



Trabajo Fin de Grado

Atención holística a las familias con hijos con trastorno del espectro
autista (TEA) en el ámbito sanitario.

Holistic health care intervention for families with autism spectrum
disorders (ASD) children.

Autor

Sonia Gracia Lou

Director/es

María Marzo Moles

Facultad de Ciencias de la Salud

Enfermería

2021-2022

ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. ABSTRACT	4
3. INTRODUCCIÓN	5
4. OBJETIVOS DEL TRABAJO	8
5. METODOLOGÍA.....	9
6. DIAGNÓSTICO.....	12
7. PLANIFICACIÓN.....	17
7.1 Objetivos del programa	17
7.2 Destinatarios	17
7.3 Actividades	18
7.4 Recursos.....	29
7.5 Cronograma	30
8. EVALUACIÓN.....	31
9. CONCLUSIONES.....	33
10. BIBLIOGRAFÍA	34
11. ANEXOS.....	41

1. RESUMEN

Introducción

Desde que, en 1943, Leo Kanner definiera el Trastorno del Espectro Autista (TEA) han cambiado los criterios diagnósticos, el concepto del Trastorno, la prevalencia y el tratamiento. Aunque hoy en día existen múltiples recursos, asociaciones y profesionales que trabajan con TEA desde diferentes ámbitos, principalmente, desde el educativo y el de la salud, sigue teniendo cierto impacto negativo en el momento del diagnóstico y durante otros momentos de la vida debido a las exigencias que supone el cuidado de estos niños, en función del grado de afectación.

El tratamiento se centra en el control de conductas y estereotipias autolesivas y mejorar la comunicación.

Metodología

Para la realización del presente TFG se han consultado bases de datos, buscador, páginas web de interés, libros, protocolos y guías prácticas.

Conclusión

El programa se desarrollará anualmente con diferentes familias del sector I que sean derivadas por la encargada del programa de cada centro de salud y pretende dar una respuesta integral a las necesidades de las familias con niños con TEA relacionadas con el cuidado, la interacción social y la dinámica familiar.

Transcurrido un año desde la terminación del programa se podrían plantear hacer una segunda parte.

Palabras clave

Trastorno del Espectro Autista, TEA, enfermería, cuidador principal, detección precoz, intervención temprana.

2. ABSTRACT

Introduction

From the time Leo Kanner named the "early infantile autism," which is now known as Autism Spectrum Disorder (ASD), much has changed around the diagnostic criteria, the concept of Disorder, the prevalence and treatment. Nevertheless the broad resources, associations and professionals in the ASD field, in different ambits, mainly educational and health care, there is a kind of negative impact associated with the caring demands of the children at the diagnosis moment as well as other stages.

The treatment is focused on the control of self-injurious behaviours and stereotypies as well as improving communication.

Methodology

Databases, search engines, webpages of interest, books, protocols and practical guides have been used in the making of this Thesis.

Conclusion

The program will be deployed on a yearly basis to different families of the sector I which would have been referred by the person in charge of the program for each health centre and its purpose is to provide an integral response to the needs of ASD children's families in relation to care, social interaction and family dynamics.

After a year from the end of the program it could be proposed a second part.

Keywords

Autism Spectrum Disorder, ASD, nursing, primary caregiver, early detection, early intervention

3. INTRODUCCIÓN

El trastorno del espectro autista (TEA) es una alteración del neurodesarrollo con inicio en la infancia, que se manifiesta a través de déficits persistentes en la comunicación e interacción social en múltiples contextos. Además de comportamientos e intereses repetitivos y restringidos. Presenta una evolución crónica, con diferentes niveles de afectación, adaptación funcional y funcionamiento en el área del desarrollo intelectual y del lenguaje, según el individuo y el momento de desarrollo en el que se encuentre (1,2).

Desde la definición del autismo por Leo Kanner en 1943, el conocimiento sobre el tema ha evolucionado. En 1970 el autismo se consideraba una forma de esquizofrenia infantil resultado de un modo parental frío. Mientras que hoy en día es un trastorno del neurodesarrollo, con un amplio espectro de los niveles de funcionamiento. Se ha pasado de culpabilizar a los familiares a reconocerles como el principal apoyo de la persona con autismo. En los años 70 la prevalencia del autismo era escasa, alrededor de 4-5 por cada 10.000 niños, por lo que se clasificó como una enfermedad “rara”. En cambio, en la actualidad la OMS indica que 1 de cada 160 niños tienen TEA. Este incremento puede ser debido a la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mayor contenido divulgativo sobre el trastorno. Por otro lado, la prevalencia es casi 5 veces más alta en niños que en niñas (3-12).

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV), editado por la *American Psychiatric Association* (APA), incluía cinco subtipos de diagnósticos: trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno de Rett, trastorno generalizado del desarrollo no especificado y trastorno desintegrativo infantil. En 2013 con la publicación del DSM-5, se cambiaron las recomendaciones sobre la clasificación del TEA pasando a ser un espectro sin subtipos, englobados por la categoría general TEA, dejando de formar parte de esta el síndrome de Rett y el trastorno desintegrativo infantil (2,7,13).

Los factores de riesgo del TEA son genéticos y no genéticos. Es uno de los trastornos neurológicos con mayor componente genético que existe. La

heredabilidad se sitúa entre un 37% y más del 90%. Entre los factores no genéticos encontramos la infección intrauterina, prematuridad extrema o la exposición fetal al valproato entre otros (1,11).

La detección del TEA se inicia con las personas que comparten el día a día con el niño, como los padres y los profesores, a través de la observación diaria de las conductas del niño y los pediatras, a través de la observación clínica (14,15).

Las manifestaciones clínicas que puede mostrar el TEA dificultan un diagnóstico precoz. A los 12 meses ya se pueden notar signos de alarma, pero no es hasta los 3 años cuando son más visibles, siendo a partir de esta edad cuando se puede empezar a realizar el diagnóstico. En el caso de que el niño presente dos o más señales de alarma según su edad (Anexo I) con una intensidad y duración significativas puede considerarse como evidencia de la existencia de riesgo de TEA (16-18).

Hoy en día, la escala de cribado específica para TEA más usada es el Modified Checklist for Autism in Toddlers – Revised (M-CHAT) está diseñada para detectar posibles indicios tempranos del TEA o retraso en el desarrollo y cuenta con adaptaciones cuyos niveles de especificidad y sensibilidad son mayores (19,20).

El diagnóstico será realizado por el profesional sanitario especializado de Salud Mental, que será el que, con su juicio clínico y apoyándose en los criterios diagnósticos del DSM-5 o Clasificación Internacional de Enfermedades en su 11^a edición (CIE- 11), quienes confirmen dicho diagnóstico. En el caso del DSM - 5 los criterios diagnósticos del TEA están organizados en dos dimensiones centrales; déficit en la comunicación e interacción social y patrones de comportamientos restringidos, repetitivos y estereotipados, los cuales se manifiestan a lo largo de toda su vida, aunque no siempre con la misma intensidad. Además, el diagnóstico incluye la adición de grados de severidad (Anexo II), (7,21-25).

El tratamiento se basa en la modificación de conductas, el control de estereotipias autolesivas, mejorar las habilidades sociales, aumentar la autonomía personal, conseguir un lenguaje receptivo y expresivo y ayuda farmacológica en los casos que sea necesario, pero siempre de forma concreta e individualizada. La eficacia del tratamiento varía en función de las características y capacidades cognitivas de cada niño. Por otra parte, los factores de un peor pronóstico son el deterioro del lenguaje, la presencia de una discapacidad intelectual asociada y otros problemas añadidos de salud mental (1,2,26,27).

Uno de los programas más usados, relacionado con la modificación de conductas, es el Early intensive behavioral Intervention Terapia conductual intensiva (EIBI/IBI). Para la comunicación se emplea tanto El Picture Exchange communication System (PECS) como la metodología TEACCH y los pictogramas de Arasaac. También son eficaces los programas dedicados a los padres, como Parent Implemented Intervention (PII) o Focused Playtime Intervention (FPI) (4,6,28,29).

El impacto del diagnóstico de un niño con TEA tiene un efecto negativo en la familia, con una gran carga económica y emocional para ella (30).

