

## ***Grado de Enfermería***

### **Trabajo Fin de Grado**

***El papel de la enfermera en la atención a  
menores con TEA desde el ámbito comunitario:  
Revisión Narrativa.***

***The role of nurse in the care of minors with ASD  
in the community context: Narrative Review.***

**Autora: M.<sup>a</sup> Teresa Martínez Sánchez  
Tutora: María Luisa Díaz Martínez  
Departamento de Enfermería, F. de Medicina  
Universidad Autónoma de Madrid  
Curso 2018-2019**

## **RESUMEN:**

**Introducción:** el autismo es una enfermedad del neurodesarrollo que plantea una serie de dificultades como: discapacidad intelectual, alteración de la comunicación e inhabilidad en el aprendizaje. Ha sufrido un aumento en su prevalencia en los últimos años y puede considerarse una entidad grave, que afecta tanto al menor como a su entorno cercano. Por tanto, resulta fundamental la formación y participación de los profesionales sanitarios.

**Objetivo:** conocer las funciones llevadas a cabo por enfermería en el abordaje, la valoración y el cuidado de los menores diagnosticados de TEA y entorno próximo.

**Material y métodos:** la presente revisión narrativa es el resultado de la realización de secuencias de búsqueda en las bases de datos: PubMed, Cochrane, Cuiden, Cinhal, Scielo y PsycINFO.

**Resultados:** se escogieron 13 artículos que se agruparon en dos categorías: el papel de la enfermera en la atención a los menores con TEA desde el ámbito comunitario y el papel de la enfermera en la atención a los menores con sospecha de TEA desde el ámbito comunitario.

**Discusión y conclusiones:** el diagnóstico de TEA supone un gran impacto a todos los niveles para el menor y su entorno cercano. Por ello, requieren un cuidado holístico y fundamentado que aborde todas las problemáticas de cuidados que presentan, siendo la enfermera la persona más adecuada para proporcionárselo.

**Palabras clave:** trastorno del espectro autista, enfermería, terminología estandarizada de enfermería.

## **ABSTRACT:**

**Introduction:** Autism is a disease of neurodevelopmental that poses a series of difficulties such as: intellectual disability, communication impairment and learning disability. It has suffered an increase in its prevalence in recent years and can be considered a serious entity that affects both the child and their immediate environment. Therefore, training and participation of professionals is essential.

**Objective:** to know the functions carried out by nursing in the boarding, the evaluation and the care of the children diagnosed of TEA and near surroundings.

**Material and methods:** This narrative review is the result of the execution of search sequences in the databases: PubMed, Cochrane, Cuiden, Cinhal, Scielo and PsycINFO.

**Results:** were chosen 13 articles that were grouped into two categories the role of the nurse in the care of children with ASD from the community level and the role of nurse in the care of children with suspected ASD from the community level.

**Discussion and conclusions:** the diagnosis of TEA is a great impact at all levels for the child and it's near surroundings. Therefore, they require a holistic and informed care that addresses all the problems of care that they present, being the nurse the most suitable person for obtain.

**Keywords:** Autism spectrum disorder, Nursing, Standardized Nursing Terminology.

# ÍNDICE:

<b>RESUMEN:</b> .....	1
<b>ABSTRACT:</b> .....	2
<b>INDICE DE TABLAS Y FIGURAS:</b> .....	5
<b>INTRODUCCIÓN:</b> .....	6
<b>CONTEXTO HISTÓRICO Y COMPRENSIÓN ACTUAL DEL AUTISMO:</b> .....	6
<b>EPIDEMIOLOGÍA:</b> .....	9
Epidemiología de la comorbilidad en los TEA: .....	11
<b>ETIOLOGÍA:</b> .....	12
<b>SIGNOS Y SÍNTOMAS:</b> .....	13
Signos de alerta: .....	13
Afectación en la comunicación: .....	14
Síntomas afectivos-comportamentales en niños/as con TEA:.....	14
Presentación según el estadio evolutivo:.....	16
<b>CLASIFICACIÓN:</b> .....	17
<b>DIAGNÓSTICO:</b> .....	19
Problemáticas o barreras en lo referido a la detección del autismo: .....	21
<b>AFRONTAMIENTO Y TRASMISIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE TEA POR PARTE DE LOS     PROGENITORES:</b> .....	21
<b>CONSECUENCIAS PARA LOS PADRES DEL DIAGNÓSTICO DE TEA EN SUS HIJOS/AS:</b> .....	23
Esfera fisiológica-psicológica:.....	23
Esfera conyugal-relacional: .....	24
Ejercicio de la maternidad-paternidad:.....	24
<b>ESTIGMATIZACIÓN DE LOS PADRES CON HIJOS/AS CON TEA:</b> .....	26
<b>JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS:</b> .....	27
<b>METODOLOGÍA:</b> .....	28
<b>RESULTADOS:</b> .....	34
<b>DISCUSIÓN:</b> .....	36
<b>EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN LA ATENCIÓN A LOS MENORES CON SOSPECHA DE TEA     DESDE EL ÁMBITO COMUNITARIO:</b> .....	36
<b>EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN LA ATENCIÓN A LOS MENORES CON TEA DESDE EL     ÁMBITO COMUNITARIO:</b> .....	37
Intervenciones destinadas a la resolución de los problemas eliminatorios: .....	38
Intervenciones destinadas a la resolución de los problemas de sueño:.....	39
Intervenciones destinadas a la resolución de los problemas de sociabilización: .....	40

Intervenciones destinadas a la evitación de riesgos:.....	42
Intervenciones destinadas a la resolución de los problemas de adaptación en los distintos ambientes sociales: .....	42
<b>CONCLUSIONES:</b> .....	46
<b>LIMITACIONES:</b> .....	47
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:</b> .....	48
<b>ANEXOS:</b> .....	53
<b>ANEXO 1:</b> .....	<b>53</b>
<b>ANEXO 2:</b> .....	<b>55</b>
<b>ANEXO 3:</b> .....	<b>56</b>
<b>ANEXO 4:</b> .....	<b>58</b>
<b>ANEXO 5:</b> .....	<b>59</b>

# **INDICE DE TABLAS Y FIGURAS:**

## **TABLAS:**

Tabla 1: Test usados en el diagnóstico clínico. ....	20
Tabla 2: criterios de inclusión y exclusión. ....	28
Tabla 3: Descriptores utilizados en la estrategia de búsqueda. ....	29
Tabla 4: Construcción de búsqueda en PubMed. ....	29-30
Tabla 5: Construcción de búsqueda en Cochrane. ....	30
Tabla 6: Construcción de búsqueda en Cuiden. ....	30
Tabla 7: Construcción de búsqueda en Cinhal. ....	31
Tabla 8: Construcción de búsqueda en Scielo. ....	31
Tabla 9: Construcción de búsqueda en PsycINFO. ....	31-32
Tabla 10: Número de artículos seleccionados en PubMed. ....	32
Tabla 11: Número de artículos seleccionados en Cochrane. ....	32
Tabla 12: Número de artículos seleccionados en Cuiden. ....	32
Tabla 13: Número de artículos seleccionados en Cinhal. ....	32
Tabla 14: Número de artículos seleccionados en Scielo. ....	33
Tabla 15: Número de artículos seleccionados en PsycINFO. ....	33
Tabla 16: Características y diagnóstico diferencial de los distintos TGD. ....	53-54
Tabla 17: M-CHAT (Formato para padres) ....	56-57
Tabla 18: Grados de severidad en el TEA. ....	58
Tabla 19: resumen de los artículos seleccionados para su análisis. ....	59-65

## **FIGURAS:**

Figura 1: Diagrama de flujo. ....	33
-----------------------------------	----

# **INTRODUCCIÓN:**

## **CONTEXTO HISTÓRICO Y COMPRENSIÓN ACTUAL DEL AUTISMO:**

Mintz encuadra al autismo como una de las patologías que más modificaciones ha sufrido respecto a su conceptualización. Tal hecho denota el carácter evolutivo de este trastorno, el cual fue concebido en un primer momento de manera errónea al carecerse de criterios específicos y siguiendo la ideología imperante de la época (2016).

En su trabajo, Lord y Bishop (2015) exponen que el autismo fue catalogado dentro de las denominadas enfermedades del neurodesarrollo. En esta afección se presentan una serie de limitaciones: discapacidad intelectual, alteración de la comunicación u oratoria e inhabilidad en el aprendizaje. Posteriormente, gracias al desarrollo de la Medicina pasa a ser entendido como un trastorno neurobiológico del desarrollo por lo que se pone de manifiesto el matiz cambiante de esta afección.

En los subsiguientes párrafos se procede a realizar un resumen de la conceptualización cronológica que ha sufrido el autismo hasta llegar a la definición que tenemos hoy día. Tal perspectiva permitirá comprender cómo ha ido evolucionando el término y la dificultad que plantea reunir el amplio abanico de modalidades de presentación en una sola etiqueta diagnóstica que aúne todo.

Según Mintz (2016) el primer autor que dio paso a la concepción del actual término de autismo fue Leo Kanner, quien en 1943 realizó un estudio con una muestra de 11 niños que presentaban patología autista del contacto afectivo describiendo un patrón de comportamiento específico caracterizado por conductas de aislamiento y deseos de normalidad entre otros síntomas.

En concreto, los niños autistas presentan una conducta de aislamiento y soledad innata que se refleja en el hecho de que pueden emprender relaciones adecuadas con los objetos en vez de con las personas. Precisamente, en el caso de las personas se crean relaciones superficiales entendiendo al individuo como un objeto en sí mismo y no viendo su totalidad. Presentan gran fijación por la rutina o cronología, ya que tienen obsesión por mantener su vida con los mínimos cambios posibles al haber vivido las situaciones de una determinada manera y concibiendo la realidad únicamente así (Kanner, 1993).

Pese a la existencia de la sintomatología descrita anteriormente y la forma de plantear el mundo tan particular que tienen los niños autistas, Kanner (1993) expone que pueden introducirse perfectamente en la sociedad siguiendo las normas, aunque les parezca extraño. Tales conclusiones vienen objetivadas por la visualización entre otros de: disminución de las rabietas y estereotipias, uso correcto de los pronombres personales en su población de estudio. Cabe destacar, la importancia que confiere dicho autor al entorno familiar, concluyendo que la existencia en la familia de patrones comportamentales restrictivos u obsesivos podría resultar un gran inductor para la aparición o desarrollo del trastorno en sus hijos/as.

Actualmente las conclusiones y el planteamiento llevado a cabo por el denominado "padre del Autismo" tienen una serie de defensores y detractores. Específicamente King, Navot, Bernier y Webb (2014) tras haber leído la obra de Kanner establecen que la importancia de su trabajo radica en el hecho de que pudo reconocer la heterogeneidad existente en torno a la presentación de las manifestaciones ya que expone que cada niño podía presentar conductas motoras y cognitivas diferentes. Además, afirmó la falta de anomalías congénitas subyacentes en los menores que formaron parte de sus estudios.

Aunque los autores citados anteriormente podrían considerarse defensores de Kanner, en su trabajo describen una serie de modificaciones o añadidos a la conducta autista arquetípica descrita. Tales atributos son: inexistencia de demostraciones afectivas, continuo deseo de igualdad, estereotipias o movimientos reiterativos, atracción por los objetos y mutismo (King et al, 2014).

