



Universidad
Zaragoza



Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería
Curso Académico 2017 / 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

**Programa de educación para la salud dirigido a padres de
niños con trastorno del espectro autista.**

**Health education program for parents of children with autism
spectrum disorder.**

Autora: Chaimae Chant

Tutor: Jesús Fleta Zaragozano

Índice

Resumen/Abstract.....	3-4
1. Introducción	5-8
- Justificación	8
2. Objetivos del trabajo	9
3. Metodología	10
4. Desarrollo del programa educativo	11-18
4.1. Diagnósticos de Enfermería.....	11
4.2. Planificación.....	12-18
- Objetivos	12
- Población.....	12
- Recursos.....	13
- Estrategias	14
- Cronograma	14
- Programación de las sesiones.....	15-18
<u>Primera sesión.....</u>	<u>15</u>
<u>Segunda sesión.....</u>	<u>16</u>
<u>Tercera sesión.....</u>	<u>17</u>
<u>Cuarta sesión.....</u>	<u>18</u>
5. Evaluación del programa.....	19
6. Conclusiones.....	19
7. Bibliografía	20-22
8. Anexos.....	23-30

Resumen

Introducción: El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno complejo que dificulta la comunicación y la interacción social. Hay que entender que el autismo es un espectro y cada niño con TEA es único y de esta manera, los padres son los receptores del estrés en mayor medida. Dependiendo de cómo reciben los padres la información sobre el TEA, pueden ver el trastorno de su hijo con una mirada más o menos optimista, por eso es de gran importancia el papel de enfermería a nivel educativo para formarles en conocimientos y habilidades y así mejorar su calidad de vida.

Objetivo principal: Diseñar un programa de educación para la salud para concienciar a los padres sobre el trastorno del espectro autista así, para que ganen habilidades y estrategias que favorezcan el desarrollo de sus hijos y de la familia como un conjunto.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica para obtener información actualizada para el desarrollo del trabajo; se ha llevado a cabo en diferentes bases de datos, páginas webs, guías y libros de NANDA, NIC Y NOC.

Conclusiones: La aplicación del programa educativo propuesto permite un mejor afrontamiento del trastorno por los padres, un mayor conocimiento de este y así dar una visión positiva.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista; TEA; detección precoz; intervención; padres; afrontamiento; estrés; enfermería; calidad de vida.

Abstract

Introduction: Autism spectrum disorder (ASD) is a complex disorder that hinders communication and social interaction. It must be understood that autism is a spectrum and every child with ASD is unique and therefore, parents are the receptors of stress to a greater extent. According to how parents receive information about the ASD, they can see the disorder of their child with a more or less optimistic look, that is why the role of nursing at an educational level is of great importance to train them in knowledge and skills and thus improve their quality of life.

Main objective: Design a health education program to raise awareness among parents about autistic spectrum disorder so that they gain skills and strategies that favor the development of their children and the family as a whole.

Methodology: A bibliographic search has been carried out to obtain updated information for the development of the project; it has been carried out in different databases, websites, guides and books of NANDA, NIC and NOC.

Conclusions: The application of the proposed educational program allows a better coping of the disorder by the parents, a greater knowledge of this and gives a positive view.

Key words: Autism spectrum disorder; ASD; early detection; intervention; parents; coping; stress; nursing; quality of life.

1. Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) es un grupo de afecciones que se caracterizan por la alteración del comportamiento social, la comunicación, el lenguaje y la psicomotricidad. El nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, y va desde un deterioro profundo hasta casos con habilidades cognitivas altas (1, 2).

En la actualidad, el TEA es un término reciente y las primeras referencias sobre sus orígenes las aportaron Kanner (1943) y Asperger (1944). En 1979 Wing y Gould definieron la tríada de déficits característicos del autismo, que incluía las dificultades para la interacción social recíproca, la comunicación y la imaginación (3, 4).

El TEA se incluye dentro de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), caracterizados por provocar una discapacidad grave y de larga duración en el desarrollo normal del niño. El Síndrome de Asperger (SA) es otro tipo de trastorno generalizado del desarrollo que comparte con el espectro autista alteraciones en tres campos: en el lenguaje, en las relaciones sociales y en la presencia de unos intereses particulares (5-7).

El TEA inicia en la etapa de la infancia y persiste hasta la adolescencia y la edad adulta. En la gran mayoría de los casos, este trastorno se manifiesta en los primeros cinco años de vida presentándose síntomas epilépticos, depresión, ansiedad y trastornos de la atención e hiperactividad (1).

Los TEA pueden limitar de manera significativa la capacidad de una persona para sus actividades diarias y su participación en la sociedad. Una adecuada intervención, atención y formación a las familias y una concienciación social son básicas para que el futuro de estas personas esté considerado (1, 8, 9).