Por ello, las familias, tienen que prepararse para abordar esta situación de la mejor manera posible para construir un buen ambiente familiar (5,31).

El abordaje de este tipo de trastorno es multidisciplinar. Las enfermeras pediátricas, en coordinación con otros profesionales son esenciales en la detección precoz y en la instauración temprana de una atención integral del niño y de sus familias facilitándoles orientación, asesoramiento y apoyo. También, debe ser capaz de advertir los posibles cambios que pueden suceder en la relación de los cuidadores con sus hijos con TEA debiendo tener en cuenta que el impacto que el diagnóstico del trastorno genera en el entorno familiar suele traer consigo un nivel de estrés parental severo, alteraciones en la familia y necesidad de apoyo socioemocional (16,23,32,33).

Por ello, los programas de atención temprana en el TEA deben fomentar la adaptación del menor a su contexto vital, y capacitar a la familia para mejorar sus conocimientos y habilidades frente al trastorno. De hecho, se ha comprobado que la formación proporcionada a las familias de niños con TEA produce notables mejoras comunicativas en los menores, reduciendo los síntomas depresivos de la madre y facilitando la interacción en el núcleo familiar (33,34).

4. OBJETIVOS DEL TRABAJO

GENERAL

- Diseñar un Programa de formación para la salud desde una atención holística dirigido a los padres o cuidadores principales de niños con TEA con la finalidad de aumentar sus conocimientos y habilidades para tratar este tipo de trastorno.

ESPECÍFICOS

- Identificar la importancia del papel del cuidador principal en la relación con el niño TEA.
- Evaluar las principales necesidades de los niños y niñas con TEA que los padres deben cubrir en el ámbito psico sociosanitario.
- Mejorar la calidad de vida del núcleo familiar en el que haya un niño con TEA.

5. METODOLOGÍA

Se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica para obtener la información necesaria para la realización del presente Trabajo de Fin de Grado. Para esta finalidad se han usado bases de datos, entre las que destacan SciELO y PubMed y buscadores como Google Académico.

Las palabras clave utilizadas han sido: "trastorno del espectro autista", "TEA", "ASD", "niños", "detección precoz", "enfermería", "pediatría", "cuidador primario", "sobrecarga", "autism spectrum disorder", "children", "care", "prevencion", "intervencion temprana", "señales de alarma" y "población vulnerable". El operador booleano utilizado fue AND.

Los criterios de inclusión utilizados fueron el idioma español y un marco temporal, desde 2012 hasta 2022.

La revisión ha sido complementada con páginas web oficiales, libros y guías de cuidados. Además, para la elaboración de los diagnósticos de enfermería se ha utilizado la base de datos de enfermería NNNConsult.

Tabla 1. Metodología. Bases de datos y buscadores utilizados.

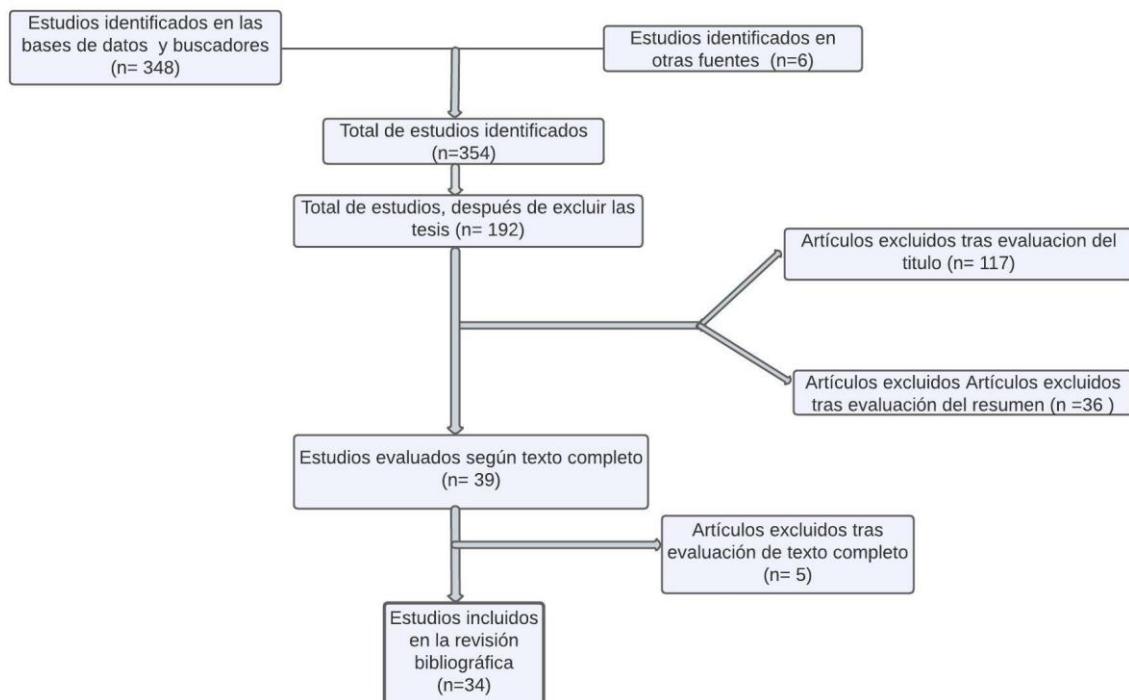
BASES DE DATOS	Palabras claves	Artículos encontrados	Artículos desechados	Artículos utilizados
Dialnet	Trastorno del Espectro Autista AND enfermería	14	10	4
Science direct	(TEA AND niños) AND detección precoz	32	24	8
ProQuest	(Trastorno del espectro autista AND pediatría) AND (Cuidador primario AND sobrecarga)	92	91	1
PubMed	(Autism Spectrum Disorder AND children) AND care	18	16	2
SciELO	Trastorno del Espectro Autista AND detección	18	11	7
BUSCADOR				
Google Académico	(Trastorno del Espectro Autista AND ASD AND pediatría) AND (Detección precoz AND prevención AND Intervención temprana) AND (señales de alarma AND población vulnerable)	174	167	6

Tabla 2. Metodología. Criterios de inclusión y exclusión

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Publicados desde 2012 hasta 2022	Publicaciones anteriores a 2021
Publicaciones en castellano	Publicaciones en otro idioma diferente al castellano.
Operador booleano AND	Publicaciones de pago

Tras realizar una primera búsqueda, tanto en páginas web y buscadores, como en otras fuentes se recopilaron un total de 348 documentos. Se realizó una primera criba excluyendo las tesis reduciendo el número a aproximadamente la mitad de documentos. Se realizó una segunda criba excluyendo artículos tras la lectura del título y del resumen. Finalmente, se evaluó el texto completo de 39 documentos de los cuales tras la lectura fueron valorados y se excluyeron 4, pasando a usar 35 para la revisión bibliográfica.

Tabla 3. Metodología. Resultados de la búsqueda



6. DIAGNÓSTICO

El programa se ha desarrollado en base a los siguientes diagnósticos NANDA, especificados en las tablas desarrolladas a continuación, porque se han detectado como puntos clave a tener en cuenta respecto a la salud mental de las personas cuidadoras de niños con TEA (35).

Cada una de las cuatro sesiones a desarrollar está basada en el trabajo y desarrollo de cada uno de los diagnósticos.

Tabla 4. Diagnóstico. Diagnóstico NANDA que se va a trabajar encada sesión.

SESIÓN	DIAGNÓSTICO NANDA
Sesión 1	[00126] Conocimientos deficientes r/c carencia y/o información inadecuada sobre un tema específico m/p verbalización del problema.
Sesión 2	[00055] Desempeño ineficaz del rol r/c Estrategias de afrontamiento ineficaces m/p. Preparación del rol inadecuada.
Sesión 3	[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador(a) r/c Inexperiencia en el rol de cuidador.
Sesión 4	[00146] Ansiedad r/c Expresa inseguridad m/p verbaliza y/o tiene comportamientos que indican problemas con la nueva situación familiar.

Tabla 5. Diagnósticos. NANDA NIC Y NOC.