Por otro lado, Volkman y McPartland (2014) afirman la existencia de algunos errores en el trabajo de Kanner. En primer lugar, al haber estudiado su forma de definir el autismo, concluyen que siguiendo la ideología de la época lo confundió con la esquizofrenia basando su razonamiento del pensamiento y comportamiento autista en obras publicadas con anterioridad sobre esta materia. Por último, plantean que debido a un sesgo de selección en su estudio de casos se extrapoló la idea de que el autismo era una enfermedad ocurrente en familias adineradas, puesto que solo estas tendrían el poder adquisitivo suficiente como para contactar con los profesionales adecuados. A esta idea, se deben las hipótesis en lo referido a la posible influencia de las condiciones sociales desfavorables o una crianza inadecuada en la etiología del autismo.

Un año más tarde Hans Asperger planteó un patrón específico de conducta autista que con el tiempo se denominaría Síndrome de Asperger y se encuadraría como un subtipo de autismo (Mintz, 2016). Aunque autores como Volkman y McPartland (2014) exponen que el síndrome de Asperger no tuvo especial relevancia hasta su inclusión en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) en su edición DSM-IV de 1994 y en la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud (CIE-10) publicado en 1992.

Además, en su trabajo Volkman y McPartland realizan una comparación entre los trabajos de Kanner y Asperger concluyendo que este último, a la hora de realizar su trabajo, obtuvo conclusiones diferentes debido a las características de su muestra de estudio, ya que los menores presentaban lo que se denomina como "precocidad verbal". Por último, hacen especial mención a cómo Asperger con su metodología de trabajo atendió a la existencia de antecedentes familiares positivos (2014).



Ulteriormente, en el periodo comprendido entre 1940-1950 el patrón comportamental del autismo pasó a ser definido como una forma de presentación de esquizofrenia infantil y en algunos casos era encuadrado dentro de las denominadas discapacidades intelectuales. Siguiendo con esta ideología, entre 1950-1960 se propusieron diferentes hipótesis acerca de su etiología concluyéndose que se basaba en una alteración emocional a consecuencia de relaciones disfuncionales entre padres e hijos. Este ideario trajo como consecuencia el diagnóstico erróneo y en muchos casos la institucionalización de los niños en centros psiquiátricos sin poder optar a terapias o tratamientos adecuados (Mintz, 2016).

Paralelamente surgió una corriente de autores que pretendía desmitificar esta forma de pensamiento. Según citan Volkmar y McPartland (2014): los más representativos fueron: Bernard Rimland quien propuso un mecanismo neurobiológico como etiología para el autismo, Kolvin y Rutter quienes con sus estudios describieron la fenomenología del autismo pretendiendo separarla así de la esquizofrenia. Por tanto, con la contribución de estos autores en 1970 ya se empezó a estudiar y considerar al autismo como un fenómeno propio y lejano a la esquizofrenia.

Como narra Mintz (2016) es en 1980 cuando gracias al DSM-III se considera a esta patología como una categoría propia y se establecen los criterios para su confirmación diagnóstica, los cuales eran los siguientes: aparición antes de los 30 meses de edad, presencia de conductas de falta de interés en el entorno y problemas de comunicación entre otros. Añadido a esto, King et al. (2014) afirman que en este manual se constituye una regla para distinguir y diferenciar el autismo de la esquizofrenia de tal forma que las características que conlleva el autismo no podían aparecer asociadas a situaciones tales como: delirios, alucinaciones o incoherencia.

Así, según citan Volkmar y McPartland (2014), gracias a este compendio se permitió una mayor flexibilidad diagnóstica ya que para la evaluación de autismo debían confirmarse ocho criterios de los dieciséis descritos y agrupados en los dominios que representaban las disfunciones asociadas al trastorno (interacción, comunicación, intereses restringidos).

En 1987 el DSM-III-R rechaza el criterio de edad y establece una nueva categoría que engloba a aquellas personas que no cumplen en su totalidad los requisitos expuestos anteriormente. Dicha categoría se denominó Trastorno del desarrollo Inespecífico. (Mintz, 2016).

Sin embargo, este modo de trabajo generó diversas problemáticas. De esta forma, Volkmar y McPartland (2014) concluyen que los criterios diagnósticos descritos anteriormente trajeron consigo un incremento en el número de falsos positivos. Además, el hecho de que el texto incluyese numerosos ejemplos de comportamientos disfuncionales fue negativo ya que se tendió a intensificar el ejemplo y no la causa o elemento subyacente. Por último, la mayor pega que establecen estos autores es la falta de concordancia entre el dicho manual y el propio CIE-10.

Con la creación del DSM-IV publicado en 1994 y el DSMIV-TR en su versión del 2000 se establece una categoría específica para englobarlos. Pasan a denominarse Trastornos generalizados del desarrollo y se reúnen: Trastorno autista, Trastorno del desarrollo inespecífico, Trastorno de Asperger, Trastorno de Rett y Trastorno desintegrativo (Mintz, 2016).

Con la introducción del DSM-5 en el año 2013 se generaron una serie de cambios basados en los avances obtenidos en genética y en el aumento de la prevalencia de estos trastornos. Las principales transformaciones que se recogen en el texto son: la modificación en el nombre de la patología que pasó a denominarse Trastorno del Espectro Autista, la disolución de las categorías propuestas en volúmenes anteriores y la controvertida eliminación del Asperger (King et al, 2014).

En este mismo artículo se plantean otra serie de aportaciones importantes. De esta forma, el DSM-5 cambia de nuevo la configuración y los criterios diagnósticos del autismo tal como exponen King et al. (2014):

-El primer cambio se establece con la inclusión del histórico en la evaluación de los criterios, es decir el tener en cuenta los métodos descritos anteriormente para establecer el diagnóstico.

-El segundo factor supone la incorporación de las personas diagnosticadas anteriormente con trastorno del desarrollo inespecífico que pasaron a tener la etiqueta diagnóstica de un TEA.

-Por último, el factor más representativo es la creación de una nueva categoría situada fuera de los TEA que es la denominada Trastornos de la Comunicación Social para aquellas personas que presentasen limitaciones en esta esfera pero que no tuviesen antecedentes de conductas repetidas o estereotipias.

Aunque el DSM-5 ha pretendido facilitar el entendimiento de esta patología, lo cierto es que existen ciertas problemáticas con respecto a su utilización siendo la principal su consideración como un trastorno de salud mental, lo que en palabras de Mintz (2016) implica el no tener en cuenta para su confirmación diagnóstica criterios de diversidad neurobiológica. Es decir, se estaría obviando la heterogeneidad con la que dicha patología se presenta en los individuos.

### EPIDEMIOLOGÍA:

Lord y Bishop (2015) plantean que la prevalencia del autismo ha sufrido un incremento en los últimos años. Destacan la presencia que está teniendo dicha patología en los medios de comunicación lo que está ayudando a su investigación y comprensión con el fin de otorgar un mejor apoyo a la familia y terapias. Sin embargo, el factor predominante que explicaría este incremento es el uso de los actuales criterios diagnósticos presentes en los manuales DSM-IV y DSM-5. No obstante, establecen que las cifras pueden ser mucho mayores puesto que diversos estudios muestran cómo las mujeres y las personas que pertenecen a las clases sociales más desfavorecidas pueden estar infradiagnosticados.

En el caso de Estados Unidos, los datos publicados en The Lancet (2018) muestran cómo se ostentaban cifras de un 16.8 por 1000 en el año 2014 lo que supuso un incremento de 2.2% con respecto a registros anteriores obtenidos en 2012. Específicamente, las tasas son un 4% mayores en el caso de los niños, sin embargo, las niñas tienen cifras menores, pero poseen más posibilidades de desarrollar de manera conjunta discapacidad intelectual y experimentan retraso diagnóstico.

En relación con lo anteriormente expuesto, Baio et al. (2018) ofrecen una comparativa de la prevalencia presentando los datos obtenidos diversos organismos:

-"The National Health Interview Survey" o NHIS, en 2016 registró unas cifras de 27.6 casos por 1000 niños en el intervalo de edad comprendido entre los 6-17 años. Un dato muy similar al obtenido en los años 2014 y 2015 situándose en 24.1 y 22.4 respectivamente.

-"Autism and Developmental Disabilities Monitoring" o ADDM además de confirmar la hipótesis anterior sobre la tendencia creciente del autismo, añade cómo las cifras sufren una cierta diferenciación atendiendo a criterios tales como:

*\*Raza:* los datos de prevalencia en niños blancos son entre un 7-22% mayores que en negros o hispanos. De esto puede deducirse que tienen una mayor facilidad para recibir diagnóstico existiendo así una clara diferenciación y suponiendo el criterio de raza un factor de vulnerabilidad a la hora de recibir el dictamen de TEA.

*\*Sexo:* pueden observarse diferencias con respecto a la distribución de habilidades cognitivas atendiendo a este factor, siendo las niñas más propensas a obtener puntuaciones menores o iguales a 70 de coeficiente intelectual. En cambio, los niños presentan una mayor predisposición a situarse en cifras superiores a 85.

Otros autores como Zablotsky, Black y Blumberg (2017) mediante un análisis exhaustivo de los datos obtenidos por el "National Center for Health Statistics" o NCHS añaden otros factores que deben tenerse en cuenta:

*\*Edad:* puede observarse cómo es más frecuente el diagnóstico de TEA en edades comprendidas entre los 8-12 años suponiendo una tasa del 2.88% frente a tan solo un 2.23% en la franja de 3-7 años. De estos datos puede deducirse que resulta complejo realizar el dictamen en niños pequeños.

*\*Sexo:* en el periodo comprendido entre 2014-2016 fue más frecuente el diagnóstico de discapacidad intelectual en niños que en niñas con un 1.48% frente a tan solo un 0.90%. Además, los niños parecen tener una mayor predisposición para desarrollar conjuntamente otro trastorno del desarrollo situándose las cifras en un 4.77% frente a tan solo un 2.98% en las niñas.

Estos resultados muestran una contradicción con respecto los datos obtenidos por Baio et al. (2018). Por tanto, la variable sexo en asociación a las habilidades cognitivas resulta problemática ya que se obtienen resultados opuestos dependiendo de las fuentes de información consultadas. En cuanto al criterio de raza, los datos obtenidos por (Baio et al. 2018 ; Zablotsky et al. 2017) son similares, por este motivo no se ha realizado ninguna reseña al respecto.

A nivel nacional, resulta complejo establecer unos datos concretos por la falta de estudios poblacionales llevados a cabo con motivo de determinar la prevalencia. Además, por el momento se carece de censos específicos que registren los casos acontecidos. Por ello, se está trabajando con datos obtenidos a nivel europeo, los cuales establecen que la prevalencia de TEA sería 1 caso por cada 100 nacimientos. (Confederación de Autismo de España, 2014).

En España el último estudio llevado sobre la prevalencia del TEA es el realizado por Fortea-Sevilla, Escandell-Bermúdez y Castro-Sánchez (2013) en Canarias. En él se obtuvo una prevalencia de 0,61%. Este trabajo destaca porque por primera vez contradice la ideología de diferenciación por sexo establecido en los TEA al obtener el resultado de que se diagnostican 6 casos en niñas por cada 5 niños. Aunque dicha cifra puede deberse al tamaño muestral.

