



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de grado

Título:

***Proyecto educativo dirigido a familiares de niños con
trastorno del espectro autista***

Alumno: Paula González Deacal

Director: Alicia Hatshepsut Cunillera

Madrid, mayo de 2022

Índice

1. Resumen.....	4
Abstract	5
2. Presentación	6
3. Estado de la cuestión	7
3.1 Fundamentación	7
3.1.1 Definición	7
3.1.2. Etiología	12
3.1.3. Diagnóstico y prevalencia	12
3.1.4 Comorbilidad.....	13
3.1.5 Tratamientos	16
3.1.6 Abordaje de las familias.....	16
3.1.7. Abordaje terapéutico de la enfermería	18
3.2 Justificación.....	20
4. Población y captación	21
4.1 Población diana.....	21
4.2 Captación	22
5. Objetivos	23
5.1 Objetivos generales.....	23
5.2 Objetivos específicos	23
6. Contenidos.....	24
7. Sesiones, técnicas de trabajo y materiales.....	25
7.1 Planificación general	25
7.2 Cronograma general.....	26
7.3 Sesiones	27

7.4 Evaluación.....	30
8. Bibliografía.....	31
Anexos.....	35
Anexo 1: Tríptico informativo.....	36
Anexo 2. Formulario de inscripción.....	37
Anexo 3. Frases incompletas.....	38
Anexo 4. test pre-taller y post- taller.....	39
Anexo 5. Cuestionario de evaluación de las sesiones.....	40
Anexo 6. Rutina de noche con pictogramas.....	41
Anexo 7. Evaluación realizada por la enfermera observadora.....	42
Anexo 8. Evaluación de los resultados a largo plazo.....	43

1.Resumen

Introducción: el trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo, que cursa con una sintomatología común en los individuos diagnosticados, pero variable en determinadas áreas. Este desorden suele ser diagnosticado en la infancia y cursa con patrones restrictivos, por lo que necesitan seguir rutinas firmes para una mejor calidad de vida. Se ha evidenciado una mala rutina de sueño en estos niños y problemas con la alimentación por la restricción de determinados alimentos. Este trastorno tiene una etiología multifactorial y cursa con gran desestructuración de la organización familiar y con sobrecarga del rol del cuidador.

Objetivo general: Proporcionar herramientas a las familias para sobrellevar el diagnóstico, afrontar la ansiedad y poder ofrecer una mejor calidad de vida a sus hijos.

Metodología: se llevará a cabo a través de un proyecto educativo, para padres, impartido por enfermeras de AMI-TEA (atención médica integral – trastornos del espectro autista del Hospital General Gregorio Marañón), a través de tres sesiones educativas, en las que se abordaran conceptos tales como: aproximación al TEA, alteraciones del sueño y alimentación de niños TEA y el impacto que supone en la familia este diagnóstico y técnicas para su mejor gestión. **Implicaciones para la práctica enfermera:** a través de este proyecto se busca mejorar la calidad de vida de las familias, ofreciéndoles las herramientas necesarias para el manejo de su ansiedad y a su vez mejorar también la calidad de vida de los niños, tratando aquellas necesidades que se encuentran alteradas.

Palabras clave: Enfermeras y enfermeros, trastorno del espectro autista, relaciones familiares, dieta, descanso, ansiedad.

Abstract

Introduction: autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that presents symptoms that are common in diagnosed individuals, but variable in other areas. This disorder is usually diagnosed in childhood and presents with restrictive patterns, so they need to follow firm routines for a better quality of life. A poor sleep routine has been evidenced in these children and problems with eating due to the restriction of certain foods. This disorder has a multifactorial etiology and is characterized by a great destructuring of the family organization and an overload of the role of the caregiver. **General objective:** Provide tools to families to cope with the diagnosis, face anxiety and be able to offer a better quality of life to their children. **Methodology:** it will be carried out through an educational project for parents, taught by nurses from AMI-TEA (comprehensive medical care - autism spectrum disorders from the Hospital General Gregorio Marañón), through three educational sessions, in which concepts such as: Approach to ASD, sleep disorders and feeding of children ASD and the impact that this diagnosis has on the family and techniques for its better management

Keywords: nurses, autism spectrum disorder, family relations, diet, rest, anxiety.

2. Presentación

He escogido el tema del autismo para realizar mi trabajo de fin de grado (TFG), porque creo que se trata de un trastorno que siempre ha estado muy estigmatizado y del cual la población general no tiene demasiada información, ya que durante años ha estado totalmente oculto, sin aparecer en películas, noticias u otros medios de interés.

Gracias a las investigaciones, las asociaciones y la lucha de las familias cada vez se conoce más acerca de este trastorno, de las repercusiones que tiene en la vida cotidiana, cuáles son los síntomas de alarma y la evolución.

En concreto quería centrar mi actuación en las familias, ya que creo que son los principales sustentos de los niños con TEA. Considero que la intervención de la enfermería en este ámbito es fundamental.

La experiencia que me ha motivado a escoger este tema ha sido el diagnóstico de autismo en mi hermano pequeño, a raíz de ahí he comprendido el gran cambio que se debe hacer en la estructura familiar y lo perdidos, cansados y solos que se sienten las familias en muchas ocasiones.

Además, mis rotaciones por centros de salud y hospitales, y el servicio AMI-TEA me han permitido comprobar que no existen guías oficiales ni procedimientos protocolizados para la actuación con estos niños.

Considero que es fundamental que las personas diagnosticadas de TEA reciban un trato por parte de enfermeras especialistas en salud mental, ya que presentan unas características y sintomatología muy concreta y tanto ellos como sus familias se merecen un apoyo integral y basado en cuidados de calidad.

3.Estado de la cuestión

3.1 Fundamentación

Para llevar a cabo la elaboración de mi TFG, he recopilado información de diferentes bases de datos como son Pubmed, Scielo, Dialnet, Elsevier, así como de otras fuentes informáticas oficiales.

Para buscar información en estas bases de datos he utilizado el booleano de “AND” (tabla 1).

Términos DeCs	Enfermeras y enfermeros	Trastorno del Espectro Autista	Relaciones familiares	Dieta	Descanso	Ansiedad
Términos Mesh	Nurses	Autism Spectrum Disorder	Family relations	Diet	Rest	Anxiety

Tabla 1. Términos DeCs y Mesh. Elaboración propia a partir de (1)

3.1.1 Definición

El síndrome de autismo ha estado presente durante toda la historia de la humanidad. En un inicio los síntomas del autismo se englobaban dentro de la esquizofrenia, esta inclusión del autismo dentro de este diagnóstico fue obra de Eugen Bleuler, el primer psiquiatra en incluir el término autismo (1911) (2).

Sin embargo, no fue hasta 1925, cuando Grunya Efimovna Sukhareva, tras muchos años de investigación, consiguió enunciar y concluir las características comunes que presentaban las personas con autismo. A partir de ahí fue capaz de elaborar un tratamiento y guías de actuación para las familias (3).

Sin duda, el término autismo como diagnóstico único, fue obra de Leo Kanner, que realizó diversos estudios para observar las capacidades que presentaban niños con autismo en las diferentes áreas (2).

En la actualidad el síndrome de autismo se engloba dentro de los llamados trastornos del neurodesarrollo. Según la actualización del DSM-5 (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales), el TEA se diferencia de otros ya que presenta (4):

1. Dificultades a la hora de la socialización y los procesos derivados de la misma: comunicación e interacción con otras personas.
2. Patrones repetitivos y restrictivos de conducta (5).