NANDA	
<p>[00126] Conocimientos deficientes r/c carencia y/o información inadecuada sobre un tema específico m/p verbalización del problema.</p>	
<p>DEFINICIÓN: Carencia de información cognitiva relacionada con un tema específico, o su adquisición.</p> <p>DOMINIO: 5 Percepción/Cognición</p> <p>CLASE: 4 Cognición</p> <p>NECESIDAD: 14 Aprender</p>	
<p>NOC</p> <p>[1826] Conocimiento: cuidado de los hijos</p> <p>DEFINICIÓN: Grado de conocimiento transmitido sobre la provisión de un entorno educativo y constructivo para un niño desde 1 año hasta 17 años de edad.</p>	<p>NIC</p> <p>[5566] Educación parental: crianza familiar de los niños</p> <p>DEFINICIÓN: Ayudar a los progenitores a comprender y fomentar el crecimiento y desarrollo físico, psicológico y social de su bebé, niño/s en edad preescolar o escolar</p>
<p>NOC</p> <p>[1803] Conocimiento: proceso de la enfermedad</p> <p>DEFINICIÓN: Grado de conocimiento transmitido sobre el proceso de una enfermedad concreta y las complicaciones potenciales.</p>	<p>NIC</p> <p>[5602] Enseñanza: proceso de enfermedad</p> <p>DEFINICIÓN: Ayudar al paciente a comprender la información relacionada con un proceso de enfermedad específico.</p>

NANDA

[00055] Desempeño ineficaz del rol r/c Estrategias de afrontamiento ineficaces m/p preparación del rol inadecuada

DEFINICIÓN: Patrón de conducta y expresión propia que no concuerda con el contexto ambiental, las normas y las expectativas.

DOMINIO: 7 Rol/Relaciones

CLASE: 3 Desempeño del rol

NECESIDAD: 12 Trabajar/realizarse

NOC	NIC
[2211] Desempeño del rol de padres DEFINICIÓN: Acciones parentales para proporcionar un ambiente social, emocional y físico que alimente y sea constructivo para el niño	[7100] Estimulación de la integridad familiar DEFINICIÓN: Favorecer la cohesión y unidad familiar.
[1305] Modificación psicosocial: cambio de vida DEFINICIÓN: Respuesta psicosocial de adaptación de un individuo a un acontecimiento importante de la vida.	[5370] Potenciación de roles DEFINICIÓN: Ayudar a un paciente, a un ser querido y/o a la familia a mejorar sus relaciones clarificando y complementando las conductas de roles específicos.

NANDA

[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador(a) r/c

Inexperiencia en el rol de cuidador

DEFINICIÓN: Susceptible de experimentar dificultades para satisfacer las responsabilidades de cuidados, expectativas y/o comportamientos requeridos por la familia o personas significativas, que puede comprometer la salud.

DOMINIO: 7 Rol/Relaciones

CLASE: 1 Roles de cuidador

NECESIDAD: 9 Evitar peligros/seguridad

NOC	NIC
[2205] Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos DEFINICIÓN: Actividades del cuidador para proveer cuidados personales y sanitarios apropiados a una persona con necesidad de asistencia.	[7040] Apoyo al cuidador principal DEFINICIÓN: Ofrecer la información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario.
[2203] Alteración del estilo de vida del cuidador principal DEFINICIÓN: Gravedad de alteraciones en el estilo de vida de un miembro de la familia debido a su papel de cuidador.	[7110] Fomentar la implicación familiar DEFINICIÓN: Facilitar la participación de los miembros de la familia en el cuidado emocional y físico del paciente.

NANDA

[00146] Ansiedad r/c Expresa inseguridad m/p verbaliza y/o tiene comportamientos que indican problemas con la nueva situación familiar

DEFINICIÓN: Respuesta emocional a una amenaza difusa en la que el individuo anticipa un peligro inminente no específico, una catástrofe o una desgracia.

DOMINIO: 9 Afrontamiento/Tolerancia al Estrés

CLASE: 2 Respuestas de afrontamiento

NECESIDAD: 9 Evitar peligros/seguridad

NOC	NIC
[1302] Afrontamiento de problemas DEFINICIÓN: Acciones personales para controlar los factores estresantes que ponen a prueba los recursos del individuo	[7280] Apoyo de hermanos DEFINICIÓN: Ayudar al hermano del paciente a afrontar la enfermedad/estado crónico/discapacidad de este.
[1402] Autocontrol de la ansiedad DEFINICIÓN: Acciones personales para eliminar o reducir sentimientos de aprensión, tensión o inquietud de una fuente no identificada.	[6040] Terapia de relajación DEFINICIÓN: Uso de técnicas para favorecer e inducir la relajación con objeto de disminuir los signos y síntomas indeseables como dolor, tensión muscular o ansiedad.

7. PLANIFICACIÓN

7.1 Objetivos del programa

Objetivo general

- Describir los beneficios de la formación en el cuidador y su repercusión en el niño con TEA en la calidad de vida familiar

Objetivos específicos

- Establecer las principales características del trastorno desmontando mitos.
- Dar las directrices de un cuidado apropiado para un niño con TEA siendo conscientes de las fortalezas y debilidades.
- Prevenir la sobrecarga del cuidador para evitar efectos negativos sobre su salud y la del niño.
- Ofrecer estrategias activas y eficaces de relajación para combatir el estrés producto del cuidado continuo de un niño que necesita cuidados especiales.
- Identificar posibles indicios de ansiedad, depresión o sobrecarga del cuidador en los progenitores de los niños con TEA.

7.2 Destinatarios

Este programa va dirigido a los padres o cuidadores principales de niños con TEA que vivan en el sector I de Zaragoza que precisen ayuda, bien en el cuidado de sus hijos, bien en la gestión emocional propia a la hora de poner en práctica este cuidado o en ambas.

La identificación de esta necesidad de ayuda puede llevarse a cabo en el centro de salud por las enfermeras pediátricas y los médicos pediatras, o puede venir derivada de otros ámbitos tales como el centro escolar del niño con TEA. A los que se les habrá comunicado con anterioridad la existencia del programa por *email* y, además, se les habrá enviado un póster (Anexo III) informativo del programa.

En el caso de que la identificación provenga del propio centro de salud del niño esta se llevará a cabo durante la consulta cuando los padres o cuidadores principales acuden a ella, ya sea por motivos de calendario de vacunación o de salud.

En cada centro de salud habrá una enfermera encargada de la derivación al programa. Se encargará de derivar a las familias que lo necesiten al programa y de contabilizar qué familias de cada centro acceden al programa finalmente.

En el caso de que sea una derivación por parte de otro profesional, este derivará al niño a la enfermera encargada del programa de su centro de salud que a su vez se pondrá en contacto con la coordinadora del programa en el centro de salud Actur Oeste.

En el centro de salud Actur Oeste existirá la figura de coordinadora de programa, que será el enlace entre los centros de salud del sector I y el programa y la enfermera encargada de desarrollar las sesiones de dicho programa.

El programa consta de 4 sesiones de una duración de 120 minutos con un descanso de 10 minutos más una sesión de seguimiento a los tres meses de la última sesión, a través de una llamada telefónica por parte de la enferma a cada familia. Al conjunto del programa podrán acudir un máximo de 10 familias, entendiendo por familia padre, madre, tutores legales e hijos con TEA. Sin embargo, la última sesión estará dirigida a todo el núcleo familiar que conviva con los niños con TEA (abuelos y otros familiares convivientes).

7.3 Actividades

Sesión 1

La primera sesión va a ser una primera toma de contacto con las familias participantes en el programa. El objetivo principal de esta primera sesión, por parte de la enfermera, consistirá en crear un ambiente de confianza, cercano y respetuoso en el que las familias puedan sentirse cómodas para expresar cómo se sienten y, además, se muestren receptivas a la información que se les va a facilitar sobre el cuidado de sus hijos y el suyo propio, como cuidadores. Con este fin se

iniciará esta sesión con la presentación de la enfermera y de las familias con una dinámica de grupo de presentación.

Después de esto, se informará a las familias de cómo se va a desarrollar el programa, para ello se repartirá el tríptico de elaboración propia (Anexo IV) y a continuación se procederá a realizar una evaluación inicial para establecer los conocimientos de las familias sobre el TEA y las prácticas de cuidado a desarrollar a través de un cuestionario de elaboración propia (Anexo V).