Se estima que 1 de cada 160 niños tiene TEA y en varios estudios se han registrado cifras considerablemente mayores. Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos está aumentando. En Europa se estima que 1 de cada 150 personas son diagnosticadas de TEA, esto es, 3,3 millones de personas, más de medio millón en España (3).

Se considera que la incidencia de los TEA es mayor en los niños de sexo masculino que en los de sexo femenino. Alrededor del 70 % de las personas con este trastorno también presentan retraso mental con un cociente intelectual (CI) de 70 o menor, sin embargo el 30% restante presenta un CI que se puede considerar normal o brillante. El aumento de la prevalencia está relacionado con los avances de la detección, la formación de los profesionales y la comunicación interprofesional y con familias (2, 10, 11).

En el mayor porcentaje de casos, la etiología de los trastornos de espectro autista no es específica y se define como autismo idiopático. La evidencia científica reconoce la interacción de diversos factores genéticos, biológicos y ambientales. Debido al desconocimiento de la etiología específica es complicado el abordaje terapéutico correcto y la definición del pronóstico de la enfermedad (1, 3, 12).

Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad del niño. Las manifestaciones que coexisten son: trastornos de la relación social, trastorno en la comunicación verbal y alteración de la flexibilidad cognitiva y conductual (10, 13).

En los individuos con TEA pueden observarse respuestas inusuales a los estímulos sensoriales, ausencia de miedo ante peligros, comportamientos autolesivos, alteraciones en el sueño, en el humor y en la afectividad. En los niños pequeños se observa incapacidad para abrazar, indiferencia hacia las manifestaciones de contacto físico, ausencia de contacto ocular, incapacidad para responder a la voz de sus padres, entre otros aspectos (2, 13, 14).

En cuanto al lenguaje, éste tiende a ser repetitivo e incomprensible y a la larga estos niños no consiguen mantener una conversación en la que las personas involucradas también participen, lo que conlleva una dificultad grave de interacción social y un escaso o nulo disfrute de compartir actividades con otras personas (2, 13, 14).

Teniendo en cuenta el campo de la psicomotricidad, el niño con TEA presenta manifestaciones de manías motoras como aleteo o movimientos de balanceo y preocupación persistente por partes de objetos (2, 13, 14).

El diagnóstico del TEA se consigue con la observación de los signos y síntomas y es imprescindible la utilización de cuestionarios e instrumentos de valoración estandarizada y la valoración multidisciplinar tanto en contextos naturales (contexto familiar) como en el propio lugar de valoración del niño. Autores como Baron-Cohen, Allen y Gillberg (1992) desarrollaron instrumentos de screening (CHAT) para la detección temprana de señales de alarma de los TEA basados en la ausencia de tres conductas: gestos protodeclarativos, seguimiento de la mirada o coorientación visual y juego de ficción. La ausencia de estas conductas en un niño con 18 meses de edad supone un riesgo del 83.3% de recibir un diagnóstico de autismo (12, 15, 16).

La detección e intervención tempranas tienen efectos muy positivos sobre el pronóstico de los niños con TEA. Los estudios indican que si la intervención se pone en marcha antes de los tres años, se logran efectos mucho más beneficiosos que si ésta se inicia después de los cinco (12).

En la actualidad no existe un tratamiento efectivo para curar este trastorno. El objetivo del tratamiento se centra en la potenciación de la función y de la calidad de vida del paciente. Entre los fármacos utilizados en el tratamiento de esta patología se encuentran los neurolépticos efectivos en el control de conductas agresivas y tratamiento de algunos síntomas (12).

El personal de enfermería debería realizar un seguimiento del niño y sus padres para prevenir cualquier complicación que pudiera surgir, así como controlar el cumplimiento del tratamiento y continuar con los cuidados de prevención y promoción de la salud del niño, como el control del crecimiento, vacunación, promoción de hábitos saludables, entre otros aspectos (6, 17).

- Justificación

El TEA es el TGD con más incidencia actualmente y, según el individuo afectado, existen grados de complejidad en su abordaje. La interacción social y la comunicación se ven muy limitadas y para que se pueda desarrollar la identidad y la personalidad del niño, éstas son imprescindibles. La comunicación es la herramienta principal para crear lazos, crear un mundo que entregue seguridad al niño y que le haga sentirse en una atmósfera de protección.

