PROGRAMA DE EDUCACION A DISTANCIA

CARRERA DE LICENCIATURA EN ENFERMERIA CATEDRA DE TALLER DE TRABAJO FINAL GRUPO- JUJUY 2020.

PROYECTO DE INVESTIGACION

"Acompañamiento de enfermería a Familiares con niños que presentan Trastornos del Espectro Autista (T.E.A.)"

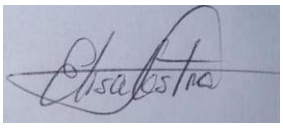
Estudio descriptivo transversal a realizar en familiares que concurren a la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy, en el periodo de Junio- Diciembre de 2.021

Asesora Metodológico:

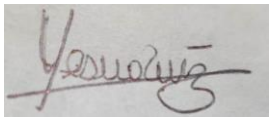
Prof. Esp. Soria, Valeria

Autores:

Castro Calizaya, Elisa Ninfa



Ruíz, Yesica Gabriela



Agosto de 2020, San Salvador de Jujuy.

Si pudieras entrar en mi silencio

Entenderías mis miradas,

Si pudieras escuchar mi corazón

Diría cuanto te quiero.

Si pudiera mirar más allá de mi distancia

Sabrías que no quiero estar solo,

No me juzgues por no ser como tu

Ni me pidas que llegue a serlo,

Yo tengo Autismo,

Pero soy mucho más que eso.

Leonardo Caracol

DATOS DE LOS AUTORES

- **Castro Calizaya, Elisa Ninfa**

Enfermera Profesional, egresada del Instituto Superior " Lic. Myriam B. Gloss" en el año Actualmente cursa el 5to año de la Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Córdoba y desempeño mis funciones como Personal Reemplazante en el Servicio de Neonatología del Hospital Materno Infantil " Dr. Héctor Quintana", Provincia de Jujuy.

- **Ruíz, Yesica Gabriela**

Enfermera Profesional, egresada del Instituto de Formación Superior “Eduardo Fellner” de San Salvador de Jujuy, en el año 2014. Actualmente curso el 5to año de la Licenciatura en Enfermería a distancia con la Universidad Nacional de Córdoba. En el ámbito académico participo en el Curso de R.C.P. avanzada de neonatología y pediatría. En el ámbito laboral, trabajo actualmente en la Clínica del niño y el recién nacido en el hospital materno infantil “Dr. Héctor Quintana”.

AGRADECIMIENTO

Deseamos agradecer a Dios por bendecirnos la vida, por guiarnos a lo largo de nuestra existencia, ser el apoyo y fortaleza en aquellos momentos de dificultad y de debilidad.

A los Docentes de la Universidad de Córdoba, Facultad de Ciencias Médicas, Escuela de Enfermería por haber compartido sus conocimientos a lo largo de la preparación para obtener nuestro Título de Grado, al equipo Docente de la Cátedra Taller de Trabajo Final, de manera especial, a la Lic. Valeria Soria, tutor de nuestro Proyecto de Investigación quien nos ha guiado con su paciencia y su rectitud como docente en la dirección del trabajo.

A la Fundación Sentir (Fundación para el Autismo y otros Trastornos del Desarrollo Infantil) por abrirnos las puertas y brindarnos su colaboración.

Castro Calizaya, Elisa Ninfa: En primer lugar, deseo expresar mi agradecimiento a mis hijas por su paciencia, comprensión y solidaridad con este proyecto, por el tiempo que me han concedido para el logro de mi objetivo.

Gracias a mi familia, mis padres y hermanas por el apoyo vital que me ofrecen, sin el cual no tendría la fuerza y la energía que me anima a crecer como persona y como profesional.

A todos, muchas gracias.

Ruíz, Yesica Gabriela: A mi madre por ser el pilar fundamental en mi vida que apoyó mi formación con su dedicación y cariño de siempre. A mi familia, porque ellos siempre estuvieron a mi lado brindándome su apoyo y acompañándome, al amor de mi vida que me apoyo incondicionalmente en todo momento, durante sus nueve meses en mi vientre, y ahora se encuentra caminando, la niña que se convirtió en el motor de mi vida, mi hija Emma.

A todas aquellas personas que forman parte de mí vida y de una u otra manera han contribuido para el logro de mis objetivos.

ÍNDICE

PRÓLOGO 1
CAPÍTULO I PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN 3
Planteo del problema 4
Definición del problema 14
Justificación del problema 15
Marco Teórico 17
Definición conceptual de la variable 46
Objetivo general 49
Objetivos específicos 49
CAPÍTULO II DISEÑO METODOLÓGICO 50
Tipo de estudio 51
Operación de la variable 52
Población y muestra 53
Fuente e instrumento de recolección de datos 54
Plan de recolección de datos 55
Plan de procesamiento de datos 55
Plan de presentación de datos 55
Plan de análisis de datos 65
Cronograma de actividades 66
Presupuesto 67
Referencias Bibliográficas 68
ANEXOS 73

PRÓLOGO

El trastorno del espectro autista es un síndrome que se puede diagnosticar desde los 3 años de edad en niños y niñas. La reincidencia del autismo típico se estima en 4 a 5 casos por 10,000 habitantes. Si se incluyen niños con síntomas autistas y autismo atípico, la incidencia aumenta hasta 10 a 20 casos por 10,000 habitantes. La prevalencia es más alta en niños que niñas. Cuando las niñas presentan este trastorno tiende a ser más grave. Es frecuente también la presencia de patología psiquiátrica o de autismo en las familias. Si una pareja ha tenido un primer hijo autista, los estudios demuestran que la probabilidad de tener otro hijo autista es de 200 veces más frecuente que en la población general (Rosselli, 2010).

Actualmente la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10, 2001) define el Autismo como "Un síndrome que se presenta desde el nacimiento o se inicia durante los primeros treinta meses de vida en donde las respuestas a estímulos auditivos y visuales son anormales y hay dificultad en la comprensión del lenguaje hablado, existe el deterioro del uso social del lenguaje y de los gestos y donde la inteligencia puede hallarse severamente disminuida, ser normal o estar por encima de los niveles ordinarios.

En la actualidad el autismo se ve influido por factores; tales como el acceso a apoyos especializados, el entorno familiar y la capacidad intelectual. El impacto que sufre la familia tras recibir un diagnostico concreto sobre el autismo representa una gran influencia sobre la calidad de vida, influyendo sobre los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos, así como las relaciones sociales con otros grupos o familias (Cande y otros, 2012).

Los padres de un niño que padece autismo deben hacer frente a numerosas dificultades tanto en el ámbito emocional como en el práctico. La presencia en la familia de un niño con alguna necesidad especial como el autismo, es un agente potencial que puede perturbar, de forma significativa, la dinámica familiar (Ávila, 2006).

La persona con autismo, ya sea niño, adolescente o adulto, requiere de cuidados especializados por parte del personal de Enfermería. Estos cuidados se basan en el conocimiento del trastorno que padecen, las áreas de afectación y de sus posibilidades de interacción. Este conocimiento permitirá brindar cuidados de calidad y, sobre todo, evitar un efecto iatrogénico que, tanto la institución sanitaria como los profesionales de la salud, pueden

provocar en la persona con autismo, que conlleve consecuencias duraderas e impredecibles. (Pérez, 2005).

Se hace necesaria una intervención multidisciplinar con una estrecha coordinación entre profesionales para garantizar la eficacia de los cuidados que los familiares deben realizar, es por ello que se considera necesario el desarrollo de este proyecto.

El mismo pretende conocer el acompañamiento que brinda los enfermeros/as a los familiares de niños que presentan trastornos del espectro autista (T.E.A.) de la Fundación Sentir de manera tal de generar evidencias científicas para generar acciones de intervención de enfermería para mejorar el nivel de atención.

Se presenta el proyecto organizado en dos capítulos:

Capítulo I: El Problema de Investigación, que contiene el planteo y definición del problema, justificación del estudio, marco teórico, la definición conceptual de la variable, objetivos generales y específicos.

Capítulo II: Diseño Metodológico, aborda el tipo de estudio, operacionalización de la variable, población y muestra, fuentes e instrumento de recolección de datos, planes de recolección – procesamiento – presentación y análisis de datos, cronograma de actividades, presupuesto y referencias bibliográficas según normas APA. Además, se incluye Anexos, donde se incorpora las notas de autorización destinadas a la institución, consentimiento informado, el instrumento de recolección de datos y la Tabla Matriz para cada variable.

CAPÍTULO I

PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN

PLANTEO DEL PROBLEMA

Las teorías aportadas a lo largo de los últimos años del (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009) sobre las causas del Autismo son muchas. En la actualidad, la complejidad de las manifestaciones clínicas sugiere la existencia de una multicausalidad encontrando algunos factores genéticos, alteraciones neuroquímicas, cambios anatómicos o factores ambientales que desempeñan un papel importante.

El contexto global del síndrome autista, en el transcurso del tiempo ha elevado su incidencia a nivel mundial. Según la Organización Mundial de la Salud 1 de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista (TEA). (García & Sánchez, 2001). Adquiere día a día más relevancia sobre el papel, aunque en la práctica la mayoría de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias no reciben ninguna prestación de los sistemas públicos de salud y bienestar social. Salvo programas privados, con costos muy elevados para las familias.

Al hablar de una discapacidad o enfermedad mental, se toma en cuenta como primer plano a la persona que sufre de dicha condición, dejando por un lado a aquellos que lo rodean, es decir el impacto que causa tener un familiar con alguna discapacidad y la condición mental de estos, un padre de familia tiene conocimiento que su hijo o hija está diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, el cual se define como una patología compleja del cerebro que conlleva problemas sociales, de conducta y del lenguaje; desencadena emociones y pensamientos inmediatos que la mayoría no son funcionales para el cuidador. Como padres de familia lo más importante es el bienestar de los hijos y estabilidad en el ámbito familiar. Asperger (1938).

Siendo que la familia es vital para la supervivencia de un individuo y el enfrentamiento ante problemáticas que puedan desenvolverse. Sin embargo, en ocasiones los padres de familia son impotentes ante situaciones que pueden presentarse a los hijos, como lo es tener un hijo con condiciones especiales, puede generar en ellos una crisis ante el diagnóstico dado, ya que los toma por sorpresa y los somete a factores estresantes, haciendo que el entorno familiar cambie al igual que la calidad de vida. Asperger (1938).

Los TEA comienzan en la infancia y tienden a persistir hasta la adolescencia y la edad adulta, aunque algunas personas con autismo pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida; las intervenciones psicosociales basadas en evidencias, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de los niños autistas y sus cuidadores. Asperger (1938).

Según el estudio de Ronald (2001) quien hace referencia a Martínez (1996), se menciona que la prevalencia del autismo basados en los diversos estudios realizados en el ámbito mundial da un índice de 4 personas sobre 1.000 y que la prevalencia entre géneros es mayor en varones que en mujeres. Mientras que Soto (1994) informa que según la Asociación Americana de Autismo se dan 5 casos en cada 10.000 nacimientos.

Posteriormente, un estudio realizado por el Centro para el Control y prevención de enfermedades (CDC) en Estados Unidos, refiere que, la prevalencia de este trastorno durante décadas ha pasado de ser 1 de cada 2.500 personas, a ser 1 de cada 88 niños en el año 2008. El cálculo de los CDC proviene de la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM), el cual observa el número de niños de 8 años con TEA.

No obstante, este incremento es extrapolable a todos los países del mundo. De manera que se encuentra ante una situación que exige soluciones inmediatas por parte de las autoridades. La Red Espectro Autista Latinoamérica (REAL) ha desarrollado un estudio internacional en conjunto con investigadores de Argentina, Brasil, Chile, República Dominicana, Panamá, Uruguay y Venezuela, para conocer el estado de los servicios de diagnóstico y tratamiento del Trastorno en las naciones participantes.

La psicóloga infantil e investigadora Montiel (2015), el principal estudio internacional de la Red Espectro Autista Latinoamérica para Panamá y Venezuela, sostiene que “el diagnóstico temprano y oportuno de algún trastorno del espectro autista (TEA) es determinante para el desarrollo del niño.

La Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) y la ONG AutismSpeaks, junto al Ministerio de Salud de la Nación realizaron en el año 2.016 un taller regional para la capacitación a padres de niños con trastornos del espectro autista.

El 27 de septiembre de 2012 la Asociación Civil PANAACEA estima que en Argentina uno de cada cien niños tiene algún trastorno del espectro autista. El crecimiento en casos reportados en este país, así como en el resto del mundo, tiene estrecha vinculación con un mayor conocimiento sobre el autismo en pediatras y familiares; en efecto el Congreso argentino aprobó la Ley Integral de Trastornos del Espectro Autista, que busca promover un abordaje integral e interdisciplinario del tema en el país, que favorezca su investigación y detección temprana, al tiempo que garantice su tratamiento y la inclusión social de las personas que lo presentan. (Centro Educativo Terapéutico "Sentir", 2016)

El presidente de la Asociación Argentina de Padres de Autistas (APAdeA) Dr. Horacio Joffre Galibert, entidad que desde 1994 viene trabajando en la ayuda y contención de las personas que sufren este trastorno y de su grupo familiar, busca mejores herramientas para abordar la concreción de un estudio epidemiológico serio en el país. La visión general se tiene más conciencia sobre la realidad del Autismo y ya no se ve tanto como "una enfermedad rara". De acuerdo a las estadísticas de la Asociación Argentina de Padres de Autistas (APAdeA), en Argentina alrededor de 400 mil personas son autistas. El dato se conoce en vísperas del 2 de abril, que es el día mundial que conmemora el Trastorno del Espectro Autista (TEA).(Centro Educativo Terapéutico "Sentir", 2016)

La Directora del centro terapéutico "Fundación Sentir" López (2015), asesora de personas con discapacidades del ministerio de Salud de la provincia de Jujuy: refiere la creciente demanda de atención para niños y personas que padecen trastornos del espectro autista en la Provincia, haciendo hincapié en la falta de instituciones, y el déficit de conocimiento sobre este síndrome y consecuencia de ello, la cual inicia sus actividades en la ciudad de San Salvador de Jujuy en el año 1992, brindando a la comunidad el servicio de Estimulación Temprana.

Durante ese ciclo lectivo, por demanda de los padres de niños con diversos diagnósticos que precisaban educación y tratamiento especializados, se crea el "Jardín Terapéutico" destinado a niños de 2 a 5 años y se realiza la apertura de consultorios en áreas de fonoaudiología, psicomotricidad, psicología y kinesiología (Centro Educativo Terapéutico "Sentir", 2016).

Surgió en los años 1996 y 1997 la necesidad de brindar Apoyo Pedagógico a los niños con trastornos de aprendizajes integrados en escuelas comunes, por lo cual se hace efectivo el apoyo a la inclusión itinerantica (redes de comunicación secundarias), asesoramientos y orientación con equipos profesionales a las escuelas inclusivas.

En el año 1998 debido al incremento de la demanda se reorganizan los servicios y se crea las nuevas sedes de Sentir. (Centro Educativo Terapéutico "Sentir", 2016)

Sentir I, brinda el servicio de estimulación temprana trabajando con niños de hasta 5 o 6 años de acuerdo a la evaluación que se realice del niño, servicio de inclusión escolar, servicio de formación y capacitación para jóvenes y adultos.

Sentir II, trabaja de manera específica y en la inclusión escolar del paciente, desde que empieza la vida escolar del niño desde los 4 o 5 años y cubre hasta el nivel terciario.

Sentir III, la población que asiste allí está conformado por adolescentes y jóvenes; brinda el servicio de aprestamiento laboral. La idea es poder formar en la preparación del futuro laboral.

Sentir IV, se reciben niños de entre 4 y 5 años que debido a la severidad de sus diagnósticos necesitan apoyo específico de intervención porque no pueden estar incluidos en una institución educativa formal. Allí se trabaja con acompañamientos específicos en el ámbito terapéutico.

A la fundación asisten 270 personas entre niños, adolescentes y adultos con diferentes discapacidades, de los cuales el 70% son niños que presentan el trastorno del espectro autista.