Por último, la enfermera procederá, con el apoyo visual de una presentación elaborada con Canva, a explicar las principales características del TEA, así como a especificar las pautas para realizar una buena intervención y cuidado de niños con TEA. La principal finalidad de esta explicación será desmentir algunos mitos existentes sobre TEA para acercar a las familias a la realidad del trastorno. Tras la presentación se generará por parte de la enfermera un diálogo en el que las familias expondrán los puntos que más les han llamado la atención sobre el trastorno.

La sesión finalizará con la entrega del cuestionario cumplimentado; el resumen, por parte de la enfermera de lo hablado en la sesión; el recordatorio de la fecha de la siguiente sesión y la despedida.

Tabla 6. Actividades. Carta descriptiva de la sesión 1.

Sesión 1 Ampliamos nuestros conocimientos	
OBJETIVOS	
INTERVENCIÓN	
	Crear un ambiente de confianza, cercano y respetuoso en el que las familias puedan sentirse cómodas para expresar cómo se sienten y, además, se muestren receptivas a la información que se les va a facilitar sobre el cuidado de sus hijos y el suyo propio, como cuidadores.
METODOLOGÍA	La metodología a seguir en esta sesión es una metodología teórico - práctica. La parte teórica se realizará mediante una técnica metodológica expositiva con apoyo visual.

	<p>La parte práctica se llevará a cabo a través de una técnica de dinamización de grupos para la presentación e interacción de las personas participantes en la sesión.</p> <p>También se aplicará una metodología basada en el diálogo después de la exposición para que las familias participen e interactúen entre ellas.</p>
<p>PROCEDIMIENTO</p>	<p>Se iniciará esta sesión con la presentación de la enfermera y de las familias con una dinámica de grupo de presentación y la cumplimentación de un cuestionario de conocimientos previos sobre los temas a tratar. Despues se informará a las familias de los elementos más importantes del programa como fechas, objetivos y sesiones.</p> <p>Tras estas explicaciones se procederá a una presentación de las características más representativas del TEA y la desmitificación del Trastorno, seguido de un diálogo sobre los temas expuestos.</p>
<p>RECURSOS</p>	
<p>Humanos: enfermera</p> <p>Materiales: ordenador, proyector, presentación digital en Canva, tríptico explicativo, cuestionario, bolígrafos, sillas, mesas</p> <p>Espaciales: sala de reuniones del centro de salud</p>	
<p>DURACIÓN</p> <p>120 minutos con 10 minutos de descanso</p>	

EVALUACIÓN

Se realizará una evaluación inicial del conocimiento de los participantes.

La evaluación de la sesión será a través de la observación y la anotación en un anecdotario, en el que la enfermera escribirá todo lo acontecido durante la sesión poniendo especial interés en los puntos que hayan sido más significativos.

Sesión 2

La segunda sesión comenzará con la acogida a las familias en la que la enfermera preguntará si durante el tiempo transcurrido desde la primera sesión ha sucedido algo que quieran comentar. Tras esto, la enfermera procederá a explicar la presentación de Canva de elaboración propia sobre las fortalezas y debilidades que puede presentar el trastorno en general. Tras la exposición, las familias deberán comentar qué fortalezas y debilidades de las explicadas por la enfermera se adecúan a las que presenta su hijo o hija y añadir alguna más que puedan haber detectado y que no haya sido explicada en la sesión.

Los niños con TEA necesitan una planificación y organización extremas, además de la anticipación de las actividades diarias a realizar, por lo que, en ocasiones pueden mostrar ciertas dificultades para aceptar los cambios. Por estos motivos, cada familia va a realizar en esta sesión una agenda con pictogramas para ayudar a la organización familiar y eliminar el estrés que pueden ocasionar las actividades diarias, tanto al propio niño como a las familias.

Se explicará la existencia y el uso de algunas aplicaciones para agendar las actividades diarias para diferentes dispositivos electrónicos lo que dará cierta autonomía a los niños y permitirá a las familias gestionar mejor el tiempo.

Tabla 7. Actividades. Tabla descriptiva de la sesión 2

Sesión 2. Gestiona tu tiempo	
OBJETIVOS	
Identificar y reconocer las fortalezas y debilidades del trastorno en sus hijos y crear una agenda con pictogramas que permita a las familias gestionar mejor el tiempo y anticipar las tareas.	
INTERVENCIÓN	
METODOLOGÍA	Metodología teórico - práctica. La parte teórica se va a exponer con apoyo visual de una presentación multimedia y la parte práctica consistirá por un lado en la interacción entre las familias para explicar su situación personal sobre el tema expuesto y elaborar una agenda con pictogramas.
PROCEDIMIENTO	Se iniciará la sesión con la acogida a las familias, después la enfermera expondrá la presentación sobre el tema de la sesión a lo que seguirá un diálogo por parte de las familias y se finalizará con la elaboración de una agenda con pictograma y la recomendación de aplicaciones para agendar tareas.
RECURSOS	
Humanos: enfermera Materiales: ordenador, proyector, presentación digital en Canva, bolígrafos, sillas, mesas, pictogramas ARASAAC. Espaciales: sala de reuniones del centro de salud	
DURACIÓN	
2 horas y media con diez minutos de descanso	

EVALUACIÓN

La evaluación de la sesión será a través de la observación y la anotación en un anecdotario, en el que la enfermera escribirá todo lo acontecido durante la sesión poniendo especial interés en los puntos que hayan sido más significativos.

Sesión 3

Esta sesión estará dividida en dos partes.

En la primera parte la enfermera realizará una explicación de pautas y consejos para el control de las estereotipias apoyándose en una presentación de elaboración propia con Canva. Estas pautas estarán relacionadas con los siguientes puntos: reconocer la estereotipia y cuándo es autolesiva, el momento en el que se produce, cómo desviarla hacia otra conducta y proporcionar un refuerzo positivo.

La segunda parte va a estar dedicada al cuidado de los cuidadores. Se iniciará pasando a las familias la escala de Zarit (Anexo VI). Los resultados de esta prueba los revisará la enfermera en los días posteriores a la sesión poniéndose en contacto con aquellas familias cuyos resultados sean superiores a 56 puntos para derivarlos a otro servicio o programa (36).

Tras finalizar la escala se realizará el taller “Me cuido para cuidar”. En este taller se expondrá a la familia la repercusión que puede tener un buen autocuidado de los cuidadores tanto en sus hijos como en la dinámica familiar. Se darán pautas a la familia relacionadas con el respeto a los tiempos de autocuidado, momentos de ocio en pareja para fortalecer la relación y momentos de ocio no estresantes en familia. Terminada la exposición de la enfermera las familias tendrán que realizar una pequeña planificación de estos momentos para los próximos tres meses.

Tabla 8. Actividades. Carta descriptiva de la sesión 3.

Sesión 3. No te olvides de ti	
OBJETIVOS	
	<ul style="list-style-type: none"> • Distinguir entre estereotipias no autolesivas y autolesivas e identificar herramientas para la reducción de estas últimas. • Identificar síntomas de cansancio y fatiga relacionados con el cuidado de los hijos TEA en alguno de los miembros de las familias participantes en la sesión • Elaborar una planificación de autocuidado para los progenitores con las pautas indicadas por la enfermera
INTERVENCIÓN	
METODOLOGÍA	Metodología teórico- práctica. La parte teórica será mediante una exposición con apoyo visual y la parte práctica a través de la realización de una escala y del taller de autocuidado.
PROCEDIMIENTO	<p>La sesión se dividirá en dos partes. En la primera parte la enfermera planteará su exposición sobre el control de estereotipias autolesivas. La segunda parte se iniciará con la cumplimentación de la escala de Zarit por las familias y posteriormente se realizará un taller teórico - práctico para el autocuidado de los cuidadores. Esta parte finalizará con una planificación de actividades de autocuidado y ocio para la familia y la pareja por parte de las familias con ayuda de la enfermera.</p>

RECURSOS
Humanos: enfermera
Materiales: ordenador, proyector, presentación digital en Canva, tríptico explicativo, escala de Zarit, bolígrafos, sillas, mesas
Espaciales: sala de reuniones del centro de salud
DURACIÓN
120 minutos con 10 minutos de descanso
EVALUACIÓN
La evaluación de la sesión será a través de la observación y la anotación en un anecdotario, en el que la enfermera escribirá todo lo acontecido durante la sesión poniendo especial interés en los puntos que hayan sido más significativos.

