

**Trabajo de Fin de Grado**

**Curso 2014/15**



**Universidad de Valladolid**

**Facultad de Enfermería**

**GRADO EN ENFERMERÍA**

**PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE  
EDUCACIÓN PARA LA SALUD PARA  
FAMILIARES DE NIÑOS CON  
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

**Autora: Sara Prieto Matesanz**

**Tutor: Pedro Martín Villamor**

## **RESUMEN**

En el siguiente trabajo se describe brevemente el Trastorno del Espectro Autista, y propone el diseño y desarrollo de un Programa de Educación para la Salud orientado a los padres de niños con autismo. Con la creación de este programa se pretende la formación de los padres en conocimientos y habilidades en el cuidado de sus hijos. Así mismo, el presente diseño de un Programa de Salud puede servir para implementar intervenciones de enfermería en el ámbito familiar de los pacientes con autismo y fomentar la función docente de enfermería.

## **PALABRAS CLAVE**

Autismo, padres, intervenciones, enfermería.

## **ABSTRACT**

In the next paper it is briefly described the Autism Spectrum Disorder and it is proposed the design and development of a Health Education Program for the Health, geared to parents of children with Autism. The creation of this program is aimed to mean the formation of these parents in both knowledge and abilities in their children care. At the same time, the current design of a Health Program can be useful to implement nursery interventions in the patient's family circle, and to encourage the teaching function within the nurses.

## **KEYWORDS**

Autism, parents, interventions, nursing.

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN / JUSTIFICACIÓN .....	3
OBJETIVOS .....	6
METODOLOGÍA .....	6
DESARROLLO DEL TEMA .....	8
Fase 1: Datos técnicos e identificación del programa .....	8
Fase 2: Definición y justificación del programa .....	9
Fase 3: Definición del grupo de incidencia crítica .....	9
Fase 4: Análisis y descripción de la población diana .....	10
Fase 5: Formulación de Objetivos .....	11
Fase 6: Selección de la metodología educativa .....	11
Fase 7: Integración con otras actividades y estrategias .....	19
Fase 8: Ejecución y puesta en marcha .....	20
Fase 9: Evaluación .....	21
Fase 10: Registros .....	22
DISCUSIÓN / IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA .....	22
CONCLUSIONES .....	24
BIBLIOGRAFÍA .....	25
ANEXO I: Propuesta de cartel informativo .....	28
ANEXO II: Cuestionario de evaluación .....	28

## **INTRODUCCIÓN / JUSTIFICACIÓN**

El presente Trabajo de Fin de Grado: “Propuesta de un Programa de Educación para la Salud para familiares de niños con Trastorno del Espectro Autista”, plantea el diseño de un Programa de Educación para la Salud dirigido a padres, entorno familiar cercano o cuidadores principales de niños con autismo diagnosticado.

La justificación personal del tema elegido responde al interés que me suscita el tema del autismo. La principal motivación ha sido conocer en profundidad este trastorno, ya que existen muchos estereotipos y falsos mitos creados alrededor de él, y que es necesario clarificar. Además, la incidencia en niños con autismo está aumentando, ya que existen más medios y conocimientos para su diagnóstico, y por lo que merece un conocimiento del mismo por parte de los profesionales de enfermería<sup>1</sup>. Según un estudio de la Universidad de Salamanca dirigido por Ricardo Canal Bedia, la prevalencia del autismo en niños de Castilla y León era de 1/700 en 2010<sup>2</sup>. También se ha demostrado que la incidencia es mayor en niños que en niñas<sup>1</sup>. Así mismo, se han realizado estudios que recogen que los padres de niños con autismo ven cambiada su vida<sup>3</sup>, sufren más estrés<sup>4</sup> y ven desmejorada su relación de pareja. La posibilidad de intervenir desde el ámbito de la enfermería en el apoyo y la formación a las familias o padres de niños afectados ha sido otro estímulo para desarrollar este trabajo<sup>5,6</sup>.

En los últimos años, se ha introducido el concepto de Trastornos del Espectro Autista (TEA), y con él, la conceptualidad del autismo ha ido cambiando y evolucionando hasta considerarse como una entidad dinámica y continua.

Actualmente, se ha llegado a la conclusión de que el autismo es un trastorno crónico, es decir, para toda la vida. Se empiezan a conocer algunos factores genéticos relevantes, aunque aún se desconoce la etiología exacta de este trastorno<sup>7</sup>.

Esta nueva percepción abre paso a un concepto más dinámico y flexible que se debe abordar, igualmente, de forma dinámica y flexible. El ámbito de acción resulta cada vez más abierto y esperanzador para el entorno familiar.

Es importante conocer que los trastornos del espectro autista se manifiestan de forma diferente en cada persona. Por ello, no se debe entender el autismo como una categoría

única, si no como un continuo en el tiempo. Las personas con autismo poseen identidad propia, y cada caso debe ser contemplado de forma individual y única.

El trastorno del espectro autista (TEA) engloba un conjunto de trastornos del desarrollo cerebral, cuyos síntomas son el resultado de alteraciones generalizadas del desarrollo de diferentes funciones del sistema nervioso central. Además, se debe tener en cuenta la interacción entre el potencial genético y el entorno biológico tanto antes como después del nacimiento <sup>8</sup>.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales versión 4 (DSM- IV), agrupaba dentro de los TEA: autismo, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y aquellos trastornos generalizados del desarrollo que no estuvieran especificados en otras categorías.

Actualmente, el DMS- V, introduce el concepto de Trastorno del Espectro Autista como un denominador común, y refiere que estos cuatro trastornos citados anteriormente son en realidad una sola categoría clínica con diferentes grados de severidad y manifestaciones clínicas.

Según el DMS- V, las personas con autismo tienden a presentar déficits de comunicación, como respuestas inapropiadas o dificultades para crear relaciones de amistad. Además, las personas autistas pueden ser demasiado dependientes de las rutinas y muy sensibles a los cambios en las mismas. Bajo los criterios del DSM- V, los síntomas del autismo aparecen en la primera infancia (en los tres primeros años de edad) <sup>9</sup>.

Autismo es una palabra que proviene del griego auto- (“propio, uno mismo), y fue utilizada por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuer en 1912.