Existen ideas equivocadas que tienen profesionales, padres, familiares y la sociedad en general sobre niños con TEA, por ello, este trastorno merece una actualización de conocimiento profunda ya que debería tratarse desde un enfoque multidisciplinar de diferentes profesionales. Además, el TEA no supone solamente tratar con niños diagnosticados del mismo, sino también es imprescindible el abordaje de los padres porque son ellos quienes reciben una carga importante de estrés y ansiedad y se les puede presentar expectativas negativas sobre el desarrollo de su hijo; he aquí la importancia del rol y papel de enfermería.

2. Objetivos del trabajo

Principal:

- Diseñar un programa de educación para la salud a padres de niños con trastornos del espectro autista.

Específicos:

1. Evaluar y potenciar los conocimientos que tienen los padres sobre el TEA.
2. Identificar dudas y preocupaciones de los padres.
3. Facilitar un espacio de encuentro entre las familias para debatir y compartir vivencias.
4. Educar a los padres para el manejo de las situaciones estresantes para mejorar la calidad de vida de la unidad familiar.

3. Metodología

La información recogida sobre el tema elegido y para la elaboración del programa educativo dirigido a padres de niños con TEA, procede de una revisión bibliográfica a través de artículos científicos encontrados en diversas bases de datos como se demuestra en la Tabla 1.

A través del catálogo de la Biblioteca de la Universidad de Zaragoza, "Alcorze", se ha accedido a diferentes bases de datos para descargar artículos que han sido de utilidad para la elaboración del trabajo.

Se ha acotado la búsqueda a los últimos 10 años y teniendo en cuenta el enfoque del tema en la actualidad que es de labor multidisciplinar, se consultaron artículos, libros, guías y páginas webs de índole enfermera, médico-clínica y psicológica.

Para completar la información, otros recursos utilizados han sido: Google Académico, la página web oficial de la OMS, la web de Confederación Autismo España y otros foros.

Para el desarrollo de los enunciados de búsqueda y unir y/o reducir el número de documentos disponibles se han usado los siguientes operadores booleanos: AND, OR y NOT.

Base de datos	Palabras clave	Artículos revisados	Artículos seleccionados
Cuiden	Trastorno del espectro autista	11	4
SciELO	TEA	4	2
Dialnet	Detección precoz	12	5
Science Direct	Intervención	5	3
Pubmed	Padres	3	1
Google Académico	Afrontamiento	13	3
	Estrés		
	Enfermería		
	Calidad de vida		
Total			18

Tabla 1: Bases de datos

4. Desarrollo del programa de salud

4.1. Diagnósticos de Enfermería

Los principales diagnósticos enfermeros que tomamos como principales para el desarrollo del programa de salud serán orientados a los padres de los niños que padecen TEA, y se relacionarán a su vez con NIC y NOC (18-20).

Diagnósticos NANDA	Objetivos NOC	Intervenciones NIC
(00126) Conocimientos deficientes	1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad	5510 Educación sanitaria
(00075) Disposición para mejorar el afrontamiento familiar	2602 Funcionamiento de la familia	2602 Funcionamiento de la familia 7280 Apoyo de hermanos
(00073) Afrontamiento familiar incapacitante	2508 Bienestar del cuidador principal 2208 Factores estresantes del cuidador familiar	7110 Fomento de la implicación familiar 5400 Potenciación de la autoestima
(00074) Afrontamiento familiar comprometido	2604 Normalización de la familia	5270 Apoyo emocional 7200 Fomentar la normalización familiar
(00146) Ansiedad	1402 Control de la ansiedad	140206 Estrategias de superación efectivas 140207 Técnicas de relajación

Tabla 2: Diagnósticos NANDA, NIC y NOC.

4.2. Planificación

- Objetivos

General:

- Informar e incrementar los conocimientos de los padres sobre el trastorno del espectro autista para poder afrontar la situación y mejorar la calidad de vida de la unidad familiar.

Específicos:

1. Eliminar mitos sobre el TEA para reducir la incertidumbre de los padres.
2. Conocer y entender los principales signos de alarma y comportamientos manifestados por los niños con TEA.
3. Compartir expectativas futuras de cada padre y reforzar las optimistas.
4. Desarrollar en los padres actitudes constructivas para involucrar al niño en su entorno familiar.
5. Enseñar estrategias para el afrontamiento del estrés y la ansiedad.

- Población

El programa de salud se va a desarrollar en el espacio Torreón que es un centro de acogida de niños afectados de alguna enfermedad, situado en Zaragoza, Aragón.

La población a la que va dirigido nuestro programa de educación son aquellos padres de niños diagnosticados de TEA pertenecientes a la asociación de autismo TEADIR, de la provincia de Zaragoza. Días antes del comienzo de las sesiones se captará la atención de los asistentes con la exposición de carteles informativos en el centro (Anexo I).