Tras la revisión del DSM-5, se dejaron de incluir diferentes trastornos dentro del autismo, como si se hacía en el DSM IV, en el cual se distinguían: trastorno autista, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado, ya que cada uno de ellos presentaba unas características propias definitorias. (6)

El DMS-5, en su lugar, diferencia entre 3 niveles de autismo, recogidos en la tabla 2:

Grados:	GRADO I	GRADO II	GRADO III
Necesidad de apoyo	Apoyo	Apoyo sustancial	Apoyo muy sustancial
Comunicación	Desarrollo normal, lenguaje correcto Uso de tecnicismos Lenguaje literal	Dificultades notables Apoyo en pictogramas Frasas simples	No lenguaje verbal
Ámbito social	Dificultad para establecer relaciones sociales. Su habla no implica reciprocidad. Obsesión por determinados temas.	Gran dificultad para desarrollar habilidades de comunicación. Problemas sociales aun con ayuda in situ.	Grandes limitaciones de interacción social por el no desarrollo de habilidades de comunicación.
Comportamientos restrictivos y repetitivos	Problemática para variar de actividades. Dificultad para organización y planificación. Presencia de estereotipias	Gran rigidez mental Poca tolerancia ante cambios Estereotipias marcadas.	Notablemente inflexibles Graves dificultades para cambios Acusadas estereotipias.

Tabla 2. Grados de autismo según DSM-5. Elaboración propia a partir de (7,8)

Dentro del autismo se diferencian diferentes grados, es por ello por lo que no todas las capacidades se encuentran afectadas en el mismo nivel, aun así, en mayor o menor medida si se distinguen capacidades comunes alteradas:

- Alteraciones en la comunicación verbal y no verbal: encontramos individuos en los que la capacidad del lenguaje no se ha desarrollado y no logran establecer una comunicación verbal adecuada. Sin embargo, en aquellos niños en los que, si se ha desarrollado el lenguaje, llama la atención el tono de voz con el que hablan, el ritmo, las ecolalias, repetición de palabras y neologismos, ya que crean sus propias palabras, así como la formulación de errores al ejecutar las frases(9).

Es característico el uso literal que realizan del lenguaje, teniendo problemas a la hora de captar el sarcasmo, la ironía y los dobles sentidos(10). En ocasiones pueden presentar unas expresiones y una manera de comunicarse más madura que lo que se espera de un niño de su edad, esto predomina en el grado I del TEA (11). Para poder desarrollar un lenguaje y conseguir una comunicación eficaz se ha introducido el modelo de pictogramas, el cual se debe trabajar con el niño para conseguir la familiarización con este sistema(12,13).

- Alteración en la interacción social: presentan grandes dificultades a la hora de relacionarse con otros individuos, en especial con iguales. En el caso de tener desarrollado el lenguaje, su comunicación verbal suele basarse en temas de su agrado sobre lo que se obsesionan y se saben todo con detalle, en las conversaciones explican todo sobre estos temas, pero no muestran interés en los temas que interesan a las personas con las que están interactuando, esto entre otras cosas dificulta la posibilidad de establecer relaciones sociales satisfactorias. (14)

Si bien es cierto, que no en todos los pacientes con diagnóstico de TEA, esta habilidad se ve afectada de la misma manera. Es decir, Se pueden encontrar personas que experimenten una dificultad severa y que afecte a todos los ámbitos de la socialización o bien un grado más leve en el que solo le sean dificultosas algunas áreas (15).

Es frecuente observar alexitimia en los niños TEA, esto dificulta mucho el proceso de sociabilización, ya que la imposibilidad de saber que están sintiendo y comunicarlo puede resultar frustrante para los neurotípicos (personas que no presentan un trastorno del espectro autistas). Cabe destacar que al no poder

reconocer ni sus propias emociones, no pueden captar lo que están sintiendo los demás y en ocasiones pueden parecer maleducados o desinteresados, ya que carecen de empatía (15).

- En los niños con este diagnóstico, se dan patrones de repetición en cuanto a sus comportamientos e intereses, destacan comportamientos, como ordenar todos sus juguetes en fila o seguir rutinas fijas y repetitivas, si estas sufren modificaciones el impacto en el niño resulta fatal(16). Es en este apartado, donde encontramos las estereotipias, esos movimientos que se producen en el cuerpo del niño de manera repetitiva e incontrolable (17).
- Presentan una acusada hipo o hipersensibilidad ante estímulos sensoriales, esto ocurre en el 90% de los niños diagnosticados con síndrome de autismo. Es algo sumamente característico ya que afecta de tal forma que para el niño es realmente difícil experimentar con diferentes texturas, enfrentarse a ruidos fuertes o a estímulos visuales bruscos, como destellos o focos de luz directa. Lo mismo ocurre con el olfato ya que sienten los olores de una manera muy acentuada (18,19).

Diversos estudios han abalado esta información, en concreto, se realizó un estudio para observar cómo intercedía esta hipersensibilidad en el ámbito escolar, se pudo ver como los niños neurotípicos a pesar de las distracciones: ruidos de otras clases, personas hablando, folios moviéndose, decoraciones en las paredes, luces muy brillantes, no eran impedimento para que filtrasen todos estos estímulos y retuviesen la información que la docente estaba ofreciendo. Sin embargo, los niños diagnosticados con TEA estaban abrumados ante tal cantidad de estímulos y eran incapaces de separarlos y quedarse únicamente con lo que la docente estaba explicando (20).

3.1.2. Etiología

La etiología del autismo no ha tenido una base clara durante toda la historia. Se ha tendido a dictaminar que la causa era idiopática, ya que los niños con TEA presentan gran heterogeneidad y eso no contribuye a esclarecer la causa de este trastorno (21).

Tras numerosos estudios que aún siguen realizándose actualmente, se intenta determinar una posible etiología genética, estos estudios han investigado distintos marcadores biomoleculares entre las familias y los niños con TEA, estos marcadores se compararan entre los niños que presenten características comunes con el fin de encontrar alguna similitud en su genotipo y poder establecer una relación genética (21).

Se ha establecido una importante relación entre estas alteraciones producidas en el ADN y los factores ambientales. Entre el 80-90% de los casos de autismo, son de origen idiopático, se deben a una alteración oligogenética con causa multifactorial que da lugar a un desarrollo anormal del córtex que se manifiesta con irregularidades en el funcionamiento sináptico y a nivel fisiológico. Sin embargo, entre un 10-20% de los diagnosticados, son autismos sindrómicos, tienen su origen en un trastorno monogénico en el que se ve afectado el metabolismo de una enzima concreta, estos trastornos son relativamente conocidos y estudiados destaca: síndrome del cromosoma X frágil, esclerosis tuberosa, fenilcetonuria, entre otros (22).

Aunque la línea genética sigue en investigación se ha podido comprobar que los genes alterados y que se asocian con mayor riesgo de padecer autismo, son aquellos que intervienen en la transcripción del ADN (23).

3.1.3. Diagnóstico y prevalencia

En la actualidad se estima que entre el 1-1,5% de la población española, esta diagnosticada de un trastorno autista, si bien es cierto que estas cifras no son realmente representativas en cuanto a la prevalencia que tiene el autismo en la sociedad (24).

Esto se debe a que este trastorno se suele diagnosticar en la infancia, ya que es cuando las familias se empiezan a alertar por determinados síntomas, aún así, hay un número muy representativo de adultos que no han sido diagnosticados en la infancia y obtienen un diagnóstico tardío y complejo (25).

El TEA es una condición que acompaña a las personas a lo largo de toda su vida, es por ello, por lo que finalmente estos adultos obtienen su diagnóstico, ya que manifiestan alteraciones en la sociabilización y en la gestión de sus emociones durante su etapa vital, llama la atención que en ocasiones antes de llegar a este diagnóstico, han sido diagnosticados erróneamente de trastornos depresivos o trastornos de la personalidad (26).

Con las últimas actualizaciones, se está intentado realizar un diagnóstico precoz del autismo, haciendo un cribado de los niños desde las consultas de atención primaria, en las revisiones de niño sano, los profesionales sanitarios aprovecharán las mismas para realizar diversas preguntas a los padres sobre el desarrollo del niño para así poder detectar los primeros síntomas de alarma (27).