A lo largo de la historia las familias han desempeñado un papel crucial en el cuidado de sus miembros. En la actualidad, la tecnología y la capacitación necesarias para la adecuada atención de los pacientes han limitado la participación familiar en la toma de decisiones y el cuidado directo de sus seres queridos, siendo el profesional de enfermería quien toma el relevo con respecto a muchos matices del cuidado y el acompañamiento. No obstante, el rol de la familia ha sido ampliamente analizado y justificado desde la

perspectiva de distintas disciplinas, y actualmente ya nadie discute el importante papel que ésta desempeña en la salud y el bienestar de sus hijos. La familia debe considerarse como un elemento terapéutico en sí mismo, y como tal debe incorporarse en la planificación del cuidado enfermero.

El hecho de tener un hijo/a con autismo, se debe entender como el inicio de una crisis, y que por lo tanto pasa por las cuatro fases bien conocidas y descritas como: shock, negación, depresión y realidad (reacción). Y es evidente que los padres y las madres necesitan acompañamiento y asesoramiento profesional regular, para hacer frente al reto que supone la convivencia con un hijo/a afectado de TEA. Sin la ayuda profesional, que debe incluir el acceso a servicios de calidad y la atención, la convivencia con una persona afectada de TEA, puede ser muy complicada y las consecuencias para los familiares, bastante significativas. Los padres están expuestos a múltiples desafíos, que tienen un impacto en la familia a nivel emocional, económico y cultural.

El apoyo profesional puede ayudar a lidiar con un niño con autismo. Los expertos pueden ayudar a los padres a manejar las conductas. El cuidado de un niño con autismo puede ser exhaustivo y frustrante. Desgraciadamente, no todas las familias de un niño autista tienen acceso a estos servicios profesionales, ya sea por falta de conocimiento o de recursos económicos. Conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y estimular su aprendizaje potencial.

A partir de la observación de la realidad expuesta surgen diferentes interrogantes:

¿Cómo impacta un hijo Autista en el seno de una familia?

¿Cómo repercute el TEA en la familia?

¿Cómo afronta la familia el diagnostico TEA?

¿Cuál es el acompañamiento que los enfermeros/as brinda hacia a los familiares?

En el intento de responder a los interrogantes planteados, se realizó una búsqueda de antecedentes, consulta a bibliografía de expertos y referentes claves con respecto a cómo impacta un hijo autista en el seno de la familia un estudio realizado por Escobedo (2007) se llevó a cabo con un diseño de tipo cualitativo y tuvo por objetivo determinar los

patrones de crianza de padres que tienen un hijo diagnosticado con un Trastorno del Espectro Autista. Para este fin, la muestra fue seleccionada a través de un procedimiento de selección informal, ya que pertenece al tipo de muestra no probabilística o muestras dirigidas. Por esta razón, las cuatro familias de esta investigación eran residentes de la ciudad capital, de nivel socioeconómico medio y tenían un hijo diagnosticado con este trastorno, comprendido entre las edades de 5 a 10 años. Se elaboró el instrumento a utilizar en el estudio, el cual fue una entrevista semi-estructurada y luego se procedió a validarlo por profesionales de la psicología que tenían conocimiento sobre el tema que se investigó. Los resultados del estudio determinaron que las cuatro familias utilizaban patrones de crianza positivos. Se pudo constatar que presentaban similitudes, como el hecho que no se ven influenciados por el diagnóstico que presenta el hijo. Y aplicaban al niño autista la misma disciplina que al resto de los hermanos, siendo la mayoría de los padres que han tenido un hijo que presenta el diagnóstico del trastorno del espectro autista empezaron observando que su hijo tenía comportamientos fuera de lo común. Sus juegos, su lenguaje y la forma de relacionarse con las personas no eran como la de los niños de su edad. Ser testigo de esta diferencia es duro, genera ansiedad, miedo y preocupación. Seguramente los padres habrán sentido la necesidad de pedir ayuda (Bohórquez y otros, 2007). En el estudio realizado de Hernández (2012) Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista Objetivo: identificar las experiencias de padres de familia en el cuidado de su hijo/a autista entre 3 a 8 años de edad, Pertenecientes a la «Asociación de padres y amigos de personas con Autismo del Perú» (ASPAU-PERÚ) en el mes de noviembre del 2011. Material y métodos: diseño descriptivo de corte transversal; se basó en la recolección y descripción de los datos obtenidos demostrando experiencias de 30 padres a los que se les aplicó un cuestionario. Resultados: en relación con los sentimientos: 53.3% con negación, 66.7% impotencia y 86.7% paciencia. En la dinámica familiar: 70% casi todo el día cuida a su hijo, 63.3% renunció a su trabajo y 70%afronta mutuamente la situación. En lo físico somático, 50% sintió agotamiento ante el cuidado de su hijo y 66.7% estrés. Conclusiones: más de la mitad de los padres reaccionaron de manera negativa ante el diagnóstico, en su mayoría terminaron afrontando la situación, con mucho amor por su hijo/a, limitando su asistencia a actividades sociales; un porcentaje elevado de los padres, en su mayoría madres renunció a su trabajo para cuidar a su hijo/a y un poco más de la mitad de los padres

afrontaron mutuamente la situación, en una minoría la relación de pareja terminó en separación conyugal y el estrés fue la manifestación más frecuente.

Con respecto a cómo repercute el TEA en la familia una investigación realizado por (Bueno HA., Cárdenas GM., Pastor ZM., Silva MZ, 2012) con una metodología cuantitativa, de corte transversal y de tipo descriptivo, tuvo como finalidad identificar las experiencias que tienen los padres en el cuidado de su hijo autista y que asistieron a la Asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú. La población estuvo conformada por 30 padres de familia con hijos con autismo, para dicha recolección de datos se elaboró un cuestionario estructurado diseñado por las investigadoras, en el cual consta de 15 preguntas relacionadas con los sentimientos, dinámica familiar y aspectos físico somáticos. Los resultados mostraron que las experiencias relacionadas a los sentimientos 53.3% tuvo una reacción de negación ante el diagnostico, un 66.7% sintió impotencia y un 86.7% refirió tener paciencia para cuidarlo. Con respecto a la dinámica familiar un 70% se dedicó casi todo el día al cuidado de su hijo; un 63.3% renuncio a su centro de trabajo y el 70% decide afrontar mutuamente la situación. Con respecto a los físicos somáticos el 50% se sintió agotado ante el cuidado de su hijo, mientras que el 66.7% refirió sentirse estresado. En conclusión, un alto porcentaje de los padres mostro negación ante el diagnóstico y sintió impotencia. Por otro lado, se observó que las madres tuvieron que renunciar a l centro de trabajo para dedicarse al cuidado del niño, un poco más de la mitad afrontaron la situación en conjunto. Por último, el estrés sigue siendo una de las manifestaciones de mayor relevancia.

En cuanto a cómo afronta la familia el diagnostico TEA para comprender el autismo es menester tener en cuenta los cambios y modificaciones que se deben hacer dentro de la familia, la forma de reaccionar de sus integrantes muchas veces se da de acuerdo a las experiencias, expectativas y otros factores implícitos en la relación que se da en torno al niño en situación de discapacidad. Según Fernández (2011).

Es evidente que escuchar “su hijo tiene TEA” marca un antes y un después en las familias, pero debemos destacar la importancia que tiene para los padres recibir un diagnostico luego de transitar meses o años buscando explicaciones. La primera reacción de los padres al recibir la noticia que su hijo/a es Autista fue una mezcla entre un estado de shock e incredulidad. No podían creer que su hijo/a presentara o padeciera un

trastorno muy grave, de origen orgánico, que no tenía curación y que necesitaba, con urgencia, de un tratamiento tanto psicopedagógico como psiquiátrico.

Una vez diagnosticado el trastorno, los padres deberán pasar por una serie de cambios de actitud, que traerán consigo un largo y duro proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá además el asesoramiento profesional cualificado. Dentro de este proceso desarrollarán específicas estrategias de afrontamiento para poder enfrentar la nueva situación que se les presenta dentro del hogar. Este trastorno, además, produce en los padres algunos problemas emocionales, es muy importante para la integración en sociedad del niño. De este modo obtendrán una mejor convivencia que les permitirá mantener la familia unida. Estas conductas que muestran los niños autistas son un agente disruptivo en el entorno y muchas veces pueden ser la causa de la desintegración de sus propios núcleos familiares. La actuación del niño, influye por sí solo en el entorno. Un niño que está llorando y corriendo de un lado a otro llevándose por delante todo lo que encuentra a su paso, que tiene berrinches, sin un origen aparente, que se aísla del resto y presenta conductas monótonas y repetitivas, se convierte en un agente que desencadena estrés y una fuente de inestabilidad para la armonía del hogar.

Un programa para manejar los síntomas de ansiedad en padres y cuidadores de niños diagnosticados dentro del espectro autista. Para esto, se realizaron entrevistas semi-estructuradas donde se indagó sobre las necesidades y requerimientos que manifiestan los cuidadores con 4 base en las dificultades más comunes como el proceso de duelo, manejo de la familia, apoyo, economía, combinación trabajo-familia, manejo de información, pareja e hijos; además de identificar cómo se manifiestan los tipos de respuesta de ansiedad dentro del grupo: respuestas psicofisiológicas, respuestas motoras y respuestas cognitivas. La población utilizada se obtuvo del grupo de cuidadores que asisten a la Asociación Intégrame. De este grupo de padres, se tomó a un encargado por niño, conformando 22 adultos, de los que 2 eran de sexo masculino y el resto de sexo femenino. Sus edades comprendían entre 25 y 50 años y se consideran de un nivel socioeconómico bajo. En las entrevistas se encontró que las respuestas de ansiedad más comunes son de tipo cognitivo, donde destacó la evaluación negativa del repertorio de afrontamiento y la percepción de estímulos amenazantes. Se recomienda a la asociación Intégrame implementar el programa “Regulándome para Regular” con el grupo para el que fue diseñado. Valladares (2009).

En la investigación de León Campo (2011) ‘‘Estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de familia para enfrentar el trastorno del espectro autista en su hijo” El objetivo de esta investigación fue conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de familia para enfrentar el trastorno del espectro autista en su hijo. Para esta investigación se trabajó con un enfoque cualitativo, que se basa en técnicas como la observación participante y las entrevistas no estructuradas. El diseño de la investigación fue narrativo, en el cual el entrevistador recolecta datos de la historia de los sujetos. Los sujetos de estudio fueron los padres de familia, cuatro de sexo femenino y cuatro de sexo masculino, de 8 niños de sexo masculino diagnosticados con el trastorno del espectro autista, entre las edades 4 a 13 años. El tipo de muestreo que se utilizó para la selección de los sujetos fue no probabilístico de sujetos-tipo. Para fines de esta investigación se elaboró una entrevista semi-estructurada. Antes de su aplicación fue previamente validada por expertos del tema. Se concluyó que los padres de familia utilizan unas estrategias de afrontamiento más que otras para afrontar el diagnóstico de su hijo. Una de las más utilizadas es la confrontación, ya que al ver una deficiencia en su hijo decidieron ir en busca de ayuda profesional. Además, mantuvieron el autocontrol en cuanto a sus sentimientos y las respuestas emocionales como de enojo, tristeza y culpabilidad, para poder ayudar a su hijo en todo momento. Los padres de familia logran aceptar la responsabilidad que conlleva y logran reconocer los aspectos positivos que han tenido en sus vidas al saber sobre el diagnóstico de su hijo. Asimismo, valoran los resultados positivos en su hijo, que las terapias y tratamientos han causado en ellos. A la vez, los padres de familia refieren que recurrieron a la búsqueda de apoyo social con amigos y familiares. También mencionan que recibieron ayuda de instituciones, así como de psicólogas y médicos.

Referido a cuál es el acompañamiento que los enfermeros/as brinda hacia a los familiares, según el autor(Fernández, 2011) el papel de enfermería tiene gran importancia desde el momento mismo del diagnóstico de la enfermedad y aún más importante en el tratamiento de la misma; la enfermera y los demás profesionales de la salud son los encargados de brindar educación y de lograr la participación de la familia en el tratamiento del niño autista ya que es fundamental lograr un nivel de desarrollo físico y verbal del niño con autismo.

El estudio de Salazar (2013) "Nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la asociación de padres y amigos de personas con autismo" en Perú. Cuyo Objetivo: Determinar el nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la Asociación de padres y amigos de personas con autismo. Metodología: El tipo de investigación es cuantitativa de diseño correlacional, transversal y prospectivo. El área de estudio fue en Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo, la población estuvo constituida por 50 padres de familia aplicando el muestreo no probabilístico. La técnica que se utilizó fue la encuesta y observación, los instrumentos fueron sometidos a pruebas de validez y confiabilidad. Los resultados fueron procesados en el programa Excel y SPSS v. 19, presentando tablas y gráficos estadísticos. Resultados: Se determinó que los padres tienen nivel de conocimiento medio sobre la enfermedad de sus hijos 68%, bajo 18% y alto 14%. Con respecto a la participación en el tratamiento de sus hijos se obtiene de forma adecuada 82% e inadecuadamente 18%. Conclusiones: Según los datos obtenidos, nos permite definir que a mayor conocimiento de los padres de niños autistas será proporcional la participación en el tratamiento respectivo, en el cual existe una correlación entre las variables establecidas.

En síntesis, con los estudios, investigaciones y revisión bibliográfica se puede resaltar que al trastorno del espectro autista se le ha dado un valor importante de gran interés en los últimos años. Contar con un integrante autista trae consigo una serie de impactos, no sólo sobre el niño que lo padece, sino también sobre sus padres y hermanos, debido a las consideraciones especiales que se tienen que tener con el mismo. Cada familia tiene sus respectivas formas de afrontamiento, así como lo tiene cada persona que esté pasando por un problema que le produzca estrés. Se visualiza la falta de investigaciones en la práctica profesional de Enfermería, se detecta la necesidad de realizar acompañamiento a familiares de niños con TEA.

En base a este interrogante se plantea la definición del problema de la siguiente manera:

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuál es el acompañamiento que brindan los enfermeros/as a los familiares de niños que presentan trastornos del espectro autista (T.E.A.) de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy, en el periodo de Junio-Diciembre de 2.021?

JUSTIFICACION DEL PROBLEMA

El presente proyecto surge de la observación de un grupo de niños con TEA y su entorno familiar, en donde se vislumbró la falta de acompañamiento a los padres con niños diagnosticados con trastorno del espectro autista.

El profesional enfermero debe acoger al niño y a su familia, y efectuar el proceso de acompañamiento necesarios, hasta lograr el máximo grado de autonomía y bienestar, mediante la utilización de recursos disponibles, creando así una nueva alternativa para el mejoramiento y/o adaptación no solo del niño con trastorno del espectro autista, sino también para sus familiares. El diagnóstico de TEA representa cambios en la familia, el cuidado que requiere un niño autista es muy exigente para los padres o personas encargadas de su cuidado, quedando expuestos a múltiples desafíos a nivel emocional, económico y cultural. Por esto, es de vital importancia la presencia de profesionales, quienes con sus aportes contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida de la persona autista, ellos les brindarán a los padres herramientas prácticas para el trabajo del niño en la casa; sin embargo, podría ser exhausto y frustrante, porque en ocasiones no se obtienen los resultados esperados.

La finalidad es conocer el acompañamiento que brindan los enfermeros a los familiares de niños que presentan trastornos del espectro autista (T.E.A.) de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy, Junio Diciembre 2021.

Por lo tanto, el porqué de la presente investigación radica en:

❖ Profundizar los cuidados específicos, para desarrollar una serie adecuada de medidas de promoción, prevención, asistencia y rehabilitación, aplicando el conocimiento enfermero en el cuidado del niño con TEA.

❖ Los resultados obtenidos permitirán a enfermería contar con elementos concretos para que este, realice cambios en sus acciones e incrementar elementos para la realización de programas específicos.

Los fines de este estudio:

❖ Brindar información a la institución sobre los sujetos implicados, la que permitirá reflexionar sobre acciones y estrategias comunitarias para la participación de la familia con sus hijos.

❖ Permitir generar nuevas investigaciones, pensando que es un tema poco investigado desde la disciplina, por lo cual se obtendrán nuevos conocimientos sobre los cuidados que requieren los padres de los niños en estudio para aplicación de cuidados específicos, integrales, individualizados y humanizados.