- Recursos

Recursos materiales:

- Aula con ordenador (acceso a Internet), proyector, mesas y sillas.
- Bolígrafos y folios para tomar notas y rellenar cuestionarios.
- Cuestionario de ansiedad de Hamilton.
- Carteles informativos.
- Trípticos informativos.
- Folletos sobre señales de alerta del TEA según edad.
- Cuestionario de valoración de las sesiones.

Recursos humanos: una enfermera será encargada de impartir las sesiones y contará con la colaboración de un psicólogo en la tercera sesión.

Material	Cantidad	Precio (€) unidad	Total (€)
Bolígrafos	100	0,20	20
Folios	50	0,04	2
Cuestionarios	50	0,04	2
Carteles informativos	2	5	10
Trípticos	100	0,8	80
Folletos	50	0,04	2
Trabajo Enfermera	1	200	200
Trabajo Psicólogo	1	50	50
Total			366 €

Tabla 3: Recursos utilizados para el desarrollo del programa de salud.

- Estrategias

El programa de educación sanitaria constará de 4 sesiones en el que participarán los padres de los niños diagnosticados de TEA.

Estas sesiones se impartirán en un aula disponible en el espacio Torreón que es un centro diseñado para la atención integral de niños y padres al que acuden para talleres, charlas y apoyo a las familias.

Se realizarán las sesiones con un máximo de 12 familias (24 padres) de 90 minutos de duración, en turno de tarde.

- Cronograma

2018	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Búsqueda bibliográfica						
Planificación del programa						
Publicidad						
Sesión 1						
Sesión 2						
Sesión 3						
Sesión 4						
Evaluación						

Tabla 4: Diagrama de Gantt.

- Programación de las sesiones

Primera sesión: Concepto y etiología del TEA. Falsas creencias.

La sesión comenzará con la entrega de trípticos informativos sobre las sesiones (Anexo II) y la presentación de la enfermera que impartirá las mismas y explicará el contenido y objetivos de cada sesión.

Antes de comenzar la presentación de la sesión, la enfermera entregará a los padres el cuestionario de Hamilton con el objetivo de detectar su grado de ansiedad por ellos mismos (Anexo III). La enfermera explicará que es importante identificar la ansiedad porque ésta debe ser considerada un factor de riesgo que influye en el bienestar familiar.

A continuación se repartirá a los padres folios y bolígrafos para anotaciones y se comenzará la presentación de la sesión con Power Point, a través del cual se explicará en qué consiste el trastorno del espectro autista y su etiología y se harán partícipes a los padres para saber qué es el concepto de TEA para ellos.

Una vez creado un ambiente de confianza, se cerrará la sesión con una parte más dinámica en la que se debatirá sobre falsas creencias que rodean el TEA; también se informará a los padres sobre la existencia de foros en Internet donde hay una concienciación sobre el trastorno, sus mitos y realidades y donde pueden compartir experiencias con otros padres.

Carta descriptiva (Anexo IV).

Segunda sesión: Signos de TEA. "Mis papás son mi mejor terapia".

Esta segunda sesión comenzará con una recopilación de lo explicado en la sesión anterior y para ello se hará partícipes a todos los asistentes.

A continuación, se explicará a los padres los signos alertas que se observarán en sus hijos; y se les entregará folletos donde se indican las diferentes manifestaciones del TEA según edades (Anexo V). Además, se nombrarán los principales tipos de TEA y se explicarán brevemente para diferenciarlos (Anexo II).

La tercera parte de la sesión consistirá en una actividad que se realizará en pequeños grupos de padres para la discusión de comportamientos observados en sus hijos y así, tendrán en cuenta que las manifestaciones de este trastorno puede ser diferentes en cada niño.

Posteriormente, se hará especial hincapié en el tratamiento del TEA y se insistirá en que el objetivo es potenciar la función de la calidad de vida del niño. Hay que recalcar a los padres que ellos son la mejor terapia para tratar el TEA y que deben afrontar un proceso de formación continuado para poder mejorar también la calidad de vida de ellos mismos. Se cerrará la sesión exponiendo el dilema de "Mis papás son mi mejor terapia".

Tercera sesión: "Cada niño con TEA es un viaje diferente".

Se comenzará la tercera sesión con una recopilación de lo explicado en la sesión anterior y con resolución de dudas.

Es necesario explicar que cada niño con TEA es un mundo y puede tener características muy diferentes. Partiendo de la frase de "Cada niño es un viaje diferente", se impartirá una actividad que tendrá como título "¿Qué me diría un niño con TEA?". Previamente se expondrán tres ejemplos de frases que diría un niño con este trastorno (21) y se explicará a los padres que tendrán que escribir lo que les diría su hijo, es decir, lo que consideran que son necesidades únicas de su hijo en su entorno familiar y en su vida diaria.