Es al detectar algún factor de riesgo cuando se llevará a cabo el test M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddler), este test consta de 20 preguntas cada una corresponde a un ítem concreto y la respuesta a estas preguntas será: “pasa” o “no pasa”. En función de la puntuación de dicho test y de la entrevista realizada a los padres se les derivará especialista (neurólogo o psiquiatra) para que evalúen el caso del niño en particular (28).

3.1.4 Comorbilidad

Es común que los niños diagnosticados de autismo convivan además con otros problemas médicos como alteraciones de origen digestivo, neurológico, dermatológicas, endocrinas, nutricionales y traumatológicas (29).

A nivel neurológico el trastorno asociado más frecuente es la epilepsia representa un 36,11% respecto al total de diagnosticados, los niños TEA tienen mayor riesgo de desarrollarla si además presentan un historial familiar de epilepsia, déficit motor y retraso mental profundo (30).

Entre un 40-80% de niños autistas desarrollan patologías del sistema digestivo, experimentando cuadros recurrentes de: dolor gastrointestinal, diarreas, parásitos, problemas de alimentación y celiaquía. Al realizar pruebas exploratorias como gastroscopias se presencia: esofagitis, gastritis y colitis (31).

En el ámbito dermatológico destacan los hallazgos de mordiscos y heridas, causados por ellos mismos en momentos en los que no consiguen autorregularse. También destaca la elevada prevalencia de dermatitis atópica en niños diagnosticados con autismo de grado I (31).

Se ha establecido una estrecha relación entre el retraso mental y el TEA, ya que un 70% de los diagnosticados de autismo acumulan también un diagnóstico de retraso mental, esta asociación excluye al autismo de grado I (31).

Esto mismo ocurre con el TDAH (trastorno por déficit de atención e hiperactividad), ya que los criterios diagnósticos tienen gran similitud. Entre un 30-80% de los niños diagnosticados con TEA corresponde con los criterios para el diagnóstico de TDAH. Ambos son trastornos del neurodesarrollo, pero, hasta la publicación del al DMS-5 era incompatible la comorbilidad de ambos diagnósticos, ya que compartían muchas características comunes, pero tras diversas investigaciones a partir del DMS-5 se produjo la aceptación de la comorbilidad de ambos diagnósticos (32).

Conforme a lo mencionado anteriormente el TEA está asociado a diversos trastornos psiquiátricos, los cuales se encuentran representados en porcentaje en la tabla 3. Múltiples estudios relacionan el diagnóstico de TEA con otros síndromes psiquiátricos, como son el retraso mental, trastorno de ansiedad generalizada (TGA), TDAH, trastorno oposicionista-desafiante, trastorno de pánico, enuresis, episodios depresivos, trastornos de ansiedad social (33).

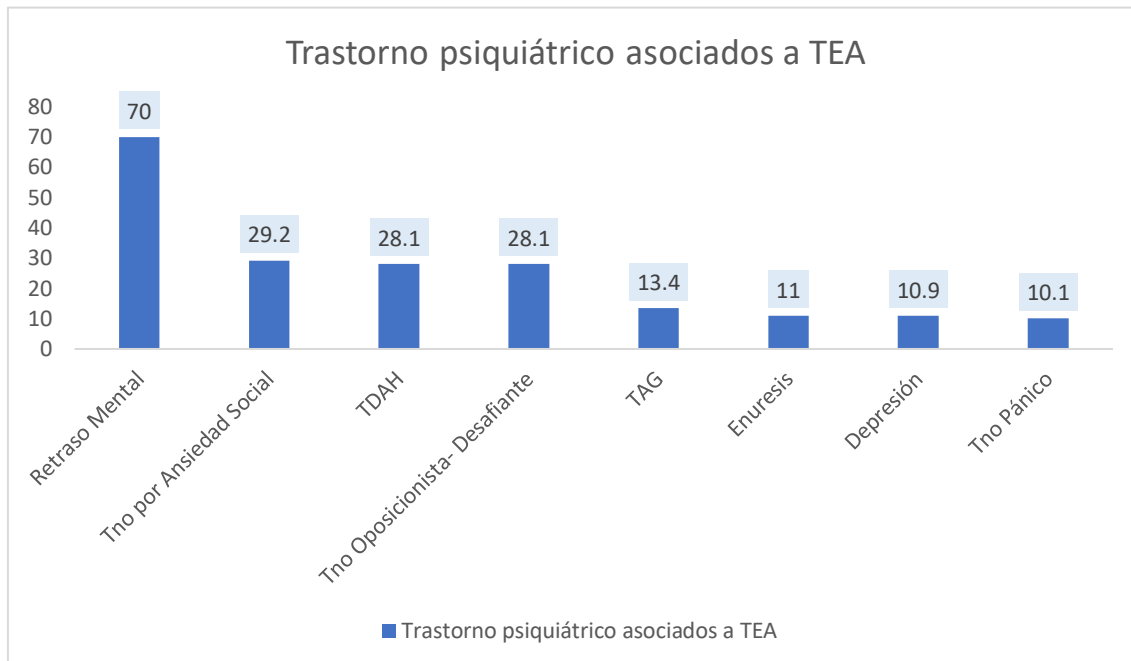


Figura 3. Diagrama de barras comorbilidad psiquiátrica del TEA. Elaboración propia a partir de (33).

Además de la asociación de los trastornos nombrados con el TEA, también existe una sintomatología y alteración en diferentes patrones. Es común, que los niños TEA, presenten problemas en la higiene del sueño, presentan grandes dificultades a la hora de regular el ritmo circadiano y establecer un ciclo vigilia-sueño correcto, la prevalencia varía entre el 44 y 83% (34).

Otro de los problemas derivados de su sintomatología son las alteraciones en la conducta alimentaria, entre el 51 y el 89% de los diagnosticados con TEA presentan este tipo de alteraciones, que causan a su vez problemas nutricionales. Esto ocurre porque rechazan con mayor frecuencia la fruta y la verdura, ya que su textura y sabor no les resulta agradable (35).

Sus preferencias alimentarias se basan en alimentos hipercalóricos, con un índice de grasa elevado, por ello se producen alteraciones hematológicas como dislipemia y mayor tendencia a desarrollar diabetes mellitus, ya que estos hábitos, los lleva en ocasiones a padecer sobrepeso u obesidad.

Es conveniente destacar que en algunas ocasiones a consecuencia de los trastornos gastrointestinales que presentan, se confunden con enfermedad celiaca y se restringen alimentos (36).

3.1.5 Tratamientos

En la actualidad no se dispone de tratamientos farmacológicos específicos para el autismo, ni que traten los síntomas de este de una manera directa, en esto influye de una manera muy relevante la poca claridad que hay en cuanto a la etiología del autismo se refiere. Si bien es cierto, que es significativa la cantidad de niños diagnosticados de TEA que tiene asociado un tratamiento farmacológico, pero este tratamiento es para paliar los síntomas de otros trastornos asociados, como por ejemplo el TDHA (37).

El tratamiento que se realiza está basado en las terapias, con diferentes miembros del equipo sanitario de una manera más individual, dado que el autismo es un trastorno que acompaña a las personas durante toda su vida, no se busca una remisión total del mismo, pero sí que a través de diferentes terapias los niños autistas puedan desarrollar al máximo sus capacidades, manejen mejor la sintomatología y puedan adquirir herramientas para saber cómo enfrentarse a la vida cotidiana con este trastorno (38).

Hay múltiples tipos de terapia, en los últimos años, las terapias asistidas con perros se encuentran en auge ya que diferentes estudios avalan los grandes beneficios de este tipo de terapias para los niños diagnosticados de TEA, ya que aprenden a tocar diferentes texturas, interactúan con un ser vivo, su confianza aumenta y su nivel de estrés y ansiedad baja notablemente (38).

