente documento nos dirigimos a usted para invitarle a participar en este estudio y obtener la información necesaria para que pueda valorar y decidir si desea o no que sus datos se incluyan en la investigación. En caso de que tenga dudas podrá consultar con las investigadoras para resolverlas.

El objetivo del estudio será determinar la eficacia de una intervención logopédica familiar centrada en la comunicación del dolor en usuarios con TEA mínimamente verbales con dolor crónico para mejorar la comunicación del dolor, la calidad de vida del usuario y su familia y disminuir la sobrecarga del cuidador.

El estudio se llevará a cabo a lo largo de 13 semanas. La muestra se dividirá en dos grupos; uno recibirá una intervención logopédica exclusivamente con el usuario, mientras que, el otro recibirá una intervención logopédica familiar. Toda la información necesaria se obtendrá a través de evaluaciones estandarizas y entrevista con los tutores.

La participación en este estudio es totalmente voluntaria y depende exclusivamente de su decisión. Si desea participar, deberá firmar el consentimiento informado que acompaña a la hoja de información, y podrá retirarse en cualquier momento sin necesidad de explicar el motivo.

Yo, D/Dña_____con DNI_____

Torrelavega, a_____de_____de 20

Firma del tutor/a:

Anexo 3. Consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: "Eficacia de una intervención logopédica familiar en la comunicación del dolor crónico en usuarios con Trastorno del Espectro Autista. Protocolo de ensayo clínico aleatorizado."

Investigadores principales: Lucía Noriega González y Mara López Herrera

Centro: Escuelas Universitarias Gimbernat – Cantabria

D./Dña. _____(Nombre y Apellidos)

Declaro que:

- He sido informado/a de que mis datos personales serán incluidos en un fichero que deberá estar sometido con las garantías del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), que entró en vigor el 25 de mayo de 2018 que supone la derogación de *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre referidos a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales.*
- He revisado y entendido la hoja de información facilitada en el protocolo de estudio mencionado.
- He comunicado todas las cuestiones que he creído convenientes y han sido resueltas.
- Comprendo que mi participación es completamente voluntaria y que puedo abandonar el proceso sin necesidad de indicar el motivo.

Por ello, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto de investigación "Eficacia de una intervención logopédica familiar en la comunicación del dolor crónico en usuarios con Trastorno del Espectro Autista. Protocolo de ensayo clínico aleatorizado." con el fin de que los investigadores puedan conseguir la información pertinente para dicha investigación.

Firma del investigador:

Firma del participante:

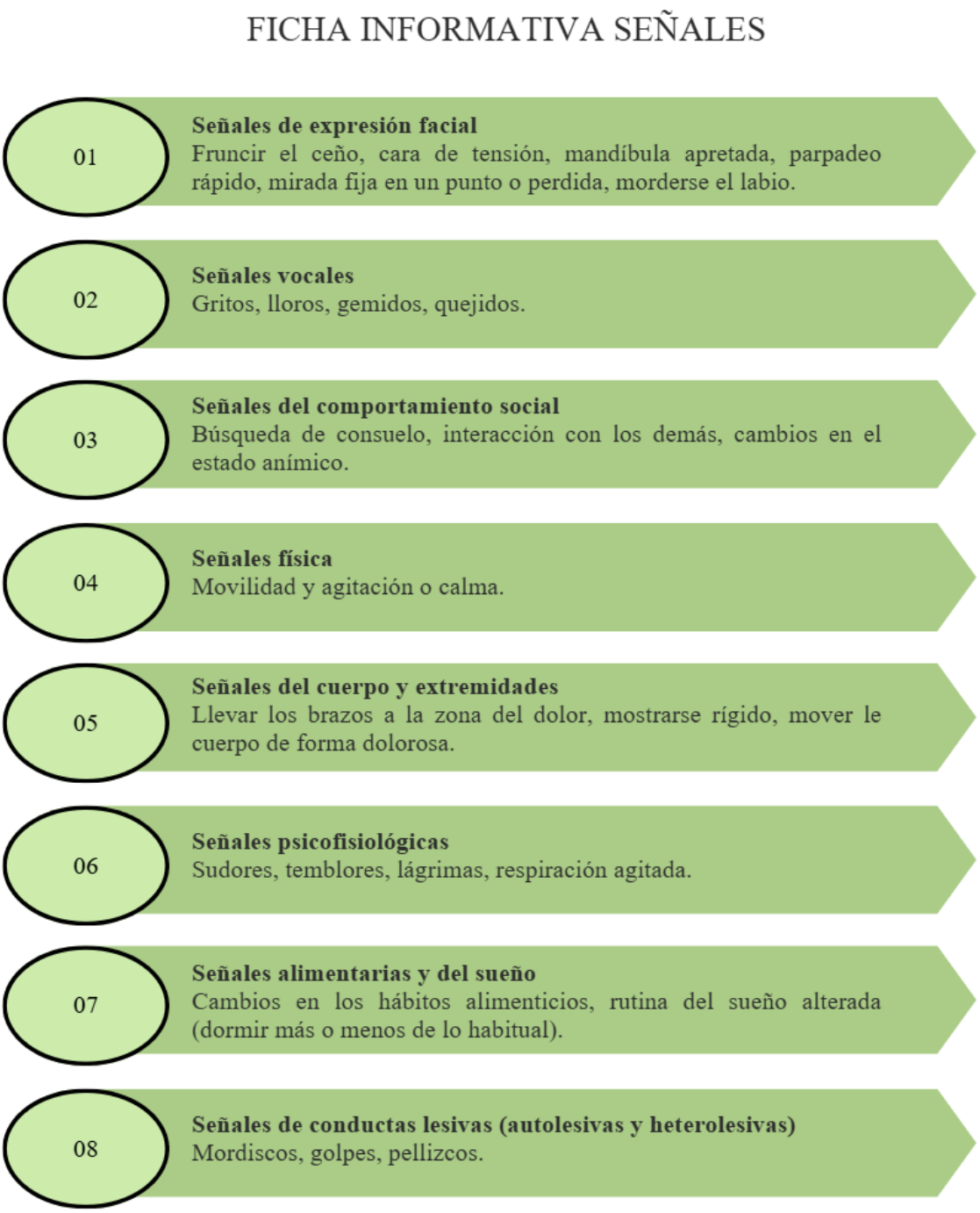
En Torrelavega, a.....de.....de.....