Posteriormente, se compartirán esas frases en voz alta y la enfermera recogerá y registrará las frases más relevantes y/o peculiares. Finalmente la enfermera mostrará las otras frases de lo que diría un niño con TEA para que los padres hagan una comparativa con lo que han escrito y tengan en cuenta las demás que no han anotado.

Otro tema importante sobre el que se debatirá, es si los padres involucran a los hermanos porque, a veces, pueden quedar relegados a un segundo plano ya que el mayor cuidado puede estar dirigido al hijo con TEA. Por ello, es importante recalcar y hacerles ver que la figura de los hermanos es fundamental en el correcto funcionamiento de la unidad familiar.

Por último, se cerrará la sesión con la colaboración de un psicólogo que tratará el tema de la comunicación, el juego con padres y/o hermanos y la importancia de fortalecer las relaciones afectivas de padres-hijo; y se recomendará un manual práctico que se centra en la técnica de la modificación de la conducta que puede ser de interés para los padres (22, 23); este manual será enviado a los padres a su correo electrónico.

Cuarta sesión: Expectativas futuras.

Esta última sesión se abrirá con un debate sobre si se han corregido los falsos mitos o creencias erróneas sobre el TEA.

Por otra parte, se centrará en el tema de expectativas futuras tanto optimistas como pesimistas de las que se percatan los padres. Se les pedirá que anoten los falsos mitos corregidos y las expectativas positivas en un folio con el objetivo de tenerlas a modo de autorregistro.

Con el objetivo de eliminar la conceptualización negativa de "criar un niño con TEA", se dedicará un tiempo para una reflexión sobre las consecuencias de este tipo de pensamientos que pueden tener los padres, y explicarles que no ayuda a potenciar estrategias efectivas para impedir que sea un obstáculo en el proceso de desarrollo de la unidad familiar.

Por otra parte, hay que concienciar a los padres sobre el estrés generado por la percepción del trastorno de su hijo que puede desembocar en ansiedad y llegar a generar depresión, lo cual se traduce en una peor calidad de vida tanto para los padres como para los hijos (24); de esta manera, se explicarán técnicas de relajación como método de afrontamiento ante situaciones estresantes de la vida diaria.

Para cerrar esta sesión y dar un toque esperanzador y visión positiva para los padres se mencionarán personajes históricos que se cree que eran autistas (Anexo VI).

Finalmente, se pasará un cuestionario de valoración de las sesiones donde también se podrá indicar los aportes recibidos en las sesiones y también sugerencias que se tendrán en cuenta para futuras sesiones (Anexo VII).

5. Evaluación del programa

Para evaluar el programa de educación para la salud, se va a realizar una evaluación cualitativa mediante una encuesta que será entregada en la última sesión (Anexo VII) con el fin de comprobar si se han alcanzado los objetivos esperados y la satisfacción de los padres con el programa.

6. Conclusiones

Tras la realización de la revisión bibliográfica acerca del tema y la elaboración del programa de salud dirigido a padres de niños con trastorno del espectro autista, se puede concluir que:

- Existe un desconocimiento general hacia el trastorno del espectro autista y poca comprensión hacia los niños que lo padecen, ya que no es un trastorno que se perciba a simple vista y además, cada familia percibe a su hijo con TEA de una manera diferente.
- El papel de enfermería es de vital importancia para la concienciación de los padres sobre este trastorno y para disminuir la ansiedad y los temores y así conseguir una mejor calidad de vida tanto de ellos como la de sus hijos.
- Como es un abordaje grupal, el compartir encuentros con otros padres que se encuentran en similar situación les demuestra que no están solos pudiendo compartir vivencias, dificultades y también beneficiarse con las diferentes formas de afrontamiento.

7. Bibliografía

1. OMS [Internet]. Trastornos del espectro autista. Ginebra, Suiza. [Actualizado en abril de 2017; citado 1 de mayo de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
2. Muñoz NB, Parra YP, López MA, et al. Niños con trastorno del espectro autista: intervención precoz. *Paraninfo Digital* [Internet] 2011; 5(11). Disponible en: <http://www.index-f.com/roble.unizar.es:9090/para/n11-12/pdf/pdf.php?p=022p>
3. Correa AM. Identificación precoz por enfermería del trastorno espectro autista. *Enfermería integral: Revista científica del Colegio Oficial de Enfermería de Valencia* [Internet] 2017; (115):44-49. Disponible en: <http://www.enfervalencia.org/ei/115/ENF-INTEG-115.pdf>
4. Benites Morales L. Autismo, familia y calidad de vida. [Internet]. 2010. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024#?>
5. Manzano Felipe MA, Pérez García C, Buzón Romero M. Intervención psicoeducativa de la enfermera a los alumnos/as autistas en los centros de educación especial. *Paraninfo Digital* [Internet] 2014; 8(20). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/025.php>
6. 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. *Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)* [Internet]. 2015; 3(4):37-53. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5321073>
7. Rodríguez Roblero MR. Trabajo conjunto familia y docente, el caso de un padre con su hijo autista: Una experiencia de investigación acción. *Revista Electrónica Educare* [Internet] 2015; 19(1):297. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4895726>
8. Benito Lara E. Métodos de evaluación familiar: escolares con trastornos del espectro autista. *Catálogo Serbiluz* [Internet] 2015; 122-143. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5834748>