La musicoterapia también es una gran herramienta para que el niño consiga autorregularse en situaciones que le resultan complicadas y conseguir disminuir así los niveles de estrés. También, la robótica y el uso de internet ha ayudado mucho a estos niños a establecer relaciones sociales, a recrear situaciones que les generan confusión, ansiedad y han encontrado en estas tecnologías un campo en el que resaltar su potencial (39).

3.1.6 Abordaje de las familias

En los casos de niños diagnosticados de autismo es imprescindible tomar a la familia como campo de intervención, ya que es el mayor soporte de estos niños. Hay que entender que este trastorno no afecta exclusivamente a los niños diagnosticados si no,

que se extrapola a todos los miembros de la unidad familiar. Como se ha comentado, las necesidades de estos niños reestructuran la dinámica familiar. Se realizó una investigación cualitativa para observar cómo influía la percepción y la organización del tiempo del que disponían las familias en su vida cotidiana tras el diagnóstico de TEA, destaca como cambia el rol de la madre, organizando su rutina y la de los demás hijos en base al hijo diagnosticado (40).

Se evidencia las grandes repercusiones psicológicas que puede desencadenar la sobrecarga del cuidador y la gran importancia que tiene disponer de tiempo para ellas mismas y de la delegación de tareas y organización adecuada. En ocasiones, se produce una alteración de la organización familiar, produciéndose un empeoramiento de los lazos familiares. Esto repercute a todos los miembros de las familias incluidos a los hermanos del niño diagnosticado. Por ello, las familias, también deben ser centro de atención terapéutica, ya que deben adoptar técnicas adecuadas para manejar el estrés, dado que además el TEA se trata de una condición que acompaña al niño durante toda su vida, algo que puede crispar a las familias, además es necesaria la educación para la higiene de la salud de los niños TEA (40).

Las prácticas religiosas y espirituales han demostrado disminuir los niveles de estrés de las familias, ayudando a proporcionar un clima de tranquilidad en la convivencia, aumentando así la calidad de los cuidados de los niños TEA. También, se ha establecido una relación entre el nivel de estudios y el mejor manejo del trastorno autista, ya que estos padres tienden a tener mejor acceso y comprensión a materiales acerca del autismo y perciben la terapia como la mejor herramienta para que su hijo avance y mejore sus capacidades (41).

En ocasiones, tras el diagnóstico y cuando los padres empiezan a entender la causa del comportamiento de su hijo y las implicaciones de este trastorno, se refuerzan los lazos familiares y los padres comprenden que deben abogar por trabajar su paciencia, tolerancia al estrés, comunicación y organización de las tareas (41).

Los tutores de los niños autistas presentan niveles de estrés significativamente más elevados que los tutores de niños no diagnosticados de este trastorno. Existe una fuerte relación entre este estrés y la dinámica del funcionamiento familiar (42).

Este nivel de estrés de las familias aumentó con la pandemia del COVID-19, ya que, con el aislamiento social, la sintomatología de los niños autistas se intensificó

notablemente ya que dejaron de acudir a las terapias y sus rutinas se vieron alteradas, algo que resultó fatal (43).

Por ello el cuidador habitual, en la mayoría de los casos, las madres, tuvieron que adquirir un rol terapéutico también y armarse de paciencia para lidiar con sus hijos. El miedo de las madres a enfermar y requerir hospitalización y dejar a sus hijos sin sus cuidados, sumado al aislamiento social de las madres, eliminando cualquier salida creo un estado de ansiedad agudo en ellas (43,44).

3.1.7. Abordaje terapéutico de la enfermería

Con el aumento de la incidencia del trastorno del espectro autista, la necesidad de formación en este ámbito de la enfermería se ha hecho cada vez más evidente, demostrándose que la enfermera de atención primaria es una gran herramienta para el diagnóstico precoz de autismo en los niños, así como resulta fundamental la presencia de enfermeras especialistas en salud mental. Se han establecido las grandes ventajas en la evolución del niño en comenzar con las terapias al tener un diagnóstico (45).

La enfermera debe abordar y tratar al paciente en función de las necesidades que presente usando herramientas para un mejor abordaje terapéutico, se ha observado la mejora de los cuidados enfermeros en personas autistas al realizar consultas domiciliarias para poder observar en qué condiciones vive el niño, qué estructuras pueden servir de apoyo para cubrir sus necesidades y sobre todo para ver la organización de la dinámica familiar y poder trabajar en base a la misma (46).

La enfermera debe prestar apoyo y soporte en aquellas áreas en las que familia identifique alguna carencia o problema. Es común que se diagnostiquen alteraciones nutricionales al acudir a las revisiones del niño sano. La enfermera debe prestar especial atención a este patrón ya que se ha establecido una gran asociación entre alteraciones nutricionales y TEA. Estas alteraciones pueden generar trastornos del crecimiento en el niño y problemas emocionales en la familia, por ello se debe incidir en la educación alimentaria y dar pautas para que las comidas no sean motivo de conflicto (47)

Otra necesidad a la que la enfermera debe prestar especial atención es el autocuidado, se debe hacer una anamnesis exhaustiva acerca de este patrón a fin de poder observar la autonomía que presenta el niño. Al adquirir habilidades de autocuidado aumenta la autonomía del niño y por tanto su calidad de vida, así como la de sus familias(47).

Es de vital importancia que la enfermera no solo se centre en su paciente (niño TEA) si no que sea capaz de cubrir las necesidades emocionales de la madre, prestando atención a los signos de alarma y ofreciéndola estrategias para poder combatir la ansiedad (46).

El dolor es un mecanismo fisiológico de nuestro organismo que se activa para indicarnos que algo no va bien, es totalmente natural y necesario. En cambio, en los niños TEA, no hay una respuesta adecuada ante estímulos dolorosos, manifiestan indiferencia al ponerse en contacto con una fuente de calor o frío, por ejemplo, al no sentir que esto genera una lesión, pasa totalmente inadvertida y al no ser tratada puede desencadenar en algo más grave. Adicionalmente la problemática para identificar sus propias emociones y comunicarlas a los demás también juega un papel importante en las situaciones dolorosas que les suceden (48).

Además de este problema, los ambientes hospitalarios y las técnicas que suceden en los mismos suponen situaciones de gran estrés para estos niños, ya que les atienden personal que no conocen, tiempos de esperas muy largos que se les hacen insoportable por su incapacidad para la gestión de las esperas (48).

Por todo esto, cada vez están más en auge los diferentes programas hospitalarios para niños TEA. En España, en concreto en Madrid, destaca el programa AMI-TEA, el cual tiene su actividad en el Hospital Gregorio Marañón (HUGM). Destaca el papel de la enfermera, la cual es especialista en salud mental. La enfermera de AMI-TEA, establece relaciones estrechas con los pacientes, cuenta con un entorno seguro en el que los pacientes se sienten cómodos, con una guía de pictogramas para la explicación de las diferentes técnicas realizadas. Además, coordina y media entre los diferentes servicios hospitalarios, intentando que las citas no se demoren mucho, ya que como se ha comentado al tener un umbral del dolor tan elevado y una mala expresión de este, cuando los autistas detectan un dolor este suele estar más avanzado y con otras repercusiones, por ello se intentan agilizar las citas (49).

Actualmente no existen protocolos de actuación en el Servicio Madrileño de Salud, por ello los acuerdos que se hacen para reducir los tiempos de espera en urgencias y especialidades son acuerdos verbales entre los servicios hospitalarios, pero nada protocolizado y oficial, desde los centros de salud mental se aboga por la protocolización de estrategias que implique la especialización del personal sanitario implicado (50).