Sesión 4

Esta sesión va a estar dividida en dos partes, con dos objetivos muy distintos.

En la primera parte se va a tratar el tema de la ansiedad y se van a ofrecer herramientas de relajación y respiración para combatirla, mientras que, en la segunda parte se realizará una dinámica familiar para dar herramientas que puedan poner en práctica para disfrutar de un tiempo de ocio de calidad, todos juntos en familia.

Para la primera parte, la enfermera iniciará la sesión pasando la escala de depresión y ansiedad de Goldberg a las familias (Anexo VII). Los resultados de esta prueba los revisará la enfermera posteriormente a la sesión, poniéndose en contacto con aquellas familias cuyo nivel de ansiedad resulte igual o mayor a 4 y/o la escala de depresión igual o mayor a 2, para una posible derivación a otros servicios o programas que les ayuden a mejorar su situación (37).

Tras el cuestionario la enfermera procederá a realizar una sesión completa de ejercicios de yoga, respiración y relajación para ofrecer a las familias herramientas que puedan usar para controlar la ansiedad. Se emplearán las siguientes técnicas:

respiraciones profundas, visualización y método de relajación progresiva (Jacobson).

En la segunda parte la enfermera enseñará a las familias algunos juegos beneficiosos para los niños con TEA con los que toda la familia podrá disfrutar sin estrés.

Estos juegos estarán centrados en diferentes ejes:

- El movimiento sin objetos: "el pilla pilla" .
- La imitación de sonidos o movimientos.
- Juegos visoespaciales: puzzles y rompecabezas.
- Juegos sensoriales: percibir distintas texturas.

Al finalizar la sesión se pasará el cuestionario final de evaluación del programa y de la enfermera (Anexo VIII).

Tabla 9. Actividades. Carta descriptiva de la sesión 4

Sesión 4 ¿Quién dijo que los juegos eran sólo para niños?	
OBJETIVOS	
<ul style="list-style-type: none">• Determinar qué personas del programa podrían sufrir depresión o ansiedad relacionada con el hecho de tener un hijo con TEA• Elaborar una tabla de ejercicios de yoga y respiración para usarla en momentos de estrés y ansiedad• Practicar diferentes ejercicios de respiración para controlar momentos puntuales de estrés y ansiedad• Usar juegos de ocio en familia óptimos para los niños con TEA que permitan a las familias disfrutar de momentos juntos.	
INTERVENCIÓN	
METODOLOGÍA	Metodología práctica. En el taller de yoga y respiración se empleará una metodología basada en la imitación siguiendo las indicaciones de la

	<p>enfermera. Esta irá haciendo las posturas y los ejercicios de respiración mientras indica los puntos clave a tener en cuenta y las familias tendrán que imitarla.</p> <p>Se empleará la metodología del modelado, como técnica dentro del aprendizaje conductual – social, de manera que no sólo aprendan a realizar posturas y respiraciones, sino que detecten en qué momentos deben ponerlas en práctica y con el tiempo puedan prevenir ciertas conductas.</p> <p>Se usarán juegos dinamizadores prácticos para el taller de ocio en familia.</p>
PROCEDIMIENTO	<p>Se dividirá la sesión en dos partes. La primera parte tendrá como tema principal la ansiedad y el estrés del cuidador. Se iniciará la sesión con la cumplimentación de la escala de depresión y ansiedad de Goldberg seguido de una serie de ejercicios de respiración y de yoga que las familias deberán imitar y aprender.</p> <p>La segunda parte estará centrada en el tiempo de ocio de calidad en familia y se llevará a cabo una dinamización a través del juego en familia.</p>
RECURSOS	
Humanos: enfermera	
Materiales: ordenador, proyector, escala de Goldberg, bolígrafos, sillas, mesas, puzzles, rompecabezas, objetos con diferentes texturas.	
Espaciales: sala de reuniones del centro de salud	

DURACIÓN
120 minutos con 10 minutos de descanso
EVALUACIÓN
La evaluación de la sesión será a través de la observación y la anotación en un anecdotario, en el que la enfermera escribirá todo lo acontecido durante la sesión poniendo especial interés en los puntos que hayan sido más significativos. Esta sesión estará dividida en dos partes.

Sesión de seguimiento a los 3 meses

La enfermera llamará por teléfono a cada familia para hacer un seguimiento personalizado para conocer la evolución de la familia en los tres meses siguientes a la última sesión.

Tabla 10. Actividades. Preguntas a realizar por parte de la enfermera

¿Cómo está la familia?
¿Han puesto en práctica lo aprendido en las sesiones?
¿Han notado alguna evolución en el niño con TEA? ¿Y en la dinámica familiar?
¿Ha surgido alguna dificultad a la hora de poner en práctica lo aprendido?
¿Ha surgido alguna dificultad añadida durante este tiempo?
¿De lo explicado en las sesiones que le ha sido más útil?
¿Hay algo que no hayan puesto en práctica?

7.4 Recursos

Tabla 11. Recursos. Presupuesto estimado del programa de educación para la salud.

RECURSOS HUMANOS		
Personal	Cantidad	Costes
Enfermera coordinadora		250 (precio cerrado)
Enfermera pediátrica	1X (10h X 30€/h)	300€
TOTAL		550€

RECURSOS MATERIALES		
	Unidades X precio unidad	Coste
Proyector	Cedido por el centro de salud	0 €
Ordenador	Cedido por el centro de salud	0 €
Sillas	Cedido por el centro de salud	0 €
mesas	Cedido por el centro de salud	0 €
Paquete de folios	1x4€	4 €
Fotocopias	60 x 0,10€	6€
Bolígrafos	40 x 0,20€	8€
Tríptico	100 x 0,20€	20€
Poster	33 x 8€	264€
Puzzles	Cedidos por el centro escolar Río Ebro	
Rompecabezas	Cedidos por el centro escolar Río Ebro	
Objetos con diferentes texturas	Cedidos por el centro escolar Río Ebro	
TOTAL		302€

RECURSOS ESPACIALES		
Sala de reuniones del centro de salud	Cedido por el centro de salud	0 €

7.5 Cronograma

Diagrama de Gantt

	Mes	Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre				
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
ACTIVIDADES																		
Captación																		
Reunión de los profesionales																		
Sesión 1º																		
Sesión 2º																		
Sesión 3º																		
Sesión 4º																		
Evaluación a los 3 meses																		
Evaluación pasado un año de la 4º sesión.																		

8. EVALUACIÓN

La evaluación se realizará en tres momentos: una evaluación inicial, una evaluación del proceso o evaluación continua y una evaluación final.

La evaluación inicial se realizará a través de un cuestionario de evaluación propia. El objetivo principal de esta evaluación es conocer los conocimientos que tienen las familias sobre el trastorno del espectro autista y las prácticas de cuidado a desarrollar. La evaluación la realizará la enfermera y revisará los resultados de la encuesta una vez terminada la sesión. Esta evaluación servirá para establecer el punto de partida de los usuarios del programa respecto al contenido que se va a desarrollar en él.

La evaluación continua se llevará a cabo en todas las sesiones a través de la observación de estas por la enfermera que apuntará en un anecdotario todos los puntos importantes que vayan surgiendo a lo largo de las sesiones, así como aquellas cosas que puedan llamar su atención por ser graves o requerir atención especial o derivación a otros profesionales.

La evaluación final la realizará la enfermera, por un lado, con la información obtenida a través de la encuesta ofrecida a las familias en la que darán su opinión sobre el programa y la actuación de la enfermera y, por otro lado, con la cumplimentación de una rúbrica (Anexo IX) que contrastará los objetivos planteados con el nivel de consecución de los mismos.

Para valorar la eficiencia del programa se van a tener en cuenta los indicadores de estructura, de proceso y de resultado.