MARCO TEÓRICO

El término Autismo proviene del griego “Autos”, uno mismo e “ismos”, modo de estar, fue acuñado por primera vez hace más de 70 años, en 1943, por Leo Kanner, considerado el padre de la investigación de este trastorno merced a su artículo “Alteraciones autísticas de contacto afectivo” (López S ,2009)

Tras la realización de numerosos estudios Kanner destacó como características centrales de la patología, la obsesión por vivir en mundo estático donde no son aceptados los cambios, así como dificultad para la adquisición y uso del lenguaje. Un año más tarde en 1944 nació otra visión hacia esta patología acuñada por el médico vienés Hans Asperger; que sin conocer las publicaciones de Kanner, realizó observaciones muy similares a las de éste, aportando pequeñas diferencias que en la actualidad dan lugar a las distintas clasificaciones del Autismo. Asperger, en sus observaciones solía denominar a estos pacientes como “pequeños profesores” ya que destacaba de ellos su capacidad para desarrollar un discurso organizado sobre sus temas favoritos de manera detallada y precisa. Años después Kanner y Asperger estuvieron de acuerdo en decir que se trataba de entidades nosológicamente diferentes a pesar de su psicopatología autística común.

El término espectro hace referencia a toda una gama de alteraciones heterogéneas, pues hay una gran variabilidad de un individuo a otro pudiendo ir desde una gravedad leve hasta un deterioro profundo. Previamente, se encontraba categorizado en varios síndromes hasta que fueron unidos en una única entidad, ya que es mejor entendida como un concepto multidimensional en el que se pueden interrelacionar múltiples signos y síntomas que como conceptos separados.

El trastorno autista hace referencia al autismo clásico descrito por Kanner caracterizado por las alteraciones en la interacción social y la comunicación y los comportamientos e intereses estereotipados anteriormente mencionados. Las demás categorías se pueden considerar variables de esta.

Perspectiva biológica

Aspectos neurológicos: Mebarak et al (2009) mencionan que puede haber un funcionamiento anormal del sistema nervioso central debido a las disfunciones cerebrales presentadas en las personas que tienen autismo. Asimismo, aseguran que el papel de los niveles de neurotransmisores como el de la serotonina y la norepinefrina se encuentran alterados en el autismo, así como la sobreactividad en los sistemas opioides del cerebro y los cambios en la neurotransmisión de la oxitocina. Estos mismos autores hacen referencia de la teoría del sistema de espejo neuronal. Dicha teoría establece que los seres humanos presentan un sistema de espejo neuronal que permite rastrear las acciones de los demás por medio del propio sistema motor, formando así un sistema de observación-ejecución sincrónico. Gracias a este sistema, se puede comprender las conductas de los demás por medio de la activación de la estructura neural encargada de la persecución de intenciones similares a las observadas.

Las personas con Causas del Autismo Ambiental Psicológico Biológico autismo presentan disfunciones en ese sistema neural, por esta razón, se cree que quienes padecen de autismo son incapaces de sentir niveles altos de empatía hacia las situaciones o conductas ajenas. Mebarak et al (2009)

Condiciones médicas: de acuerdo con Wicks e Israel (2009), se han encontrado varias condiciones médicas que están fuertemente relacionadas con el autismo. Tales afecciones pueden ser epilepsias, parálisis cerebral e infecciones como meningitis, deterioro en la escucha y trastornos genéticos. También sugieren que los tumores cerebrales pueden ocasionar serios daños en el cerebro, dando lugar a retardos en el desarrollo, problemas conductuales y discapacidades intelectuales.

Influencias genéticas: se mencionan condiciones asociadas con los trastornos genéticos como el síndrome X frágil, la esclerosis tuberculosa y la fenilcetonuria (Wicks e Israel, 2009). Mebarak et al (2009), se refieren también como parte de la causa del autismo a la interacción de una modificación ambiental asociada a una predisposición genética. De la misma manera, sostienen que algunas investigaciones afirman que la discapacidad general cognitiva y del lenguaje se pueden transmitir por herencia.

Perspectiva psicológica

Teorías psicoanalíticas: Wicks e Israel (2009) muestran la teoría mencionada por Kanner, en la cual expone que la crianza frigorífica, es decir, la crianza en donde no se establece afecto, tiene influencia en el autismo. Estos mismos autores mencionan a Bettelheim, quien establece que el autismo puede ser causado por las primeras experiencias insatisfactorias del niño, es decir, cuando el primer entorno no responde a como se espera y por eso, el niño comienza a percibir su contexto en general como algo amenazador y destructor, por lo que decide aislarse o al menos retirarse del mismo. Maricruz Coto (2007) indica que a mediados de los 70´s, Mahler enfatiza en la relación simbiótica entre la madre y el hijo, en donde se genera una psicosis al romperse dicha relación, lo que podría significar para el niño, el aislamiento hacia su madre y la rotura de todo afecto.

Teoría cognitiva:_Mebarak y colaboradores (2009) mencionan la teoría cognitiva propuesta por Leslie y Frith en 1989. Esta teoría expone que los niños autistas presentan problemas sociales y de comunicación debido a la alteración de la meta representaciones, las cuales se refieren a la capacidad de desarrollar juegos simulados y atribuir estados mentales con contenido a otros.

Atención conjunta: la atención conjunta es un requerimiento no verbal para poder compartir un interés con otra persona. De acuerdo con este postulado, cuando ese contacto no verbal no se logra, se produce una incapacidad para comunicarse y expresar emociones como respuesta a la interacción con las demás personas. Cuando esta falta de atención es presentada en los primeros años de vida, se podría sospechar de autismo (Mebarak et al, 2009).

Teorías del aprendizaje social:_Ferster menciona que los niños que padecen del trastorno autista es porque carecen del apoyo necesario para establecer un repertorio del comportamiento normal (Wicks e Israel, 2009). Por su parte, Martos Pérez (2005), hace mención de la teoría de la mente, expuesta por Baron-Cohen y colaboradores. Dicha teoría se refiere al mecanismo que tiene cada individuo para prepararse ante la comprensión del comportamiento social. Entonces, según la teoría de la mente, la persona que presenta autismo carece de este mecanismo, por lo tanto, no puede

comprender ni interpretar el mundo social que la rodea por lo que se vuelve ciega y sólo puede percibir un mundo social caótico.

Teoría afectiva: Mebarak (2009) hace referencia de la teoría afectiva por Hobson, la cual explica que los niños autistas padecen de ese trastorno debido a la alteración de la comunicación afectiva.

Perspectiva ambiental

Riesgo prenatal: si bien esta no es la principal causa, pues como se mencionó anteriormente, se desconoce la misma, sí puede ser parte de esta. Muchas variables que involucran el embarazo y el parto han sido asociadas con el autismo y otros trastornos (Wicks e Israel, 2009). Estos mismos autores mencionan que se han encontrado evidencias como el consumo de sustancias nocivas durante el embarazo, así como el sangrado en el embarazo, incompatibilidad de sangre entre el feto y la madre, labor prolongada y difícil en el parto, requerimiento del oxígeno en el mismo e infecciones virales que pueden ser un gran riesgo en la vida del bebé.

Intoxicación por metales pesados: de acuerdo con García et al (2008), pueden haber intoxicaciones ya sea por agua o aire de metales pesados como el mercurio, cobre, plomo y cadmio. Dichos materiales pueden provenir de centrales eléctricas o de estaciones mineras. Esto puede significar un factor de riesgo para que haya en el niño una alteración neuroconductual que influya en el desarrollo de autismo.

Agentes biológicos: existen factores biológicos que están en el ambiente que podrían influir en el transcurso de un futuro autismo. Tales factores son infecciones virales como la rubéola, la cual puede afectar el desarrollo del sistema nervioso central. Por su parte, las vacunas también significan un riesgo, pues estas representan un desafío inmunológico que puede perjudicar el desarrollo del sistema neurológico (García et al, 2008).

Trastorno desintegrativo infantil

En el trastorno desintegrativo infantil el niño tiene un desarrollo normal en apariencia (con comunicación verbal y no verbal, juego, relaciones sociales y comportamiento adaptado) por lo menos hasta los dos años de edad. Sin embargo, antes de los 10 años el niño comienza a experimentar una importante regresión, que puede ser súbita o

progresiva, en destrezas ya adquiridas como el lenguaje, la interacción social, el control de esfínteres, el juego o las habilidades motoras. También va a empezar a mostrar conductas e intereses muy repetitivos y restrictivos similares a lo que se puede observar en el autismo clásico. La última edición del DSM-V ha incluido este trastorno dentro del TEA, pues se defiende que la mayor parte de los autistas experimentan regresiones en determinadas habilidades por lo que no es sencillo establecer un límite entre autismo con regresión y trastorno desintegrativo infantil. Además de las dificultades que puede suponer determinar con claridad si el desarrollo previo a los dos años fue o no fue normal. En definitiva, no existen diferencias lo suficientemente sustanciales como para conformar un diagnóstico independiente. (Martos, 2005)

Síndrome de Asperger

El síndrome de Asperger se caracteriza por una alteración grave en la interacción social y conductas e intereses restrictivos y repetitivos que ocasionan un deterioro en la vida del individuo que lo sufre. La diferencia con el autismo clásico la marcaba el hecho de que no tienen retrasos significativos en el lenguaje ni en el desarrollo cognitivo (tienen un coeficiente intelectual normal, e incluso superior a la media). En la última publicación realizada por el DSM-V, este síndrome ha sido eliminado como categoría independiente y ha pasado a formar parte del trastorno del espectro autista. Los expertos estuvieron de acuerdo en que no hay ningún criterio riguroso y fiable que pruebe que el síndrome de Asperger no es una forma leve y con un alto nivel de funcionamiento del autismo clásico. El comité propone que al realizar el diagnóstico del TEA se especifique si el niño sufre deterioro en el lenguaje o en la capacidad intelectual, de esta forma se podrá definir el grado de severidad del trastorno. (Martos, 2005)

Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

El trastorno generalizado del desarrollo no especificado se diagnosticaba cuando un individuo tenía ciertas características propias de un trastorno del desarrollo, pero no cumplía todos los criterios para encuadrarlo en un trastorno específico. En la nueva propuesta desaparece y se incluye en los TEA, ya que en este espectro los límites ya no están tan marcados. No está de más mencionar que otro trastorno incluido en el DSM-IV como trastorno del desarrollo era el síndrome de Rett. Sin embargo, en el DSM-V ha sido excluido debido a que su causa genética está identificada, por lo que aunque los pacientes que lo sufren muestren determinados signos autistas se le considera una entidad independiente con bases propias. (Martos, 2005)

Manifestaciones clínicas

Los síntomas principales que destacan en esta patología son los siguientes: (Lorna, 1998)

- Presenta alteraciones a nivel de lenguaje

- Ríe sin motivos

- Llanto, pataleta, tristeza sin causa aparente

- Parece sordo

- No hace contacto visual

- Indica necesidades llevando la mano de otros

-Dificultad para relacionarse con otras personas

-Aparente insensibilidad al dolor

- No siente temor ante peligros reales

- Conductas motoras repetitivas

- Hiperactivo o muy pasivo

- Apego inusual a los objetos

- Resistencia a los cambios

Manifestaciones tempranas del trastorno espectro autista

En los estudios e investigación presentes analizaron acerca de los signos y síntomas que puede presentar en el neonato, lactante menor y mayor, para ello los padres deben ser muy observadores con respecto al desarrollo de sus hijos, por ello es primordial que asistan a control del niño sano para la ejecución de evaluaciones según la edad, y determinar si el progreso psicomotor se encuentra normal o alterado.

En caso de esta última tiene que ser evaluado por una especialista para determinar el diagnóstico pertinente, localizando este problema a temprana edad se obtendrá un mejor pronóstico.

Basado en lo precedente se describirán las siguientes manifestaciones a temprana edad según el autor Cano U.B, (2012) p.29

a) 0 a 6 meses:

✓ No responden, no sonríen, trastorno del sueño, poco demandantes de atención, dificultad para alimentación, irritabilidad, alteración de succión, tiene presión palmar pero no mira el objeto.

b) 6 a 12 meses:

✓ Respuesta anormal ante el sonido, rechazo del contacto físico, movimientos estereotipados de las manos, falta de reacción ante la desaparición de objetos del campo visual.

c) 12 meses:

✓ Ausencia del balbuceo, ausencia de algún tipo de gesto social.

d) 16 meses:

✓ Ausencia de 1° palabra.

e) 24 meses:

✓ Ausencia de frases de 2 palabras.

La familia del niño

La familia, una institución social en la que transcurre la mayor parte de la vida de los niños. Y como afirma Gómez (2006), es "la transmisora de los primeros nutrientes básicos, de las primeras experiencias emocionales y educativas, y su adecuado funcionamiento garantizará la seguridad y estabilidad necesarias para el desarrollo desde las primeras etapas evolutivas". (p.45)

La llegada al hogar familiar de una persona que presenta TEA puede producir cambios importantes en la vida de sus miembros (especialmente en la de los padres y hermanos), afectando en mayor o menor medida su dinámica social interna. De acuerdo con Doménech (1997), cualquier patología presente en alguno de los componentes de la familia alterará las relaciones y el ambiente de la misma. Esto es debido a que se

encuentran en una realidad no deseada y no imaginada y a menudo se preguntarán qué es lo que han hecho mal, por qué les ha tocado a ellos, etc. (Martínez y Cuesta, 2012).

Sin embargo, esta afectación en el hogar variará en función de la etapa en la que se encuentren los progenitores del niño, así a medida que vayan familiarizándose con este trastorno y aceptando la presencia del mismo en sus hijos, la convivencia va a ir siendo mejor y los sentimientos de angustia de los padres van disminuir.

Dependiendo del momento en el que se encuentren los niños con TEA y sus familias, los profesionales y servicios por los que serán atendidos serán diversos. Por ello, es importante que los progenitores conozcan quién se encargará de atender a sus pequeños en cada momento. (Martínez y Cuesta, 2012).

En el inicio de la vida del recién nacido y luego durante la vida del niño, cuidar es: Movilizar, estimular todas las capacidades potenciales de vida ya existentes para despertarlas y desarrollarlas. Reforzar las adquisiciones. Compensar las capacidades que todavía no se han desarrollado.

La enfermedad provoca perturbaciones que ocasionan deficiencias o daños funcionales u orgánicos, por lo que se utilizan tratamientos y remedios para frenar la enfermedad y atenuar sus efectos nocivos. (Martínez y Cuesta, 2012).

Pero estos no son sustitutos de los cuidados. Al contrario, los cuidados se duplican cuando existe tratamiento. Los cuidados se dirigen a todo lo que estimula las fuerzas de vida, las despierta y las mantiene.

Florence Nightingale trato de revalorizar los cuidados al decir que "las leyes de la salud o la de los cuidados, son válidas tanto para los sanos como para los enfermos, ya que en realidad son las mismas".

"Enfermería es una ciencia humanística dedicada a la inquietud compasiva por el mantenimiento y la promoción de la salud, la prevención de las enfermedades y la rehabilitación de los enfermos e incapacitados" ... (Roger 1999)

Padres con un Hijo Autista

Los padres de un niño que padece autismo deben hacerles frente a numerosas dificultades tanto en el ámbito emocional como en el práctico. La presencia en la familia de un niño con alguna necesidad especial como puede ser el autismo, es un agente potencial que puede perturbar, de forma significativa, la dinámica familiar.

Una vez diagnosticado el trastorno, los padres deberán pasar por una serie de cambios de actitud, que traerán consigo un largo y duro proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá además el asesoramiento profesional cualificado. Dentro de este proceso desarrollarán específicas estrategias de afrontamiento para poder enfrentar la nueva situación que se les presenta dentro del hogar. Este trastorno, además, produce en los padres algunos problemas emocionales. El papel de los padres es muy importante para la integración en sociedad del niño. De este modo obtendrán una mejor convivencia que les permitirá mantener la familia unida. Estas conductas que muestran los niños autistas son un agente disruptivo en el entorno y muchas veces pueden ser la causa de la desintegración de sus propios núcleos familiares. La actuación del niño, influye por sí solo en el entorno. Un niño que está llorando y corriendo de un lado a otro llevándose por delante todo lo que encuentra a su paso, que tiene berrinches, sin un origen aparente, que se aísla del resto y presenta conductas monótonas y repetitivas, se convierte en un agente que desencadena estrés y una fuente de inestabilidad para la armonía del hogar (Fernández et al, 2011).