3.2 Justificación

En base a lo expuesto anteriormente, el TEA, es un trastorno del neurodesarrollo que está aumentando su prevalencia en los últimos años. El diagnóstico se suele realizar en la infancia, es por ello, que en este trabajo me he centrado en las consecuencias de sufrir TEA, experimentadas en los niños, entre las cuales se encuentran alteraciones del ritmo sueño-vigilia, alteración en el patrón de alimentación entre otras (7). Tras la revisión sistemática, se pone en manifiesto la gran incapacidad de los niños para expresar el dolor y los problemas de ansiedad que sufren en los medios hospitalarios, para el manejo de estos ítems, el papel de la enfermería resulta fundamental (48).

Se pone en evidencia que el diagnóstico de TEA no afecta únicamente a los niños en su vida diaria, ya que como es de esperar el mayor soporte de todo niño, es su unidad familiar. Es por estas razones que mi proyecto va dirigido a las familias de estos niños, ya que tras la revisión de artículos he podido comprobar la gran afectación que sufre la unidad familiar y la reestructuración que experimenta la misma ante este diagnóstico, siendo muy prevalentes los trastornos de ansiedad y problemas de autocuidado entre los cuidadores (51).

La enfermera tiene un papel muy importante, ya que es el profesional sanitario encargado de los cuidados, por ello, es el profesional indicado para ofrecer herramientas a las familias para que entiendan la importancia del autocuidado, el manejo del estrés y en consecuencia poder ofrecer cuidados de calidad a sus hijos, por este motivo, he escogido un proyecto educativo como modalidad para mi TFG, ya que creo que al ser un contenido dirigido a los padres, a través de esta temática es más fácil abordar los conceptos deseados y ponerlos en práctica.

4.Población y captación

4.1 Población diana

La población a la que va dirigida la actividad llevada a cabo en este proyecto educativo es a los padres, madres y convivientes de niños diagnosticados con TEA y que se encuentren en la etapa de secundaria en el I.E.S Nicolás Copérnico, situado en la localidad de Parla (52).

Este proyecto está encaminado a un asesoramiento de las familias y no está centrado en los propios niños en sí, ya que como he fundamentado en el resto de mi trabajo, los niños TEA tienen determinadas capacidades alteradas y una sintomatología muy específica que cursa entre muchas otras cosas con problemas de alimentación, sueño, autocuidado y necesidad de rutinas muy marcadas, todo esto puede generar un desconcierto y sensación de ansiedad en las familias.

En concreto, este proyecto está orientado para los padres, madres, convivientes de los 6 alumnos que conforman el aula TEA, del I.E.S Nicolás Copérnico, aproximadamente este proyecto ira dirigido a un total de 12 participantes.

El Aula TEA, o ``Aula de los planetas`` es un recurso de adaptación para los niños TEA, que cursan la ESO en este instituto, a través de este recurso, los niños pueden beneficiarse de asesoramiento curricular y el abordaje directo de sus necesidades emocionales en el día a día. También mantiene un contacto directo con las familias, intentado siempre brindarles apoyo y asesoramiento para un correcto abordaje de las necesidades de los niños.

La intervención directa al alumnado dentro del Aula TEA es llevada a cabo por dos figuras: por un técnico superior en integración social (TSIS) y por una maestra especialista en audición y lenguaje (AL).

Como he comentado anteriormente, en la actualidad se benefician de este recurso 6 alumnos, ya que es el cupo máximo que establece la normativa vigente. Estos alumnos cuentan con un diagnóstico de TEA y están repartidos por los diferentes cursos de secundaria: dos alumnos de 1º de ESO, tres alumnos de 2º ESO y un alumno de 3ºESO, pudiendo prologarse este recurso hasta 4ºESO.

Los docentes encargados de impartir este taller serán enfermeros especialistas en salud mental, procedentes del servicio de AMI-TEA, (Atención Médica Integral a personas con Trastorno del Espectro del Autismo) del Hospital Universitario Gregorio Marañón y contarán con la colaboración del personal docentes del Aula TEA.

Además de ellos, también estará presente un observador, que se encargará de evaluar las técnicas que se lleven a cabo en cada sesión.

Las sesiones se impartirán en el mismo instituto, concretamente en el aula de los planteas, ya que cuenta con todo el material necesario ya que allí es donde desarrollan los talleres de cocina, relajación, planificación entre otros, con los propios niños.

4.2 Captación

La captación se realizará a través del propio instituto, gracias a la coordinación con el Aula TEA, que serán las encargadas de hacerles llegar la información a los padres. Se les enviara un tríptico informativo (anexo 1) para captar a los interesados, en este tríptico además de aparecer el motivo del proyecto y las sesiones, también podrán encontrar el email de las enfermeras docentes del programa AMI-TEA.

En este email, enviado por parte del aula de los planteas encuentran dos documentos adjuntos: el tríptico y el formulario de inscripción (anexo 2) el cual deben cumplimentar y enviar al correo facilitado en el tríptico, para así confirmar su inscripción.

5.Objetivos

5.1 Objetivos generales

Este proyecto educativo tiene como fin principal, mejorar los conocimientos de los padres a cerca del autismo y ofrecerles herramientas para mejorar su calidad de vida y en consecuencia la de sus hijos.

5.2 Objetivos específicos

ÁREA COGNITIVA.OBJETIVOS DE CONOCIMIENTO:

Los padres serán capaces de identificar:

- Identificar cual es la implicación en la vida cotidiana del diagnóstico de TEA.
- Conocer la sintomatología asociada del TEA y comorbilidad.
- Enumerar las necesidades específicas de sus hijos y cómo solucionarlas.
- Asimilarán y entenderán la información para poder resolver las posibles dudas de sus hijos.

ÁREA PSICOMOTRIZ. OBJETIVO DE HABILIDAD:

Los padres serán capaces de:

- Realizar ejercicios de mindfulness para canalizar su estrés.
- Elaborar una rutina a través de pictogramas para mejorar la higiene del sueño de sus hijos.
- Preparar menús diarios basados en los alimentos necesarios para sus hijos.

ÁREA EMOCIONAL. OBJETIVOS DE ACTITUD:

Los padres serán capaces de:

- Expresar como les ha afectado la restructuración familiar sufrida en relación con el diagnostico TEA de sus hijos.
- Verbalizar el impacto del diagnostico en su vida diaria.
- Relatar cuáles son sus principales problemas e inconvenientes en su vida diaria.
- Compartir experiencias y sentimientos entre familiares.

6.Contenidos

A través de este proyecto educativo, se pretende que los participantes asimilen a través de sesiones prácticas, teóricas y dinámicas grupales, los siguientes conceptos:

- ¿Qué es el TEA?
- ¿Cuáles son las principales alteraciones asociadas al TEA?
- ¿Cómo impacta el diagnóstico de TEA en la vida diaria?
- Principales necesidades que se encuentran alteradas en el TEA y como mejorarlas.
- Técnicas para establecer una buena rutina de noche y mejorar el ciclo del sueño.
- Recomendaciones para lograr una mejor alimentación y prevenir problemas gastrointestinales.
- Conocer métodos alimenticios que funcionan en otras familias.
- Compartir experiencias de ansiedad entre los familiares.
- Métodos para el mejor manejo de la ansiedad.

7. Sesiones, técnicas de trabajo y materiales

7.1 Planificación general

Las sesiones diseñadas para impartir este proyecto educativo se realizarán I.E.S Nicolás Copérnico, concretamente en el aula TEA, la cual cuenta con una amplia sala en la que día a día realizan sesiones con los propios alumnos TEA, por ello cuenta con dispositivos tecnológicos, una zona con sillas y pupitres para realizar sesiones mas expositivas y otra área en la que realizan los talleres de alimentación, relajación y deportes.

El taller estará impartido por dos enfermeras procedentes del servicio de AMI-TEA del H.U.G.M, una de ellas se encargará de ofrecer y de realizar las actividades y los contenidos, y la otra realizará la evaluación (observadora). También colaboraran con la impartición de los contenidos con el personal docente del aula TEA.