Fue en el año 1979 cuando la psiquiatra británica Lorna Wing junto con Judith Gould emplearon por primera vez el término “Espectro Autista”.

En 1988, Lorna Wing determinó una triada de características comunes que presentaban las personas situadas en el espectro:

- Trastorno en las capacidades de reconocimiento social.
- Trastorno en las capacidades de comunicación social.

- Patrones repetitivos de actividad, tendencia a la rutina y dificultades en la imaginación social.

No se conocen las causas exactas que llevan a la aparición del trastorno del autismo, aunque sí que se ha postulado que pueden existir anomalías biológicas y químicas en el cerebro. Además, la mayor parte de los casos tienen un carácter hereditario.

Un diagnóstico precoz de este trastorno resulta indispensable, ya que un diagnóstico no resuelto conlleva un gran impacto en el crecimiento del niño y una desestabilidad en la vida familiar <sup>10</sup>. Así como cabe destacar la importancia de una educación adecuada a las necesidades de cada uno y un apoyo constante para que las personas con autismo puedan llegar a alcanzar el máximo de su potencial <sup>11</sup>.

También, en algunos casos, un tratamiento farmacológico puede mejorar su integración social y disminuir o corregir ciertos síntomas como la ansiedad, crisis epilépticas, conductas repetitivas, hipersensibilidad a estímulos, etc.

El tratamiento y diagnóstico se lleva a cabo por un equipo multidisciplinar (sanitarios, educadores, personal del ámbito social, etc.). El papel de la familia es muy importante ya que sirve de nexo de unión y comunicación con dichos profesionales. Además, serán los familiares más cercanos los primeros que puedan observar conductas en los niños que hagan sospechar de un trastorno autista. Por esta razón, cabe destacar la importancia de formar a los padres de niños con autismo, para que puedan detectar y controlar los síntomas, conociendo la manera de actuación <sup>12,13</sup>.

## **OBJETIVOS**

Los objetivos que se pretenden alcanzar con este Trabajo son:

Objetivo General:

1. Diseñar un Programa de Educación para la Salud dirigido al entorno familiar próximo del niño con autismo.

Objetivos Específicos:

2. Acercar el concepto de autismo a la sociedad y, más concretamente, al personal de enfermería.
3. Aportar información que sirva como apoyo y ayuda al entorno familiar del niño autista.
4. Potenciar la función docente de enfermería mediante el diseño y desarrollo de Programas de Educación para la Salud.

## **METODOLOGÍA**

La metodología que se ha seguido en el desarrollo del presente Trabajo de Fin de Grado ha sido el diseño de un Programa de Educación Sanitaria. De esta forma, para la creación de dicho programa, se ha realizado una búsqueda bibliográfica con el fin de obtener información sobre el tema. Las principales herramientas que se han utilizado han sido bases de datos y buscadores como: PubMed, Google Académico, CINAHL. Así mismo, para complementar la información se han consultado libros sobre la materia.

La búsqueda se ha realizado atendiendo a las palabras clave: autism, parents, intervention, nursing; autismo, padres, intervención, enfermería.

Los criterios de selección de los artículos y publicaciones consultados fueron los siguientes:

- Pertenecientes a una base de datos científica.
- Escritos en español o inglés.

- Que abordaran el tema de estudio desde un punto de vista profesional.

El diseño que se propone es un Programa de Educación para la Salud destinado a padres de niños con autismo, ya que está demostrada la importancia de formar a los padres en la materia, para facilitar así el diagnóstico precoz, detección de síntomas inusuales y conseguir obtener el máximo potencial de los niños <sup>12,13</sup>. La muestra estará compuesta por 15 parejas.

Los criterios de inclusión de la muestra serán:

- ✓ Padres de niños que hayan sido diagnosticados de autismo recientemente.
- ✓ Bajo nivel de conocimientos sobre el Trastorno del Espectro Autista.
- ✓ Alto nivel de preocupación e incertidumbre en la actuación con sus hijos.
- ✓ Pertenecientes al Área de Salud de Valladolid Oeste.

El Programa de Educación para la Salud propuesto, se llevaría a cabo por personal sanitario profesional. En el presente diseño se propone la participación de una enfermera y un psicólogo.

Dicho programa se pondría en práctica en una de las aulas de formación del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid. Las sesiones ocuparán un periodo de tiempo aproximado de dos meses, en los que se impartirán cuatro sesiones.

La evaluación se realizará mediante dos etapas, la primera de ellas tras la finalización del programa de salud (en la cuarta y última sesión); y la segunda, pasados los seis meses desde la finalización del programa. Dicha evaluación se llevaría a cabo mediante la comparación de un mismo cuestionario.



## **DESARROLLO DEL TEMA**

Un Programa de Educación para la Salud constituye un conjunto de actividades educativas encaminadas a alcanzar unos objetivos y metas en salud que se han marcado previamente. Para ello, es necesario que se realice una evaluación continua y de resultados.

Las fases de las que consta un Programa de Educación para la Salud y las cuales se van a seguir para su diseño y desarrollo son <sup>14</sup>:

1. Datos técnicos de identificación del programa.
2. Definición y justificación.
3. Definición del grupo de incidencia crítica.
4. Análisis y descripción de la población diana.
5. Formulación de objetivos.
6. Selección de la metodología educativa.
7. Integración con otras actividades y estrategias.
8. Ejecución y puesta en marcha.
9. Evaluación.
10. Registros.

### **Fase 1: Datos técnicos e identificación del programa**

- Título: Mejorar y Ampliar los conocimientos sobre tu hijo con Autismo.
- Lugar: Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.
- Entorno: Aula de formación del Hospital.
- Alumnos a los que va dirigido: entorno familiar más próximo de niños con autismo diagnosticado recientemente (padres, madres) y cuidadores principales de los niños. Familiares con escasos conocimientos sobre el trastorno y con preocupaciones, dudas e interés por ampliar dichos conocimientos.
- Recursos necesarios:  
Recursos humanos: una enfermera y un psicólogo.  
Recursos materiales: sillas, mesas, folios, cartel, bolígrafos, goma eva, ordenador, proyector, etc.

- Tiempo de aplicación del programa: dos meses, con cuatro sesiones. La evaluación final se realizará a los seis meses de la finalización del programa.