Las familias que tienen hijos con TEA se enfrentan en su vida diaria a dificultades derivadas de las alteraciones sociales, comunicativas y de conducta que presentan sus hijos con autismo. Por otra parte, se plantean necesidades y demandas en los diferentes contextos educativos, sociales y comunitarios en los que se encuentra inmersa la familia, a las que tiene que hacer frente desarrollando una serie de estrategias (Pozo, Sarriá y Brioso, 2008).

Desde que el niño es pequeño han de comenzar con la enseñanza de una serie de habilidades y normas de conducta que tienen como finalidad la adaptación a la sociedad y conseguir llegar a ser lo más autónomo posible. Desde el control de esfínteres, la alimentación, vestirse y desvestirse, ordenar sus juguetes, cuando son más pequeños, hasta ayudar a poner la mesa o a cocinar y aprender a ir al colegio solo, es un duro trabajo por realizar por parte de los padres. Cada una de estas adquisiciones puede poner a prueba la paciencia y en muchas ocasiones querrán huir de la situación porque la misión parecerá imposible. Además, es frecuente que los padres saben qué es lo que deben hacer, pero se sienten emocionalmente incapacitados para llevarlo a cabo. Ante la más mínima frustración del niño, la madre o el padre se pueden sentir tan mal que quieren evitar a toda costa cualquier sufrimiento del hijo. No obstante, los niños autistas pasan por etapas en las que se manifiestan dificultades que pueden llegar a ser un problema importante para la familia. La hora de dormir, los berrinches o la alimentación

suelen ser temas complicados en las familias. Por ello, es fundamental, que los padres puedan tener un acompañamiento profesional, sobre todo durante las primeras etapas, para poder trabajar aquello que pueda interferir en la educación del niño (Ledesma, 2009).

El contexto Socio-Familiar: Familias con un hijo Autista

Si hay algo en común en todo el mundo y en todas las épocas, es el reconocimiento de la importancia de la familia y las funciones que desempeña en la sociedad. En este sentido "la familia es un sistema social universal, un elemento clave en las estrategias de reproducción, no sólo biológica, sino económica, social y cultural y un elemento imprescindible en la formación de nuevos ciudadanos" (Bourdieu, 2007 p133).

La familia constituye el primer nivel de integración social del individuo, su primera escuela de aprendizaje, un lugar de desarrollo personal, transmisor de cultura y riqueza que ejerce funciones de reproducción, educación, proveeduría de recursos y socialización.

Según Sánchez (2007) la familia es transmisora de las ideas y los valores fundamentales en una sociedad, por eso su importancia transciende a las relaciones privadas que se desarrollan entre sus miembros; se hace por tanto inevitable la existencia de relaciones de colaboración y continuidad entre familia, sociedad y Estado.

Desde el punto de vista estructural, lo más característico de la familia es su diversidad. La familia es una forma de vida en común entre personas unidas por lazos de parentesco y afectivos, que se desarrolla en un ámbito cultural, económico, moral y religioso al que no puede permanecer ajena. Ésta es tomada como un fenómeno histórico y su historia es la de un cambio constante que está sujeto a agentes tecnológicos, industriales, sociales, entre otros. De acuerdo con Rapoport (1982) citado por Casares (2009: 184) dichas transformaciones se ven reflejadas en la diversidad organizacional, lo que significa que existen variaciones en la estructura familiar, tipología, modelos de redes de parentesco, división del trabajo dentro del hogar; por ejemplo, las diferencias entre una familia en la cual trabaja sólo el padre y una en la cual trabajan ambos cónyuges y las familias reconstituidas.

Según Rodríguez (2009) existen las denominadas familias tradicionales y familias contemporáneas. La diferencia entre estos dos tipos de familia se ve en la estructura, donde anteriormente predominaban familias numerosas, matrimonios a edades

tempranas y resistentes influidos por el contexto religioso, hombres autoritarios, mayor rigidez en los roles y funciones, mayor distancia relacional entre padre e hijos, etc.

La Dinámica Familiar

Los subsistemas mencionados anteriormente se mueven dentro de la dinámica familiar, al referirse al tema es importante definir el concepto de "dinámica", para este trabajo retomaremos el propuesto por (García, 2005: 45) quien la entiende como:

"(…) la interacción y proceso que se genera al interior de un grupo. En éste contexto el concepto de dinámica familiar es interpretado como el manejo de interacciones y relaciones de los miembros de la familia que estructuran una determinada organización al grupo, estableciendo para el funcionamiento de la vida en familia normas que regulen el desempeño de tareas, funciones y roles; es además, una mezcla de sentimientos, comportamientos y expectativas entre cada miembro de la familia, lo cual permite a cada uno de ellos desarrollarse como individuo y le infunde el sentimiento de no estar aislado y de poder contar con el apoyo de los demás".

Así, la dinámica familiar se define bajo los conceptos de estructura y composición familiar, tipos de familia, relaciones, tareas, comunicación, reglas, normas y valores. Por lo tanto, su funcionamiento depende de la interrelación armónica de todos sus miembros, según el rol o competencia de cada uno. Pero esta dinámica ha estado en continua transformación en el imaginario social, pues años atrás, culturalmente, en el manejo de la economía familiar había un único proveedor, por lo general el padre o una figura masculina, quien además de ejercer la autoridad de manera autocrática y con una jerarquía estricta al interior del grupo, relegó a la mujer al espacio doméstico sin posibilidad de acceso a la educación ni al trabajo fuera del hogar. En la sociedad actual las funciones de los padres tienden a ser de carácter igualitario para ambos, pues cada uno en ausencia del otro debe autoridad frente a los hijos, asimismo la mujer debe compartir las obligaciones económicas y las decisiones que corresponden a sus miembros. (García, 2005: 45)

En el caso de una patología en uno de los miembros del grupo familiar, como es el autismo en un hijo, modifica no sólo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas (Polaino-Lorente, 1997). Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ven alterado de tal modo que es

necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno (Doménech, 1997).

Teniendo en cuenta los componentes de la dinámica familiar y los objetivos de la investigación, se exploran tres elementos puntuales que dan cuenta del proceso que vivencia la familia antes y después de conocer el diagnóstico de autismo en uno de sus miembros.

Estilos educativos y su influencia en la crianza de los niños/as con TEA

Tal y como hemos visto, las diferentes costumbres y relaciones que se dan en una familia tienen incidencia directamente sobre el aprendizaje y desarrollo de sus hijos e hijas. Pero si hay un aspecto clave en todo esto, es sin duda los estilos de crianza. La forma en la que unos padres educan a sus hijos/as, tengan o no tengan Autismo será determinante en su futuro, pero de una manera más influyente en aquellas familias con un niño/a con TEA. (Torio López et al., 2008)

La visión que tengan respecto a la diferencia y el respeto a su forma de procesar y sentir será crucial para su desarrollo emocional. Por otro lado, el grado de conocimiento sobre su hijo/a y cómo potenciar sus aprendizajes vendrá determinado por la capacidad de los padres para cambiar, modificar o crear patrones adquiridos de comportamiento y de estilos educativos, por otros nuevos que deberán construir desde cero. (Torio López et al., 2008)

Además, deberán proporcionar en el hogar los apoyos necesarios para que sus hijos e hijas puedan alcanzar un grado óptimo de autonomía atendiendo sobre todo a los factores comunicativos, de teoría de la mente y sensorios motores.

A continuación, mostramos una tabla de los diferentes estilos de crianza y su repercusión en la personalidad del niño/a. Normalmente suelen darse diferentes estilos parentales por lo que los estilos educativos pueden ser “mixtos”, variando con el paso del tiempo. Por ende, podemos afirmar que se trata de tendencias globales de comportamiento. Las consecuencias derivadas de los estilos educativos, variarán en función de cada caso, pero además serán de mayor complejidad en aquellos casos donde el niño/a niña con TEA no haya aprendido a expresar sus deseos y estados emocionales. Derivando en elevados grados de ansiedad y /o depresión.

Tipología de socialización familiar (Torio López et al., 2008)

- Democrático o Autorizativo:

Rasgos de conducta parental.

- Afecto manifiesto.
- Sensibilidad ante las necesidades del niño: responsabilidad.
- Explicaciones.
- Promoción de la conducta deseable.
- Disciplina inductiva o técnicas punitivas razonadas (privaciones, reprimendas).
- Promueven el intercambio y la comunicación abierta.
- Hogar con calor afectivo y clima democrático.

Consecuencias educativas sobre los hijos/as.

- Competencia social.
- Autocontrol.
- Motivación.
- Iniciativa.
- Moral autónoma.
- Alta autoestima.
- Alegres y espontáneos.
- Autoconcepto realista.
- Responsabilidad y fidelidad a compromisos personales.
- Prosociabilidad dentro y fuera de la casa (altruismo, solidaridad).
- Elevado motivo de logro.
- Disminución en frecuencia e intensidad de conflictos padres-hijos.

- Autoritario:

Rasgos de conducta parental.

- Normas minuciosas y rígidas.
- Recurren a los castigos y muy poco a las alabanzas.
- No responsabilidad paterna.
- Comunicación cerrada o unidireccional (ausencia de diálogo).
- Afirmación de poder.
- Hogar caracterizado por un clima autocrático.

Consecuencias educativas sobre los hijos/as.

- Elevado motivo de logro.
- Disminución en frecuencia e intensidad de conflictos padres-hijos.
- Baja autonomía y autoconfianza.
- Baja autonomía personal y creatividad.
- Escasa competencia social.
- Agresividad e impulsividad.
- Moral heterónima (evitación de castigos).
- Menos alegres y espontáneos.

➢ Indulgente o Permisivo:

Rasgos de conducta parental.

- Indiferencia ante sus actitudes y conductas tanto positivas como negativas.
- Responden y atienden las necesidades de los niños.
- Permisividad.
- Pasividad.
- Evitan la afirmación de autoridad y la imposición de restricciones.
- Escaso uso de castigos, toleran todos los impulsos de los niños.

- Especial flexibilidad en el establecimiento de reglas.
- Acceden fácilmente a los deseos de los hijos.

Consecuencias educativas sobre los hijos/as.

- Baja competencia social.
- Pobre autocontrol y heterocontrol.
- Escasa motivación.
- Escaso respeto a normas y personas.
- Baja autoestima, inseguridad.
- Inestabilidad emocional.
- Debilidad en la propia identidad.
- Autoconcepto negativo.
- Graves carencias en autoconfianza y autorresponsabilidad.
- Bajos logros escolares.

- Negligente

Rasgos de conducta parental.

- No implicación afectiva en los asuntos de los hijos.
- Dimisión en la tarea educativa, invierten en los hijos el menor tiempo posible.
- Escasa motivación y capacidad de esfuerzo.
- Inmadurez.
- Alegres y vitales.

Consecuencias educativas sobre los hijos/as.

- Escasa competencia social.
- Bajo control de impulsos y agresividad.
- Escasa motivación y capacidad de esfuerzo.
- Inmadurez.
- Alegres y vitales.

Terapias de la comunicación y del lenguaje

Es primordial proporcionar al niño la motivación y la necesidad de comunicarse introduciendo actividades estimulantes en su vida diaria. Para ello se usan los llamados sistemas aumentativos/alternativos de comunicación (SAAC) cuya función es potenciar o sustituir el lenguaje oral usando objetos, símbolos, signos, dibujos, fotografías o sonidos.

¿Qué son los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC)?

Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) son formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad. Carmen Basil, Gobierno de Aragón, 2018 Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Visible en http://www.arasaac.org/aac.php

La comunicación y el lenguaje son esenciales para todo ser humano, para relacionarse con los demás, para aprender, para disfrutar y para participar en la sociedad y hoy en día, gracias a estos sistemas, no deben verse frenados a causa de las dificultades en el lenguaje oral. Por esta razón, todas las personas, ya sean niños, jóvenes, adultos o ancianos, que por cualquier causa no han adquirido o han perdido un nivel de habla suficiente para comunicarse de forma satisfactoria, necesitan usar un

SAAC. Carmen Basil, Gobierno de Aragón, 2018 Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Visible en http://www.arasaac.org/aac.php

Entre las causas que pueden hacer necesario el uso de un SAAC encontramos la parálisis cerebral (PC), la discapacidad intelectual, los trastornos del espectro autista (TEA), las enfermedades neurológicas tales como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la esclerosis múltiple (EM) o el párkinson, las distrofias musculares, los traumatismos cráneo-encefálicos, las afasias o las pluridiscapacidades de tipologías diversas, entre muchas otras. Carmen Basil, Gobierno de Aragón, 2018 Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Visible en http://www.arasaac.org/aac.php

La Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) no es incompatible sino complementaria a la rehabilitación del habla natural, y además puede ayudar al éxito de la misma cuando éste es posible. No debe pues dudarse en introducirla a edades tempranas, tan pronto como se observan dificultades en el desarrollo del lenguaje oral, o poco después de que cualquier accidente o enfermedad haya provocado su deterioro. No existe ninguna evidencia de que el uso de CAA inhiba o interfiera en el desarrollo o la recuperación del habla. Carmen Basil, Gobierno de Aragón, 2018 Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Visible en http://www.arasaac.org/aac.php

¿Qué Recursos Se Utilizan?

La Comunicación Aumentativa y Alternativa incluye diversos sistemas de símbolos, tanto gráficos (fotografías, dibujos, pictogramas, palabras o letras) como gestuales (mímica, gestos o signos manuales) y, en el caso de los primeros, requiere también el uso de productos de apoyo. Los diversos sistemas de símbolos se adaptan a las necesidades de personas con edades y habilidades motrices, cognitivas y lingüísticas muy dispares. Carmen Basil, Gobierno de Aragón, 2018 Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Visible en http://www.arasaac.org/aac.php

Los productos de apoyo para la comunicación incluyen recursos tecnológicos, como los comunicadores de habla artificial o los ordenadores personales y tablets con programas especiales, que permiten diferentes formas de acceso adaptadas algunas para personas con movilidad muy reducida, y facilitan también la incorporación de los diferentes sistemas de signos pictográficos y ortográficos, así como diferentes formas de salida incluyendo la salida de voz. También pueden consistir en recursos no tecnológicos, como los tableros y los libros de comunicación. Carmen Basil, Gobierno de Aragón, 2018

Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Visible en http://www.arasaac.org/aac.php

Para acceder a los ordenadores, comunicadores, tableros o libros de comunicación existen diversas estrategias e instrumentos denominados genéricamente estrategias y productos de apoyo para el acceso, tales como los punteros, los teclados y ratones adaptados o virtuales o los conmutadores. Carmen Basil, Gobierno de Aragón, 2018 Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Visible en http://www.arasaac.org/aac.php

Estrategias de Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento intentan explicar por qué ante un mismo suceso potencialmente estresante, las personas reaccionan de formas dispares, hacen referencia a los esfuerzos, mediante conducta manifiesta o interna, para hacer frente a las demandas internas y ambientales, y los conflictos entre ellas, que exceden los recursos de la persona. Estos procesos entran en funcionamiento en todos aquellos casos en que se desequilibra la transacción individuo-ambiente. Se trata de un término propio de la psicología y especialmente vinculado al estrés (Stone, 1998).

Según Valladares. N., 2009. Define el afrontamiento como cualquier actividad que el individuo puede poner en marcha, tanto de tipo cognitivo como de tipo conductual, con el fin de enfrentarse a una determinada situación. Por lo tanto, los recursos de afrontamiento del individuo están formados por todos aquellos pensamientos, reinterpretaciones, conductas, etc., que el individuo puede desarrollar para tratar de conseguir los mejores resultados posibles en una determinada situación, por lo que Vázquez, Crespo y Ring en 1991 clasifican las estrategias de afrontamiento en:

1. Confrontación: intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas.
2. Planificación: pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.
3. Distanciamiento: intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno.
4. Autocontrol: esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.

5. Aceptación de responsabilidad: reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.

6. Escape-evitación: empleo de un pensamiento irreal improductivo (p. ej., «Ojalá hubiese desaparecido esta situación») o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos.

7. Reevaluación positiva: percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.

8. Búsqueda de apoyo social: acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.

El proceso diagnóstico

Lo primero que necesitan los padres del niño, cuando empiezan a notar indicadores conductuales atípicos en sus hijos, es orientación e información proporcionada por profesionales (Schopler y Mesibov, 2014). Suele ser habitual que exista un periodo de tiempo desde la detección de las primeras señales hasta la obtención de un diagnóstico.