Anexo 4. Tabla 2. Estructura sesión tipo exclusiva en usuario TEA.

<table>
<tr><td colspan="2">Ejemplos de sesión de logopedia</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Día 1
Fecha:
Duración: 30 minutos</td><td>Acogida del usuario (5 minutos)</td></tr>
<tr><td>Actividades con la logopeda (20 minutos):
<u>Objetivo</u>
Seguir instrucciones de 1 paso con vocabulario conocido.
<u>Materiales</u>: Objetos familiares de la sala (libro, lápiz, pelota, coche...)
<u>Actividad propuesta:</u>
La logopeda proporciona instrucciones sencillas (“coge la pelota”, “dame el coche”, “siéntate”), incrementando progresivamente la variedad de acciones. Se aplican estrategias de apoyo verbal y refuerzo.</td></tr>
<tr><td>Actividad a elección del usuario y despedida (5 minutos).</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Día 2
Fecha:
Duración: 30 minutos</td><td>Acogida del usuario (5 minutos).</td></tr>
<tr><td>Actividad con la logopeda (20 minutos):
<u>Objetivo</u>: Aprender nuevas palabras funcionales en diferentes contextos.
<u>Materiales</u>: Bolsa de objetos reales familiares (llave, vaso, cuchara, zapatilla, cepillo…).
<u>Actividad propuesta:</u>
Se presentan los objetos dentro de una bolsa sorpresa. El usuario los extrae, se nombran, se describen y se manipulan en distintos contextos. Se promueve la repetición espontánea y guiada.</td></tr>
<tr><td>Actividad a elección del usuario y despedida (5 minutos).</td></tr>
</table>

Día 3 Fecha: Duración: 30 minutos	Acogida del usuario (5 minutos).
	Actividad con la logopeda (20 minutos): Objetivo: Producir combinaciones de 2 elementos en peticiones. Materiales: Juego simbólico: cocina, muñecos, coches, accesorios de colores y tamaños. Actividad propuesta: Durante el juego, se crean oportunidades para solicitar materiales usando combinaciones como "coche rojo", "cuchara grande", "plato azul". Se utiliza modelado verbal y expansión lingüística.
	Actividad a elección del usuario y despedida (5 minutos).

Anexo 5. Ficha informativa de señales.



Anexo 6. Tabla 3. Hoja de registro señales fase 1.

Fecha	**Momento específico del día**	**Observación previa**	**Señal**	**Observación posterior**
EJ: 26/10/2025	Antes de comer	No se ha podido observar	Gritos	Pellizcos al padre

Anexo 7. Tabla 4. Hoja de registro fase 2.

Fecha	**Momento específico del día**	**Señal ante el dolor**	**Presentación del pictograma**	**Reacción**
EJ:26/11/2025	Antes de comer	Gritos	Si	Calma

Anexo 8. Tabla 5. Guión de indicaciones.

Indicación 1	Esperar 5 segundos en silencio
Indicación 2	Señalar el pictograma con el dedo
Indicación 3	Llevar la mano del usuario al pictograma

Anexo 9. Tabla 6. Hoja de registro fase 3.

Fecha	**Momento específico del día**	**Señal ante el dolor**	**Presentación del pictograma**	**Reacción**
EJ: 26/11/2025	Antes de comer	Gritos	1 y 2	Calma