9. Zalaquett D, Schönstedt M, Angeli M, et al. Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. Revista Chilena de Pediatría [Internet] 2015; 86(2):126-131. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0370410615000261?via%3Dihub>
10. Peterson K, Barbel P. Los trastornos del espectro del autismo. Nursing (Ed.española) [Internet] 2014; 31(1):24. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0212538214000119>
11. Confederación Autismo España [Internet]. España. Disponible en:
<http://www.autismo.org.es/>
12. Pérez García C. Empleo de la TIC's en el abordaje psicoeducativo del autismo. La enfermera pilar fundamental. Paraninfo Digital [Internet] 2015; 9(22). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n22/028.php>
13. Galván Manso M. Signos de alerta en los trastornos del espectro del autismo. Formación Médica Continuada en Atención Primaria [Internet] 2017; 24(10):586-589. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S1134207217301627>
14. Brown AB, Elder JH. Communication in Autism Spectrum Disorder: A Guide for Pediatric Nurses. Pediatric Nursing [Internet] 2014; 40(5):219-225. Disponible en: <https://goo.gl/6IqrJC>
15. Sánchez Raya MA, Martínez Gual E, Elvira JAM, et al. La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). Psicología Educativa [Internet] 2015; 21(1):55-63. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S1135755X15000081>
16. Martínez Martín MA, Bilbao León MC. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Intervención Psicosocial. Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida [Internet] 2008; 17(2):215. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2778188>

17. Lutz HR, et al. Coping With Autism: A Journey Toward Adaptation. *Pediatric Nursing* [Internet] 2012; 27:206–213. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.roble.unizar.es:9443/science/article/pii/S0882596311001916>
18. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación. Madrid: Elsevier; 2012-2014.
19. Bulechek G M, Butcher H K, Dochterman J M. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª Ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
20. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de resultados de Enfermería (NOC). 5ª Ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
21. Autismo Madrid [Internet]. ¿Qué me diría una persona con autismo?. España. [Actualizado en julio del 2015; citado 1 de mayo del 2018]. Disponible en: <http://autismomadrid.es/familias/que-me-diria-una-persona-con-autismo/>
22. Martos Pérez J, Llorente Comí M. Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista Neurología* [Internet] 2013; 57(1):S185-91. Disponible en: <https://goo.gl/dqpQIG>
23. Garza Fernández FJ. Manual para padres de niños autistas [Internet]. México. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-equino/manual_autismo.pdf
24. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child Family Psychology Review* [Internet] 2012; 15:247–277. Disponible en: <https://goo.gl/cm7A64>

Anexo I. Póster informativo.

Programa de salud dirigido a padres

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Fórmate y derriba mitos!
Ten una visión realista y optimista!

Un hijo con TEA es un viaje largo y
productivo



DÍAS 4, 11, 18 Y 25 | MAYO 2018

Lugar: Espacion Torreón
Dirección: Dirección: Calle de Pamplona
Escudero, 14, 50005 Zaragoza
Hora: 16h

Elaboración propia

Anexo II. Tríptico informativo.



CONTENIDO DE SESIONES

Primera sesión
Concepto de TEA y etiología
Falsas creencias.

Segunda sesión
Manifestaciones del TEA
Los padres son la mejor terapia

Tercera sesión
Cada niño con TEA es un viaje diferente
Unidad familiar: padres-hijos
Psicólogo: juego y comunicación

Cuarta sesión
Expectativas futuras
Técnicas de relajación



Fecha: 4, 11, 18, 25 de mayo
Hora: 16h
Espacio Torreón
Centro de acogida y tratamiento
para niños y familias
Calle de Pamplona Escudero, 14,
50005 ZaragozaZaragoza

Programa de salud dirigido a padres de niños con TEA

Sesiones de aprendizaje

¿Qué es el TEA?

El trastorno del espectro autista (TEA) es un grupo de afecciones que comienzan en la niñez y se caracterizan por la alteración del comportamiento social, la comunicación, el lenguaje y la psicomotricidad.