Es un proceso estrictamente clínico, complejo y costoso debido a que no existen pruebas médicas como por ejemplo un análisis de sangre para poder identificarlo, sino que, se evalúan una serie de indicadores conductuales y aspectos del desarrollo del niño. (Cuxart, 1997).

Con el fin de que los profesionales de la salud puedan valorar la presencia de este trastorno, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) establece una descripción clara sobre las categorías diagnósticas del mismo, que aparece recogida en el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (*Diagnostic and Statistical Manualof Mental Dissorders*, DSM). La edición cuarta revisada de este manual (DSM-IV-TR), proponía una clasificación que incluye cinco diagnósticos dentro de la categoría denominada TGD11 entre los que se encontraba en TEA junto con el síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Infancia y Trastorno Generalizado del desarrollo, permitiendo un diagnóstico diferencial entre ellos.

Actualmente, para la realización del diagnóstico, se encuentra vigente desde mayo de 2013, una nueva versión de este manual (DSM-V) que ha propuesto dos grandes cambios con respecto al anterior. El primero ha sido sustituir la clasificación categorial de los TGD (un total de 5) por el establecimiento de una sola categoría denominada TEA donde se incluyen Trastorno Autista, Síndrome de Aperger y Trastorno Generalizado del

Desarrollo no especificado. En la evaluación del TEA lleva consigo una serie de fases, pueden no ser las mismas en todos los contextos o lugares, pero permiten transmitir una idea general sobre los aspectos que se exploran y sobre los procedimientos llevados a cabo en la misma. El diagnostico deberá estar a cargo del neurólogo, psiquiatra, psicólogo psicopedagogo, Fonoaudiólogo.

En cualquiera de los casos de deficiencia se debe tomar como eje primordial la asistencia a la familia del discapacitado. El rol de la familia en el abordaje de los niños con déficit es fundamental en el futuro de estas personas, a veces ofrecer recomendaciones sobre cuidados dadas las condiciones reales de muchas familias solo sirven para crearles más angustias y complejos de culpabilidad al sentirse incapaces de poder participar en el cuidado de sus hijos, la actitud de la familia se convierte en pasiva, cuando durante el primer tiempo, entra en estado de shock, requiriendo apoyo psicológico para la orientación.

Mediante el contacto de los padres con sus hijos ayuda a elaborar sentimientos de seguridad, si participan en los cuidados que se les han enseñado en forma programada progresiva y continua con el fin de reconocer las capacidades y potencial de sus hijos y el cuidado adecuado. Si la familia es activa, ha llegado a la aceptación y se moviliza en forma positiva enfrentando la situación y buscando lineamientos para superar el trastorno, podrá colaborar organizando las actividades de la vida diaria, favoreciendo la comunicación, debe proporcionar toda la información que requiera sobre el trastorno específico detectado al niño, no existe un patrón de comportamiento generalizable a todos los niños con capacidades diferentes, tampoco existe un patrón aplicable a todas las familias, por lo que se brindara apoyo y asesoramiento pertinente en cada caso.

Además, hay que tener presente como señala Freixa (1993) si no se tiene en cuenta el efecto interactivo de factores como la percepción de la deficiencia, los recursos económicos y sociales, o los valores y creencias de las familias, cualquier modelo de tratamiento y de asesoramiento familiar puede estar condenado al fracaso.

La intervención familiar implica: reforzar los mecanismos adaptativos, ayudar a organizar el funcionamiento familiar, facilitar que la familia reconozca sus recursos protectores de su salud.

Enfermería debe permitir y favorecer en la familia las capacidades de auto cuidado y de toma de decisiones en Salud para que los padres asuman un rol activo en el proceso de prevención y rehabilitación.(Reyes, 2005)

Evaluación diagnóstica

En ella participan el niño, la familia y los profesionales que la realizan. Se basa en la observación del comportamiento y la evaluación psicológica del niño en relación con su desarrollo cognitivo, su lenguaje y comunicación y sus habilidades sociales.

Consiste en la recogida de información sobre indicadores conductuales de la persona, tanto en el ambiente clínico como en otros contextos como son el hogar y el centro educativo. También, como explican Arnáiz y Zamora (2012) "será necesario recoger datos sobre, la historia evolutiva del desarrollo, la capacidad intelectual y conducta adaptativa, la comunicación y lenguaje, la competencia social y la evaluación de intereses y actividades".

Es necesario que los progenitores conozcan cómo se realiza el proceso de valoración diagnóstica ya que son partícipes del mismo. Por un lado, son la fuente de información más importante para proporcionar datos sobre el desarrollo del niño y también son las personas que han solicitado la puesta en marcha de este proceso para la valoración de su hijo/a. Por otro lado, van a ser quienes apoyen a sus hijos a lo largo de toda su vida, desde las edades más tempranas hasta la edad adulta. (Arnáiz y Zamora, 2012).

La familia vivirá este proceso de evaluación con cierto nivel de estrés debido a que su realización puede llevar consigo algo de tiempo (sobre todo si hay necesidad de realizar otras pruebas complementarias) y a la preocupación por los posibles resultados del mismo. De esta manera, evaluación diagnóstica es un momento extraordinario para escuchar a los padres y conocer sus preocupaciones. Es muy importante que los padres se sientan arropados e informados por los profesionales que desarrollan esta labor brindarles pautas, resolver sus dudas y orientar recursos, así como emitir un diagnóstico clínico. (Arnáiz y Zamora, 2012).

El acompañamiento de enfermería

Frecuentemente, la palabra acompañamiento se relaciona con pensar en una persona a quien se acompaña como ser pasivo y que no puede valerse por sí, razón por la que, desde la perspectiva biomédica, tiende a visualizarse el acompañamiento como una acción paternalista en la que la persona se limita a recibir las indicaciones del profesional sanitario. (Benites, 2010)

El profesional de enfermería entienda que la persona acompañada es la protagonista y que el acompañante debe adaptarse a sus necesidades, demandas, prioridades y valores, lo cual requiere la capacidad de empatía, el saber escuchar y responder a las necesidades del otro. (Benites, 2010)

Según el diccionario de la Real Academia Española, acompañar también significa "participar en los sentimientos de alguien", definición que subraya elementos esenciales en el acompañamiento de enfermería, ya que en este proceso se involucra sentimientos de la persona ligados a la enfermedad diagnosticada, cambio de roles y funciones familiares, creencias y valores, y del vínculo establecido con la enfermera.

Cuando un niño es diagnosticado con la enfermedad, el profesional en enfermería debe acoger a la persona y a su familia, y efectuar el proceso de acompañamiento hasta lograr el máximo grado de autonomía y bienestar, mediante la utilización de recursos disponibles en armonía con el entorno. (Benites, 2010)

Desde tal perspectiva, bienestar debe ser entendido de manera más amplia, no solamente como una percepción subjetiva de la sensación de estar bien, sino desde su vínculo con la libertad y las oportunidades que tienen las personas para conseguir los valores que quieren vivir y de las características sociales e individuales que permiten alcanzarlos. El acompañamiento de enfermería fortalecería en forma continua el vínculo persona-enfermera/o, clave en la adherencia terapéutica. (Benites, 2010)

Según la OMS, uno de las principales factores que influyen en la adherencia terapéutica se relaciona con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria: una buena relación agente de salud-paciente puede mejorar la adherencia terapéutica, pero hay muchos factores que ejercen un efecto negativo, como falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario en el control de las enfermedades crónicas, proveedores de asistencia sanitaria recargados, poca capacidad para educar a la familia para establecer el apoyo y acompañamiento a la persona y la comunidad.

El profesional de enfermería cumple un rol muy importante en cuanto a la orientación a los padres de familia, siendo esto los cuidados básicos y la interacción de la familia con sus niños.

Por ello la enfermera debe intervenir en los tres niveles de prevención de la siguiente manera:

- Nivel primario

En este nivel se basa en la promoción de la salud enfocada a la orientación a los padres de familia que deben estar en constante observación a ciertos comportamientos o conductas que no son normales en el niño. En este nivel es fundamental acerca de las funciones que cumple el profesional de enfermería basados en la evaluación en el crecimiento y desarrollo del niño sano, ya que es imprescindible detectar aquellos datos relevantes para derivar hacia otros profesionales especialistas para el diagnóstico y tratamiento correspondiente. Posterior a este proceso también requieren las sesiones educativas acerca del trastorno autista para familiarizar con el tratamiento y los cuidados básicos en el hogar. (Benites, 2010)

- Nivel secundario

Aquel manifiesta que al tener el diagnóstico del niño con todas las evaluaciones previas se comience a coordinar y planificar acerca de las terapias que recibirá de modo que los padres junto con el equipo de salud trabajen con el niño en su tratamiento respectivo.

- Nivel terciario

La función del profesional de enfermería en este nivel debe conseguir que la familia comprenda y acepte la realidad de su niño, para que pueda contribuir a potenciar su desarrollo y facilitar su integración social. Por otro lado, es explicito mencionar que el apoyo emocional es indispensable en estos casos, ya que la paciencia, la dedicación a sus hijos, el amor y la perseverancia, siempre deberían considerar los padres en este proceso extenso. (Benites, 2010)

La intervención terapéutica en estos casos es muy indispensable y compete a profesionales entrenados. Aunque se han empleado muchos tratamientos, los resultados

más prometedores se han obtenido con programas muy estructurados y de modificación intensiva de la conducta. (Benites, 2010)

En generales aumentar en los autistas la conciencia social de los demás, enseñarles a comunicarse verbalmente y reducir la conducta inaceptable, el rol que cumple la enfermera es fundamental en este proceso al brindar apoyo emocional a los padres de una forma alentadora o animarlos a la familia en el cuidado de su niño con esta enfermedad, ya que se debe disminuir el sentimiento de culpa que definitivamente son producto de conceptos erróneos o interpretaciones equivocadas sobre las causas del autismo. Evidenciar que todo este trabajo que está realizando el niño es en beneficio a su desarrollo integral y sobre todo brindar una mejor calidad de vida. Sin embargo, el término, calidad de vida, es un concepto multidimensional dinámico que acerca una serie de aspectos en la vida de una persona, el concepto enfatiza no solo el sentimiento de satisfacción y bienestar personal, sino también involucra aspectos relacionados con la condición de vida y la interacción que establece la persona con su entorno. (Benites, 2010)

Por último, concientizar sobre la importancia de las intervenciones que requiere diversos profesionales en el proceso del desarrollo del niño de manera que los padres deben asistir y participar en las sesiones de trabajo. (Benites, 2010)

La promoción de la Salud consiste en “proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma” además se refiere a algunos sectores y aspectos que pueden ayudar a la familia dando pautas alimentarías y de nutrición siendo esta el trabajo integrado de varios sistemas orgánicos y su resultado final la liberación de energía utilizable para el desarrollo de la vida, así como de materiales que el organismo emplearon el fin de construirse y reforzarse siendo la alimentación la primera y más importante necesidad del hombre aún no se ha resuelto el problema de proporcionar a todas comidas en cantidad y calidad suficiente; Toda alimentación que no se ajuste a los principios de la nutrición repercute desfavorablemente sobre la salud y el crecimiento, convirtiéndose en la causa más frecuente de mayor mortalidad. El problema de la alimentación abarca las condiciones naturales de los pueblos, sus fuerzas económicas, sus niveles de vida, tradiciones sociales y culturales, hábitos de trabajo, instrucción de los individuos entre otros factores. (Benites, 2010)

Lo que lleva a reducir riesgos y enseñando comportamientos saludables, como los cuidados del cuerpo. Se vuelve al punto de partida de la protección de nuestra salud, constituyendo una indeclinable responsabilidad individual y el de los seres que dependen de nosotros, una permanente preocupación. El aseo es aquella parte de la higiene que se ocupa de la limpieza, es una actividad, cuyas principales herramientas están constituidas por el agua y el jabón. Descuidar el aseo es descuidar la salud y el respeto que debemos a los demás (Higiene).

En relación con los cuidados de promoción, se encuentran los cuidados de prevención, dichos cuidados refieren a advertir, avisar un daño o perjuicio.

El Módulo II Enfermería (2002) Realiza una clasificación de los cuidados de prevención y pronta detección de la enfermedad.

- Prevención primaria: Evitar enfermedades o lesiones a personas. Ejemplos: la inmunización de los niños, ayuda para dejar de fumar, la aplicación de ejercicios y programas de bienestar físico.
- Prevención secundaria: La enfermera identifica problemas sistemáticos de la persona.
- Prevención terciaria: Se refiere a evitar complicaciones de las enfermedades, con el fin de reducir al mínimo las discapacidades y conseguir un funcionamiento máximo mediante la rehabilitación restablecimiento de la forma y las funciones normales después de un traumatismo o una enfermedad para lograr la autosuficiencia en el menor tiempo posible.

Es de resaltar dentro de los cuidados la importancia del ejercicio y la actividad física. Se debe utilizar la Educación Física para detectar la flexibilidad, la fuerza, la imaginación, encontrar para qué es más hábil el niño y explotar ese potencial. Es realizar desplazamientos donde la expresión corporal, la gestualidad, el movimiento encuentre placer y comunicación con el cuerpo a través de las conductas motrices. Se liberan tensiones, jugando en espacios libres, abiertos y relacionados con otros, y así desarrollan el aspecto motriz, expresivo, comunicativo, afectivo y el cognitivo. En el desarrollo interviene varios aspectos: orgánicos (con la maduración de los sistemas) afectivos (en su relación con el medio) psíquicos (con la relación directa con sus progenitores o quien cumpla con la función de cuidado. Módulo II Enfermería (2002)

"El Movimiento *es cualquier traslación o desplazamiento de un cuerpo o de un objeto en el espacio. En el cuerpo humano es el desplazamiento de unos o varios segmentos".* (Coste J. C,1999 p.90)

"El juego: *La importancia del juego y el jugar no radica en los objetos o juguetes ofrecidos, sino en la actitud y presencia del adulto que se incluye en la actividad. Demos lugar al juego corporal, a la risa, al abrazo".*

En base en marco de la disciplina según la teoría de Peplau describe papeles diferentes del profesional de enfermería que surgen durante las distintas fases de la relación entre paciente y enfermera, entre ellas tenemos:

- Papel de extraño: Cuando comienza la relación entre el paciente y enfermera, este trato debe ser cortes, respetuosa y educado.
- Papel como personal de recursos: La enfermera da respuestas específicas y generales al paciente, sobre su salud o problema. Explica los problemas y explica cuál es el tratamiento y los planes de cuidados.
- Papel de docente: Peplau separa en 2 categorías: La primera en categoría instructivo, en el cual la enfermera proporciona información. Mientras la categoría experiencia es cuando el paciente utilizaba la experiencia para crear otras nuevas.
- Papel de conductor: Cuando la enfermera a través de una relación cooperadora y de participación activa, ayuda al paciente a cumplir con sus tareas.
- Papel de sustituto: El paciente se proyecta en la enfermera y ésta actúa. La enfermera delimita las áreas de dependencia, interdependencia e independencia.
- Papel de asesoramiento: La enfermera le hace comprender lo que está viviendo y el paciente integra esas experiencias en su vida y muchos pacientes modifican su forma de ver las cosas y comprende lo que vive y la integra como experiencias su vida.

Además, otra teoría muy significativa en relación al tema es acerca del modelo de interacción padres –hijos de la autora BarnardKE. El centro de trabajo que ha realizado es el desarrollo de encuestas de valoración para evaluar la salud del niño, su crecimiento y su desarrollo, considerando al niño y a sus padres como un sistema interactivo. Establece que el sistema padres e hijos está influido por las características individuales de cada uno de sus miembros y que dichas características se modifican para satisfacer las necesidades del sistema. Define estas modificaciones como conductas adaptativas.

Por ello define una serie de elementos de la siguiente manera:

- Claridad de las demandas del niño Para participar en una relación sincrónica, el niño debe trasmitir sus señales de cuidador. La aptitud y la claridad con que se trasmita dichas señales facilitara o dificultara a los padres la lectura de las mismas y la modificación apropiada de diversos tipos: sueño, alegría, alerta, hambre, y saciedad.