Alcantud-Marín, Alfonso-Esteban y Mata-Iturralde (2016) citan los datos aportados por instituciones tales como Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y el Instituto Nacional de Estadística (INE). De tal forma que según el informe anual de IMSERSO, en 2005 había un total de 25000 personas diagnosticadas de TEA. Mientras que en base a la Encuesta Nacional de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, realizada por el INE en 2008, se obtuvieron 13800 diagnósticos de autismo en individuos a partir de seis años en comparación con los 1900 casos en menores de 5 años.

A nivel de la Comunidad Autónoma de Madrid, Alcantud-Marín, Alfonso-Esteban y Mata-Iturralde (2016) citando el estudio llevado a cabo por Belinchón establecen que la prevalencia es de 8,32 casos por cada 10000 nacimientos.

### Epidemiología de la comorbilidad en los TEA:

Las personas que padecen Trastorno del Espectro Autista presentan una mayor susceptibilidad a padecer de manera conjunta problemas de salud físicos o psíquicos. Entre los más frecuentes se encuentran: la epilepsia, el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), las patologías intestinales, la esquizofrenia, las alteraciones del sueño y los defectos craneales o en el sistema nervioso central (SNC) (Supekar, Iyer y Menom, 2017).

Tanto en el trabajo de Supekar como en los de Baio y Zablotzky antes mencionados se pone de manifiesto cómo las variables de sexo y edad también van a tener una influencia directa en la aparición de la comorbilidad asociada al TEA. De manera que:

-La aparición de TDAH era más prevalente en los hombres mientras que la aparición de epilepsia se asociaba más a las mujeres. Por tanto, el sexo influye en la tipología de comorbilidad a la que cada individuo es más susceptible.

-La variable de edad, en los sujetos de estudio que se situaban en el intervalo comprendido entre los 0-18 años era más frecuente la aparición de: la epilepsia, el TDAH y los defectos craneales o del SNC. Estas patologías se tornaban más infrecuentes conforme la edad ascendía mientras que la esquizofrenia seguía el esquema contrario, siendo más frecuente su aparición conforme va aumentando la edad de los individuos con TEA.

## ETIOLOGÍA:

Actualmente se han identificado factores que parecen estar relacionados con la presencia de una mayor o menor susceptibilidad a padecer este trastorno, pero debemos tener en cuenta que son meramente hipótesis. (Varela-González, Ruiz-García, Vela-Amieva, Munive-Báez y Hernández-Antúnez, 2011)

Uno de los factores que determina la dificultad para el establecimiento de causas específicas es la variabilidad que presenta esta patología. Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, Varela-González et al. (2011) plantean una simplificación de esta en "idiopático-primario" cuando se desconozca la causa o "secundario-sindromático" cuando sea el resultado de la existencia de determinadas afecciones neurológicas.

El campo de la genética es uno de los más ampliamente estudiados. Se ha visto que podría jugar un papel importante en el autismo ya que las familias que presentan un miembro diagnosticado de autismo presentan un 5% más de susceptibilidad para que otro individuo pueda padecerlo. También se ha demostrado cómo los gemelos monocigóticos tienen mayor predisposición para ser diagnosticados en comparación a los gemelos dicigóticos. Concretamente se han descrito una serie de genes que pueden estar implicados en la aparición de autismo primario. En el caso de la madre destaca la duplicación en la región 15q11-q13. En los niños, los genes con mayor implicación serían: CNTNAP2 y SHANK3 que estarían relacionados con la adquisición y desarrollo del lenguaje, EN2 implicado en el correcto desarrollo del cerebelo e interviniente en la plasticidad sináptica y PTEN cuya anomalía se relaciona con la aparición de macrocefalia (Varela-González et al, 2011).

Las causas más frecuentes de autismo secundario en base a lo obtenido del artículo de Varela-González et al. (2011) son: trastornos genéticos entre los que se encuentran el síndrome de Prader-Willi o el síndrome de X frágil, infecciones, displasias...También se ha propuesto como etiología la existencia de trastornos metabólicos u hormonales, si bien es cierto no son generadores del autismo propiamente, sino que presentan entre sus manifestaciones la presencia de rasgos conductuales autistas.

Olza-Fernández, Marín-Gabriel, López-Sánchez y Malalana-Martínez (2011) proponen como futura línea de investigación en la etiología de los TEA la posible implicación de las hormonas oxitocina y vasopresina, aludiendo al papel que desempeñan ambos compuestos en el comienzo de las conductas sociales a nivel postnatal y maternofilial. Determinadas circunstancias como: la realización de una cesárea, la inexistencia de trabajo de parto previo y la utilización de oxitocina sintética alteran los niveles de las hormonas anteriormente nombradas. Consecuentemente se dificulta la obtención del nivel pico de oxitocina endógena necesario para el establecimiento de un escenario neuro específico proclive que facilite la sociabilización madre e hijo, pudiendo llevar a alteraciones conductuales. Si bien es cierto es meramente una hipótesis basada en los resultados obtenidos mediante estudios piloto en animales.

De todas las posibles causas enumeradas anteriormente, aquellas que tienen mayor relevancia clínica o que son objeto de estudio actualmente son: el síndrome X frágil, el síndrome de Angelman y la inversión o duplicación de la región 15q11-q13. Tanto es así, que las últimas investigaciones apuntan a que entre 1-3% de los pacientes diagnosticados presentan una anomalía cromosómica en esta región. (Balbuena R, 2015)

Otros autores como Siu y Weksberg (2017) dejan a un lado la influencia de la genética y se centran en describir la influencia de los denominados "factores ambientales". De tal forma que se ha planteado cómo el consumo de alcohol, tabaco y determinados medicamentos entre los que se incluyen el ácido valproico y los Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina (ISRS) podrían ocasionar un desarrollo neurológico fetal anormal. Sin embargo, los estudios llevados a cabo con las variables alcoholismo y tabaquismo son inconsistentes debido a la dificultad que entranan la determinación de los niveles y el establecimiento el intervalo de exposición.

En relación con lo anterior, Lord, Elsabbagh, Baird y Veenstra-Vanderweele (2018) plantean una serie de factores de riesgo maternos que podrían incrementar las probabilidades de dar a luz a un niño con TEA: la edad avanzada de los progenitores y el aumento de peso en el embarazo. Cabe destacar, que estos autores también mencionan una serie de factores de riesgo propios del feto, entre los que se encuentran: la prematuridad y el bajo peso.

## SIGNOS Y SÍNTOMAS:

### Signos de alerta:

La aparición y sintomatología de los TEA es muy diversa y presenta una gran heterogeneidad, si bien es cierto suelen comenzar a partir de los tres años y se encuadran dentro de la cronicidad, aunque algunos individuos puedan presentar una disminución o mejoría de los síntomas conforme alcanzan la adultez. Las manifestaciones en ocasiones pueden ser percibidas en los primeros meses de vida o por el contrario pueden no dar la cara hasta los 24 meses. (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades [CDC], 2016; Confederación de Autismo de España, 2016).

Pese a la diversidad en lo referido a la sintomatología, hay una serie de comportamientos o marcadores comunes (CDC, 2016; Confederación de Autismo de España, 2016) que si son presenciados por los padres o por el círculo próximo plantearían la necesidad de acudir a un especialista. Entre ellos destacan:

- Ausencia de balbuceo o interacción a partir de los 12 meses
- Ausencia de palabras aisladas a partir de los 16 meses
- Ausencia de frases sueltas a partir de los 24
- Evitación del contacto visual y continuo deseo de soledad
- Complejidad a la hora de identificar las emociones en los demás y en sí mismo/a
- Irritabilidad ante los cambios o eventos no planeados y que se salgan de la rutina

- Conductas o intereses restringidos
- Movimientos repetitivos
- Hipersensibilidad

### Afectación en la comunicación:

En general existe una alteración de las habilidades de comunicación, aunque cada persona es diferente pese a la existencia del mismo diagnóstico. Un 40% de los niños puede no emitir palabras mientras que un 25-30% puede expresar palabras sueltas que irán disminuyendo con el tiempo produciéndose una regresión (CDC, 2016).

Atendiendo a la información aportada por CDC (2016) suelen ser frecuentes:

- Hablar de sí mismos/as en segunda o tercera personas mediante la modificación de los pronombres utilizados.
- Aportar contestaciones que difieren de lo que se les ha preguntado, es decir, elaboración de respuestas ajenas o fuera del interrogante planteado.
- Alteración de elementos paralingüísticos como el tono de voz. Pueden expresar el contenido verbal sirviéndose de un tono monótono o por el contrario pueden transmitir el mensaje cantando.
- Lenguaje corporal atípico ya que no son capaces de mantener el contacto ocular y pueden presentar durante el discurso un elevado número de gestos reiterativos o por el contrario ausencia de gesticulación.
- Dificultad a la hora de comprender determinados matices de la comunicación como: el sarcasmo, los chistes...

### Síntomas afectivos-comportamentales en niños/as con TEA:

Los niños y niñas con TEA suelen presentar dificultades en lo referido al control emocional, frecuentemente padecen rabietas y episodios de ira. Si bien es cierto, tal sintomatología no se describe normalmente dentro del patrón comportamental o la definición de autismo. Además, también son más propensos a experimentar comportamientos destructivos como agresión y autolesión, así como mayores niveles de ansiedad y angustia. Tales conductas traen consigo una serie de implicaciones en la vida diaria, entre las que destacan un detrimento de su funcionamiento y menor calidad de vida (Samson, Hardan, Podell, Phillips y Gross, 2014).

Samson et al. (2014) describen el patrón comportamental que puede presentarse en los niños autistas como modo de afrontamiento. Viene caracterizado por: evitación, defensa, llanto y evitar mirar a los ojos. Sin embargo, tales conductas son desadaptativas puesto que conllevan una represión emocional que trae como resultado la presencia de emociones negativas, siendo especialmente persistentes cuando los individuos se enfrentan a situaciones nuevas o inesperadas que se alejan de su rutina habitual.

Foulkes, Bird, Gökçen, McCrory y Viding (2015) plantean que las personas autistas obtienen menores recompensas en las relaciones sociales, es decir, presentan una menor motivación (entendida como querer-gustar) a la hora de iniciar relaciones sociales con otros. Si bien es cierto, tal hipótesis no ha podido ser corroborada de manera empírica.

De manera más específica, Díaz-González y Hidalgo-Rodrigo (1999) caracterizan las conductas que presentan los niños autistas cuando tienen que emprender relaciones sociales, así como las relaciones que establecen con el entorno ambiental. Específicamente:

- Presentación desde edades tempranas de ausencia o dificultad para emprender conductas de vinculación tales como: echar los brazos a sus progenitores, amoldarse al cuerpo de estos, el contacto ocular, la gesticulación y la expresividad facial...

- Incapacidad para relacionarse con sus pares ya que les cuesta el establecimiento de objetivos y presentan una dificultad añadida a la hora de compartir con los demás sus intereses.

- Establecimiento de relaciones superficiales, es decir, manipulativas debido a la falta de afecto y complejidad para desarrollar la reciprocidad.

- Carencia de respuesta a los estímulos incluido el propio dolor o, por el contrario, respuesta desmesurada ante determinados elementos ambientales siendo los más comunes: los ruidos o la música.