Este trastorno se incluye dentro los trastornos generalizados de desarrollo (TGD).

Se llama "trastorno de espectro" porque diferentes personas con TEA pueden tener una gran variedad de síntomas distintos.

Principales tipos de TEA

Síndrome de autismo

- Niño poco sociable.
- No muestra interés en identificar objetos o llamar la atención de los padres.

Síndrome de Asperger

- Déficit en las habilidades sociales y del comportamiento.
- Inflexibilidad del pensamiento.
- Poseer campos de interés estrechos y absorbentes.

Síndrome de Rett

- Niñas, carácter regresivo
- Alteraciones en la comunicación, la cognición y la motricidad.

Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

- Síntomas heterogéneos.
- Existencia de intereses y actividades peculiares.

Los padres son la mejor terapia

Los padres son la clave para mejorar las habilidades sociales de sus hijos por ellos mismos.

La calidad de vida de la unidad familiar se consigue eliminando expectativas negativas y manejando las situaciones estresantes.



Anexo III. Cuestionario de ansiedad de Hamilton.

Escala de Ansiedad de Hamilton

Indique la intensidad con que se cumplieron o no, durante el último mes, los síntomas que se describen en cada uno de los 14 ítems:

- 0. Ausente
- 1. Intensidad ligera
- 2. Intensidad media
- 3. Intensidad elevada
- 4. Intensidad máxima (invalidante)

		0	1	2	3	4
1	Estado ansioso: Inquietud. Expectativas de catástrofe. Aprensión (anticipación con terror). Irritabilidad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Tensión: Sensaciones de tensión. Fatiga. Imposibilidad de estar quieto. Reacciones de sobresalto. Llanto fácil. Temblores. Sensaciones de incapacidad para esperar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Miedos: A la oscuridad. A los desconocidos. A quedarse solo. A los animales. A la circulación. A la muchedumbre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Insomnio: Dificultades de conciliación. Sueño interrumpido. Sueño no satisfactorio, con cansancio al despertar. Sueños penosos. Pesadillas. Terrores nocturnos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Funciones Intelectuales (Cognitivas): Dificultad de concentración. Falta de memoria.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Estado de ánimo depresivo: Pérdida de interés. No disfruta del tiempo libre. Depresión. Insomnio de madrugada. Variaciones anímicas a lo largo del día.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Síntomas somáticos musculares: Dolores musculares. Rigidez muscular. Sacudidas musculares. Sacudidas clónicas. Rechinar de dientes. Voz quebrada.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Síntomas somáticos generales: Zumbido de oídos. Visión borrosa. Oleadas de calor o frío. Sensación de debilidad. Sensaciones parestésicas (pinchazos u hormigueos).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Síntomas cardiovasculares: Taquicardia. Palpitaciones. Dolor torácico. Sensación pulsátil en vasos. Sensaciones de "baja presión" o desmayos. Extrasístoles (arritmias cardíacas benignas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Síntomas respiratorios: Opresión pretorácica. Constricción precordial. Sensación de ahogo o falta de aire. Suspiros. Disnea (dificultad para respirar).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	Síntomas gastrointestinales: Dificultades evacuatorias. Gases. Dispepsia: dolores antes o después de comer, ardor, hinchazón abdominal, náuseas, vómitos, constricción epigástrica. Cólicos (espasmos) abdominales. Diarrea. Pérdida de peso. Estreñimiento.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	Síntomas genitourinarios: Micciones frecuentes. Micción imperiosa. Amenorrea (falta del periodo menstrual). Metrorragia (hemorragia genital). Frigidez. Eyaculación precoz. Impotencia. Ausencia de erección.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Síntomas del sistema nervioso autónomo: Boca seca. Accesos de enrojecimiento. Palidez. Tendencia a la sudoración. Vértigos. Cefalea (dolor de cabeza) de tensión.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Conducta en el transcurso del test: Tendencia al abatimiento. Agitación: manos inquietas, juega con los dedos, cierra los puños, tics, aprieta el pañuelo en las manos. Inquietud: va y viene. Temblor en las manos. Rostro preocupado. Aumento del tono muscular o contracturas musculares. Respiración entrecortada. Palidez facial. Traga saliva. Eructos. Taquicardia o palpitaciones. Ritmo respiratorio acelerado. Sudoración. Pestañeo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fuente: ACTAD [Internet]. España. Escala de Ansiedad de Hamilton. Disponible en: www.actad.org/actad_cas/test_cas/test_hamilton.php

Anexo IV. Ejemplo de carta descriptiva (Primera sesión).