## **Fase 2: Definición y justificación del programa**

Al ser el autismo un trastorno del desarrollo que afecta cada vez a un mayor porcentaje de la población, se hace necesaria la creación de un programa de salud por parte del personal de enfermería que acerque a los padres y cuidadores principales de los niños con autismo a este trastorno.

Desde un punto de vista social generalizado, un programa de salud como el que se propone en este trabajo puede también ser válido en otros campos de actuación, como puede ser magisterio o psicología. El objetivo será siempre aumentar los conocimientos sobre el TEA y conseguir el mayor potencial de los niños que lo padecen.

Además, se ha demostrado que una intervención en el hogar, desde los padres, resulta positiva en el caso de niños con autismo.<sup>15</sup>

## **Fase 3: Definición del grupo de incidencia crítica**

El grupo de incidencia estará formado por padres, madres y cuidadores principales de niños que hayan sido diagnosticados recientemente (en los últimos meses) con Trastorno del Espectro Autista.

Dichos participantes poseerán escasos conocimientos sobre este trastorno, y se verán necesitados de ayuda profesional de enfermería y otros profesionales para ayudar y comprender a su hijo en esta nueva situación.

Serán padres que han visto afectado el curso normal de su ciclo vital con un cambio, y tengan miedos, dudas y preocupaciones al respecto.

Pertenecerán al Área de Salud Oeste de Valladolid. El nivel socioeconómico y cultural no constituirá un factor limitante para acceder al programa. Se colocarán carteles informativos para dar a conocer el Programa de Educación para la Salud en el Hospital

Universitario Río Hortega, así como en los diferentes centros de salud del Área de Salud Oeste de Valladolid. (*ANEXO I: Propuesta de cartel informativo*).

#### **Fase 4: Análisis y descripción de la población diana**

La población diana conformará un grupo, de unas 30 personas (15 parejas). Las características específicas que unen e identifican a los pertenecientes a esta población diana serán ser padres o cuidadores principales de niños que hayan sido diagnosticados recientemente de Trastorno del Espectro Autista.

Los conocimientos de los participantes sobre el autismo serán, por tanto, limitados, y se buscará ampliarlos y clarificarlos mediante las sesiones de este programa de salud.

Psicológicamente, son personas que se encuentran afectadas por esta nueva situación, a la que les preocupa no saber hacer frente. Buscan respuestas a sus dudas y miedos, para conocer mejor a su hijo y comprender sus actos.

Así mismo, siempre que sea posible, se recomienda que acudan a las sesiones los dos padres, para poder reforzar también su vínculo y apoyarse en los momentos difíciles.

Los participantes pertenecerán al área de salud Valladolid Oeste (Hospital Universitario Río Hortega).

El Área Oeste de Valladolid acoge a pacientes de diversos puntos de la provincia en las que se incluyen múltiples zonas rurales. Se debe tener en cuenta que los participantes en el programa pueden provenir de dichos ámbitos rurales, donde los recursos no sean los mismos.

Las Zonas Básicas de Salud que comprenden el Área de Salud Valladolid Oeste son: Arturo Eyries, Campo Grande, Cigales, Delicias I, Delicias II, Esperanto, Huerta del Rey, Laguna de Duero, Mayorga, Medina de Rioseco, Mota del Marqués, Parquesol, Pisuerga, Tordesillas, Valladolid Rural II, Valladolid Sur (Parque Alameda – Covaresa), Villafrechos y Villalón de Campos.

## **Fase 5: Formulación de Objetivos**

Objetivo general:

- Mejorar y ampliar los conocimientos de padres de niños con autismo.

Objetivos específicos:

- Los alumnos expresarán sus dudas e inquietudes en relación con el trastorno diagnosticado a su hijo frente al grupo.
- Los participantes serán capaces de elaborar pictogramas y paneles de comunicación.
- Los alumnos adquirirán conocimientos sobre la educación sexual en niños y adolescentes con autismo.
- Los alumnos serán capaces de exponer los beneficios obtenidos con el programa.

## **Fase 6: Selección de la metodología educativa**

La metodología elegida para este programa de salud es la terapia de grupo. Con esta modalidad, cada uno de los miembros del grupo llega a sentirse comprendido por los demás participantes, quienes comparten en cierta parte su situación.

En los últimos años diversos autores han examinado y demostrado la eficacia del entrenamiento de padres con terapia grupal conductual para los problemas infantiles <sup>16</sup>, y el efecto positivo de la terapia de grupo en edades pediátricas. <sup>17</sup>

Esta terapia provoca una reacción terapéutica en la que el participante no se siente sólo y provoca una actitud solidaria. Favorece el aprendizaje al escuchar como otros afrontan las mismas dificultades. Facilita el ensayo de destrezas en un contexto social de comprensión y aceptación. Además, es un método económico pues el profesional alcanza un número mayor de personas sin aumentar el coste. <sup>18</sup> Existen estudios que han demostrado que es más efectiva la terapia grupal que la individual en el tratamiento de diversas enfermedades. <sup>19</sup> También es importante que el grupo sienta confianza en el terapeuta.

A pesar de esto, también existen ciertas limitaciones con esta metodología como es la falta atención individualizada. En ciertos casos el participante necesita hablar ampliamente y desahogarse, pero la terapia de grupo es muy limitada, ya que el tiempo disponible hay que compartirlo con otros. Además, otro de los riesgos de esta terapia es la presencia de un falso líder, en todo el grupo existe el riesgo de que uno de los miembros tienda a acaparar casi todo el tiempo o intente manipular las sesiones.<sup>20</sup>

Como conductores del Programa de Educación para la Salud se propone la participación de una enfermera y un psicólogo, los cuales buscarán informar a los alumnos, analizar sus realidades, estimular la participación, crear interrogantes, acrecentar la creatividad, etc.