Tabla 12. Evaluación. Indicadores

Indicadores de estructura	Para la realización de este programa se va a necesitar además de la enfermera, recursos TIC y materiales de escritura que se encuentran en el centro de salud y material elaborado o fotocopiado por la enfermera.
Indicadores de proceso	Se entregará un cuestionario al inicio de la sesión para valorar los conocimientos iniciales de las familias y al final se llenará la rúbrica basada en la observación y anotación durante las sesiones.
Indicadores de resultado	Se entregará un cuestionario de valoración tanto del programa como de la enfermera.

9. CONCLUSIONES

El programa pretende ofrecer una atención holística a las familias con TEA esperando que las herramientas y contenidos aportados ayuden a las familias a largo plazo a mejorar su salud mental, desarrollar mejores cuidados para sus hijos con TEA y mejorar la dinámica familiar a la hora de la interacción social y del ocio en familia.

El taller lo realizarán cada año diferentes familias del sector I que sean derivadas a través de la encargada del programa de cada centro de salud. Estas familias deberán presentar necesidades relacionadas con la mejora de la atención de sus hijos con TEA, el desarrollo de la interacción social, autocuidado, síntomas de ansiedad o estrés vinculados al cuidado de sus hijos con TEA o gestión del tiempo en familia.

Transcurrido un año de la realización del primer programa se podría plantear hacer una segunda parte en la que se haría un seguimiento y recapitulación de lo acontecido en ese año y se plantearían nuevas actividades para entrenar habilidades diferentes relacionadas con el cuidado de los hijos con TEA.

Podría plantearse, también, la posibilidad de realizar un programa independiente especial para familias con hijos adolescentes con TEA.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Asociación americana de psiquiatría. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5. 5^a ed. Madrid: panamericana; 2014.
2. Hervás Zúñiga A, Maraver García N. Los trastornos del espectro autista. *Pediatr Integral* [Internet]. 2020 [Citado 26 Feb 2022];14(6): 325.e1-325.e21. Disponible en: https://cdn.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2020/xxiv06/03/n6-325e1-21_AmaiaHervas.pdf
3. Rojas V, Rivera A, Nilo N. Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2019 [citado 26 Feb 2022];90(5):478-84. Disponible en: <https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v90n5/0370-4106-rchped-v90i5-1294.pdf>
4. Alonso Martín V, Villacañas Blázquez M, Carracedo Sanchidrián D. Psicología clínica infantil. [Internet]. 3. 6^a. Madrid: CEDE; Abril 2021. [Citado 26 Feb 2022]. Disponible en: <https://www.pir.es/muestra6edipir/03.infantilbis.pdf>
5. Consejería de Sanidad y Política Social Servicio Murciano de Salud Subdirección General de Salud Mental. Protocolo de coordinación de las actuaciones educativas y sanitarias para la detección e intervención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). [Internet]. Murcia: Consejería de Sanidad y Política Social Servicio Murciano de Salud Subdirección General de Salud Mental; 2012. [Citado 26 Feb 2022]. Disponible en: <https://sms.carm.es/ricsmur/bitstream/handle/123456789/6245/978-84-96994-80-5.0.pdf?sequence=1>
6. Sánchez Rayaa MA, Martínez Gualb E, Moriana Elvira JA, Luque Salas B, Alós Cívicoa F. La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicol.Educ* [Internet]. 2015 [citado 26 Feb 2022];21(1):55-63. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1135755X15000081>

7. Reviriego Rodrigo E, Bayón Yusta JC, Gutiérrez Iglesias A, GalnaresCordero L. Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento [Internet]. Enero 2022. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco: Ministerio de Sanidad; 2021 [citado 26 Feb 2022]. Disponible en: <https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/01/ostebe-115-2021-trastorno-autista.pdf>
8. Organización mundial de la salud [Internet]. [actualizado 30 de Mar 2022; citado 5 Abr 2022]. Trastornos del espectro autista. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders#>
9. Espín Jaime JC, Cerezo Navarro M del V, Espín Jaime F. Lo que es trastorno del espectro autista y lo que no lo es. An Pediatr Contin [Internet]. 2013 [citado 26 Feb 2022];11(6):333-41. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1696281813701550>
10. Montagut Asunción M, Más Romero R M, Fernández Andrés M I, Pastor Cerezuela G. Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. Escr psicol [Internet]. 2018 [citado 26 Feb 2022];11:42-52. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092018000100005&lang=es
11. Martínez Correa A. Identificación precoz por enfermería del trastorno espectro autista. Enferm Integral [Internet]. 2017 [citado 26 Feb 2022];1(115): 44-9. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6126405>
12. Peterson K, Barbel P. Los trastornos del espectro del autismo. Nursing (ed. española) [Internet]. 2014 [citado 26 Feb 2022];31(1): 24-30. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0212538214000119?via%3Dihub>

13. Martínez- Cayuelas E, Ibáñez- Micó S, Ceán- Cabrera L, Domingo- Jiménez R, Alarcón-Martínez H, Martínez- Salcedo E. Nivel formativo sobre trastornos del espectro autista (TEA) entre los pediatras de atención hospitalaria. *An Pediatr* [Internet]. 2017 [citado 26 Feb 2022];86(6):329-36. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403316301989>
14. Pérez Martínez VT, Alfonso Montero OA. Necesidades de aprendizaje de los especialistas de medicina general integral sobre los trastornos del espectro autista. *RCMGI* [Internet]. 2013 [citado 26 Feb 2022];29(3):267-80. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252013000300005&lang=es
15. Macêdo Magalhães J, Viana Lima FS, de Oliveira Silva FR, Mendes Rodrigues AB, Vasconcelos Gomes A. Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. *Enferm. glob* [Internet]. 2022 [citado 26 Feb 2022];19(58):531-40. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7328520>
16. Cueto Pérez M. Papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger. *RqR Enfermería Comunitaria* [Internet]. 2015 [citado 26 Feb 2022]; 3(4): 37-53. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5321073>
17. Gutiérrez- Ruiz K. Identificación temprana de trastornos del espectro autista. *Acta Neurol Colomb* [Internet]. 2016 [citado 26 Feb 2022];32(3):238-47. Disponible en:

en:http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482016000300011&lang=es

18. Galván Manso M. Signos de alerta en los trastornos del espectro del autismo. FMC [Internet]. 2017 [citado 26 Feb 2022];24(10):586-9. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134207217301627>
19. Busquets L, Miralbell J, Muñoz P, Muriel N, Español N, Viloca L, et al. Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. Pediatr Integral [Internet]. 2018 [Citado 26 Feb 2022];12(2): 63-8. Disponible en:
https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2018/04/Pediatria-Integral-XXII-2_WEB.pdf#page=63
20. Reynoso C, Rangel MJ, Melgarb V. El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. Rev Med Inst Mex Seguro Social [Internet]. 2017 [citado 26 Feb 2022];55(2):214-22. Disponible en:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28296371/>
21. De Diego Otero Y, Salgado-Cacho JM. La detección precoz en los trastornos del espectro autista. Med Clin (Barc) [Internet]. 2019 [citado 26 Feb 2022];152(18): 307-9. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0025775318307541>
22. Delgado Serna EN, Arias Gallegos WL. Estilos de crianza en niños con trastorno del espectro autista (TEA) que presentan conductas disruptivas: estudio de casos durante la pandemia del COVID-19. Cuad. Neuropsicol [Internet]. 2021 [Citado 26 Feb 2022];15(1):199-228. Disponible en:
<https://cnps.cl/index.php/cnps/article/view/457/528>

23. Fortea Sevilla M^a del Sol, Escandell Bermúdez M^aO, Castro Sánchez JJ. Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2013 [citado 26 Feb 2022];87:191-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23775107/>
24. García Mesa D, Camilo Delgado Reyes A, Sánchez López JV. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología* [Internet]. 2020 [citado 26 Feb 2022];20(2):1-15. Disponible en: <https://www.proquest.com/docview/2585845820/fulltextPDF/374CB740966740C1PQ/5?accountid=14795&forcedol=true#>
25. Velarde- Incháustegui M, Ignacio- Espíritu ME, Cárdenas- Soza A. Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. *Rev Neuropsiquiatr* [Internet]. 2021 [citado 26 Feb 2022];84(3):175-82. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972021000300175&lang=es
26. Fuentes J, Hervás A, Howlin P. Guía práctica para el autismo de ESCAP: resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. [Internet]. Madrid: European Society for Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP); 11 de Ag de 2020.[Citado 26 Feb 2022]. Disponible en: http://www.autismo.org.es/sites/default/files/guia_practica_de_escaping_el_autismo.pdf
27. Galbe Sánchez Ventura J, Pallás Alonso CR, Rando Diego A, Sánchez Ruiz Cabello FJ, Colomer Revuelta J, Cortés Rico O, et al. Detección precoz de los trastornos del desarrollo (parte 2): trastornos del espectro autista. *Rev*

Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2018[citado 26 Feb 2022];20(79):277-85.
Disponible en:
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322018000300016&lang=es

28. Pasarín- Lavín T. Atención a la diversidad: Claves para una inclusión real en el aula ordinaria: Independently published;2021.