CONTENIDO	TÉCNICA DIDÁCTICA	RECURSOS	DURACIÓN
Presentación inicial	La enfermera se presentará con el objetivo de crear un ambiente de confianza.	-	10 minutos
Entrega de trípticos informativos	La enfermera explicará el contenido y objetivo de cada sesión.	Trípticos informativos Presentación Power Point	10 minutos
Entrega de cuestionario de Hamilton	La enfermera entregará el cuestionario para detectar el grado de ansiedad de los padres.	Cuestionario de ansiedad de Hamilton Bolígrafos	15 minutos
Concepto de TEA y etiología	La enfermera explicará el concepto de TEA y su etiología.	Presentación de Power Point Folios Bolígrafos	20 minutos
Falsas creencias	Parte más dinámica de la sesión en la que se debatirá sobre falsas creencias que rodean el TEA.	Presentación de Power Point Folios Bolígrafos	20 minutos
Recomendaciones	La enfermera informará de la existencia de foros y blogs de Internet donde hay una concienciación sobre el TEA.	Buscador de Google Folios Bolígrafos	10 minutos

Elaboración propia

Anexo V. Manifestaciones del TEA según edades.

PRIMEROS MESES	ENTRE LOS PRIMEROS MESES Y LOS 36 MESES	A PARTIR DE LOS 36 MESES
<ul style="list-style-type: none">• Pobre contacto ocular, contacto visual reducido• Sonrisa escasa• No responden a su nombre• No hay un seguimiento visual• Con frecuencia son niños "muy tranquilos", "no demandantes"	<ul style="list-style-type: none">• Sordera aparente, no responde a llamadas o indicaciones.• No persigue por la casa a los miembros de la familia ni alza los brazos para que le cojan.• Cuando se le coge no sonríe ni se alegra de ver al adulto.• No señala con el dedo y mira al adulto para comprobar que está también mirando donde él señala.• No señala con el dedo para compartir experiencias ni para pedir.• Tiene dificultades con el contacto ocular, casi nunca lo hace y cuando mira es como si no hubiera nada delante de él.• No mira a las personas ni lo que están haciendo.• Cuando se cae no llora.• Es excesivamente independiente.• Es muy sensible a algunos sonidos o texturas.• No reacciona cuando se le llama por el nombre.• Prefiere jugar solo.• No dice adiós.• No sabe jugar con los juguetes.	<ul style="list-style-type: none">• Tiende a ignorar a los niños de su edad, no juega con ellos ni busca interacción.• Presenta un juego repetitivo y utiliza objetos y juegos de manera inapropiada; como por ejemplo gira constantemente los objetos, juega con trocitos de papel delante de los ojos, alinea objetos,...• Puede presentar movimientos estereotipados o repetitivos como aleteo con las manos, saltitos, balanceo, caminar de puntillas,...• Ausencia de lenguaje, o este es repetitivo y sin significado aparente, con tono de voz inapropiado. No dice cosas que antes decía.• No existe imitación.• Evita la mirada y el contacto.• Parece cómodo cuando está solo y tiene problemas para aceptar cambios en su rutina.• Tiene apego inusual a ciertos objetos.• Tiene muchas rabietas.• Está en su mundo.

Fuente: El blog de CerQana [Internet]. SÍNTOMAS DEL AUTISMO SEGÚN LA EDAD. Disponible en: <https://blog.cerqana.com/sintomas-autismo-edad/>

Anexo VI. Personajes históricos con autismo.

Noticias teleSUR [Internet]. 7 personajes famosos que son autistas. Caracas, Venezuela. [Actualizado el 1 abril de 2018; citado 1 de mayo de 2018]. Enlace disponible en: <https://www.telesurtv.net/news/7-personajes-famosos-que-son-autistas-20150617-0069.html>

Este enlace se abrirá en la cuarta sesión para acceder directamente a la página y mostrar a los padres las imágenes de personajes históricos autistas.

Anexo VII. Cuestionario de valoración de las sesiones.

CUESTIONARIO

Marque con una X la puntuación que considere más acorde con el servicio recibido (1 muy deficiente, 5 excelente)

Profesionales					
	1	2	3	4	5
Claridad en la explicación					
Transmisión de la información de forma amena y entretenida					
Respuestas a dudas surgidas					
Comentarios					

Organización del programa					
	1	2	3	4	5
Contenidos de utilidad					
Organización adecuada					
Sesiones entretenidas					
Comentarios					

Recursos del Programa					
	1	2	3	4	5
Espacio donde se ha realizado el programa					
Claridad en presentación Power Point					
Comodidad en el mobiliario					
Comentarios					

Valoración general del programa					
	1	2	3	4	5
Me ha sido útil					
He eliminado mitos sobre el trastorno					
Satisfacción personal					
Comentarios					

Sugerencias o puntos a añadir para la mejora en futuros programas					