El rol de cada profesional deberá estar bien definido:

#### Enfermera:

- ✓ Elaboración y puesta en marcha de estrategias para la captación de la población diana.
- ✓ Organizar y llevar a cabo las sesiones educativas. Deberá cuidar que todos los contenidos teóricos estén presentes, de alguna manera, en las actividades que se proponen.
- ✓ Registrar y evaluar los datos obtenidos durante el programa y tras su finalización.
- ✓ Reforzar a los alumnos cuando sea necesario.
- ✓ Valorar los recursos disponibles en relación con las necesidades.
- ✓ Comprobar si el alumno ha adquirido los conocimientos y habilidades propuestos.
- ✓ Coordinación con el equipo.
- ✓ Etc.

#### Psicólogo:

- ✓ Evaluación psico –educativa de las capacidades personales, grupales e institucionales en relación con los objetivos de educación propuestos en el programa.
- ✓ Valorar los recursos disponibles en relación con las necesidades.

- ✓ Coordinación con el equipo.
- ✓ Organización del escenario educativo.
- ✓ Analizar las relaciones entre las actividades propuestas y los factores culturales y sociales de la comunidad a la que se aplican.
- ✓ Complementar o profundizar los conceptos teóricos.
- ✓ Reforzar el vínculo familiar.
- ✓ Habituarse a los participantes a reflexionar y establecer relaciones entre la práctica y los contenidos teóricos.
- ✓ Orientar y guiar las reflexiones grupales.
- ✓ Etc.

→ **Sesión 1: Explicación teórica TEA. Dudas, inquietudes, miedos, qué se espera del programa.**

Los profesionales que dirigen el grupo se presentarán a sí mismos, a la vez que se realizará un resumen de los contenidos que se van a trabajar a lo largo de las sesiones y los objetivos esperados.

Actividad 1: Cuestionario.

Se repartirá a los padres un cuestionario a través del cual se pueda conocer de manera global el nivel de conocimientos, inquietudes e inseguridades que puedan tener sobre el autismo de su hijo. No se ha evidenciado la existencia de un cuestionario validado que reúna estas características, por lo que se propone la utilización del “*Cuestionario para la valoración del módulo 1*” utilizado en el Programa de Educación para la Salud “*Salud – Enfermedad*”, realizado por el *Instituto de Adicciones de Madrid Salud y Osasun Ekintza (Asociación para la Promoción y la Divulgación de la Salud Mental de la Comunidad Autónoma Vasca)* <sup>21</sup>. Dicho cuestionario se ha modificado introduciendo nuevas preguntas que se ajusten a los objetivos de la evaluación del presente Programa de Salud, por lo que se propone su validación a la hora de llevar a cabo el programa. (ANEXO II).

### Actividad 2: TEA.

Los conductores de la actividad desarrollarán el tema del Trastorno del Espectro Autista de manera teórica. Se aconseja la utilización de un soporte informático (como una presentación de power point) para que resulte más visual y dinámico. Se abordará el autismo con un lenguaje claro y comprensible por todos los asistentes al programa, incidiendo en aspectos como la definición teórica, síntomas principales, posibles tratamientos, falsos mitos, etc.

Los padres tendrán la posibilidad durante toda la explicación de expresar sus dudas. Además, una vez finalizada esta introducción teórica, se dejará un tiempo para preguntas y reflexiones sobre el tema.

### Actividad 3: Rueda de presentación.

En esta actividad, los padres se irán presentando al resto del grupo y contando su situación. Comentarán los años de su hijo, desde cuándo está diagnosticado con este trastorno, etc. Además de expresar sus principales objetivos a cumplir al finalizar el presente programa de salud, es decir, ¿qué esperan que el programa les aporte o en qué esperan que les ayude?

El conductor de esta actividad, irá apuntando en un panel en blanco las principales ideas, dudas, objetivos y comentarios que exprese el grupo a cerca del programa de salud. Estas ideas permanecerán escritas en la pizarra en blanco durante todo el programa de salud y se irán respondiendo a medida que avancen las sesiones.

<b>Objetivos</b>	<b>Técnica</b>	<b>Agrupación</b>	<b>Tiempo</b>	<b>Recursos didácticos</b>
1. El alumno completará el cuestionario que servirá como evaluación del	Cuestionario	Grupo completo (30 personas)	15 minutos	Aula Alumnos Cuestionarios

programa de salud y sus conocimientos adquiridos al finalizar el mismo.				
2. El alumno conseguirá ampliar sus conocimientos sobre el TEA y verbalizará sus dudas sobre la explicación teórica.	Exposición didáctica	Grupo completo	30 minutos	Aula Alumnos
3. El alumno compartirá con el resto del grupo su situación actual y verbalizará sus ideas, dudas y reflexiones sobre el tema.	Experiencia propia (bibliográfica)  Brainstorming o lluvia de ideas	Grupo completo	30 minutos	Aula Alumnos Enfermera Psicólogo Pizarra o panel

→ **Sesión 2: Pictogramas y paneles de comunicación.**

Actividad 1: Pictogramas y paneles de comunicación, ¿qué son?

Se desarrollará una explicación teórica por parte de los conductores del programa de salud, que describirá qué son los pictogramas y los paneles de comunicación, así como su utilización en niños con autismo.

*Un pictograma es un signo, que a través de un símbolo o una figura clara o esquemática, permite representar un objeto real o un concepto.*

*Los pictogramas constituyen un recurso comunicativo de carácter visual y un mensaje de transmisión / comprensión inmediata. Resultan muy recomendables para los niños*



con déficit de desarrollo de la comunicación, como es el caso del autismo, ya que son perceptibles, simples y permanentes. Estas características facilitan el aprendizaje, proporcionando un “orden” necesario en los conceptos de estos niños.<sup>22</sup>

Un ejemplo con estos pictogramas son los llamados “paneles informativos o paneles de comunicación”. Se puede utilizar uno de estos paneles para organizar la secuencia de las actividades a realizar por el niño en un día normal.<sup>23</sup>

#### Actividad 2: Taller práctico.

El grupo se dividirá en subgrupos de unas 6 personas. Cada subgrupo tendrá los materiales necesarios para confeccionar un panel de información (previamente se les habrá mostrado algún ejemplo visual). Una vez finalizado, cada subgrupo presentará al resto su panel de comunicación y entre todos, se comentarán las mejores ideas y propuestas para aplicar en la rutina de sus hijos.

Los conductores de la actividad restarán siempre disponibles para ayudar y responder a los participantes en cualquier cuestión que se les plantee.