Un rasgo característico en los individuos autistas por su relación con el procesamiento afectivo es la denominada "Alexitimia". Tal entidad es descrita como: la dificultad en el reconocimiento de las propias emociones, complejidad a la hora de diferenciar los sentimientos de las sensaciones corporales y presencia de un modelo de pensamiento externalizado. (Foulkes et al. 2015)

Es decir, les generan mayor atención los fenómenos externos que sus propios procesos internos (Milosavljevic et al., 2015). Aunque, también se presenta complejidad a la hora de reconocer las expresiones ajenas lo que genera en la persona niveles más bajos de empatía que en el resto de la población (Foulkes et al. 2015).

Milosavljevic et al plantean cómo la alexitimia genera una dificultad en el control y funcionamiento del sistema nervioso autónomo, lo que se traduce en una respuesta exacerbada ante situaciones estresantes. Todo ello justificaría las tasas tan elevadas de ansiedad que experimentan los individuos con autismo. A su vez, dificulta el establecimiento de relaciones suponiendo un reto añadido al coexistir con los obstáculos comunicativos y sociales que atraviesan las personas con autismo (2015).

Cabe destacar que esta entidad, presenta una prevalencia similar tanto en niños como en adolescentes ostentando tasas entre el 40-65% dependiendo de los estudios consultados. Además, no es proporcional al grado de autismo que padezca el individuo, es decir, se trata por tanto de un rasgo independiente y que se presenta de forma heterogénea (Milosavljevic et al., 2015).



Otra serie de síntomas pertenecientes a esta categoría son: excesiva rectitud u organización al jugar mediante la exhaustiva colocación de los objetos en fila o mediante la utilización de los objetos siempre de la misma forma no aceptando cambios o modificaciones en el juego y existencia de rutinas muy marcadas (CDC, 2016).

### Presentación según el estadio evolutivo:

#### **Niñez Temprana:**

La mayor parte de la información que se tiene acerca de las posibles formas de presentación del autismo en los niños proviene, habitualmente, de la observación de sus padres. Sin embargo, los datos no son exactos y se necesitaría información prospectiva. Estos suelen referir con frecuencia: problemas auditivos y del habla, un comportamiento demasiado bueno por parte del niño o por el contrario irritabilidad que no cede fácilmente. (Volkmar, Chawarska y Klin, 2005)

Más específicamente, Volkmar, Chawarska et al. (2005) describen otra serie de síntomas propios del periodo comprendido durante los tres primeros años de vida entre los que destacan: comportamientos erráticos durante la interacción persona a persona, conducta fija en un determinado objeto o tema y limitación del contacto afectivo.

Díaz-González y Hidalgo-Rodrigo (1999) dentro de este estadio evolutivo plantean la siguiente clasificación:

-Durante los dos primeros años de vida pueden apreciarse las siguientes manifestaciones: hiporexia, hipersensibilidad a las texturas concretamente a los sólidos, dificultades a la hora de mantener o conciliar el sueño, irritabilidad o llanto, ausencia de contacto ocular, carencia de lenguaje y falta de vinculación con los progenitores.

-En el periodo comprendido entre los 3-4 años: establecimiento de relaciones de preferencia con los objetos en vez de con los individuos, juego repetitivo, hiperactividad, alteraciones del lenguaje, estereotipias, hipo o hipersensibilidad, alteraciones del estado emocional.

#### **Niños mayores y adolescentes:**

En estos grupos etarios a la hora de realizar la evaluación o recabar información debemos tener en cuenta a los familiares y círculo cercano porque nos mostrarán la serie de dificultades que el individuo ha arrastrado consigo. Además, suele ser frecuente el diagnóstico tardío ya que el TEA puede estar encubierto o camuflado bajo la presencia de otras patologías coadyuvantes como: ansiedad, hiperactividad, alteraciones del ánimo (Lord, Elsabbagh et al. 2018).

Díaz-González y Hidalgo-Rodrigo (1999) dentro de este grupo etario realizan esta subdivisión:

-En el periodo comprendido entre los 6 años y la preadolescencia destacan principalmente la aparición de conductas de autoestimulación o autoagresión y un incremento o persistencia en el mantenimiento de las rutinas.

-En la adolescencia suele ser frecuente la aparición de comorbilidades entre las que se encuentran principalmente las crisis comiciales y la depresión. Además, en un 25% de los niños se produce una regresión en sus habilidades comunicativas.

#### **Adulto:**

Aunque el trabajo esté centrado en abordar el autismo en la infancia, así como en comprender y aproximarse a la vivencia del círculo cercano de los menores, parece adecuado destacar los aspectos más reseñables del TEA en la vida adulta. De esta manera, podrá tenerse una visión más global de esta problemática y comprender o interiorizar mejor la experiencia de vida de los individuos que lo padecen.

La presentación de TEA en los adultos presenta una gran heterogeneidad. Las personas que presenten de forma conjunta TEA y discapacidad intelectual van a requerir apoyo diario, con independencia de que puedan interaccionar y trabajar a un nivel básico. En cambio, aquellas personas que padecen TEA pero que presentan capacidades intelectuales dentro de la media o superiores, en la vida adulta presentaban menos características obvias de este trastorno. (Lord, Elsabbagh et al. 2018).

Continuando con lo anteriormente expuesto, estos autores en su artículo plantean que pese a la mejora en calidad de vida que se ha experimentado en los últimos años para los individuos pertenecientes a este grupo, todavía queda mucho por conseguir. En general, las personas con TEA suelen vivir en el hogar familiar hasta bien entrada la mediana edad, además aspectos tales como el matrimonio o las relaciones a largo plazo siguen siendo infrecuentes. Por último, aunque en los últimos 20 años ha aumentado su sociabilización, la tendencia a presentar amistades recíprocas sigue ostentando tasas menores que en la población general (2018).

#### **CLASIFICACIÓN:**

El TEA es una entidad o etiqueta diagnóstica que comprende un abanico muy heterogéneo de patologías. En los siguientes párrafos se pretende esquematizar de una forma sencilla las formas más habituales de presentación o subtipos con sus características más predominantes y clínica general.

Para una mayor información sobre los Trastornos Generalizados del Desarrollo o TGD consultar **Anexo 1**, en cambio si se desea ver de manera más desarrollada los criterios diagnósticos del DSM-V puede accederse al **anexo 2**.

Atendiendo a lo expuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1992) los TEA pueden dividirse en:

-Autismo Infantil: esta patología se caracteriza por la aparición de un desarrollo anómalo que ocurre antes de que el individuo alcance los 3 años. Aparecen una serie de dificultades en las siguientes áreas: comunicación y establecimiento de la interacción social o el juego. Además, es frecuente la existencia añadida de las siguientes manifestaciones: incapacidad para la comunicación social, falta de respuesta emocional a los estímulos, carencia de gesticulación facial a la hora de articular el discurso, estereotipias, rutinas marcadas, relaciones profundas con los objetos...

-Autismo Atípico: se diferencia del autismo infantil en la edad de comienzo puesto que la sintomatología puede vislumbrarse antes de los 3 años o bien después. Adicionalmente, la evolución es más leve y pese a existir las mismas áreas conflictivas o de dificultad, el comportamiento que presentan los niños es menos estereotipado.

-Síndrome de Rett: trastorno neurodegenerativo que se presenta únicamente en las niñas, consta de diferentes etapas: primeramente, existe un periodo de tiempo corto en el que la niña presenta un desarrollo normal, posteriormente se produce una progresiva regresión con pérdida en última instancia de todas las capacidades adquiridas. Algunas de las manifestaciones clínicamente significativas son: retraso psicomotor y mental grave, marcha atáxica, estereotipias marcadas...

-Síndrome desintegrativo infantil: puede denominarse también "Síndrome de Heller", en él se produce una regresión del desarrollo que se manifiesta en torno a los 2 años. La sintomatología es diversa, pero pueden destacarse: comportamiento restringido, falta de interés general, estereotipias y las dificultades en las relaciones sociales propias del autismo infantil.

-Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados: esta entidad cursa con hiperactividad motora muy pronunciada y patrones comportamentales restringidos y estereotipados. Dos criterios que suponen el diagnóstico diferencial con respecto a otros trastornos que componen el TEA son: ausencia de dificultades o problemáticas a nivel afectivo o social y presencia de un Coeficiente Intelectual (CI) inferior a 50.

-Síndrome de Asperger: esta entidad presenta características muy similares al autismo infantil, aunque se caracteriza específicamente por la presencia de: una personalidad excéntrica, elevada inteligencia, dificultades en la comunicación y en la esfera social, incapacidad en la comprensión del lenguaje no verbal y comportamiento obsesivo. La sintomatología suele vislumbrarse en torno a los 2-3 años.

-Trastorno generalizado del desarrollo no especificado: los niños que son catalogados con esta etiqueta diagnóstica presentan problemas en la comunicación e interacción social como en el resto de los trastornos anteriormente expuestos. Sin embargo, cuando se otorga este diagnóstico es porque no existen criterios suficientes para realizar el dictamen de otro TGD o bien porque los datos de los que se dispone son contradictorios.

-Otros trastornos generalizados del desarrollo

## DIAGNÓSTICO:

Díaz-González y Hidalgo-Rodrigo (1999) crean el siguiente esquema con motivo de llegar a la determinación del diagnóstico de autismo:

-Anamnesis: en ella debemos plasmar de manera detallada toda la información relativa a (el embarazo, el parto, el puerperio, el desarrollo, las relaciones del menor con la familia y el entorno próximo, las enfermedades orgánicas presentes o pasadas y los antecedentes familiares).

-Exploración física: su realización nos permitirá descartar o confirmar la existencia de patologías concomitantes y nos posibilitará confirmar o no enfermedades que podrían precipitar en la aparición del autismo. Es por tanto una prueba fundamental.

-Pruebas complementarias: son aquellas que nos permiten el diagnóstico diferencial

\**Evaluación psicológica*: atendiendo al CI y grado madurativo e instrumental que presente el menor. Gracias a su realización podemos descartar o confirmar la presencia de retraso mental que puede presentar síntomas comportamentales similares a los TGD.

\**Audiometría, impedanciometría y audiometría con potenciales evocados*: con ello pretendemos ver la presencia de déficits sensoriales que pueden presentar sintomatología similar al autismo o TGD.

\**Cariotipo*: consiste en un estudio que nos permite determinar la existencia de cromosomopatías, siendo la principal el síndrome de X frágil. Por tanto, es una herramienta útil con motivo de ver enfermedades concomitantes o causales del autismo si tenemos en cuenta la importancia actual de la genética en la etiología de este.

\**Estudio analítico de sangre y orina*: con motivo de detectar metabolopatías o enfermedades infecciosas o autoinmunes que pueden presentar patrones comportamentales similares al autismo o constituirse como la causa de este.

\**Electroencefalograma (EEG)*: esta prueba sirve principalmente para el hallazgo de la epilepsia ya que esta patología es una de las principales comorbilidades presentes en las personas diagnosticadas de autismo.

\**Pruebas de imagen*: estas determinaciones detectan las posibles lesiones anatómicas o funcionales causales o subyacentes.

Adicionalmente, tenemos a nuestra disposición una serie de escalas o test de valoración con motivo de realizar el dictamen adecuado de autismo (Espectroautista.info, 2016). Por orden alfabético los más destacados son:

Tabla 1: Test usados en el diagnóstico clínico.