Los contenidos estarán distribuidos en tres sesiones educativas que se realizaran en tres días diferentes, de la ultima semana del mes de junio, se realizará en horario de tarde para poder facilitar la conciliación de los padres con su trabajo.

La primera sesión tendrá una duración de 90 minutos, la segunda sesión, tendrá una duración de 110 minutos y, por último, la tercera sesión tendrá una duración de 125 minutos, ya que se incluirán cierre y conclusiones.

Participarán en este taller un máximo de dos convivientes por niño, en total 12 personas.

7.2 Cronograma general

CRONOGRAMA GENERAL DE LAS SESIONES					
	NOMBRE	PERIODICIDAD	CONTENIDOS	DURACIÓN	EVALUACIÓN
1ª SESIÓN	Aproximación al TEA	27/06/22 (18:00-19:30)	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación • Expectativas • ¿Qué es el TEA? • -Patrones alterados 	90 minutos	-Observación -Cuestionario pre- taller -Cuestionario evaluación
2ª SESIÓN	¿Cómo puedo mejorar el sueño y la alimentación de mi hijo?	28/06/2022 17:00-18:50	<ul style="list-style-type: none"> • Pictogramas • Rutina de noche • Alimentos recomendados • Combinar diferentes alimentos 	1 hora y 50 minutos	-Observación -Participación -Evaluación de la sesión
3ª SESIÓN	Afrontamiento eficaz del diagnóstico	29/06/22 (17:00-19:05)	<ul style="list-style-type: none"> • Tipos de afrontamiento • Importancia del autocuidado • Gestión estrés • Cierre taller 	2 horas y 5 minutos	-Cuestionario post taller -Cuestionario evaluación

7.3 Sesiones

A través de las siguientes tablas, se detalla como estarán repartidas las sesiones, en función de los contenidos, objetivos, métodos utilizados, la duración y los recursos empleados.

Primera sesión: Aproximación al TEA				
CONTENIDOS	OBJETIVO	MÉTODO	DURACIÓN	RECURSOS
<i>Presentación.</i>	Generar un clima cálido, en el que los participantes se sientan cómodos.	Técnica del ovillo: Cada pareja de padres que reciba el ovillo, se presentará y expondrá que le gustaría aprender en este taller.	20 minutos	Recursos materiales: Pupitres, sillas, bolígrafos, folios, ovillo y sala.
<i>Expectativas.</i>	Expresaran lo que esperan aprender tras las sesiones.	Técnicas de investigación en el aula: a través de frases incompletas que deberán rellenar con lo que esperan (anexo 3).		Recursos humanos: personal de enfermería y personal docente
<i>Cuestionario pre- taller (anexo 4) (10 minutos)</i>				
<i>Qué es el TEA y cuáles son sus implicaciones.</i>	Los padres asimilarn cual es la prevalencia del TEA y su posible etiología y síntomas más característicos.	Técnica expositiva: se impartirán los contenidos de manera teórica con apoyos visuales.	55 minutos	Recursos materiales: Sala, sillas, proyector y ordenador
<i>Patrones alterados en el TEA.</i>	Alimentación e Higiene del sueño en niños TEA.			Recursos humanos: enfermería y docentes.
<i>Cuestionario de evaluación de la sesión (anexo 5) (5 minutos)</i>				

Segunda sesión ¿Cómo puedo mejorar el sueño y la alimentación de mi hijo?

Contenidos	Objetivos	Método	Duración	Recursos
<i>Importancia de establecer rutinas.</i>	Los padres aprenderán la gran ayuda que supone para estos niños tener unas rutinas fijadas y cumplirlas.	Técnica expositiva: con ayuda de una presentación en PowerPoint, se impartirá la lección sobre los beneficios de establecer rutinas fijas.	30 minutos	Recursos materiales: Sillas, proyector, ordenador, cartulinas, bolígrafos y colores. Recursos humanos: personal de enfermería y personal docente
<i>Uso de pictogramas para mejorar la higiene del sueño.</i>	Los padres serán capaces de realizar una rutina de noche a través de pictogramas (anexo 6), para llevarla a casa y mejorar el sueño de sus hijos.	Técnica para el desarrollo de habilidades: serán los propios padres quienes creen estas rutinas, tras compartir experiencias y vivencias se decidirá una rutina de noche adecuada que elaboraran a través de pictogramas.	20 minutos	
<i>Alimentos necesarios en la dieta.</i>	Los padres comprenderán la importancia de introducir alimentos saludables.	Técnica expositiva: Lección con discusión en la que se enseñara a los padres las necesidades calóricas y nutricionales de sus hijos.	20 minutos	Recursos materiales: sillas, sala, proyector, ordenador Recursos humanos: personal enfermería y docente
<i>Introducir alimentos que los niños TEA suelen rechazar.</i>	Que los padres compartan sus trucos y experiencias para combinar diferentes alimentos.	Técnicas de investigación en el aula: tormenta de ideas.	30 minutos	
Cuestionario de evaluación de la sesión (10 minutos)				

Tercera sesión: afrontamiento eficaz del diagnóstico				
Contenido	Objetivo	Método	Duración	Recursos
<i>Presentación de los diferentes tipos de afrontamiento.</i>	Los padres conocerán las diferentes técnicas para afrontar el diagnóstico.	Técnica expositiva: exposición participativa. A través de una lección se tratarán los tipos de afrontamiento, tras esto, se preguntará a cada uno de los asistentes a cerca de su experiencia.	30 minutos	Recursos materiales: sillas, sala, pupitre. Recursos humanos: enfermeras y docentes.
<i>Importancia del autocuidado.</i>	Asimilarán la gran repercusión e importancia de cuidarse a uno mismo.	Técnica de investigación en el aula: se reflexionará y organizarán conceptos sobre la importancia de desarrollar el autocuidado en los niños.	20 minutos	
<i>Gestión de la ansiedad.</i>	Aprenderán a canalizar y gestionar de una manera adecuada su nivel de estrés y ansiedad. Se evidenciarán los beneficios de las respiraciones diafragmáticas.	Técnica para el desarrollo de habilidades: se enseñará a los padres a realizar respiraciones diafragmáticas. Además, se proporcionarán consejos para canalizar la ansiedad.	35 minutos	
<i>Cuestionario post taller (anexo 4) (10 minutos) y descanso (5 minutos)</i>				
<i>Cierre del taller.</i>	Expresar sensaciones sugeridas y verbalizar en que grado se han cumplido sus expectativas	Técnicas de investigación en el aula: tormenta de ideas y cuestionarios	25 minutos	Recursos humanos: enfermería y docentes que agradecerán la participación en el taller.
<i>Cuestionario de evaluación de la sesión (10 minutos)</i>				

7.4 Evaluación

La evaluación del proyecto es una de las partes más vitales, ya que debemos saber si se han cumplido los objetivos propuestos que impulsaron a la creación de este proyecto educativo. La evaluación debe ser periódica y debe ser integral.

En cuanto a la evaluación de los resultados del taller, se diferenciará entre objetivos educativos y objetivos generales.

Objetivos Generales: Durante el transcurso de las tres sesiones la enfermera observadora se encargará de verificar y observar si el personal docente está impartiendo el taller de la manera prevista y se están cumpliendo las expectativas (anexo 7).

En cambio, los padres, rellenaran un cuestionario de satisfacción de cada sesión para poder evaluar la efectividad del taller (anexo 5).

Como es importante valorar este proyecto a largo plazo, transcurridos seis meses, desde la impartición del proyecto, la enfermera de AMI-TEA, se pondrá en contacto con los padres vía telefónica y les realizara diferentes preguntas (anexo 8) para poder evaluar si los conocimientos adquiridos en el taller perduran y han sido aplicados a la vida diaria.