<b>Objetivos</b>	<b>Técnica</b>	<b>Agrupación</b>	<b>Tiempo</b>	<b>Recursos didácticos</b>
1. El alumno descubrirá los pictogramas y paneles de información y sus utilidades en el niño autista.	Exposición didáctica	Grupo completo	15 minutos	Aula Alumnos
2. El alumno será capaz de diseñar un panel de comunicación y presentarlo al resto del grupo.	Taller	Subgrupos de 6 personas.	1 hora	Aula Alumnos Goma EVA Tijeras Pegamento

### → Sesión 3: Sexualidad en el autismo.

#### Actividad 1: Educación sexual en niños y adolescentes con autismo.

Se llevará a cabo una exposición didáctica sobre los principales aspectos a tener en cuenta en la educación sexual en los niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Se aconseja la utilización de un soporte informático como medio de apoyo y que facilite la comprensión del tema.

*Los expertos recomiendan que los padres sean la principal fuente de educación sexual para los niños y adolescentes con TEA, y que la educación sexual se adapte al nivel de desarrollo de cada caso.<sup>24</sup>*

*Normalmente, los padres reconocen los riesgos que padecen sus hijos, siendo con frecuencia los mayores temores que sean víctimas de un abuso sexual y las percepciones erróneas relacionadas con la intención de las conductas de su hijo.<sup>25</sup>*

*Una visión más clara en el desarrollo sexual en las personas con autismo es relevante para la educación y las intervenciones en el cuidado de la salud somática y mental. Resulta importante saber que el desarrollo sexual es normativo para las personas con autismo al igual que para cualquier otra persona.*

*Así mismo, es relevante formar a los padres, ya que ellos tienen un papel importante en la evaluación diaria y en el apoyo de este dominio del desarrollo, pudiendo indagar activamente sobre los diferentes aspectos del desarrollo sexual y ofreciendo información a sus hijos.<sup>26</sup>*

*La conducta sexual de las personas con autismo no está alterada ni desviada, sino que es más bien la expresión de una inmadurez social y emocional. Además, cobra importancia en este aspecto el hecho de que para los autistas resulta de gran dificultad percibir, entender y aprender las normas y reglas sociales de cómo relacionarse con los demás, y la incapacidad de crear una relación íntima con otra persona.<sup>27</sup>*

#### Actividad 2: Discusión en grupo.

El grupo completo, guiado por los conductores de la sesión, discutirá de manera organizada sobre los conocimientos adquiridos sobre la educación sexual de los niños con autismo y su aplicación en el caso de sus hijos.

Los participantes expresarán sus dudas, reflexiones e ideas que serán resueltas y guiadas por los profesionales sanitarios al frente del programa de salud.

<b>Objetivos</b>	<b>Técnica</b>	<b>Agrupación</b>	<b>Tiempo</b>	<b>Recursos didácticos</b>
1. El alumno adquirirá conocimientos adquiridos sobre la sexualidad en los niños con autismo.	Exposición didáctica	Grupo completo	30 minutos	Aula Alumnos Soporte informático
2. El alumno será capaz de expresar los conocimientos adquiridos sobre la educación sexual, y discutirá sus dudas y reflexiones con el resto del grupo.	Discusión en grupo	Grupo completo	30 minutos	Aula Alumnos Pizarra

→ **Sesión 4: Última sesión. Balance de conocimientos y habilidades adquiridas. Evaluación del programa.**

Actividad 1: Balance final.

Se realizará un balance final sobre los conocimientos y habilidades adquiridas durante el desarrollo del programa de salud. Los participantes expresarán si han cumplido los objetivos que esperaban alcanzar con cada una de las sesiones.

Se analizarán los aspectos a reforzar del programa y las sugerencias para nuevas sesiones o actividades.

## Actividad 2: Cuestionario de evaluación.

Se repartirá de nuevo el cuestionario entregado en la primera sesión para comparar los resultados tras el programa de salud.

Los profesionales sanitarios se despedirán del grupo del programa agradeciendo su colaboración y se recordará que a los 6 meses se les enviará un cuestionario para evaluar la adquisición de conocimientos y hábitos correctos. Para ello, se recogerán las direcciones de correo electrónico de los participantes y un teléfono de contacto.

<b>Objetivos</b>	<b>Técnica</b>	<b>Agrupación</b>	<b>Tiempo</b>	<b>Recursos didácticos</b>
1. El alumno será capaz de identificar los conocimientos adquiridos y realizar críticas sobre el programa de salud.	Discusión en grupo Brainstorming o lluvia de ideas	Grupo completo	1 hora	Aula Alumnos Pizarra
2. El alumno evaluará el programa y repercusión en su situación familiar.	Cuestionario	Grupo completo	15 minutos	Aula Alumnos Cuestionarios

### **Fase 7: Integración con otras actividades y estrategias**

Existen diversas asociaciones para padres de niños con autismo por todo el país. La “Confederación Autismo España” se encuentra disponible para todas las personas con autismo en España; así como la Federación Española de Padres y Tutores de Personas con Autismo (FESPAU). Más concretamente, en la comunidad de Castilla y León resulta de interés la “Federación Autismo Castilla y León”, la cual ofrece servicio en la ciudad de Valladolid en la sede que se encuentra en la C/Ignacio Serrano, 19. Esta sede

vallisoletana oferta servicios a los padres de hijos con autismo y a las personas que padecen este trastorno de cualquier edad. Algunos de estos servicios son: Servicio de diagnóstico, evaluación y orientación; Programas de respiro familiar; Actividades de ocio y tiempo libre; Servicio de formación; Escuela de padres; Programa de apoyo familiar; Centro de recursos y formación; Agrupación deportiva "Autismo Valladolid"; Institución investigadora.

Mediante esta asociación los participantes del programa podrán continuar su formación y resolviendo sus dudas y problemas.