Test usados en el diagnóstico clínico:				
-Coeficiente de Empatía (EQ)	-Coeficiente de Espectro Autista Abreviado (AQS)	-Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista (ASSQ-GIRL)	-Test Infantil del Síndrome de Asperger (CAST)	-Lista de Verificación para el Autismo en Niños Pequeños (CHAT)
-Coeficiente de Empatía/Sistematización (versión para niños) (EQC-SQC)	-Coeficiente de Sistematización (SQ)	-Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista (versión revisada)	-Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Nivel de Funcionamiento (EA)	-Lista de Verificación para el Autismo en Niños Pequeños Cuantitativa (QCHAT)
-Coeficiente de Espectro Autista (AQ)	-Coeficiente de Sistematización Revisado (SQR)	-Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista (versión extendida) (ASSQ-REV)	-Escala de Comportamiento de Cambridge (CBS)	-Lista de Verificación para el Autismo en Niños Pequeños Modificada (MCHAT)
-Coeficiente de Espectro Autista (versión para Adolescentes) (AQA)	-Cuestionario de Amistad (FQ)	-Cuestionario del Bebé y Niño Pequeño (CSBDP)	-Evaluador de Asperger en Adultos (AAA)	
-Coeficiente de Espectro Autista (versión para niños) (AQC)	-Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista (ASSQ)	-Cuestionario del Fenotipo Ampliado del Autismo (BAPQ)	-Inventario de Espectro Autista (IDEA)	
		-Entrevista Diagnóstica para el Síndrome de Asperger (ASAS)		

Fuente: elaboración propia.

De manera más detallada la principal prueba diagnóstica a nivel regional, es decir, el M-CHAT (**Anexo 3**). Además, a la hora de establecer el diagnóstico deben tenerse en cuenta los niveles de gravedad, que vendrán avalados en base al grado de afectación del individuo en las esferas de la comunicación social y el comportamiento reiterativo o restringido (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014). En el **Anexo 4** se presenta la clasificación de la gravedad que se menciona anteriormente.

### Problemáticas o barreras en lo referido a la detección del autismo:

En general resulta complejo hacer un correcto diagnóstico de autismo en la infancia y más concretamente en la niñez temprana. El principal motivo es la falta de herramientas, ya que los criterios del DSM-5 y los numerosas pruebas y escalas existentes no son aplicables a todos los niños o bien carecen de una base sólida (Volkmar, Chawarska et al. 2005).

En su artículo Lord, Elsabbagh et al. (2018) plantean que otros factores condicionantes a la hora de recibir el diagnóstico son: el contacto familiar, la presencia de hermanos y la atención recibida. De tal forma que aquellos individuos que tengan mayores niveles de atención y contacto familiar con hermanos mayores o abuelos tienen más posibilidades de recibir un diagnóstico temprano. En cambio, los menores que tenían hermanos pequeños experimentaron un considerable retraso diagnóstico.

En este mismo artículo se realiza una clasificación de todos los métodos a nuestra disposición con motivo de poder diagnosticar de forma temprana el autismo en la niñez temprana. Para ello Volkmar, Chawarska et al. (2005) proponen:

-La utilización de métodos categóricos: estos métodos resultan ineficaces para realizar un correcto diagnóstico en este grupo poblacional ya que elementos tales como las estereotipias no están presentes en los niños de dos años. En el caso de los niños de tres años, aunque puedan cumplir todos los criterios en un determinado momento, es frecuente que los vayan perdiendo conforme llegan a la maduración.

-Entrevista semiestructurada con los padres y la evaluación directa del niño, ambos métodos han sido frecuentemente usados en la investigación. No obstante, estos presentan una tendencia a sobre diagnosticar casos.

-Métodos dimensionales: Widakowich, Van Wettere, Jurysta, Linkowski y Hubain, (2013) los definen como la metodología de trabajo que se basa en la medición de las diferencias cuantitativas en un mismo sustrato. Es decir, es un método o enfoque que nos permite una reordenación de los síntomas según su severidad o gravedad. No obstante, ofrecen una serie de limitaciones entre las que se encuentran: la dificultad para observar y evaluar las conductas deseadas, la persona que nos ofrece la información. Específicamente el informante supone una limitación ya que con frecuencia tiende a notificar más los síntomas negativos y puede caer en la subjetividad exponiendo parcialmente las conductas observadas y no su totalidad.

### AFRONTAMIENTO Y TRASMISIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE TEA POR PARTE DE LOS PROGENITORES:

Cuando los profesionales realizan el dictamen de autismo y se lo comunican a los progenitores por primera vez, la noticia es recibida por estos de manera negativa ya que supone un choque con la realidad. Es decir, conlleva asumir que tu hijo tiene una discapacidad y rompe con la sensación de plenitud y felicidad que pudo experimentar la familia durante un breve periodo de tiempo hasta la aparición de los primeros síntomas (Heiman,2002; Mesa-Hernández, 2015).

La asimilación de esta noticia puede tardar un tiempo en producirse o por el contrario no producirse nunca ya que no es solo el hecho en sí mismo sino la reestructuración y cambio en los esquemas de vida que plantea. Además, debemos tener en cuenta que los niños con TEA componen un grupo heterogéneo lo cual implica un reto para los profesionales, quienes pueden no responder a las dudas o peticiones de la familia en un primer momento. Con relación a lo descrito anteriormente, los progenitores también se encuentran con la inexistencia de un tratamiento común debido a la variabilidad existente por lo que deben buscar ellos mismos los mejores medios para su hijo e ir asumiendo el presente sin poder realizar planes de futuro concretos (Mesa-Hernández, 2015 y Ogston, Mackintosh y Myers, 2011).

Por tanto, los padres atraviesan un duelo hasta que llega la aceptación. Tal proceso es descrito por Martínez-Martín y Bilbao-León (2008) en su trabajo de la siguiente manera:

-Recibimiento del diagnóstico: en este momento los padres experimentan primeramente un sentimiento de pérdida puesto que supone la corroboración de sus sospechas de que “algo va mal” lo cual conlleva la ruptura de la ideología de “hijo idealizado” imperante en nuestra sociedad actual.

-Tras el diagnóstico: los progenitores pueden negar la realidad alegando que es un error llegando a buscar otras alternativas. Esta actitud es peligrosa ya que con frecuencia minimizan el problema y entran en una situación de gran vulnerabilidad estando dispuestos a creer las falsas esperanzas. También pueden experimentar sentimientos de culpabilidad o rabia al entender el diagnóstico como un castigo hacia sí mismos.

-Convencimiento del diagnóstico: conforme empiezan a darse cuenta del problema aparece en ellos una desesperanza profunda que los puede llevar a presentar depresión. Si se afronta esta fase entraríamos ya en la etapa de aceptación, en la cual se emprenderían medidas para enfrentarse al problema y los progenitores procederían a compartir el diagnóstico en busca de apoyo social.

A colación de lo anteriormente expuesto, Heiman (2002) describe que en su mayoría los progenitores comparten la noticia con el resto de los integrantes de la familia o con aquellas personas con las que tengan más confianza a sabiendas de que van a tener su respaldo. Las reacciones de las personas cercanas en su mayoría son positivas ofreciendo cercanía y apoyo, aunque en menor proporción también pueden encontrarse respuestas negativas centradas en el dolor o la pena.

Sim et al. (2016) exponen de manera detallada la importancia del apoyo social ya que trae consigo una serie de consecuencias positivas para los progenitores ya que en general, reduce los niveles de ansiedad a los que se ven expuestos y mejora su estado psicológico. Además, supone un factor protector para el fortalecimiento y establecimiento de correctas relaciones. Sin embargo, pese a la existencia de ayuda por parte de los profesionales, los padres valoran más el refuerzo u aliento aportado por sus familiares suponiendo para ellos un pilar fundamental.

Sin embargo, con independencia del nivel de adaptación las familias suelen presentar una serie de características comunes cuando se enfrentan a un problema de discapacidad siendo las más frecuentes: la sobreprotección, la rigidez, el incremento del control en el seno familiar o la reducción del crecimiento personal de los individuos. (Heiman, 2002)

La aparición de los patrones comportamentales descritos anteriormente es consecuencia de las preocupaciones y dificultades a las que se enfrentan los progenitores. Autores como Chan et al. (2018) y Sim et al. (2016) exponen que el principal temor de los familiares es el futuro, es decir, si sus hijos/as cuentan con las herramientas y capacidad suficiente para valerse por sí mismos cuando sus padres falten o si sabrán desempeñar roles en entornos diferentes al propio hogar debido al pronóstico dudoso que tiene esta patología.

### CONSECUENCIAS PARA LOS PADRES DEL DIAGNÓSTICO DE TEA EN SUS HIJOS/AS:

Citando “la perspectiva familiar” propuesta por Morgan en 1998 que plantea la interconexión existente entre los diferentes individuos que componen el sistema familiar, Chan, Lam, Law y Cheung (2018) exponen el cómo la existencia de un niño con TEA va a modificar los pensamientos, las creencias y las relaciones formadas en el seno familiar. De esta forma, la sintomatología que posee el niño afectaría a la de sus padres produciéndose así una retroalimentación entre ambos.

Varios autores concuerdan en sus artículos sobre la vulnerabilidad que presentan los progenitores cuando su hijo/a es diagnosticado de TEA ya que este hecho se relaciona con un aumento en las demandas de cuidado infantil. Consecuentemente en los padres aparecen síntomas de agotamiento y cansancio (Chan et al. 2018) o inutilidad ( Sim, Cordier, Vaz y Falkmer, 2016) al no saber manejar correctamente el comportamiento de sus hijos. De tal forma que se incrementa la susceptibilidad a padecer trastornos de salud mental siendo los más frecuentes la ansiedad y la depresión, ya que el autismo supone la patología que ostenta más amenazas contra el bienestar de los progenitores (Costa, Steffgen y Ferring, 2017)

#### Esfera fisiológica-psicológica:

Las investigaciones llevadas a cabo por Khanna et al. (2010) y Lee et al. (2009) en el ámbito de la salud del cuidador fundamentan que aquellas personas, frecuentemente los progenitores, que llevan a cabo las labores de cuidados de una persona diagnosticada de TEA poseen peores resultados en: el dolor físico, la salud general, la vitalidad, el funcionamiento social y la estabilidad mental o emocional que el resto de población.

En cuanto al plano psicológico, los progenitores de menores diagnosticados de TEA presentan una peor salud mental que el resto de la población, ya que son más proclives a desarrollar ansiedad y depresión siendo estas entidades dos patrones característicos en ellos, concretamente más frecuentes en el caso de las madres. Cabe destacar también que con frecuencia los cuidadores experimentan somatización como resultados de procesos corporales disfuncionales a consecuencia de los niveles de estrés y ansiedad que experimentan en su vida diaria (Ruiz-Robledillo, Antón-Torres, González-Bono y Moya-Albiol, 2012).



### Esfera conyugal-relacional:

A nivel de pareja o de relaciones conyugales, Hartley et al. (2017) plantean que los matrimonios muestran tasas superiores de divorcio, así como menores niveles de satisfacción marital. Específicamente, experimentan discusiones o conflictos a la hora de decidir sobre los intereses del niño y sufren altos niveles de estrés por la crianza. Todos estos factores traen consigo un empeoramiento de la relación, dificultades a la hora de establecer soluciones a los conflictos en pareja y un déficit en la comunicación.