29. ARASSAC [Internet]. Zaragoza: Gobierno de aragón. Departamento de educación, cultura y deporte [actualización 2022; actualizado 26 Feb 2022]. Disponible en: <https://arasaac.org/>

30. Ramírez Ochoa J, Orellana Yáñez A. Autoeficacia de cuidadores familiares de niños/as con Trastornos del Espectro Autista: revisión integrativa. Sanus [Internet]. 2018 [citado 26 Feb 2022];3(7): 24-39. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7932959>

31. Santiso Doldán V. Abordaje integral del síndrome de Asperger. Una perspectiva actual. FMC [Internet]. 2015 [citado 26 Feb 2022];22(4):182-7.
Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134207215000638>

32. Baña Castro, M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Cienc. Psicol [Internet]. 2015 [Citado 26 Feb 2022]; 9 (2): 323 - 36.
Disponible en:
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009

33. Roig-Vilaa R, Urrea-Solanoa ME. La atención temprana en el trastorno del espectro autista: estado de la cuestión y desafíos pendientes. EDETANIA [Internet]. 2020 [Citado 26 Feb 2022];(58):133-55. Disponible en: <https://revistas.ucv.es/index.php/Edetania/issue/view/56/57>
34. Zalaquett DF, Schönstedt MG.2, Angeli M, Claudia Herrrera CC, Moyano AC. Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. Rev Chil Pediatr [Internet]. 2015 [citado 26 Feb 2022];86(2):126-31. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0370410615000261>
35. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de Enfermería. [Internet]. NNNConsult. Elsevier; 2015 [citado 24 Mar 2022]. Disponible en: <http://www.nnnconsult.com/>
36. Corbalán Carrillo MG, Hernández Vian O, Carré Catases M, Paul Galcerán G, Hernández Vian B, Marzo Duque C. Sobre carga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. Gerokomos [Internet]. 2013[citado 26 Mar 2022]; 24 (3): 120-3. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v24n3/comunicacion4.pdf>
37. Marta Martín Carbonell M, Pérez Díaz R, Riquelme Marín A. Valor diagnóstico de la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EAD-G) en adultos cubanos. Univ. Psychol [Internet].2016 [citado 26 Mar 2022];15(1):177-192. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672016000100014

11. ANEXOS

Anexo I. Señales de alarma según edad del niño del TEA.

Signos de alerta de 6 a 12 meses	Signos de alerta de 12 a 18 meses	Signos de alerta de 18 a 24 meses	Signos de alerta en mayores de 24 meses
Poco tono muscular.	Menos contacto ocular.	No señala con el dedo para compartir un interés.	LENGUAJE
Falta de sonrisa social.	No responde a su nombre.	Tiene dificultades para seguir la mirada del adulto.	Regresión del lenguaje ya adquirido.
Mayor atención hacia los objetos que hacia las personas.	No señala para pedir algo.	No mira hacia donde otros señalan.	Jerga sin valor comunicativo. Palabras inventadas.
A veces parece que no oye y a veces tiene una expresión inadecuada.	No mostrar objetos.	No suele mostrar objetos.	Escaso nivel de compresión.
No atiende a su nombre.	Respuesta excesiva ante estímulos auditivos, se tapan los oídos.	Retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo.	Lenguaje repetitivo.
Falta de ansiedad ante los extraños sobre los 9 meses.	Falta de interés en juegos interactivos simples (cucú tras).	Falta de juego funcional o presencia de formas repetitivas de juego, como alinear objetos en fila, abrir y cerrar, encender y apagar.	RELACIÓN SOCIAL
No tiene balbuceo al final del primer año.	No mirar hacia donde otros señalan.	No tiene juego simbólico, no da de comer al muñeco, no juega a cocinitas, a arreglar un coche, ...	No le interesan otros niños.
No señala ni imita gestos de otras personas.	No imita espontáneamente, como puede ser decir adiós, aplaudir, besos.	No tiene interés en otros niños o por sus hermanos.	A veces hace demandas a los adultos, pero no atiende a las que le hacen a él.
No muestra anticipación, como, por ejemplo, levantar los brazos cuando va a ser cogido.	No tiene balbuceo social comunicativo, como si conversara con el adulto.	No responde cuando se le llama.	JUEGO
		No imita ni repite gestos o acciones (muecas, aplaudir, etc.).	Inusual apego a determinados objetos.
		Tiene pocas expresiones para compartir afecto positivo.	Ausencia de juego imaginativo.
		Regresión del lenguaje: antes usaba palabras, pero ahora no.	Alinea o clasifica los juguetes.

Anexo II. Niveles de severidad del TEA.

	Comunicación social	Intereses restringidos y conductas repetitivas
Nivel 3: "requiere soporte muy importante"	Déficit severo en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan severas discapacidades de funcionamiento; muy limitada iniciación de interacciones sociales y mínima respuesta a las aproximaciones sociales de otros.	Preocupaciones, rituales fijos y/o conductas repetitivas que interfieren marcadamente con el funcionamiento en todas las esferas. Marcado malestar cuando los rituales o rutinas son interrumpidos; resulta muy difícil apartarlo de un interés fijo o retorna a él rápidamente.
Nivel 2: "requiere soporte esencial"	Marcado déficit en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; aparentes discapacidades sociales incluso recibiendo apoyo; limitada iniciación de interacciones sociales y reducida o anormal respuesta a las aproximaciones sociales de otros.	Rituales y conductas repetitivas y/o preocupaciones o intereses fijos aparecen con suficiente frecuencia como para ser obvios al observador casual e interfieren con el funcionamiento en varios contextos. Se evidencia malestar o frustración cuando se interrumpen rituales y conductas repetitivas; dificultad de apartarlo de un interés fijo.
Nivel 1: "requiere soporte"	Sin recibir apoyo, déficit en la comunicación social que causan discapacidades observables. Tiene dificultad al iniciar interacciones sociales y demuestra claros ejemplos de respuestas atípicas o no exitosas a las aproximaciones sociales de otros. Puede aparentar una disminución en el interés a interaccionar socialmente.	Rituales y conductas repetitivas causan interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Resiste intentos de otros para interrumpir rituales y conductas repetitivas o ser apartado de un interés fijo.

Anexo III. Poster. (elaboración propia)



Anexo IV. Tríptico. (elaboración propia)



"Cuídate para poder disfrutar en familia"

CUÁNDO

- ⌚ 10 DE NOVIEMBRE
- ⌚ 17 DE NOVIEMBRE
- ⌚ 24 DE NOVIEMBRE
- ⌚ 1 DE DICIEMBRE

DÓNDE

CENTRO ACTUR OESTE
ZARAGOZA

EMILIA PARDO BAZÁN 2
50018

SALA DE REUNIONES

CONOCIÉNDONOS EN FAMILIA

PROGRAMA DIRIGIDO A FAMILIAS CON NIÑOS TEA



3º SESIÓN

⌚ No te olvides de ti

24/11/2022



1º SESIÓN

⌚ Ampliamos nuestros conocimientos

10/11/2022

2º SESIÓN

⌚ Gestiona tu tiempo

17/11/2022

4º SESIÓN

⌚ ¿Quién dijo que los juegos eran sólo para niños?

1/12/2022



Anexo V. Cuestionario Inicial. (Elaboración propia)

1. Nombre y apellidos del padre o de la madre.

2. Nombre del niño/a.

3. El TEA es
 - a. Un trastorno.
 - b. Una enfermedad.
 - c. Un rasgo de personalidad.

4. ¿Qué características presenta el autismo?