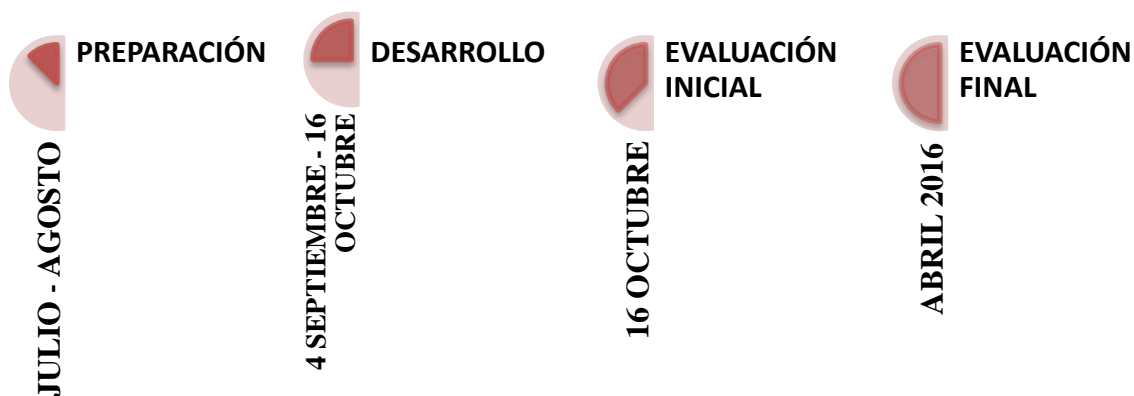
Se puede contactar con esta asociación a través el teléfono 983 24 71 39; el correo electrónico [autismovalladolid@ingonegocio.com](mailto:autismovalladolid@ingonegocio.com) o la página web [www.autismovalladolid.com](http://www.autismovalladolid.com).

### **Fase 8: Ejecución y puesta en marcha**

El calendario de ejecución y puesta en marcha del presente programa de salud que se propone es el siguiente:

La preparación del programa por parte de los profesionales conductores, se llevará a cabo durante dos meses (Julio-Agosto). A partir del mes de Septiembre empezarán las sesiones, con el siguiente calendario previsto:

- 4 Septiembre 2015: Sesión 1.
- 18 Septiembre 2015: Sesión 2.
- 2 Octubre 2015: Sesión 3.
- 16 Octubre 2015: Sesión 4.
- Abril 2016: Evaluación final.



Se propone que las sesiones tengan lugar los viernes por la tarde, cada dos semanas, con el horario aproximado de 18:00 a 20:00.

La primera evaluación se realizará coincidiendo con el día de la última sesión (16 Octubre 2015), y la evaluación se llevará a cabo pasados seis meses desde la finalización del programa (Abril 2016).

Este calendario de ejecución del programa de salud es una proposición y estará sujeto a los cambios que sean necesarios por parte del personal que lo lleve a cabo.

### **Fase 9: Evaluación**

Como evaluación previa, se ha llevado a cabo un análisis del Trastorno del Espectro Autista en general, y más concretamente enfocado a la preparación y apoyo que se ofrece a los padres de hijos con autismo. Tras este análisis, se ha llegado a la conclusión de la importancia y necesidad de formar y ayudar a estos padres. Por ello, se propone la realización de este programa de salud.

La evaluación que se aconseja realizar a la hora de la puesta en marcha del presente programa de salud es la siguiente:

A lo largo del programa se llevarán a cabo dos evaluaciones: la primera de ellas a través de la comparación de un cuestionario realizado al comenzar la primera sesión y al finalizar la cuarta y última; y la segunda evaluación, con el fin de analizar la repercusión

y utilidad del programa en los participantes, se realizará pasados 6 meses del fin de las sesiones.

### **Fase 10: Registros**

Al finalizar el programa de salud, se elaborará una memoria en la que se recojan todos los aspectos del proceso. Se llegará a unas conclusiones con los resultados obtenidos, los errores detectados y sus posibles causas y, también, las alternativas de mejora. Servirá para ayudar a la puesta en marcha de nuevos planes y programas.

## **DISCUSIÓN / IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA**

Es necesario promover una mejora en la educación sanitaria de los pacientes con Trastorno del Espectro Autista, incidiendo en los padres de niños afectados. La nueva situación a la que hacen frente puede crear circunstancias problemáticas en el ámbito familiar y social, las cuales podrán ser resueltas más fácilmente con la formación de los padres en el ámbito del autismo. Las familias deben poder encontrar un apoyo en los profesionales sanitarios, concretamente en enfermería, que les dé respuestas y ayuda en el camino que comienzan con el autismo. Si el entorno familiar cercano y los cuidadores principales de los niños con autismo conocen la patología, ellos mismos se encontrarán convencidos y seguros de sus actos, y esto se verá reflejado, normalmente, en el comportamiento de sus hijos.

En la actualidad, existen diversas guías para los padres de niños con autismo, como referencia se han encontrado las siguientes:

- “Guía para padres sobre el trastorno del espectro Autista del Instituto Nacional de Salud Mental” (National Institute of Mental Health).<sup>28</sup>
- “Un viaje por la vida a través del autismo: guía para los educadores”. Organization for Autism Research.<sup>29</sup>
- “Información para padres tras un diagnóstico de TEA”. Documento informativo para padres que forma parte de la Guía de Práctica Clínica (GPC) para el manejo de pacientes con TEA en Atención Primaria, elaborada en el marco del Plan de

Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social (2009).<sup>30</sup>

También se desarrollan talleres y manuales orientados sobre todo a los propios pacientes, aunque también existe oferta para los padres. Estos talleres suelen estar dirigidos por profesionales diferentes a los enfermeros (psicopedagogos, psicomotricistas, educadores especiales, psicólogos...).

A nivel social se llevan a cabo campañas de sensibilización social, aunque en mi opinión, deberían realizarse más a menudo ya que aún continua siento un tema que la mayoría de la población no conoce adecuadamente. Como ejemplo de estas campañas cabe destacar la Campaña de sensibilización social “Autismo: conóceme, compréndeme, acéptame”<sup>31</sup>, dirigida por la Fundación Autismo de Castilla y León en el año 2008. Se enfocó a la población general mediante unas proyecciones de cine “el autismo en el cine”; y a los sectores profesionales, más concretamente en el entorno escolar.

En la línea de los Programas de Educación para la Salud enfocados a los padres, la búsqueda de referencias se hace menos diversa, la mayoría de los programas que se realizan son para los propios niños con autismo y no para sus padres, los cuales también necesitan un apoyo a nivel de conocimientos y emocional.