En cuanto a los objetivos educativos, distinguimos entre:

- **Objetivos de conocimientos:** se realizará un cuestionario pre-taller (anexo 4) en la primera sesión, que englobara los diferentes conocimientos impartidos en las tres sesiones y un cuestionario post- taller (anexo 4) para ver en que grado han avanzado sus conocimientos tras las diferentes sesiones.
- **Objetivos de habilidad:** Se realizará la evaluación mediante la observación directa durante los ejercicios prácticos de meditación y elaboración de una rutina de noche.
- **Objetivos de actitud:** estos se evaluarán mediante la observación directa y la participación de los asistentes

8. Bibliografía

- (1) Descriptores en Ciencias de la Salud: DeCS [Internet]. ed. 2017. Sao Paulo (SP): BIREME / OPS / OMS. 2017 [actualizado 2017 May 18; citado 2022 Apr 13]. Disponible en: <http://decs.bvsalud.org/E/homepagee.htm>
- (2) Rosen NE, Lord C, Volkmar FR. The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond. *J Autism Dev Disord* 2021 Feb 24,;51(12):4253-4270.
- (3) Posar A, Visconti P. Tribute to Grunya Efimovna Sukhareva, the Woman who First Described Infantile Autism. *Journal of pediatric neurosciences* 2017 Jul;12(3):300-301.
- (4) Halfon N, Kuo AA. WhatDSM-5Could Mean to Children With Autism and Their Families. *JAMA pediatrics* 2013 Jul 01,;167(7):608.
- (5) A. Hervás Zúñiga, N. Balmaña, M. Salgado. Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*. 2017;92–108
- (6) Hosseini SA, Molla M. *Asperger Syndrome*. StatPearls Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022.
- (7) Velarde-Incháustegui M, Ignacio-Espíritu ME, Cárdenas-Soza A. Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista- TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. *Revista de neuro-psiquiatría* 2021 Oct 13,;84(3):175-182.
- (8) Información para Profesionales. Available at: <http://www.doctortea.org/profesionales-menu/informacion-para-profesionales/>. Accessed Mar 13, 2022.
- (9) Madrid FA. ¿Qué son las ecolalias? 2021; Available at: <https://autismomadrid.es/articulo-especializado/que-son-las-ecolalias/>. Accessed Mar 14, 2022.
- (10) Ozyurt G, Dinsever Elikucuk C. Comparison of Language Features, Autism Spectrum Symptoms in Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder, Developmental Language Delay and Healthy Controls. *Noro Psikiyatri Arsivi* 2017 Sep 14,;55:205.
- (11) Autism Diagnosis Criteria: DSM-5. Available at: <https://www.autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5>. Accessed Mar 14, 2022.
- (12) Asep Sunandar A, Sunandar A, Indreswari H, Efendi M, Dian Firdiana A, Lailiyah N. The Use of Visual Support of PECS and Schedule Based on the Characteristics of Student with Autism. *Proceedings of the 5th International Conference on Education and Technology (ICET 2019)* 2019.
- (13) Peirats Chacón J, Pellicer Llosá O, Marín Suelves D. Elementos para la comunicación en un caso de inflexibilidad autista. Peirats Chacón, José Pellicer Llosá, Olga Marín Suelves, Diana 2019 Elementos para la comunicación en un caso de inflexibilidad autista *Étic@ net* 19 2 1 25 2019.

- (14) Hage SVR, Sawasaki LY, Hyter Y, Fernandes FDM. Social Communication and pragmatic skills of children with Autism Spectrum Disorder and Developmental Language Disorder. *CoDAS (São Paulo)* 2021;34(2):e20210075.
- (15) Schilbach L. Autism and other disorders of social interaction: where we are and where to go from here. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2022 Feb 09;272(2):173-175.
- (16) Alpert JS. Autism: A Spectrum Disorder. *The American journal of medicine* 2021 Jun;134(6):701-702.
- (17) Barros, Isabela Barbosa Do Rêgo, Fonte, Renata Fonseca Lima Da. Estereotipias motoras e linguagem: aspectos multimodais da negação no autismo. *Revista Brasileira de Linguística Aplicada* 2016 Dec 01;16(4):745-763.
- (18) Mansour Y, Burchell A, Kulesza RJ. Central Auditory and Vestibular Dysfunction Are Key Features of Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in integrative neuroscience* 2021 Sep 29;15:743561.
- (19) Hamilton A, Pelphrey K. Sensory and social features of autism – can they be integrated? *Developmental cognitive neuroscience* 2018 Jan;29:1-3.
- (20) Mallory C, Keehn B. Implications of Sensory Processing and Attentional Differences Associated With Autism in Academic Settings: An Integrative Review. *Frontiers in psychiatry* 2021 Aug 27;12:695825.
- (21) Mottron L, Bzdok D. Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact? *Molecular psychiatry* 2020 Dec;25(12):3178-3185.
- (22) Balbuena R F. Etiología del autismo: el continuo idiopático-sindrómico como tentativa explicativa. *Revista chilena de neuro-psiquiatría* 2015 12;53(4):269-276.
- (23) Thapar A, Rutter M. Genetic Advances in Autism. *J Autism Dev Disord* 2020 Sep 17;51(12):4321-4332.
- (24) Málaga I, Blanco Lago R, Hedrera-Fernández A, Álvarez-Álvarez N, Oreña-Ansonera VA, Baeza-Velasco M. Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. *Medicina (Buenos Aires)* 2019 Apr 1;79(1 suppl 1):4-9
- (25) Martínez¹ MA, Díaz¹ CC, Borreguero¹ PM, De Burgos Marín¹ R, Guijarro T, G, et al. Artículo Original Detección y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista Early detection and diagnosis of autism spectrum disorders Correspondencia.
- (26) Autism Spectrum Disorder. Available at: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd>. Accessed Mar 16, 2022.
- (27) Martínez¹ MA, Díaz¹ CC, Borreguero¹ PM, De Burgos Marín¹ R, Guijarro T, G, et al. Artículo Original Detección y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista Early detection and diagnosis of autism spectrum disorders Correspondencia.

- (28) M-CHAT™ - Autism Screening. Available at: <https://mchatscreen.com/>. Accessed Apr 24, 2022
- (29) Al-Beltagi M. Autism medical comorbidities. *World journal of clinical pediatrics* 2021 May 09;;10(3):15-28.
- (30) Holmes H, Sawyer F, Clark M. Autism spectrum disorders and epilepsy in children: A commentary on the occurrence of autism in epilepsy; how it can present differently and the challenges associated with diagnosis. *Epilepsy & behavior* 2021 Apr;117:107813.
- (31) Casanova MF, Frye RE, Gillberg C, Casanova EL. Editorial: Comorbidity and Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in psychiatry* 2020;11:617395.
- (32) Autism Spectrum Disorders and ADHD: Overlapping Phenomenology, Diagnostic Issues, and Treatment Considerations. *Curr Psychiatry Rep* 2019;21(5):1-11.
- (33) Hossain MM, Khan N, Sultana A, Ma P, McKyer E , Ahmed HU, et al. Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry research* 2020 May;287:112922.
- (34) Domínguez-Ortega L, de Vicente-Colomina A. Trastorno por déficit de atención con hiperactividad y alteraciones del sueño. *Medicina clínica* 2006;126(13):500-506.
- (35) Narzisi A, Masi G, Grossi E. Nutrition and Autism Spectrum Disorder: Between False Myths and Real Research-Based Opportunities. *Nutrients* 2021 Jun 17;;13(6):2068.
- (36) Treating Autism, ESPA Research, Autism Treatment Plus. Comorbilidades médicas en los trastornos del espectro autista. Manual básico para el personal de atención de salud y formuladores de políticas. 2014 jul.
- (37) Vitiello B. Editorial: Targeting the Core Symptoms of Autism Spectrum Disorder With Mechanism-Based Medications. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2021 Jul;60(7):816-817.
- (38) Fernández López A. Terapia asistida con animales en pacientes con trastorno del espectro autista: cuidados de enfermería Animal assisted therapy in autism spectrum disorder patients: nursing care.
- (39) Mapelli LD, Barbieri MC, Castro, Gabriela Van Der Zwaan Broekman, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Escola Anna Nery revista de enfermagem* 2018 Nov 23;;22(4).
- (40) Bianchi E, Jurado SR. Biomedicalización de los tiempos: terapéuticas, biosocialidades y cuidados cotidianos en familias de niños y niñas con diagnóstico de TEA en Buenos Aires. *Saude soc* 2019 -Jan-Mar;28:92-106.
- (41) Braga dos Anjos B, Araújo de Morais N. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciencias psicológicas* 2021 Feb 11;;15(1).