5. El TEA se cura
 - a. Sí.
 - b. No.
 - c. A veces.
 - d. Depende del tratamiento.

6. Indica cuál de las siguientes afirmaciones es verdadera
 - a. El TEA es un trastorno.
 - b. Los niños con TEA son personas agresivas.
 - c. Todos los niños con TEA presentan discapacidad intelectual.

- d. Todos los niños con TEA son superdotados.
- e. Hay que extinguir todos los comportamientos repetitivos(esteriotipias).
- f. El Trastorno del Espectro Autista se clasifica en tres niveles.

7. ¿Sueles usar en casa pictogramas?

- a. Sí.
- b. No.
- c. A veces.

8. ¿Conoces alguna aplicación para personas autistas?

- a. Sí.
- b. No.

9. En caso de haber respondido que sí en la pregunta anterior indica cuáles

10. ¿Practicas yoga/mindfulness o algún tipo de respiración para relajarte?

- a. Sí.
- b. No.
- c. A veces.

11. ¿Conoces alguna técnica de relajación?

- a. Sí.
- b. No.

12. En el caso de haber respondido que sí indica cuáles

13. ¿Crees que has sufrido alguna vez ansiedad, depresión o estrés?

a. Sí.

b. No.

c. No lo sé.

14. ¿Has sentido alguna vez rechazo por parte de la sociedad hacia tu hijo/a?

a. Sí.

b. No.

c. No lo recuerdo.

15. En caso afirmativo ¿podrías explicar brevemente qué pasó?

16. ¿Has intentado alguna vez extinguir los movimientos repetitivos de tu hijo?

a. Sí.

b. No.

17. ¿Te has sentido alguna vez muy frustrado o sobrepasado por el cuidado de tu hijo?

a. Sí.

b. No.

c. No lo sé.

18. En caso afirmativo ¿podrías explicar un poco la situación?

19. ¿Tienes más hijos?

a. Sí.

b. No.

20. En caso afirmativo ¿crees que existe algún tipo de problema o dificultad entre tu hijo autista y el resto de tus hijos?

a. Sí.

b. No.

c. No lo sé.

Anexo VI. Escala de ZARIT.

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT					
	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					

19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22. Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

PUNTUACIÓN	
Nunca	1
Rara vez	2
Algunas veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

Interpretación

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en:

Ausencia de sobrecarga	<=46
Sobrecarga ligera	47-55
Sobrecarga intensa	>=56

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

- El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.
- El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador, por lo cual se debe indicar.
- La ausencia de sobrecarga, requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado

Anexo VII. Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DE GOLDBERG		
SUBESCALA DE ANSIEDAD		
	SÍ	NO
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3. ¿Se ha sentido muy irritable?		
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?		
(Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		Subtotal:
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
TOTAL, ANSIEDAD		

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DE GOLDBERG		
SUBESCALA DE DEPRESIÓN		
	SÍ	NO
1. ¿Se ha sentido con poca energía?		
2. ¿Ha perdido Ud. su interés por las cosas?		
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
4. ¿Se ha sentido Ud. desesperanzado, sin esperanzas?		
(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)		SUBTOTAL:
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
8. ¿Se ha sentido Ud. enlentecido?		
9. ¿Cree Ud. que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		
TOTAL, DEPRESIÓN		

CRIBADO ANSIEDAD DEPRESION – ESCALA DE GOLDBERG - Se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión). Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión.

Instrucciones para el profesional: A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas algunos de los siguientes síntomas. No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad. 1 punto por cada ítem valorado positivamente (respuesta SÍ).

Anexo VIII. Cuestionario de evaluación final. (Elaboración propia).

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN FINAL.

1. Valora el programa en general del 1 al 5, siendo 1 nada útil y 5 muy útil.
 2. Valora la información que se te ofreció al inicio del programa sobre este.
 - a) Escasa.
 - b) Poca.
 - c) Media.
 - d) Bastante.
 - e) Adecuada.
 3. Valora esta afirmación "Me he sentido a gusto durante las sesiones" del programa, siendo 1 no estoy de acuerdo y 5 estoy muy de acuerdo.
 4. Valora esta afirmación "He aprendido herramientas útiles para usar en mi vida diaria" siendo 1 no estoy de acuerdo y 5 estoy muy de acuerdo.
 5. ¿Crees que las técnicas de relajación aprendidas en la sesión 3 pueden ser aplicadas fácilmente en momentos de estrés y/o ansiedad?
 - a) a. Sí.
 - b) b. No.
 - c) c. En alguna ocasión.

6. ¿Crees que la planificación de actividades en familia puede ser fácil de llevar a cabo para tu familia?
- a) Muy fácil.
 - b) Fácil.
 - c) Puede ser viable, pero con dificultades.
 - d) Nada fácil.
7. Valora la comprensión y la cumplimentación de las escalas completadas en clase
- a. Fácil de comprender y de llenar.
 - b. Algo fácil de comprender y de llenar.
 - c. Difícil de comprender y de llenar.
 - d. Muy difícil de comprender y de llenar.
8. ¿Antes de llenar las escalas eras consciente de tu nivel de estrés, ansiedad o agotamiento?
- a) Sí era consciente.
 - b) No, me he dado cuenta al llenar las escalas.
 - c) Era algo consciente pero después de las escalas lo he sido más.
9. ¿Te han resultado útil las herramientas para reducir las estereotipias autolesivas?
- a) Nada útil.
 - b) Poco útil.
 - c) Útil.
 - d) Muy útil.
10. Valora las exposiciones de los temas teóricos. Elige las que consideras verdaderas.
- a) Las exposiciones eran fáciles de entender.

- b) Alguna exposición era fácil de entender.
- c) Las exposiciones eran complicadas de entender.
- d) La información de las exposiciones era clara y precisa.
- e) La información de las exposiciones no era clara ni precisa.
- f) Algunas informaciones de las exposiciones eran claras y precisas.
- g) Las presentaciones que acompañaban a las exposiciones eran útiles y fáciles de entender.
- h) Algunas de las presentaciones que acompañaban a las exposiciones eran útiles y fáciles de entender.
- i) Las presentaciones que acompañaban a las exposiciones no eran ni útiles ni fáciles de entender.

Valora la actuación de la enfermera durante el programa.

- 11. La disponibilidad de la enfermera para dudas, preguntas o comentarios personales ha sido... (completa siendo 1 muy poca y 5 mucha).

- 12. Las explicaciones de la enfermera de contenidos teóricos eran (elige la que corresponda).
 - a) Fáciles de entender.
 - b) Difíciles de entender.
 - c) Se entendían algunas cosas, pero otras no.
 - d) Muy complicadas de entender.

13. Los conocimientos de la enfermera sobre el tema eran(completa con la que corresponda).

- a) Muy escasos.
- b) Escasos.
- c) Medios.
- d) Buenos.
- e) Muy buenos.

14. La implicación de la enfermera en el programa ha sido

- a) Muy poca.
- b) Poca.
- c) Se ha implicado a veces.
- d) Se ha implicado bastante.
- e) Se ha implicado mucho.

Anexo VIII. Rúbrica (Elaboración propia)

	3	2	1
Han aumentado sus conocimientos sobre el TEA y habilidades para el cuidado de sus hijos con TEA	Han aumentado el conocimiento y han adquirido nuevas habilidades	Han aumentado el conocimiento, pero no han adquirido nuevas habilidades	Ni han aumentado el conocimiento ni han adquirido habilidades
Se ha detectado en alguna persona de la familia síntomas de cansancio del cuidador	sí	síntomas de riesgo de sufrirlo en un futuro	No
La familia ha participado en las actividades	ha participado en todas las actividades	ha participado en más de 3 actividades	ha participado en menos de 3 actividades
Han realizado la agenda y la han usado	la han realizado y la han usado	la han realizado, pero no la han usado	no la han realizado ni la han usado
Han practicado las técnicas de relajación aprendidas en clase	sí	no las sabían hacer	no
Tras las sesiones manifiestan que se sienten más capaces de comprender y cuidar a sus hijos con TEA	sí	Sienten que algunas cosas no les han ayudado a mejorar	sienten que no han evolucionado