Con estos ejemplos, se pretende evidenciar la necesidad de promover los Programas de Educación para la Salud de Enfermería en el ámbito del Autismo, sobre todo, a nivel de conocimientos y técnicas de ayuda para los padres. La oferta de este tipo de programas para los padres y cuidadores de los niños con TEA es bastante reducida en la comunidad de Castilla y León. La creación de este Programa de Educación para la Salud tiene el objetivo de servir como referente para otros en el mismo ámbito.

Se hace visible, por tanto, la importancia de un buen conocimiento por parte de los profesionales de enfermería, tanto de la patología como de los instrumentos y técnicas actuales que existen para facilitar el cuidado de los niños con autismo. Así mismo, es recomendable continuar con líneas de investigación futuras que promuevan el hecho de normalizar e integrar en la sociedad a los niños con autismo, dentro de las posibilidades. Es labor de enfermería ofrecer una educación sanitaria de calidad y seguir



contribuyendo al avance de las intervenciones de enfermería en el ámbito familiar de estos pacientes.

## **CONCLUSIONES**

Tras la realización de una revisión bibliográfica sobre el tema y la elaboración de un diseño de un Programa de Educación para la Salud dirigido a padres de niños con autismo, se concluye que:

- ✓ Un Programa de Educación para la Salud constituye una herramienta eficaz para proporcionar información acerca del Trastorno del Espectro Autista. Además, aumenta y refuerza la habilidad de cuidado por parte de los padres y ayudará a disminuir posibles complicaciones.
- ✓ A través de un Programa de Salud también se puede brindar un apoyo emocional, asistencial y motivacional hacia los padres y cuidadores principales de los niños.
- ✓ Todo esto conllevará a un aumento de la calidad de vida y bienestar de los padres y, consecuentemente, de los niños.
- ✓ El diseño y desarrollo de Programas de Educación para la Salud permite destacar y desarrollar la función docente de Enfermería.
- ✓ Es necesaria la promoción y creación de Programas de Educación para la Salud en el ámbito del Trastorno del Espectro Autista, sobre todo, orientados a los padres.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Baio J. CDC. Prevalence of Autism Spectrum Disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, fourteen sites, United States, 2008. MMWR [Internet]. 2012; 61 (3): 1 – 18. Disponible en : <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6103.pdf>
2. Pinchel Andrés J. dicyt. [Internet]. 2010. Disponible en : <http://www.dicyt.com/noticias/salamanca-y-zamora-participan-en-un-estudio-sobre-deteccion-precoz-del-autismo>.
3. Martínez Martín MA, Bilbao León MC. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Psychosocial Intervention.[Internet]. 2008; 17(2) : 215 – 230. Disponible en : <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2778188>
4. Zamora I, Harley EK, Green SA, Smith K, Kipke MD. How Sex of Children with Autism Spectrum Disorders and Access to Treatment Services Relates to Parental Stress. Autism Research and Treatment [Internet]. 2014; 14. doi: [10.1155/2014/721418](https://doi.org/10.1155/2014/721418).
5. Benites Morales L. Autismo, familia y calidad de vida. Cultura. 2010; 2010(24). Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
6. Harper A, Taylor Dyches T, Harper J, Olsen Roper S, South M. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2013; 43(11):2604-16. doi: 10.1007/s10803-013-1812-0.
7. Instituto de Salud Carlos III. [Internet]. Disponible en: <http://ier.isciii.es/autismo/>
8. Confederación Autismo España. [Internet]. Disponible en: <http://www.autismo.org.es/>
9. *American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition – Text Revision (DSM-IV-TR)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc., 2000.
10. Milshstein S, Yirmiya N, Oppenheim D, Koren-Karie N, Levi S. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2010; 40 (1): 89-99. (49 ref).
11. Kashinath S, Woods J, Goldstein H. *Jslhr J Speech Lang Hear Res* [Internet]. 2006; 49 (3): 466-85. (59 ref).
12. Hernández JM, et al. Guía de buena práctica para la detección temprana. *Rev Neurol* [Internet]. 2005; 41(4): 237 – 245. Disponible en: <http://autismodiario.org/wp-content/uploads/2014/05/Guia-de-buena-practica-para-el-diagn%C3%B3stico-TEA-0.pdf>
13. Díez – Cuervo A, et al. Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* [Internet]. 2005; 41(5): 299- 310. Disponible en: <http://autismodiario.org/wp-content/uploads/2014/05/Guia-de-buena-practica-para-el-diagn%C3%B3stico-TEA.pdf>.
14. Cao Torija, MJ. Planificación en Educación para la Salud. Educación para la Salud. Universidad de Valladolid. 2014.
15. Ozonoff S, Cathcart K. Effectiveness of a home program intervention for Young children with autism. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 1998; 28 (1): 25- 32. PubMed PMID: 9546299.