- (42) Pisula E, Porębowicz-Dörsmann A. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one* 2017;12(10):e0186536.
- (43) Ferreira De Sousa Alves, Silvana, Groff Vivian A, Hirdes A. IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NA SAÚDE DE CUIDADORAS DE PESSOAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA. 2021 -11-24:2021.
- (44) Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. Efectos de un programa de intervención cognitivo-conductual sobre la salud de cuidadores de personas con trastorno del espectro autista. *Psychosocial Intervention* 2015 04/;24(1):33-39.
- (45) Teresa ,Pellicer G. Enfermería Integral COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERÍA DE VALENCIA www.enfervalencia.org ENTREVISTA. 2017.
- (46) Mapelli LD, Barbieri MC, Castro, Gabriela Van Der Zwaan Broekman, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Escola Anna Nery revista de enfermagem* 2018 Nov 23,;22(4).
- (47) Kabasakal E, Ozpulat F, Bakir E. Analysis of the Nutrition, Self-Care Skills, and Health Professional Support in Schools of Children with Autism Spectrum Disorder. *Florence Nightingale Journal of Nursing* 2021 Jun 01,;29(2):239-249.
- (48) Cárcel López MD, Ferrando Prieto M. Expresión del dolor en niños con Trastorno del Espectro Autista Severo: Estudio piloto con la escala NCCP-C; Expression of pain in children with severe autistic spectrum disorder. A pilot study using the NCCP-C scale; Expression of pain in children with severe autistic spectrum disorder. A pilot study using the NCCP-C scale. *Revista Discapacidad, Clínica y Neurociencias*. 2020, 7(1): 40-50. <https://doi.org/10.14198/DCN.2020.7.1.05> 2020.
- (49) Madrid FA. Qué es y cómo funciona AMI-TEA. 2018; Available at: <https://autismomadrid.es/federacion-autismo-madrid-blog/que-es-y-como-funciona-ami-tea/>. Accessed Mar 23, 2022.
- (50) de Salud Mental OR de C. Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2018-2020. 2018.
- (51) Child and Adolescent Mental Health Service (CAMHS). Autism A Pack for Parents and Carers Neuro Developmental Conditions Pathway. 2018 nov.
- (52) Nuevo Centros Preferentes y aulas de escolarización para alumnos con TEA. 2016; Available at: <https://surestea.org/nuevo-centros-preferentes-aulas-escolarizacion-alumnos-tea/>. Accessed Mar 23, 2022.

Anexos

Anexo 1: Tríptico informativo



**TALLER PARA
PADRES DE NIÑOS
DIAGNOSTICADOS
DE TEA**



SESIONES

SESIÓN 1:
Aproximación al TEA
(27/06/22) de 18:00 a 19:30
horas

SESIÓN 2:
¿Cómo mejorar el
sueño y la
alimentación de mi
hijo?
(28/06/22) de 17:00 a
18:50 horas

SESIÓN 3:
Afrontamiento eficaz
del diagnóstico.
(29/06/22) de 17:00 a
19:05 horas.



**Lugar de
celebración: I.E.S
Nicolás Copérnico**

¡Para poder asistir
rellena tu formulario de
inscripción!

EnfAMI-TEA@gmail.com

Anexo 2. Formulario de inscripción

	NOMBRE Y APELLIDOS	DNI	CORREO ELECTRÓNICO
ASISTENTE Nº1			
ASISTENTE Nº2			

Madrid, a ___ de _____ del ____

Firma asistente nº1

Firma asistente nº2

Anexo 3. Frases incompletas

A continuación, debe leer atentamente las siguientes 10 frases y completarlas con lo primero que pase por su mente:

1. Ante el diagnóstico de autismo de mi hijo me sentí _____
2. Con este taller espero aprender a _____
3. Lo que más preocupa de la condición de mi hijo es _____
4. Creo que el autismo es _____
5. Al hablar con otras personas que están en mi misma situación me siento _____
6. Cuando no se gestionan las necesidades de mi hijo _____
7. Al no disponer de tiempo para mí _____
8. Siento ansiedad cuando _____
9. Me gustaría tener más apoyos _____
10. Creo que la enfermera _____

Anexo 4. test pre-taller y post- taller

Indique si las siguientes afirmaciones son verdaderas o falsas.

1. El autismo es una enfermedad. (Falso)
2. Se desconoce cuál es la causa clara del TEA. (Verdadero)
3. Los niños con TEA son más propensos a desarrollar trastornos del sueño. (Verdadero)
4. En los niños TEA establecer rutinas fijas resulta muy beneficioso. (Verdadero)
5. A través de los pictogramas se puede lograr una mejor asimilación de conceptos. (Verdadero)
6. Los niños TEA tiene mayor riesgo de desarrollar obesidad. (Verdadero)
7. Es importante desarrollar la autonomía de los niños. (Verdadero)
8. La meditación puede ayudar a combatir la ansiedad de los cuidadores. (Verdadero)
9. Es importante que los padres se dediquen tiempo a ellos mismos. (Verdadero)
10. Las respiraciones torácicas son más efectivas para disminuir el nivel de ansiedad que las abdominales. (Falso)

Anexo 5. Cuestionario de evaluación de las sesiones

Nº de sesión:

A continuación, debe marcar con un X, la casilla que concuerde con su valoración sobre el taller.

Debe puntuar del 1 al 4 los siguientes parámetros, siendo el 1 la puntuación más desfavorable y el 4 la más optima.

ESTRUCTURA DE LA SESIÓN	1	2	3	4
Duración de la sesión				
Contenidos tratados				
Medios utilizados				
Aula en el que se ha desarrollado				

OPINIÓN SOBRE LOS DOCENTES	1	2	3	4
Capacidad para transmitir conocimientos				
Disposición para resolver dudas				
Uso de lenguaje divulgativo				
Opinión global				

A continuación, escriba las sugerencias o puntos que le gustaría haber tratado en este taller:

--

Anexo 6. Rutina de noche con pictogramas



Anexo 7. Evaluación realizada por la enfermera observadora

La enfermera imparte los contenidos programados	SI	NO
La enfermera se ajusta a los tiempos previstos	SI	NO
La enfermera promueve la participación de los asistentes	SI	NO
La enfermera resuelve las dudas planteadas	SI	NO
La enfermera se apoya en los recursos disponibles	SI	NO
La enfermera emplea un lenguaje que los participantes entiendan	SI	NO
Los participantes mantienen un nivel de interés adecuado	SI	NO

Anexo 8. Evaluación de los resultados a largo plazo

Tras 6 meses, la enfermera se pondrá en contacto con los familiares y les realizará las siguientes cuestiones:

1. Trascurridos estos meses: ¿Ha notado que ha puesto en marcha los conocimientos adquiridos?
2. ¿Del 1 al 10, siendo el 1 la peor nota y el 10 la mejor, como evaluaría el taller?
3. ¿Qué sesión / conocimiento le ha resultado más útil en su vida diaria?
4. ¿Recomendaría este taller a otros padres de niños TEA?
5. ¿Ha notado que la alimentación de su hijo ha mejorado con las pautas otorgadas?
6. Trascurridos estos meses, ¿qué temas ha echado en falta tratar en el taller?