Apoyando la idea anterior, Sim et al. (2016) plantean cómo los padres a lo largo de la crianza de un individuo con TEA experimentan periodos de frustración o disminución de la satisfacción incrementándose estos cuando se recibe la confirmación diagnóstica, en los momentos de escolarización, al alcanzar la adultez y ante la presencia de conductas desafiantes o con la exacerbación de los síntomas. Todo ello produce un incremento en los niveles de estrés percibidos por los padres y como se ha apuntado anteriormente, conlleva un detrimento en su relación.

Pese a la influencia y existencia de factores negativos asociados a la crianza de un individuo con TEA también se describen una serie de aspectos positivos a nivel conyugal entre los que destacan: el establecimiento de un punto de vista o entendimiento común, el desarrollo de una mayor capacidad de resiliencia y el fortalecimiento de su relación a consecuencia del compromiso adquirido. (Sim et al. 2016)

### Ejercicio de la maternidad-paternidad:

Sawyer et al. (2009) afirman en su artículo que las madres cuyos hijos/as padecen autismo suponen un grupo de riesgo o vulnerable ya que poseen una mayor tendencia a desarrollar patologías mentales y presentan una baja calidad de vida. Debido al incremento de las demandas en el cuidado, en numerosas ocasiones se ven destinadas a disminuir: su horario de trabajo, el tiempo que pasan en compañía de su cónyuge o el que dedican a actividades de tiempo libre. Todo lo anterior implica que vivan la experiencia de la maternidad de una manera negativa.

Concretamente, las madres cuyos hijos/as padecen un TEA generalmente se muestran reacias a buscar ayuda profesional para el cuidado de sus hijos/as ya que creen que los profesionales no van a implicarse en exceso. Además, depender de otras personas para llevar a cabo las actividades de cuidado les genera sentimientos de culpabilidad (Kim, Kim, Voight y Ji, 2018).

En el caso específico del tiempo libre, el estudio llevado a cabo por Kim et al. (2018) demuestra que las madres reducen sus actividades de ocio invirtiendo ese tiempo en reorganizar y construir las actividades de ocio e interacción de sus hijos. De esta manera, cesan su propio ocio en beneficio de actividades que lleven implícito al menor para poder ejercer así su rol de vigilancia o monitoreo.

Como elementos motivadores de tal actitud tenemos: la actitud de vergüenza o culpabilización que experimentan las madres al pensar que al invertir tiempo en sí mismas están descuidando a su hijo, la falta de redes de apoyo o familiares en los momentos en los que se necesitan y la dificultad de encontrar a cuidadores que sepan manejar la conducta de los niños autistas (Kim et al, 2018).

Seymour, Giallo y Wood se centran en el papel ejercido por los padres, estableciendo que también son un grupo vulnerable, pero a diferencia de las madres, estos se encuentran en una posición más compleja ya que se carece de estudios que definan las consecuencias físicas y psíquicas que acarrea para ellos el cuidado y vivencia con un menor autista. En el caso específico de los hombres, son más proclives a padecer estrés psicológico lo que puede generar en ellos la aparición de conductas de hostilidad que afecten negativamente al ajuste psicológico de sus hijos. Además, cabe destacar que son más reticentes a pedir ayuda en caso de tener malestar físico o mental (2017).

Tomando como base “El modelo transaccional del estrés” y “La teoría de afrontamiento” creadas por Lazarus y Folkman, Costa et al. (2017) plantean cómo la ocurrencia de estrés y posteriormente de patologías mentales en los padres de individuos con autismo sería consecuencia de la interacción de varios factores:

-Antecedentes ambientales: dentro de esta categoría se encuadran la propia experiencia de haber tenido un/una hijo/a con autismo, los cambios o modificaciones en el estilo de vida que se tienen que llevar a cabo para abordar la situación mencionada y las dificultades diarias a las que hacen frente (conductas del menor, estigmatización...)

-Antecedentes personales: se refiere a todo el conjunto de creencias y expectativas que plantean los padres acerca de la propia situación o diagnóstico. De tal manera que si son irreales acaban generando en los progenitores malestar y dudas acerca de su capacidad. En cambio, en el niño suponen un refuerzo para la aparición de conductas difíciles o actitudes desafiantes.

-Procesos de mediación: aquí se encuentran las estrategias de afrontamiento y evaluaciones realizadas por los progenitores con motivo de la situación a la que se enfrentan. En consecuencia, cuando los padres recurren a (evitación, culpabilidad) son más proclives a experimentar un detrimento en su bienestar, en cambio, aquellos padres que se sirven de (resolución de problemas, distracción y reevaluación) ostentan mayores tasas de bienestar y calidad de vida.

Concretamente, el grupo de progenitores que tiene mayor facilidad para ostentar tasas de estrés más altas es el de aquellos padres cuyo hijo/a presente sintomatología autista leve o moderada en asociación con el desarrollo de problemas de conducta graves (Huang et al. 2013). La presencia de semejantes factores incrementa el estrés de los padres ya que rompe con sus expectativas y con las normas establecidas incrementando así su sentimiento de falta de valía, desvinculación y estigma.

## ESTIGMATIZACIÓN DE LOS PADRES CON HIJOS/AS CON TEA:

Chan y Lam (2018) en su trabajo retratan la estigmatización presente en los individuos diagnosticados de TEA, ya que cuando públicamente se vislumbran sus comportamientos al no estar normalizados u aceptados se procede a ponerles las etiquetas de perturbadores y desobedientes. Específicamente, tienen un mayor riesgo a ser humillados o excluidos no solo por sus compañeros/as sino también en el ámbito clínico y educativo.

Sin embargo, en esta situación no solo debemos tener en cuenta a los niños ya que dentro del estigma que les es procesado van incluidos los propios padres. Chan y Lam (2018) citando a Goffman describen que en los progenitores se da el denominado fenómeno de “estigma de cortesía”; es decir, se estereotipa y juzga a los padres debido a que son personas cercanas a los niños con TEA que se encuentran estigmatizados. De tal forma que son catalogados como incompetentes por no saber educar a sus hijos o son culpabilizados debido a la etiqueta diagnóstica de su descendencia.

Tales juicios de valor traen consigo la aparición del denominado “autoestigma” de tal forma que los padres pueden acabar desarrollando ideas negativas sobre sí mismos llegando a considerarse menos válidos y competentes que el resto y procediendo así a la reclusión y aislamiento social. Lo anteriormente mencionado trae como consecuencia en la persona la aparición de: disminución de la autoestima, mayor susceptibilidad a desarrollar enfermedades mentales, insatisfacción, dificultad en el establecimiento de relaciones adecuadas con sus hijos, entendimiento del cuidado de sus hijos como una carga (Chan y Lam, 2018).

## **JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS:**

El presente trabajo surge de las experiencias personales acontecidas durante el desarrollo de las Prácticas Tuteladas desarrolladas a lo largo de la formación universitaria. La percepción que tenía acerca del papel de las enfermeras y la necesidad de formación para adaptarnos a las nuevas necesidades ha ido evolucionando progresivamente conforme se han desarrollado los diferentes itinerarios de prácticas, si bien es cierto, se ha enriquecido en este último curso al haber podido rotar en los ámbitos infantil y psiquiátrico.

Gracias a eso, he tenido la oportunidad de comprobar cómo la contribución enfermera es visible y posee una gran capacidad de adaptación gracias a la formación que se nos imparte, pero hay determinados ámbitos donde no sabemos responder y consecuentemente el cuidado que brindamos puede ser insuficiente o ineficaz. Tales ámbitos, son por ejemplo las enfermedades del neurodesarrollo y las enfermedades raras.

La complejidad de la ya mencionada entidad clínica debido a su heterogeneidad, así como el comportamiento, comorbilidad, evolución y consecuencias a todos los niveles tanto para el individuo como para su familia hacen que estemos hablando de un trastorno grave. Por lo tanto, es necesaria la existencia de un abordaje por parte de un equipo interdisciplinar donde la atención enfermera adquiera un papel preponderante por la naturaleza y características de la concepción del cuidado que tienen sus profesionales.

Por tanto, el objetivo principal de la presente revisión bibliográfica se basa en conocer el papel de los profesionales de enfermería en el abordaje, la valoración y el cuidado de los menores diagnosticados de TEA y sus familias o entorno próximo.

## **METODOLOGÍA:**

Este trabajo va a ser conformado a través de una búsqueda bibliográfica en diferentes fuentes de información (bases de datos, revistas, páginas webs, asociaciones...) en concordancia al tema central de investigación, el rol que posee el profesional de enfermería en situaciones en las que tenga que atender a un menor diagnosticado de TEA y a su familia o entorno próximo.

Para ello, se han seguido las siguientes indicaciones:

-Revisión en bases de datos: PubMed, Cochrane-Plus, Cuiden, CINALH, Scielo y PsycINFO.

-Elección de los descriptores utilizados en las anteriores bases de datos, realizando una diferenciación por tipo e idiomas.

-Construcción de las estrategias de búsqueda mediante la utilización de los descriptores y el uso de los booleanos "AND", "OR" y "NOT".

-Establecimiento de los criterios de inclusión/exclusión y/o filtros de búsqueda.

A continuación, se exponen los elementos mencionados con anterioridad, así como las estrategias de búsqueda empleadas en cada base de datos.

Tabla 2: criterios de inclusión y exclusión.

<b>Criterios de inclusión y exclusión:</b>	
<b>Criterios de inclusión:</b>	<b>Criterios de exclusión:</b>
<p><b>-Publicaciones comprendidas entre 2008-2019 (últimos 10-11 años) debido a que aplicando un criterio de búsqueda más actual los resultados eran insuficientes.</b></p> <p><b>-Idiomas que abarquen: español e inglés. Sin embargo, en la base Scielo también se admitirá el portugués debido a la limitación de resultados que supone su exclusión.</b></p> <p><b>-Edad: se elegirán todos aquellos estudios o artículos cuyos participantes abarquen el intervalo de edad comprendido entre los 0-18 años.</b></p> <p><b>-Artículos de cualquier tipología: revisiones narrativas, investigación cualitativa o cuantitativa, estudios de caso...</b></p>	<p><b>-Artículos que únicamente propongan una visión biomédica.</b></p> <p><b>-Artículos con limitaciones o de dudosa evidencia.</b></p>

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3: Descriptores utilizados en la estrategia de búsqueda.

<b>Descriptores:</b>			
<b>Lenguaje libre:</b>		<b>Lenguaje controlado:</b>	
<b>Inglés:</b>	<b>Español:</b>	<b>DeCS</b>	<b>MeSH</b>
<b>Evaluation</b>	<b>Evaluación o</b>	<b>Evaluación de la calidad</b>	<b>Evaluation Studies</b>
<b>Health Care Provider</b>	<b>Personal de enfermería</b>	<b>Personal de la salud</b>	<b>Health personnel</b>
<b>Nursing</b>	<b>Enfermería</b>	<b>Instituciones de atención ambulatoria</b>	<b>Ambulatory care facilities</b>
<b>Nurse</b>	<b>Enfermera</b>	<b>Atención primaria de salud</b>	<b>Primary health care</b>
<b>Care</b>	<b>Cuidado</b>	<b>Cuidado de la salud</b>	<b>Nursing care</b>
		<b>Programas de intervención</b>	<b>Patient care planning</b>
		<b>Autocuidado</b>	<b>Self-care</b>
		<b>Planificación sanitaria o Atención al paciente</b>	<b>Patient centered care</b>
		<b>Autismo</b>	<b>Autism spectrum disorder</b>

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4: Construcción de búsqueda en PubMed.