- Respuesta del niño hacia el cuidador El niño debe trasmitir sus señales a los padres para que estos puedan modificar su conducta, debe también leer las señales de sus padres para poder modificar su conducta en respuesta a ellas. Obviamente si el niño no responde a las señales conductuales de sus cuidadores, no es posible la adaptación.

- Sensibilidad de los padres a las señales del niño Los padres como los niños deben ser capaces de interpretar de una forma fiable las señales trasmitidas por el niño para poder modificar de forma adecuada su conducta. Cuando los padres se encuentran muy preocupados por otros aspectos de su vida, tales como problemas laborales, económicos y emocionales.

- Capacidad de los padres para aliviar el sufrimiento del niño Algunas señales trasmitidas por el niño indican que este necesita la ayuda de sus padres. La efectividad de los padres para aliviar el sufrimiento de sus hijos depende de varios factores.

- Actividades de los padres que favorecen el crecimiento emocional y social La capacidad para iniciar actividades que favorecen el crecimiento emocional y social depende de la adaptación global de los padres. Estos deben ser capaces de comportarse afectivamente con el niño y de favorecer las interacciones sociales como las que van asociadas a la alimentación, así como de proporcionar un refuerzo social adecuado a las conductas que son deseables. Para ello los padres deben ser conscientes del nivel de desarrollo del niño y capaces de ajustar su conducta de acuerdo con este. Ello depende en gran medida de la energía de la que disponga de sus conocimientos y destrezas.

Las actividades de los padres que favorecen el crecimiento cognitivo es la estimulación en el cual se ajusta por encima del nivel de entendimiento del niño. Por último, con respecto a la definición que otorga al profesional de enfermería en una conferencia internacional sobre investigación, definió como el diagnóstico y tratamiento de las respuestas humanas ante los problemas de salud. (Mariner, 1999)

Los especialistas y expertos en diversos servicios desempeñan roles importantes en las capacidades funcionales que los niños necesitan para desarrollar su independencia como adultos, incluyendo conductas tales como comprar, viajar en ómnibus, solicitar ayuda, el vocabulario funcional comprende aquellas palabras que la mayoría de los adultos debe utilizar, por ejemplo: baño, salida, deténgase.

Así como los psicólogos escolares suelen tener una responsabilidad fundamental en la evaluación del desempeño cognitivo, académico, social, afectivo o adaptativo del alumno, contribuyen con un informe escrito en el que analizan los logros y las necesidades del alumno, llamado psicodiagnóstico, el equipo multidisciplinario para presentar la discapacidad del alumno y determinar el tipo de servicios que requiere. Los psicólogos diseñan estrategias para trabajar las conductas sociales de un grupo o atención individual a los alumnos con problemas emocionales o de conducta.

Los asesores realizan tareas para la educación de los alumnos discapacitados, evaluando conducta social y afectiva, incluyendo áreas tales como la autoestima, motivación, actitud hacia sus pares, docentes y desempeño social, contando con el apoyo de los fonoaudiólogos quienes ayudan a pronunciar las palabras o a hablar con claridad, y a los niños que producen un número limitado de sonidos se les enseña la comunican empleando medios alternativos como carteles, como así también los trabajadores sociales, abordan cuestiones sociales y afectivas, son el nexo entra la escuela y la familia.

En la rehabilitación del niño es necesario que reciban la atención de fisioterapeutas que identifican e interpretan la discapacidad y necesidades físicas del alumno brindando atención relativa a la motricidad gruesa(capacidad del alumno para utilizar eficazmente grandes masas musculares para caminar, saltar, hacer rebotar una pelota). Además, puede realizar seguimiento de las necesidades con respecto al manejo del espacio si debe utilizar silla de ruedas, si debe caminar con ayuda o si debe permanecer en el piso. Realizando además modificaciones en el lugar donde se mueve el niño.

Los terapistas ocupacionales se especializan en la estimulación de las áreas de la motricidad fina (es la capacidad del sujeto para utilizar eficazmente los músculos 28 pequeños en tareas tales como escritura, presión o abotonadura) evalúan la forma de

utilizar las manos y los dedos desarrollando habilidades que le permitan alimentarse o vestirse solo.

Los profesores de Educación Física adaptan los programas según las necesidades motrices de los alumnos teniendo en cuenta que el movimiento da resultados extraordinarios para prevenir complicaciones, acoplan las habilidades motoras básicas con las habilidades específicas de cada discapacidad, recuperando el tono y la fuerza muscular, evitando su degeneración que ocurre con gran rapidez. Los efectos adversos observados de la inactividad incluyen el retraso del índice metabólico basal y la mayor vulnerabilidad a la infección.

Los Enfermeros son los que crean los vínculos entre las necesidades médicas y afectivas de los alumnos, realizan controles, proporcionan información al equipo sobre las condiciones medica específicas que pudiera presentar el alumno y el impacto que la medicación pudiera tener sobre el desempeño educativo, en el trabajo diario son responsables de los tratamientos y vigilancia de la medicación y de brindar la atención en caso de primeros auxilios o emergencia. Siendo el nexo entre la familia, el docente y la institución de salud. Los Cuidados de Salud para los niños con déficit mental y motriz por parte de sus familias las cuales han recibido a su vez cuidados de Enfermería desde la promoción (orientando, enseñando, acompañando) prevención (evitando que la salud se afecte) asistencia y rehabilitación, en conjunto con un grupo interdisciplinario con el objetivo de mejorar la calidad de vida y adaptación al grupo social donde están viviendo.

El acompañamiento familiar es fundamental. Cuidar de un paciente con una enfermedad neurológica crónica puede requerir de esfuerzos físicos.

Kristen Swanson plantea, (1.991), la Teoría de los Cuidados en la que propone cinco procesos básicos (conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias). Los conocimientos se refieren a las capacidades de la persona para dar cuidados; el segundo a las preocupaciones y compromisos individuales que llevan a las acciones de los cuidados; el tercero a las condiciones: enfermera, paciente, organización, que aumentan o reducen la probabilidad de suministrar cuidados; el cuarto a las acciones de los cuidados dados; y por último hace referencia a las consecuencias de los resultados intencionales de los cuidados para el paciente, el familiar y el profesional.

Esta teoría hace referencia a que los familiares requieren de orientación especializada sobre la mejor manera de acompañar a la persona que padece la enfermedad.

El enfermero/a tiene un papel clave fomentando la participación de los familiares, la toma de decisiones propias y el involucrarse en su salud, adaptándose a las necesidades y particularidades de cada caso prestando así un cuidado integral, individualizado y de calidad.

Respecto a esta temática, Dorothea Orem, incorpora factores familiares o sociales que puedan influir e interactuar en la persona para ayudarle a llevar a cabo y mantener acciones para conservar la salud, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de esta, como son los componentes de poder que poseen la persona o los familiares, considerados por el personal enfermero; constituidos por la capacidad para adquirir conocimientos y hacerlo operativo, para realizar e integrar operaciones de autocuidado en las actividades diarias. Afirma que el/la enfermero/a puede actuar compensando déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo. Hoy en día enfermeros/as comprometidos/as con una práctica profesional junto a pacientes y cuidadores familiares son responsables de ofrecer cuidados específicos basados en las necesidades que viven esas personas ante diferentes experiencias de salud (Kristen Swanson,1.991).

DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE

Considerando el marco teórico desarrollado por los autores, se conceptualiza la variable acompañamiento a los familiares del niño con trastorno del espectro autista (TEA) que brinda enfermería desde los autores Gómez, (2006) Sánchez, (2007) Reyes, (2005) y Benites, (2010). Quienes sostienen que la familia, es una institución social en la que transcurre la mayor parte de la vida de los niños, es la transmisora de los primeros nutrientes básicos, de las primeras experiencias emocionales y educativas, el adecuado funcionamiento garantizará la seguridad y estabilidad necesaria para el desarrollo desde las primeras etapas evolutivas.

Las perspectivas de Sánchez, (2007), la familia es transmisora de las ideas y los valores fundamentales en una sociedad, por eso su importancia transciende a las relaciones privadas que se desarrollan entre sus miembros; se hace por tanto inevitable la existencia de relaciones de colaboración y continuidad entre familia, sociedad y Estado, para Reyes, (2005), la intervención familiar implica, reforzar los mecanismos adaptativos, ayudar a organizar el funcionamiento familiar, facilita que la familia reconozca sus recursos protectores de su salud, enfermería debe permitir y favorecer en la familia las capacidades de auto cuidado y de toma de decisiones en Salud para que los padres asuman un rol activo en el proceso de prevención/rehabilitación; según Benites, (2010), el profesional de enfermería cumple un rol muy importante en cuanto a la orientación a los padres de familia, siendo estos los cuidados básicos y la interacción de la familia con sus niños. Por ello la enfermera debe intervenir en los tres niveles de prevención.

En base a lo expuesto se estudiará el acompañamiento a las familias con niños con trastorno del espectro autista considerando a las variables de estudio con sus respectivas dimensiones e indicadores:

Reorganización de la dinámica familiar:

Se entiende como dinámica familiar, el manejo de interacciones y relaciones de los miembros de la familia que estructuran una determinada organización al grupo, estableciendo para el funcionamiento de la vida en familia normas que regulen, el desempeño de tareas, funciones y roles; es además, una mezcla de sentimientos, comportamientos y expectativas entre cada miembro de la familia, lo cual permite a cada uno de ellos desarrollarse como individuo y le infunde el sentimiento de no estar aislado y de poder contar con el apoyo de los

demás. Por lo tanto, se considerará como acciones de acompañamiento que brinda enfermería a:

- Ayuda a la familia a reorganizar los tiempos.
- Brinda pautas para acompañar a la familia en la enseñanza de la realización de actividades autónomas.
- Brinda apoyo, recomendaciones e información sobre lo que significa el trastorno.

Orientación en promover o estimular el desarrollo de un niño con trastorno del espectro autista en la familia:

Los diferentes estilos de crianza y su repercusión en la personalidad del niño/a. Normalmente suelen darse diferentes estilos parentales por lo que los estilos educativos pueden ser “mixtos”, variando con el paso del tiempo. Por ello, podemos afirmar que se trata de tendencias globales de comportamiento.

Enfermería Brinda asesoramiento a los padres para proporcionar un ambiente social, emocional y físico que estimule y sea constructivo para el niño.

- Orienta sobre como acompañar al niño en la manifestación del afecto.
- Brinda pautas concretas sobre la manera en que debe hablarle al niño.

Estrategias de comunicación y del lenguaje para potenciar el desarrollo de las habilidades sociales:

- Aconseja sobre herramientas concretas para poyar el desarrollo y crianza de su hijo/a con discapacidad.
- Enseña a través de ejemplos a elaborar los llamados sistemas aumentativos/alternativos de comunicación, explicando que debe utilizarse el lenguaje oral usando objetos, símbolos, signos, dibujos, fotografías o sonidos.
- Enseña a la familia a manejarse con sistemas de símbolos, gráficos y gestuales.
- Orienta a la familia en el manejo de los recursos tecnológicos para mejorar la comunicación.

Estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental de familias con hijos diagnosticados de T.E.A.:

Las estrategias de afrontamiento intentan explicar por qué ante un mismo suceso potencialmente estresante, las personas reaccionan de formas dispares, hacen referencia a los esfuerzos, mediante conducta manifiesta o interna, para hacer frente a las demandas internas y ambientales, y los conflictos entre ellas, que exceden los recursos de la persona.

El personal de enfermería ayuda al familiar a desarrollar la que mejor se adapte a los cambios que transitan los niños diagnosticados con T.E.A.

1. Planificación: Enseña en el desarrollo de estrategias para solución del problema (ejecuta alguna técnica aprendida por sistemas educativos o averiguados por internet).

2. Autocontrol: Enfermería orienta en el control de sentimientos y respuestas emocionales (las emociones se expresarán con la persona adecuada, en el grado y en el momento justo, por el motivo correcto).

3. Reevaluación positiva: Instruye sobre la percepción de posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante. (Poder apreciar el crecimiento de su hijo a pesar de su discapacidad)

OBJETIVO GENERAL

Conocer el acompañamiento que brindan los enfermeros/as a los familiares de niños que presentan trastornos del espectro autista (T.E.A.) de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy, en el periodo de Junio-Diciembre de 2.021.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar el acompañamiento que brindan los enfermeros/as a la familia para lograr la reorganización de su dinámica.

- Determinar cómo enfermería ayuda o acompaña al familiar en la promoción y estimulación del desarrollo de un niño con trastorno del espectro autista en la familia.

- Identificar que estrategias o acciones incorpora enfermería para enseñar terapias de la comunicación y del lenguaje para potenciar el desarrollo de las habilidades sociales.

- Describir las estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental de familias con hijos diagnosticados de T.E.A. que enfermería promueve.

CAPÍTULO II

DISEÑO METODOLÓGICO

TIPO DE ESTUDIO

El presente proyecto será de tipo cuantitativo, descriptivo de corte transversal que pretende describir las características de los participantes y las variables de estudio, así como el acompañamiento de los padres de familia con hijos que presentan trastornos del espectro autista.

El estudio descriptivo examinara la variable en entornos naturales como señala (Burns y Grove, 2001). Se obtendrá más información sobre el Cuidado que brindan los Enfermeros a las familias con hijos con TEA. Se identificarán cuidados específicos. (Waltz yBausell, 1981).

OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE

Definida la variable y las dimensiones del trabajo, se establecen los indicadores, acompañamiento que brindan los enfermeros/as a los familiares de niños que presentan trastornos del espectro autista (T.E.A.) de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy, en el periodo de Junio-Diciembre de 2.021.

VARIABLE	
Acompañamiento que brindan los enfermeros/as a los familiares de niños que presentan trastornos del espectro autista (T.E.A.)	
DIMENCIÓN	**INDICADOR**
Reorganización de la dinámica familiar.	∞Ayuda a la familia a reorganizar los tiempos. ∞Brinda pautas para acompañar a la familia en la enseñanza de la realización de actividades autónomas.
Orientación en promover ó estimular el desarrollo de un niño con trastorno del espectro autista.	∞Orienta sobre como acompañar al niño en la manifestación del efecto. ∞Brinda pautas concretas sobre la manera en que debe hablarse al niño. ∞Brinda apoyo, recomendaciones e información sobre lo que significa el trastorno.
Estrategias de comunicación y del lenguaje para potenciar el desarrollo de las habilidades sociales.	∞Aconseja sobre herramientas concretas para apoyar el desarrollo y crianza de su hijo/a con discapacidad. ∞Enseña a través de ejemplos a elaborar los llamados sistemas aumentativos/alternativos de comunicación explicando que debe utilizarse el lenguaje oral usando objetos, símbolos, signos, dibujos, fotografías ó sonidos. ∞Enseña a la familia a manejarse con sistemas de símbolos, gráficos y gestuales. ∞Orienta a la familia en el mapeo de los recursos tecnológicos para mejorar la comunicación.
Estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental de familias con hijos diagnosticados de T.E.A.	∞Enseña el desarrollo de estrategias para a solución del problema. ∞Orienta en el control de sentimientos y respuestas emocionales. ∞Instruye sobre la percepción de posibles aspectos positivos que tenga ó haya tenido la situación estresante.

POBLACIÓN Y MUESTRA

El universo está formado por las familias con hijos que presentan trastornos del espectro autista (T.E.A.) (60) que asisten a la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy.

Por ser un número finito no requiere de selección por lo que se tomarán las sesenta familias de muestra según los siguientes criterios.

FUENTE E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Esta investigación tiene como finalidad la recolección de datos, la que se conseguirá mediante una fuente primaria, debido a que la información se obtendrá directamente de la propia población en estudio, aplicando el instrumento mediante el contacto directo con las familias con hijos con T.E.A. de la Fundación Sentir.

TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se utilizará será una encuesta en modalidad auto administrado, con preguntas semi-estructuradas y abiertas, se considera que la misma admitirá los datos válidos y fehacientes para dar respuestas a los objetivos formulados. es ventajosa porque facilita la veracidad de la información, su tratamiento estadístico y su aplicación en este grupo disperso.