16. Marinho ML, Ferreira de Mattos Silveiras E. Evaluación de la eficacia de un programa de entrenamiento de padres en grupo. *Psicología Conductual* [Internet]. 2000; 8(2) : 299 – 318. Disponible en : <http://www.psicologiaconductual.com/PDFespanol/2000/art07.2.08.pdf>
17. LaForme Fiss A, Effgen S. Use of groups in pediatric physical therapy: survey of current practices. *Pediatric Physical Therapy* [Internet]. 2007; 19 (2): 154 – 159. PubMed PMID: 17505293.
18. Díaz Portillo I. Bases de la terapia de grupo. [Internet] México D.F: Pax México; 2000. Disponible en: <https://books.google.es/books?id=hDtB017FsxC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>
19. García- Campayo J, et al. Intervención psicoeducativa en pacientes con fibromialgia en Atención Primaria: Efectividad y diferencias entre terapia individual y grupal. *C Med Psicosom* [Internet]. 2005; 73. Disponible en: [http://sid.usal.es/docs/F8/ART12918/intervencion\\_psicoeducativa.pdf](http://sid.usal.es/docs/F8/ART12918/intervencion_psicoeducativa.pdf)
20. Toranzo E, Taborda A, Ross T, Mergenthaler E, Fontao M. Foco, interacción grupal y patrones verbales en grupos de padres: estudio piloto. XIV Jornadas de Investigación y Tercer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires [Internet]. 2007. Disponible en: <http://www.aacademica.com/000-073/153>
21. Grijalvo J, Insúa P, Lledó M. Programa de Educación para la Salud: Salud – Enfermedad. Instituto de Adicciones de Madrid y Osasun Ekintza [Internet]. 2006. Disponible en: <http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/Salud/Publicaciones/Folletos/Folletos%20IA/Documentos%20tecnicos/mod1.pdf>
22. Ponceleon. org [Internet] Madrid: Centro Educativo Ponce de León; 2012. El uso de los pictogramas. Disponible en: [http://www.ponceleon.org/logopedia/index.php?option=com\\_content&view=article&id=110&Itemid=96](http://www.ponceleon.org/logopedia/index.php?option=com_content&view=article&id=110&Itemid=96)
23. Asociacionalanda.org [Internet] Madrid: Asociación para el apoyo familiar, escolar e individual; 2005- 2015. Cómo realizar un panel de información en 10 pasos. Disponible en: [http://www.asociacionalanda.org/web/index.php?option=com\\_content&task=view&id=80&Itemid=94](http://www.asociacionalanda.org/web/index.php?option=com_content&task=view&id=80&Itemid=94)
24. Holmes L, Himle M. Brief Report: Parent – Child Sexuality Communication and Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2014; 44(11): 2964-2970. PubMed PMID: 24854331.
25. Ballan M. Parental Perspectives of Communication about Sexuality in Families of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2012; 42(5): 676-684. PubMed PMID: 21681591.
26. Dewinter J, Vermeiren R, Vanwesenbeeck I, Nieuwenhuizen C. Autism and normative sexual development: a narrative review. *J Clin Nurs* [Internet]. 2013; 22 (23/24): 3467-83. (66 ref). PubMed PMID: 24112137.

27. Haracopos D, Pedersen L. Sexuality and Autism. Danish Report. Society For The Autistically Handicapped [Internet]. 1992. Disponible en: [http://www.autismuk.com/?page\\_id=1293](http://www.autismuk.com/?page_id=1293)
28. Instituto Nacional de la Salud Mental. Guía para padres sobre el Trastorno del Espectro Autista [Internet]. Disponible en: [http://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/gu-a-para-padres-sobre-el-trastorno-del-espectro-autista/A Parents Guide to ASD SP 508CL 145253.pdf](http://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/gu-a-para-padres-sobre-el-trastorno-del-espectro-autista/A%20Parents%20Guide%20to%20ASD%20SP%20508CL%20145253.pdf)
29. Holtz KD, Ziegert AK, Baker CD. Organización para la Investigación del Autismo. Un viaje por la vida a través del Autismo: Guía para los educadores [Internet]. 2004. Disponible en: <http://www.researchautism.org/resources/reading/images/SEducators%20Guide.pdf>
30. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid [Internet]; 2009; 2007 (5/3): 123-153. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/completa/documentos/anexos/anexo09.pdf>
31. Federación Autismo Castilla y León [Internet] Castilla y León. 3.2.3.2. autismo: conóceme, comprendemé, aceptamé; 2008. Disponible en: [http://www.autismocastillayleon.com/index.php?option=com\\_content&task=view&id=87&Itemid=365](http://www.autismocastillayleon.com/index.php?option=com_content&task=view&id=87&Itemid=365)

**ANEXO I: Propuesta de cartel informativo**



**MEJORAR Y AMPLIAR LOS  
CONOCIMIENTOS SOBRE TU HIJO  
CON AUTISMO**

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA  
SALUD DIRIGIDO A PADRES DE HIJOS  
CON AUTISMO.

AULA DE FORMACIÓN DEL HOSPITAL  
UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA  
VALLADOLID ÁREA DE SALUD OESTE

**ANEXO II: Cuestionario de evaluación.** Propuesta derivada de la modificación del “Cuestionario para la valoración del módulo 1” utilizado en el Programa de Educación para la Salud “Salud – Enfermedad”, realizado por el Instituto de Adicciones de Madrid Salud y Osasun Ekintza (Asociación para la Promoción y la Divulgación de la Salud Mental de la Comunidad Autónoma Vasca).

---

### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

---

Valora si ha sido éste tu momento personal idóneo para realizar este programa de salud:

- a) Nada
- b) Un poco
- c) Mucho

Valora el interés que han tenido para ti los temas tratados:

- a) Nada
- b) Un poco
- c) Mucho

Valora la adecuación del lugar para este tipo de actividad:

- a) Nada
- b) Un poco
- c) Mucho

Valora si las personas que han dirigido las sesiones han demostrado un claro conocimiento de los temas tratados:

- a) Nada
- b) Un poco
- c) Mucho

Valora si las personas que han dirigido el programa han sido accesibles para el grupo:

- a) Nada
- b) Un poco
- c) Mucho

Valora si te has sentido integrado/ a con el resto de las personas que han formado el grupo:

- a) Nada
- b) Un poco
- c) Mucho

Valora tu nivel de satisfacción general con el Programa:

- a) Nada
- b) Un poco
- c) Mucho

¿Cuál es el género de tu hijo?:

- a) Mujer
- b) Hombre

¿Qué relación tienes con el niño?:

---

- 
- a) Padre
  - b) Madre
  - c) Otros

Después de recibir el diagnóstico de TEA para tu hijo, selecciona las palabras que mejor describan lo que sentiste:

- a) Negación
- b) Ira
- c) Depresión
- d) Otros

¿Cuánto crees que conoces a tu hijo en este momento?:

- a) Mucho
- b) Poco
- c) Nada

¿Te sientes capaz de cuidar de tu hijo de una forma integral?

- a) Sí, siempre
- b) A veces
- c) No

¿Sientes que el diagnóstico de su hijo a modificado tu relación de pareja? ¿En qué sentido?

- a) Sí, ahora estamos más unidos.
- b) Sí, nos ha separado.
- c) No, nuestra relación está igual.

¿Crees que te comunica adecuadamente con su hijo? ¿Crees que os entendéis?

- a) Sí
- b) A veces
- c) No

¿Crees que es necesaria la creación de Programas de Educación para la Salud como este?

- a) Sí
  - b) No
-