<b>SECUENCIA DE BÚSQUEDA PUBMED</b>	<b>RESULTADOS TRAS APLICACIÓN DE FLITROS:</b>
<b>("Evaluation Studies" [Publication Type]) AND "Autism Spectrum Disorder" [MeSh]</b>	<b>120</b>
<b>("Health Personnel" [MeSh]) AND "Autism Spectrum Disorder" [Mesh]</b>	<b>266</b>
<b>("Ambulatory Care Facilities [MeSh]) AND "Autism Spectrum Disorder" [MeSh]</b>	<b>16</b>
<b>("Primary Health Care" [MeSh]) AND "Autism Spectrum Disorder" [MeSh]</b>	<b>90</b>
<b>("Nursing Care" [MeSh]) AND "Autism Spectrum Disorder" [MeSh]</b>	<b>20</b>
<b>("Patient Care Planning" [MeSh]) AND "Autism Spectrum Disorder" [MeSh]</b>	<b>17</b>
<b>("Self-Care [MeSh]") AND "Autism Spectrum Disorder" [MeSh]</b>	<b>15</b>

<b>(“Patient-Centered Care” [MeSh]) AND “Autism Spectrum Disorder” [MeSh]</b>	24
---	----

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 5: Construcción de búsqueda en Cochrane.**

<b>SECUENCIA DE BÚSQUEDA COCHRANE:</b>	<b>RESULTADOS TRAS APLICACIÓN DE FILTROS:</b>
<b>MeSh descriptor: [Evaluation Studies as Topic] AND MeSh descriptor: [Autism Spectrum Disorder]</b>	67
<b>MeSh descriptor: [Ambulatory Care Facilities] AND MeSh descriptor: [Autism Spectrum Disorder]</b>	1
<b>MeSh descriptor: [Primary Health Care] AND MeSh descriptor: [Autism Spectrum Disorder]</b>	5
<b>Nursing Care AND Autism Spectrum Disorder</b>	26
<b>Patient Care Planning AND Autism Spectrum Disorder</b>	16
<b>MeSh descriptor: [Patient Centered Care] AND MeSh descriptor: [Autism Spectrum Disorder]</b>	3
<b>MeSh descriptor: [Self-Care] AND MeSh descriptor: [Autism Spectrum Disorder]</b>	5

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 6: Construcción de búsqueda en Cuiden.**

<b>SECUENCIA DE BÚSQUEDA CUIDEN:</b>	<b>RESULTADOS TRAS APLICACIÓN DE FILTROS:</b>
<b>[cla= “Programas de intervención”] and [cla= Autismo]</b>	1
<b>[cla= “Personal de salud”] and [cla= Autismo]</b>	2
<b>[cla= “Autismo”] and [res= Atención primaria de salud]</b>	3
<b>[cla= “Autismo”] and [res= “Enfermería”]</b>	10
<b>[cla= “Autocuidado”] and [cla= “Autismo”]</b>	2
<b>[cla= “Atención al paciente”] and [cla= “Autismo”]</b>	1

Fuente: elaboración propia.

Tabla 7: Construcción de búsqueda en Cinhal.

SECUENCIA DE BÚSQUEDA CINHAL:	RESULTADOS TRAS APLICACIÓN DE FILTROS:
Autism Spectrum Disorders AND Evaluation Studies	12
Ambulatory Care Facilities AND Autism Spectrum Disorders	2
Health Personnel AND Autism Spectrum Disorders	38
Primary Health Care AND Autism Spectrum Disorders	23
Nursing Care AND Autism Spectrum Disorders	2
Self-Care AND Autism Spectrum Disorders	26
Patient Centered Care AND Autism Spectrum Disorders	13

Fuente: elaboración propia.

Tabla 8: Construcción de búsqueda en Scielo.

SECUENCIA DE BÚSQUEDA SCIELO:	RESULTADOS TRAS APLICACIÓN DE FILTROS:
Autism AND Evaluation Studies	18
Primary Health Care AND Autism	10
Nursing Care AND Autism	5
Patient Care Planning AND Autism	1
Self-Care AND Autism	4

Fuente: elaboración propia.

Tabla 9: Construcción de búsqueda en PsycINFO.

SECUENCIA DE BÚSQUEDA PsycINFO:	RESULTADOS TRAS APLICACIÓN DE FILTROS:
Autism Spectrum Disorders AND Evaluation Studies	43
Ambulatory Care Facilities AND Autism Spectrum Disorders	1
Health Personnel AND Autism Spectrum Disorders	37
Primary Health Care AND Autism Spectrum Disorders	50
Nursing Care AND Autism Spectrum Disorders	6



<b>Patient Care Planning AND Autism Spectrum Disorders</b>	2
<b>Self-Care AND Autism Spectrum Disorders</b>	54
<b>Patient Centered Care AND Autism Spectrum Disorders</b>	7

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 10: Número de artículos seleccionados en PubMed:**

<b>PubMed:</b>	
<b>Artículos encontrados:</b>	<b>568</b>
<b>Artículos duplicados:</b>	<b>80</b>
<b>Artículos descartados:</b>	<b>481</b>
<b>Artículos preseleccionados:</b>	<b>6</b>
<b>Artículos finales:</b>	<b>1</b>

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 11: Número de artículos seleccionados en Cochrane.**

<b>Cochrane:</b>	
<b>Artículos encontrados:</b>	<b>123</b>
<b>Artículos duplicados:</b>	<b>31</b>
<b>Artículos no relacionados con el tema:</b>	<b>11</b>
<b>Artículos descartados:</b>	<b>74</b>
<b>Artículos preseleccionados:</b>	<b>7</b>
<b>Artículos finales:</b>	<b>0</b>

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 12: Número de artículos seleccionados en Cuiden.**

<b>Cuiden:</b>	
<b>Artículos encontrados:</b>	<b>19</b>
<b>Artículos duplicados:</b>	<b>4</b>
<b>Artículos descartados:</b>	<b>7</b>
<b>Artículos preseleccionados:</b>	<b>5</b>
<b>Artículos finales:</b>	<b>3</b>

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 13: Número de artículos seleccionados en Cinhal:**

<b>Cinhal:</b>	
<b>Artículos encontrados:</b>	<b>116</b>
<b>Artículos duplicados:</b>	<b>6</b>
<b>Artículos descartados:</b>	<b>88</b>
<b>Artículos seleccionados:</b>	<b>18</b>
<b>Artículos finales:</b>	<b>4</b>

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 14: Número de artículos seleccionados en Scielo.**

Scielo:	
<b>Artículos encontrados:</b>	<b>38</b>
<b>Artículos duplicados:</b>	<b>2</b>
<b>Artículos descartados:</b>	<b>30</b>
<b>Artículos preseleccionados:</b>	<b>4</b>
<b>Artículos finales:</b>	<b>2</b>

Fuente: elaboración propia.

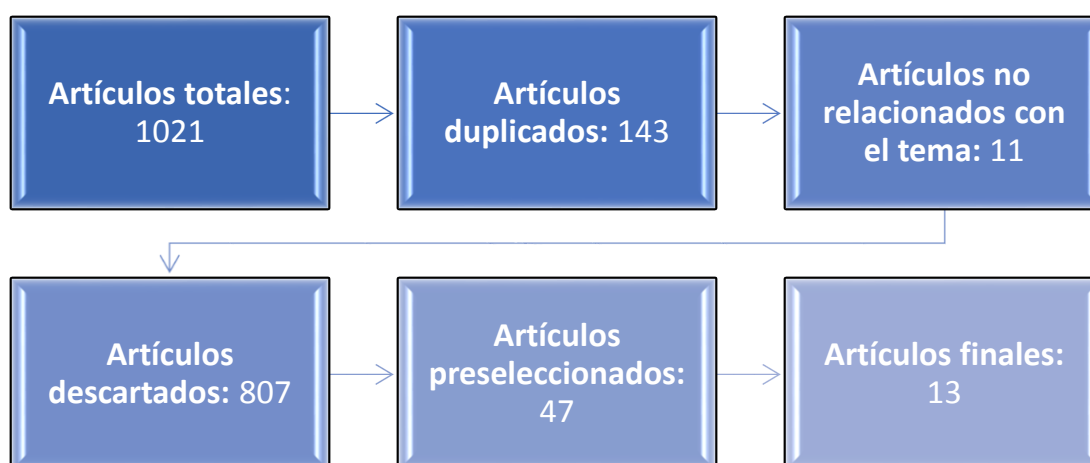
**Tabla 15: Número de artículos seleccionados en PsycINFO.**

PsycINFO:	
Artículos encontrados:	<b>157</b>
Artículos duplicados:	<b>20</b>
Artículos descartados:	<b>127</b>
Artículos preseleccionados:	<b>7</b>
Artículos finales:	<b>3</b>

Fuente: elaboración propia.

A continuación, se exponen los elementos mencionados con anterioridad de forma más visual. Los artículos fueron descartados en su mayoría aplicando los siguientes criterios: no correspondencia con enfermería, no descripción de las intervenciones de forma concreta o por alusión a otros artículos sin definirlos y por falta de disponibilidad en algunos casos. Siguiendo estos criterios se preseleccionaron 47 artículos de los cuales fueron utilizados 13 porque describían intervenciones concretas de forma detallada a la vez que demostraban eficacia y porque se reforzaban unos con otros.

**Figura 1: diagrama de flujo**



Fuente: elaboración propia.

## **RESULTADOS:**

Finalmente se han seleccionados 13 artículos. A continuación, se procede a describir las características generales de los artículos finales.

La mayoría de los artículos son procedentes de los Estados Unidos (Anderson y Byrne-Barta, 2015; Cavkaytar y Pollard, 2009; Marshall, 2014; Hanney, Jostad, LeBlanc, Carr y Castille, 2012; Henriksen y Peterson, 2012; Katz, Dejak y Gal, 2015; Koegel, Park y Koegel, 2013 y Weill, Zavodny y Souders, 2018).

Las siguientes publicaciones más prevalentes con respecto a su lugar de procedencia son los nacionales, concretamente tres de ellos provienen de España (Martín-Arribas, García-Primo, Boada-Muñoz, García-Andrés, Navazo, Solano-Villarrubia y Posada, 2009; García-Marina, y Ruiz-Alcalá, 2008; García-Velázquez, Poley-Guerra y Ruiz-Guil; 2014) siendo dos de la Comunidad de Madrid (García-Marina, y Ruiz-Alcalá, 2008 y Martín-Arribas, García-Primo, Boada-Muñoz, García-Andrés, Navazo, Solano-Villarrubia y Posada, 2009) y uno de Sevilla (García-Velázquez, Poley-Guerra y Ruiz-Guil; 2014). Y por último se encuentran dos artículos provenientes de Brasil (Franzoi, Santos, Backes, y Ramos; 2016 y Sampaio, Loureiro y Gomes, 2015).

Atendiendo al idioma, un total de ocho artículos están escritos en inglés siendo la lengua principal de todos los resultados obtenidos en la búsqueda bibliográfica. Únicamente entre los artículos usados se encuentran tres en español y coinciden en su temática ya que ambos describen la función que lleva a cabo en los centros de atención primaria en cuanto a la detección y educación para la salud. Un hecho importante es que ambos muestran la necesidad de tener a una enfermera escolar en los centros educativos de niños con necesidades especiales. Finalmente, dos de los artículos utilizados (Franzoi, Santos, Backes, y Ramos; 2016 y Sampaio, Loureiro y Gomes, 2015) están escritos en portugués y muestran la utilización de terapias complementarias como la musicoterapia en el tratamiento y atención de los menores con TEA. Aunque, solo uno de ellos (Franzoi, Santos, Backes, y Ramos; 2016) se focaliza en la realización específica de esta intervención como competencia exclusiva de enfermería.