El INSTRUMENTO

Un cuestionario presenta una introducción que explica el propósito del tema abordado. el cuestionario consta de un total de 10 preguntas de forma cerradas dicotómicas y preguntas abiertas y semi-estructurada de contenidos de acción, manifestando actividades concretas y conocimiento que necesitamos investigar, por su naturaleza serán objetivas que permitirán obtener datos personales, y respuestas relacionadas a los objetivos y las variables en estudio. (Ejemplo Anexo 3)

Para corroborar la validez y confiabilidad de la recolección de datos se someterá a una prueba piloto y después de los ajustes necesarios quedará el instrumento definitivo.

PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS

El instrumento para la recolección de datos, será aplicado a los padres con hijos con espectro autista que asisten a la Fundación Sentir durante el periodo Junio-Diciembre 2021.

❖ En primera instancia, se solicitará la autorización a la Directora de la Fundación Sentir. (Adjunto en anexo 1).

❖ Se entregará el consentimiento informado a los padres de niños con trastornos del espectro autista a los que comprendían los criterios de inclusión. (Adjunto en anexo 2).

❖ El cuestionario auto-administrado, será de forma anónima procurando la mayor comodidad para el investigado y seriedad del mismo, mediante su participación voluntaria en el estudio. (Adjunto en anexo 3).

PLAN DE PROCESAMIENTO DE DATOS

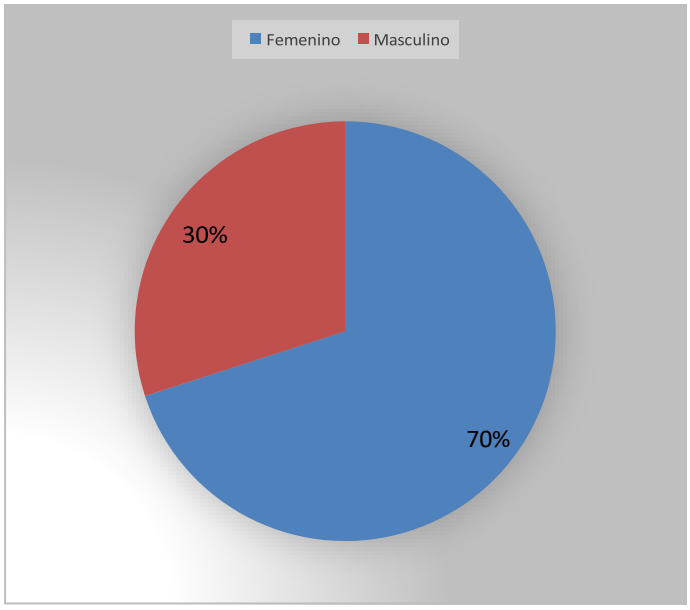
Obtenidos los datos serán ordenados y volcados en una tabla matriz, la cual facilitará su comprensión, análisis e interpretación, para su tabulación se conocerán las frecuencias y porcentajes de acuerdo a los objetivos formulados al inicio de la investigación y resultados obtenidos de las preguntas abiertas se categorizarán por similitud de respuestas y las semi estructuradas siguiendo dimensiones de la variable en estudio, que se elaborarán al finalizar el procesamiento de los datos, para conocer el acompañamiento que brindan los enfermeros a los familiares de niños con T.E.A.

PLAN DE PRESENTACIÓN DE DATOS

Los datos que se obtengan de la encuesta de los padres de familia, serán representados para una mejor comprensión visual, a través de gráficos y tablas de frecuencia absoluta y porcentual, que se elaborarán al finalizar el procesamiento de datos.

GRAFICO 1

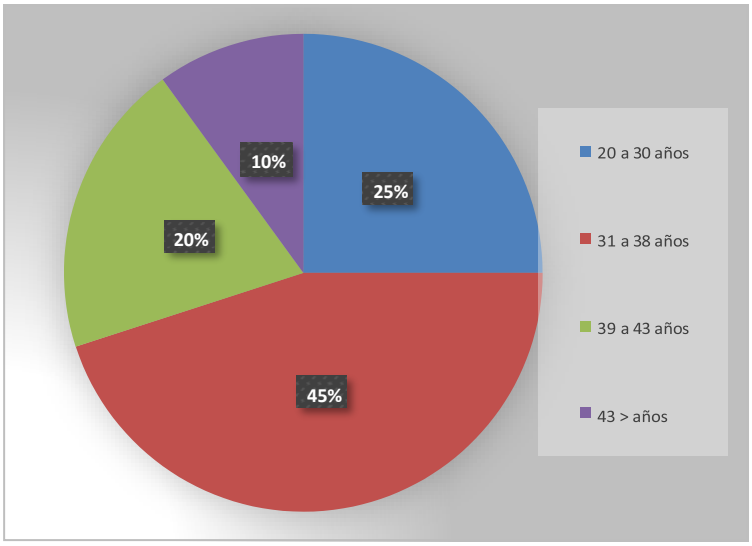
Genero de los familiares de niños que presentan T.E.A.
de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy.
Junio-Diciembre de 2.021**.**



Fuente: Encuesta auto-administrada

GRAFICO 2

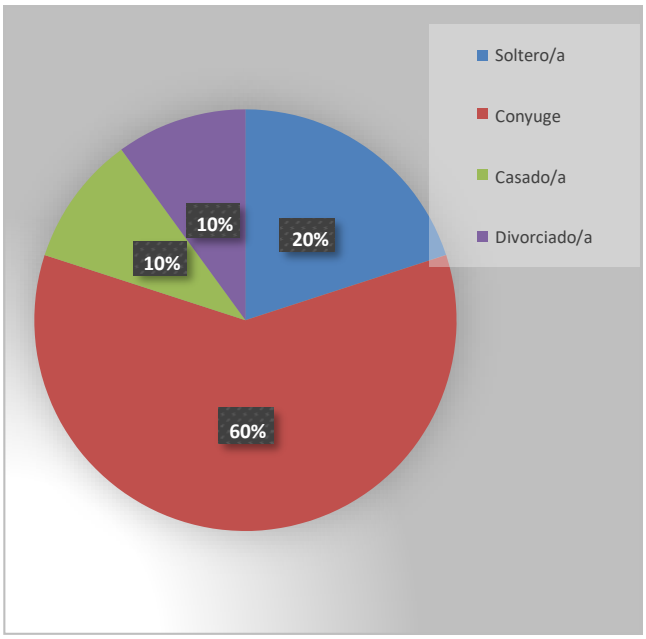
Edad de los familiares de niños que presentan T.E.A.
de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy.
Junio-Diciembre de 2.021.



Fuente: Encuesta auto-administrada

GRAFICO 3

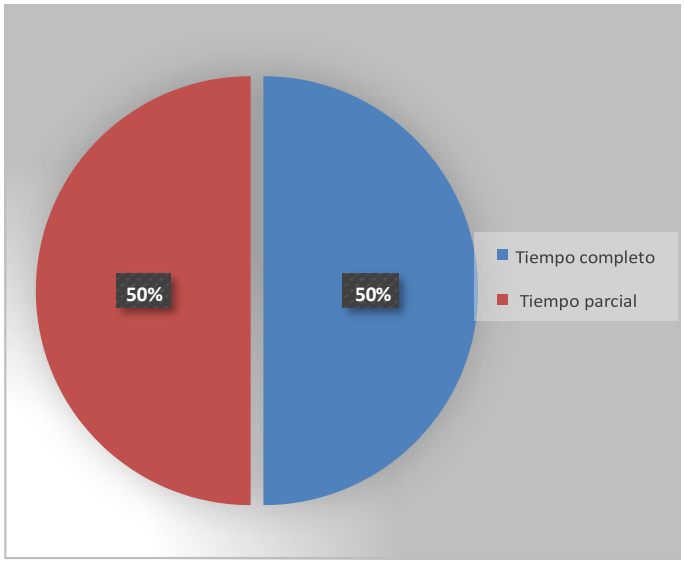
Estado Civil de los familiares de niños que presentan T.E.A.
de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy.
Junio-Diciembre de 2.021.



Fuente: Encuesta auto-administrada

GRAFICO 4

Horas de trabajo de los familiares de niños que presentan T.E.A.
de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy.
Junio-Diciembre de 2.021.

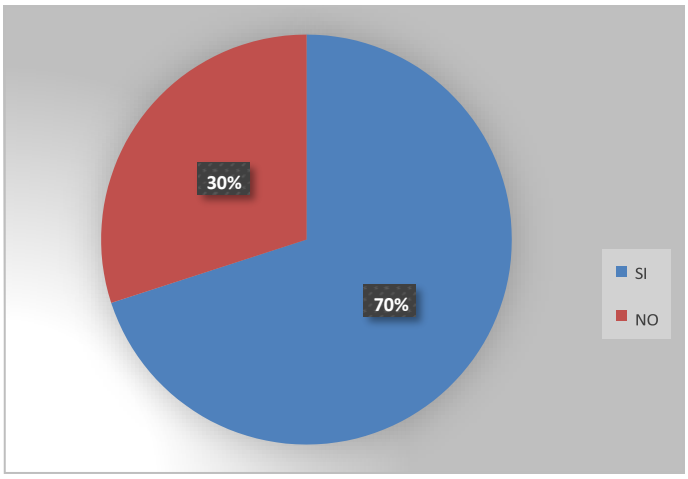


Fuente: Encuesta auto-administrada

GRAFICO 5

Paternidad/Maternidad Biológica de los familiares de niños que presentan T.E.A. de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy.

Junio-Diciembre de 2.021.



Fuente: Encuesta auto-administrada

Para la representación de las Variables en estudio "Acompañamiento de Enfermería a Familiares con niños que presentan T.E.A.". A manera de ejemplo se exponen las siguientes tablas:

Tabla N°1

Distribución del acompañamiento en la reorganización de la dinámica familiar con los padres de niños autistas de la Fundación Sentir. San Salvador de Jujuy. Junio-Diciembre de 2.021.

Reorganización de la dinámica familiar	**Fi**	**%**
Ayuda a la familia a reorganizar los tiempos		
Brinda pautas para acompañar a la familia en la enseñanza de la realización de actividades autónomas.		
Brinda apoyo, recomendaciones e información sobre lo que significa el trastorno		
Otros		
Total de respuestas		100%

Fuente: Encuesta auto-administrada

TABLA N° 2

Orientación en promover o estimular el desarrollo de un niño con trastorno del espectro autista con los padres de niños autistas de la "Fundación Sentir", San Salvador de Jujuy, en el período Junio- Diciembre de 2.021.

Orientación en promover o estimular el desarrollo de un niño con trastorno del espectro autista en la familia	**Fi**	**%**
Orienta sobre como acompañar al niño en la manifestación del afecto.		
Brinda pautas concretas sobre la manera en que debe hablarle al niño.		
Otros		
Total de respuestas		100%

Fuente: Encuesta auto-administrada.

TABLA Nº 3

Enseña Terapias de la comunicación y del lenguaje para potenciar el desarrollo de las habilidades sociales con los padres de niños autistas de la Fundación Sentir, San Salvador de Jujuy, en el período Junio-Diciembre de 2.021.

Estrategias de Comunicación y del Lenguaje para potenciar el Desarrollo de las Habilidades sociales	**Fi**	**%**
Aconseja sobre herramientas concretas para apoyar el desarrollo y crianza de su hijo/a con discapacidad		
Enseña a través de ejemplos a elaborar los llamados sistemas aumentativos alternativos de comunicación, explicando que debe utilizarse el lenguaje oral, usando objetos, símbolos, signos, dibujos, fotografías y sonidos.		
Enseña a la familia a manejarse con sistemas de símbolos, gráficos y gestuales.		
Orienta a la familia en el manejo de los recursos tecnológicos para mejorar la comunicación.		
Otros		
Total de respuestas		100%

Fuente: Encuesta auto-administrada.

TABLA N° 4

Estrategias de afrontamiento sobre el estrés parental de familias con hijos diagnosticados de T.E.A. de la Fundación Sentir, San Salvador de Jujuy, Junio-Diciembre de 2.021.

Enseña en el desarrollo de estrategias para solución del problema.	**Fi**	**%**
Orienta en el control de sentimientos y Respuestas emocionales.		
Instruye sobre la percepción de posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.		
Otros		
Total de respuestas		100%

Fuente: Encuesta auto-administrada

PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS

Se utilizará la estadística descriptiva porque sirve para recoger, organizar, resumir, representar, analizar, comparar, generalizar y predecir resultados obtenidos del grupo investigado, en relación a ciertas características seleccionadas para el estudio.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

El siguiente gráfico de Gantt representa la distribución de actividades que se llevaran a cabo para realizar esta investigación.

	Meses						
Actividades	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Revisión del proyecto							
Recolección de datos							
Crear una base de datos							
Análisis de los datos							
Elaboración de Trabajo							
Divulgación							

Referencias: Línea de color: Representa el tiempo que se ocupa de cada mes

PRESUPUESTO

Recursos económicos necesarios para implementar el trabajo de investigación.

RUBROS	**CANTIDAD**	**POR UNIDAD**	**PRECIO**
RRHH Enfermeros	2	-	-
Padres de familias	60	-	-
RR MATERIALES • Computadora • Impresora • Cartuchos	 2 1 1 color 2 negro	 $700 $525	 En existencia En existencia $700 $1,050
Impresión de Cuestionarios (Consentimiento y entrevista)	100	$12,00	$1,200
Lapiceras	60	$15	$900
Trasporte	2	$15	$450
Total			**$4.300**

REFERENCIAS BIBLIOGRAFÍCAS

Ávila, B., & Solís, H. (2006). Impacto social del autismo en la familia. Vól.6. Nro1. Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php? Script= sci arttex &pid=S1012-29662006000100005&ting=es.

Bettelheim, B. (1967). *La fortaleza vacía. El Autismo Infantil y el Nacimiento.* Ciudad de México: Editorial Planeta Mexicana.

Bohórquez Ballesteros, D., Peña, J., Bedia, R., Cilleros, V., García, P., Fernández, Z. … García, L. (2008). Un niño con autismo en la familia: Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Pág. 1-87. Salamanca. Instituto Universitario de Integración a la comunidad.

Boletín de la Asociación Española de Profesionales del Autismo. (2008). XVI Congreso Nacional. AETAPI.Universidad de Deusto. Bilbao, España. Recuperado de http://www.aetapi.org/online/boletín12/congreso.programa.pdf

Bordieu, P. (2007). Razones prácticas sobre la Teoría de la Acción. Barcelona, España: Editorial Anagrama.

Brasil, C. (2018). ¿Qué son los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (saac)? Portal Arágones dela Comunicación Aumentativa y Alternativa. Recuperado de http://www.arasaac.org/aac.php

Cabezas Pizarro, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. Revista electrónica:

Actualidades investigativas en educación,2-11. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/26423638

Cano, U. (2012). La familia del niño con Autismo. Lima: Editorial U.B.

Casares, G. (2008). Estudios sobre el cambio en la estructura de las relaciones familiares. Portularia: Revista de Trabajo Social. Vól. (8). Pág. 183-195.

Castaño, E.,& Del Barco, B. L. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. Inernational Journal of Psychology and Psychological Therapy. Vól (10). Nro2. Pág. 245-257.68

Castrillón, M. C. (1999). El camino recorrido, fundamentos y esperanzas. Apertura del Doctorado en Enfermería. Universidad de Antioquía. Colombia: Editorial Universidad de Antioquía.

Copas, S. (2017). 25 años trabajando por la inclusión de niños y jóvenes. Fundación Sentir. El Tribuno de Jujuy. Recuperado de http://www.eltribunodeJujuy.com/nota/2017-10-20-0-0-0-25-años-trabajando-por-la-inclusión-de-niños-y-jóvenes.

Coste, J. (1999). Los conceptos de la Psicomotricidad. La Psicomotricidad. Valladolid, España: Editorial Páidos Iberica.

Coto Choto, M. (2007). Autismo infantil: El estado de la cuestión. Rev. Ciencias Sociales 116: 169-180 Recuperado en : file:///C:/Users/Yesica/Downloads/11203-Texto%20del%20art%C3%ADculo-16694-1-10-20130723%20(1).pdf

Derechos Reservados. (2012). La Inclusión de Niños y Niñas con Trastorno Del Espectro Autista en las Escuelas en la Ciudad de México. (Tesis de doctorado).Universidad de Manchester, Facultad de humanidades.Inglaterra Recuperado de: https://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_19ILa_inclusion_de_NN_con_transtorno.pdf

Doménech, E. (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista. Madrid, España: Editorial Rialp.

Estévez, R., Basset, I., Gallegos, R.M., Reyes, B., & Hidalgo, S. (2010). Competencias de Enfermería en Salud Mental. Revista Enfermería Neurológica. Pág. 125-126.

Fernández, R., García, P., Rubio, P., Muñoz, J., López, L., & Martín, E. (2011). Trastorno del espectro autista.Córdoba: Editorial Gerencia Regional de Salud.

Galbe Sánchez-Ventura, J. (2012). Protocolo de coordinación de las actuaciones educativas y sanitarias para la detección e intervención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). Recuperado de: https://www.escueladesaludmurcia.es/ServletDocument?document=1340.

García, B. (2005). Mujeres jefas de hogar y su dinámica familiar. Papeles de Población. Universidad Autónoma del Estado de México. Vól (11). Nro43. Pág. 29-51.

García, C., & Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Boletín del Real Patronato sobre discapacidad. Vól. (50). Pág. 15-30

García Fallas, J. (1979). Instituto de Investigación para el mejoramiento de la Educación Costarricense .Facultad de Educación. Costa Rica. Recuperado de http://revistainie.ucr.ac.cr/.

García, P., & López, M. (2001). Clasificación multiaxial de los trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes. Publicado por The Cambridge University Press para la OMS. Madrid, España: Editorial Medica Panamericana.

García, P. (2008). Situación actual de los estudios de factores ambientales y autismo. XIV Congreso Nacional de Autismo. San Sebastián. Bilbao, España. Recuperado de http://www.aetapi.org/online/boletin12/congreso_programa.pdf

Hernández, P. (2008). Impacto Social en las familias con un hijo autista relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico. (tesis de grado Licenciatura en Trabajo Social. Universidad Academia de humanismo cristiano. Escuela de Trabajo Social. Santiago, Chile.

Hervás, M., Maristany, M., Salgado, L., &Sánchez, S. (2012). Los trastornos del espectro autista. Hospital Universitario Mutua de Terrassa. Vól (XVI). Nro10. Pág. 780-794.

Ledesma, E. (2008). Guía para padres y cuidadores del niño autista. Conocimiento sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia. Revista de Enfermería Herediana. Vól (01). Pág. 3-10.

López,S., Rivas, R., & Taboada, E.(2009). Revisiones sobre el autismo. Revista Latinoamericana de Psicología. Vól (41). Nro3. Pág. 555-570.

Lorna, W .(1998). El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia. Madrid, España: Editorial Paidos.

Marrimer Tomey, A. (1999). Modelos y teorías de enfermería. Sexta Edición. Recuperado de: http://books.google.es/books?id=FLEszO8XGTUC&printsec=frontcover&hl=es

Martínez Cabello, V. (2014). Eficacia de un programa psicoeducativo para el afrontamiento de padres y madres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista. Biblioteca Lascasas, 2015.Sevilla- España. Recuperado de: http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0809.php

Martos, J., González,P., Llorente, M. & Nieto, C. (2005). Nuevos Desarrollos en autismo: El futuro es hoy. Madrid., 2, 27-38.: Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v70n6/v70n6a6.pdf

Martos Pérez, J. (2005). Intervención educativa en autismo desde una perspectiva psicológica. Revista de Neurología. (40), 1-76. Recuperado de: https://www.neurologia.com/articulo/2005055

Mebarak, M. (2009). Revisión bibliográfica analítica acerca de las diversas teorías y programas de intervención del autismo infantil. Psicología desde el caribe. Vól. (24) 123-143. Recuperado de http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/n24/n24a07.pdf

Ministerio de sanidad y política social. (2009). Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. (1-38). Recuperado de: http://www.pediatrasandalucia.org/pdfs/tea.pdf

Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Cultura: Lima – Peru. Pp 24,1, 20. Recuperado de : http://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU_24_1_autismofamilia-y-calidad-de-vida.pdf

Pender, N. (2006). El modelo de promoción de la salud de Nola Pender. Una reflexión en torno a su comprensión. Elsevier, 6° Edición. p.17-23. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n4/v8n4a3.pdf

Peña, L. (2009). Cuidados de salud brindados por los enfermeros a las familias con hijos con capacidades diferentes (Tesis de pregrado) Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de ciencias medicas Escuela de enfermería. Córdoba. Recuperado de http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/de_la_Pe%F1a_liliana_clara.pdf

Pierre, P. (1995). DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Recuperado de: https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/06/manual-diagnc3b3stico-y-estadc3adstico-de-los-trastornos-mentales-dsm-iv.pdf

Rodríguez Monge, M. A., Pérez Lobato, C. & Salas Rubio, J. (2015). Atención extrahospitalaria del paciente con trastornos del espectro autista. Propuesta de intervención colaborativa. Ciber Revista.Recuperado de: http://www.enfermeriadeurgencias.com/ciber/julio2015/pagina7.html

Rodríguez, M. V.(2009). Familia escuela. Resiliencia familiar. Buenos Aires. Editorial Dunke.

Rosselli, M., Matute, E. & Ardilla, A. (2010). Neuropsicología del desarrollo infantil. Recuperado de: http://www.academia.edu/11691954/Neuropsicologia_del_Desarrollo_Infantil

Sánchez Martínez, O. (2007). Las familias cambian, la importancia de sus funciones Permanece. Recuperado de: http://www.tiempodelosderechos.es/docs/may11/olgasanchez.pdf

Soto Calderón, R.(2002, 12, marzo). El síndrome autista: Un acercamiento a sus características y generalidades. Revista Educación 26(1),47-61. Recuperado de: file:///C:/Users/Yesica/Downloads/2880-Texto%20del%20art%C3%ADculo-5543-1-10-20121119.pdf

Todo Jujuy.com. (2013). La Fundación Sentir II trabaja sin pausa. (Reservados) Recuperado de: https://www.todojujuy.com/jujuy/la-fundacion-sentir-ii-trabaja-pausa- n6966

Toro, S.M. (2016). El Centro Educativo Terapéutico "Sentir" tiene casa propia. Jujuy al día, Diario Digital,3-10 Recuperado de : http://www.jujuyaldia.com.ar/2016/06/11/el-centro-educativo-terapeutico-sentir-tiene-casa-propia/.

Torío López, S., Peña Calvo, J.V., Rodríguez Menéndez, M.(2008). Estudios educativos parentales. Revista Interuniversitaria de Salamanca. Vól (20). 151-178.

ANEXOS

ANEXO Nº 1

NOTA PARA SOLICITUD DE PERMISO A LA INSTITUCIÓN FUNDACIÓN SENTIR

San Salvador de Jujuy,_____de _____

Al Directora de la Fundación Sentir

……

S_____/_____D

Tenemos el agrado de dirigirnos a Ud. A fin de solicitarle su autorización, para ingresar a la institución a los efectos de realizar el Proyecto de Investigación de la Materia Taller de Trabajo final a cargo de la profesora Esp. Valeria Soria, dicho estudio será realizado a través de una encuesta hacia los padres de familias con niños que presentan trastornos del espectro autista (T.E.A.) en relación al acompañamiento que brinda enfermería, para regularizar la materia de quinto año de la Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Córdoba.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta positiva a lo solicitado, saludamos a Ud. con nuestra mayor consideración.

---	---
Castro Calizaya, Elisa Ninfa	Ruíz, Yesica Gabriela
DNI: 31810477	DNI: 40710313

ANEXO Nº 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Acompañamiento de enfermería a familiares con niños que presentan trastornos de Espectro Autista (T.E.A.) de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy, en el periodo de Junio-Diciembre de 2.021.

Por la presente, se solicita su colaboración voluntaria para el siguiente estudio que tiene como objetivo establecer: ¿Cuál es el acompañamiento que brinda enfermería a los familiares con niños que presentan trastornos del espectro autista (T.E.A.) de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy, en el periodo Junio-Diciembre de 2.021? Explicándome que consiste en la realización de un cuestionario.

Se me ha explicado y he comprendido que: utilizaran los datos proporcionados mediante su colaboración por medio de las preguntas del cuestionario auto administrado.

Le recordamos que se mantendrá la privacidad de los datos por la ley que ampara el secreto estadístico.

La duración de mi participación será la del desarrollo de la encuesta, nada de lo arriba descrito provocará ningún efecto adverso hacia mi persona, ni implicará algún gasto económico.

Las personas invitadas a realizar la encuesta tienen la plena libertad de negarse a participar, así como la de no continuar con la misma en el momento que así lo deseen.

Yo_____, he recibido información clara y a mi plena

satisfacción sobre la encuesta, la que quiero voluntariamente responder. San Salvador de Jujuy,____de_____del 2019.

_____ _____

Firma y Aclaración del participante Firma y Aclaración del Investigador

ANEXO Nº 3

"INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS"

"CUESTIONARIO"

Le solicitamos responder la siguiente encuesta que corresponde a una investigación para conocer cuál es el acompañamiento que brinda enfermería a los familiares con niños que presentan trastornos del espectro autista (T.E.A.) de la Fundación Sentir de San Salvador de Jujuy, en el periodo de Junio-Diciembre de 2.021.

Es llevada a cabo por las alumnas Castro Calizaya, Elisa Ninfa y Ruíz, Yesica Gabriela de la Universidad Nacional de Córdoba de la carrera de Licenciatura de Enfermería.

La información que usted nos brinde será valiosa para la realización de dicho trabajo, por eso le pedimos que sus respuestas sean lo más sincera posible, es de carácter anónimo, previa autorización y consentimiento firmado por los participantes.

Desde ya muy agradecidas por su colaboración y participación desinteresada.

Instrucciones:

- Lea detenidamente cada pregunta.
- Marque la opción que considere (pueden marcar más de una opción)
- Pida que se explique en caso de no entender.

A. Datos sobre el padre/ madre

Género:

Edad:

Estado civil:

¿Cuantas hs. trabaja?

¿Es Padre/madre biológico?

B. Datos sobre los hijos número de hijos:

Algún hijo con otra discapacidad:

Posición de su hijo respecto a sus hermanos (ej. 1º hijo, 2º hijo):

C. Datos sobre su hijo con T.E.A.

Diagnóstico específico:

Edad de diagnóstico:

Género:

Edad actual:

1) ¿Es su único hijo que padece está discapacidad?

---

2) ¿Cuáles fueron las primeras señales de alerta(síntomas) que les hizo pensar en la posibilidad que su hijo tuviese T.E.A.?

---

3) ¿Qué información tenía acerca del autismo, antes de que su hijo fuera diagnosticado?

---

4) ¿Quiénes fueron los primeros en sospechar sobre la situación?

---

5) ¿Qué experiencia tuvo con respecto a tener un hijo/a con esta problemática?

---

6) ¿Qué cosas tuvo que cambiar o modificar en la familia?

---

7) Cuando recibió el diagnóstico, ¿qué pensó? (Se enfadó consigo mismo, pensó que no podía ser cierto y buscó una segunda opinión, afrontó la situación con decisión, etc.)

---

8) ¿Cuál es el impacto socioemocional que generó el diagnostico T.E.A. en la vida familiar?

---

9) ¿Cree usted que hay suficiente información sobre este tema?

---

10) ¿Cómo ha sido su relación con Fundación Sentir?

---

11) Anterior a esta situación ¿Tuvo la posibilidad de insertarlo en otra institución?

---

12) ¿Ha tenido apoyo de éste espacio para contener la problemática de su hijo/a?

---

13) Desde su experiencia, ¿piensa en la idea de insertar a su hijo/a en una institución de educación escolar?

---

14) ¿Cómo fue la relación con los profesionales de la Fundación Sentir?

---

15) ¿Se siente contenida/o a nivel profesional y por la Fundación Sentir?

Con respecto al acompañamiento de Enfermería:

	PREGUNTAS	Marque con una X
ENFERMERÍA	**1.¿Con respecto a la reorganización de la dinámica familiar?**	
	Ayuda a la familia a reorganizar los tiempos	
	Brinda pautas para acompañar a la familia en la enseñanza de la realización de actividades autónomas	
	Ofrece apoyo, recomendaciones e información sobre lo que significa el trastorno	
	2.En cuanto a la orientación en promover o estimular el desarrollo de un niño con trastorno del espectro autista en la familia.	
	Orienta sobre como acompañar al niño en la manifestación del afecto	
	Brinda pautas concretas sobre la manera en el que debe hablarle al niño	
	3.Con respecto a las estrategias de comunicación y del lenguaje para potenciar el desarrollo de las habilidades sociales	
	Aconseja sobre herramientas concretas para apoyar el desarrollo y crianza de su hijo/a con discapacidad	
	Enseña a través de ejemplos a elaborar los llamados sistemas aumentativos alternativos de comunicación, explicando que debe utilizarse lenguaje oral usando objetos, símbolos, signos, láminas, dibujos, fotografías o sonidos	
	Enseña a la familia a manejarse con sistema de símbolos, gráficos y gestuales	
	Orienta a la familia en el manejo de los recursos tecnológicos para mejorar la comunicación	
	4.Con respecto a las estrategias de afrontamiento sobre el acompañamiento de enfermería en relación al estrés parental de familias con hijos diagnosticados de T.E.A.	
	Enseña en el desarrollo de estrategias para la solución del problema	
	Orienta en el control de sentimientos y respuestas emocionales	
	Instruye sobre la percepción de posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante	

Considerando lo que usted expuso:

¿Cómo fue su relación con enfermería?

¿Hubiera esperado otra cosa de parte del profesional de enfermería?

¿Cómo cree que puede mejorar el acompañamiento de enfermería?

MUCHAS GRACIAS POR HABERTE ANIMADO A RESPONDERNOS ESTE CUESTIONA

ANEXO N°4: TABLA MATRIZ

ACOMPAÑAMIENTO QUE BRINDA ENFERMERÍA													
Sujetos	Datos demográficos					Reorganización de la dinámica familiar		Orientación en promover o estimular el desarrollo de un niño con trastorno del espectro autista en la familia		Enseña terapias de la comunicación y del lenguaje		Estrategias de Afrontamiento sobre el Estrés parental de Familias con hijos Diagnosticados de T.E.A.	
N°	1 genero	2 edad	3 Estado civil	4 Hs de trabajo	5 Paternidad Maternidad	6 Ayuda a la familia a reorganizar los tiempos	7 Brinda pautas para acompañar a la familia en la enseñanza de la realización de actividades autónomas.	8 Ejecución del rol de padres Positiva	9 Ejecución del rol de padres Negativa	10 Utiliza sistemas aumentativos/alternativos de comunicación (SAAC)	11 No Utiliza sistemas aumentativos/alternativos de comunicación (SAAC)	12 Si presenta	13 No presenta
1													
2													
3													
4													
5													
6													
7													
8													
…..													
60													

REFERENCIA DE TABLA MATRIZ

REORGANIZACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR	ORIENTACIÓN EN PROMOVER O ESTIMULAR EL DESARROLLO DE UN NIÑO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA FAMILIA	ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN Y DEL LENGUAJE PARA POTENCIAR EL DESARROLLO DE LAS HABILIDADES SOCIALES	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO SOBRE EL ESTRÉS PARENTAL DE FAMILIAS CON HIJOS DIAGNOSTICADOS DE T.E.A.
1 Ayuda a la familia a reorganizar los tiempos 2 Brinda pautas para acompañar a la familia en la enseñanza de la realización de actividades Autónomas 3 Brinda apoyo, recomendaciones e información sobre lo que significa el trastorno	4 Orienta sobre como acompañar al niño en la manifestación del afecto 5 Brinda pautas concretas sobre la manera en que debe hablarle al niño	6 Aconseja sobre herramientas concretas para apoyar el desarrollo y crianza de su hijo con discapacidad 7 Enseña a través de ejemplos a elaborar los llamados sistemas aumentativos alternativos de comunicación explicando que debe utilizarse el lenguaje oral usando objetos, símbolos, signos, láminas, dibujos, fotografías o sonidos 8 Enseña a la familia a manejarse con sistemas de símbolos, gráficos y gestuales 9 Orienta a la familia en el manejo de los recursos tecnológicos para mejorar la comunicación.	10 Enseña en el desarrollo de estrategias para solución del problema 11 Orienta en el control de sentimientos y respuestas emocionales 12 Instruye sobre la percepción de posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.