Por otra parte, y en cuanto a la tipología, la mayor parte de ellos fueron de características cuantitativas y, en concreto, estudios descriptivos, 5 y 4 respectivamente.

Cabe destacar que tanto en los artículos seleccionados como en los descartados fue frecuente encontrarse con estudios de caso. Específicamente se han escogido dos (Henriksen y Peterson, 2012 y Weill, Zavodny y Souders, 2018) que tienen en común el tamaño muestral  $n=1$ , siendo en el primero de ellos (Weill, Zavodny y Souders, 2018) un niño pequeño que acudió a una consulta de seguimiento para exponer la existencia tanto de problemas de sueño como conductas de riesgo. El segundo (Henriksen y Peterson, 2012) tiene como protagonista a una niña de doce años con graves problemas de enuresis. Por tanto, estos artículos han sido de gran ayuda ya que han dado intervenciones realizadas para resolver las principales problemáticas descritas por los progenitores de los niños con TEA.

Finalmente, también han sido analizadas dos revisiones narrativas (Franzoi, Santos, Backes, y Ramos; 2016 y Sampaio, Loureiro y Gomes, 2015). Ambas coinciden en la propuesta de introducir la musicoterapia en el tratamiento de los menores con TEA. Ambos exponen la misma conclusión, es decir, la necesidad por parte de los profesionales sanitarios de especializarse para poder llevar a cabo las sesiones de forma correcta y los beneficios que plantea esta terapia en los menores ya que influye positivamente en la triada de síntomas del autismo.

Llama la atención la falta de representatividad de las muestras elegidas ya que en su mayoría son escasas y no abundan las mujeres pudiendo aparecer sesgos de género. Además, aquellos estudios que muestran la posibilidad de inclusión de las personas con TEA en el mercado laboral o la enseñanza de técnicas para la mejora de las habilidades comunicativas (Koegel, Park y Koegel, 2013 y Katz, Dejak y Gal, 2015) solo se tienen en cuenta a las personas con autismo de alto funcionamiento.

Para finalizar, se pretende enfatizar que la totalidad de los artículos elegidos finalmente, van enfocados exclusivamente a los profesionales enfermeros. Además, todos van destinados a su aplicación en el ámbito comunitario por la continuidad del cuidado y por el contacto que se tiene con los menores y sus familias.

## **DISCUSIÓN:**

El autismo es una patología que se encuadra dentro de las enfermedades del neurodesarrollo, en ella se plantean una serie de dificultades que se denominan “la triada del autismo”. Tales problemáticas son: discapacidad intelectual, alteración de la comunicación u oratoria e inhabilidad en el aprendizaje (Lord y Bishop, 2015).

Al pasar a ser catalogada como enfermedad del desarrollo se reconoció su papel cambiante puesto que ha sufrido diversas modificaciones en lo referido a su conceptualización, etiología, sintomatología y criterios diagnósticos. Todo ello provoca una serie de dificultades puesto que se presenta de forma heterogénea en los menores y resulta compleja su identificación temprana. Además, debe tenerse en cuenta que el hecho de recibir un diagnóstico de TEA no es una circunstancia que solo afecte al menor ya que va a suponer un duelo para todo su entorno cercano y va a implicar una serie de modificaciones (Lord y Bishop, 2015 y Mintz, 2016).

Por todo lo expuesto anteriormente puede considerarse como una entidad grave, la cual ha incrementado su prevalencia de forma marcada en los últimos años. Es por tanto que resulta fundamental la formación y participación de los profesionales sanitarios.

A continuación, se procede a exponer lo extraído de los 13 artículos obtenidos y en consideración con el objetivo propuesto se establecen dos áreas temáticas: 1) el papel de la enfermera en la atención a los menores con sospecha de TEA desde el ámbito comunitario; 2) el papel de la enfermera en la atención a los menores con TEA desde el ámbito comunitario. Este último, a su vez se divide en una serie de subtemas para facilitar su comprensión.

### **EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN LA ATENCIÓN A LOS MENORES CON SOSPECHA DE TEA DESDE EL ÁMBITO COMUNITARIO:**

García-Velázquez, Poley-Guerra y Ruiz-Guil (2014) así como Martín-Arribas et al. (2009) en sus artículos plantean un modelo de detección temprana del autismo por parte de los sanitarios. Específicamente focalizan la acción en los enfermeros debido a la cercanía y contacto que mantienen con las familias y el paciente con motivo de la realización de las revisiones del niño sano. Se debería aplicar un test para detectar precozmente alteraciones del neurodesarrollo.

Dentro de la propia consulta, la realización de la prueba conllevaría unos 10-15 minutos y requeriría una pequeña entrevista a los padres para posteriormente corroborar la información obtenida con la observación directa del menor centrándonos en tres áreas: gestos, mirada y presencia o no de juego de ficción (García-Velázquez, Poley-Guerra y Ruiz-Guil, 2014).

Al hilo de lo anteriormente mencionado, aunque Martín-Arribas et al. (2009) en su artículo concuerdan con García-Velázquez, Poley-Guerra y Ruiz-Guil (2014) en la necesidad de que los profesionales de enfermería se involucren en la detección precoz de los TEA. No reducen únicamente la acción de la enfermera a la realización de un simple test puesto que plantean que, en cada consulta, los profesionales deben tener en cuenta las esferas o áreas afectadas por esta patología y abordarlas periódicamente, así como atender todas aquellas demandas o dudas expuestas por los padres.

De forma más concreta, los progenitores no se sienten escuchados y nuestra función con respecto a ellos es verificar las conductas que se hayan podido observar en consulta y lo extraído del M-CHAT para explicarles qué se pretende mediante la realización de esta prueba y cuál puede ser el futuro del menor (Martín-Arribas et al, 2009). En el trabajo de Weill, Zavodny y Souders (2018) se enumeran una serie de temas que deben abordarse en las revisiones con los progenitores, los cuales nos permitirán determinar ciertos factores de riesgo que aumentan la susceptibilidad de tener un hijo con TEA.

Específicamente se debe valorar (Weill, Zavodny y Souders, 2018):

-Condiciones de parto y puerperio por si se han presentado las siguientes complicaciones: prematuridad, bajo peso, polihidramnios...

-Historia ginecológica de la madre, en este apartado nos centraremos en: la edad de la progenitora, la realización de fecundaciones in vitro, el tiempo transcurridos entre los partos si es múltipara...

-Antecedentes familiares para detectar la presencia de otros familiares cercanos con diagnóstico de TEA.

El cuestionario se llevará a cabo en la visita que se realiza a los 15 meses de edad, pudiendo repetirse a los 24 meses si sale negativo en un primer momento. En el caso de que el resultado sea positivo, se procedería a derivar al paciente a un nivel especializado como un centro de salud mental o Centro de Atención Infantil Temprana (CAIT) de forma preferente. Se han determinado estos intervalos de acción ya que entre las tareas que deben desarrollarse en estas revisiones consta una valoración del crecimiento y desarrollo donde se podría encuadrar la aplicación de esta prueba (García-Velázquez, Poley-Guerra y Ruiz-Guil, 2014).

## EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN LA ATENCIÓN A LOS MENORES CON TEA DESDE EL ÁMBITO COMUNITARIO:

Martín-Arribas et al. (2009) declara que, tras la confirmación diagnóstica, debido a que en un primer momento el profesional que ha hecho la detección precoz es la enfermera posteriormente le podría corresponder a esta, asumir el puesto de coordinadora entre el menor y los diferentes profesionales que le prestarán atención en el futuro. Para llevar a cabo dicha tarea es fundamental que presente: un amplio conocimiento de la patología y diagnóstico precoz, formación suficiente como para llevar a cabo el seguimiento del paciente, capacidad de adaptación y criterio para saber delegar acciones e incluir a otros profesionales en la atención del menor.

### Intervenciones destinadas a la resolución de los problemas eliminatorios:

Un problema de cuidados con el que se pueden encontrar en la práctica clínica al atender a menores que presenten TEA es la existencia de problemas en el control de esfínteres siendo los más frecuentes la enuresis y la incontinencia (Hanney, Jostad, LeBlanc, Carr y Castlle, 2012). Los profesionales enfermeros deben hacerse cargo de ello ya que con frecuencia es reportada por los progenitores que acuden a nosotros en busca de ayuda. Para la resolución de esta situación los autores anteriormente citados proponen una intervención de educación en el entrenamiento de control de esfínteres.

Concretamente, la intervención se llevaría a cabo de manera conjunta realizándose una primera sesión en el centro ambulatorio mediante la presencia de profesionales enfermeros cualificados y los propios cuidadores del menor. Posteriormente, cuando el niño mostrase signos de mejora esta tarea pasaría a ser competencia de los padres en el domicilio y nuestra función sería la de refuerzo, seguimiento y resolución de dificultades que puedan surgir en el proceso de aprendizaje (Hanney, Jostad, LeBlanc, Carr y Castlle, 2012).

Las acciones llevadas a cabo por las enfermeras según Hanney, Jostad, LeBlanc, Carr y Castlle (2012) conforman el denominado "Protocolo Intensivo de Entrenamiento" y debería ejecutarse de la siguiente manera: en primer lugar, se procederá a mantener al niño en periodos de 5-10 minutos sentado en el inodoro y después 5 minutos de descanso en el propio servicio pudiendo restringirse el horario a posteriori. Al mismo tiempo, se debe pedir al menor que ingiera líquidos en intervalos de 5 minutos durante una hora, cada 10 minutos durante la segunda hora, cada 15 minutos en la tercera hora y por último cada media hora en el resto de la sesión.

En caso de que el niño consiga controlar sus esfínteres y realizar la micción en el inodoro se procederá a aumentar el tiempo que puede permanecer fuera del servicio o tiempo libre, también puede premiársele mediante el ofrecimiento de sus juguetes favoritos o por medio de golosinas. En cambio, si sufren ligeros escapes o pérdidas el profesional mediante un código previamente articulado comentará "No más pantalones mojados" lo cual supone la voz de alarma para que los menores corran al servicio y sean capaces de finalizar la micción allí. Otra alternativa con motivo de prevenir los escapes o fugas hasta que el niño realice correctamente la micción es hacer uso de dispositivos de alarma ante las pérdidas (Hanney, Jostad, LeBlanc, Carr y Castlle, 2012).

De manera más específica, Henriksen y Peterson (2012) en su artículo describen un programa de entrenamiento para el control de la enuresis nocturna mediante la utilización de los dispositivos de alarma mencionados anteriormente. En la intervención propuesta por Hanney, Jostad, LeBlanc, Carr y Castlle (2012) se describe de manera intensiva la formación que el terapeuta realizaría con el menor en consulta, en cambio en esta, la instrucción se llevará a cabo en el propio domicilio del menor e irá destinada únicamente a los progenitores siendo menos intrusivo.

Antes de comenzar el tratamiento con el dispositivo de alarma, en las sesiones que se lleven a cabo con los padres se procederá a darles información general acerca de la enuresis: qué es, etiología y consejos para prevenirla. Concretamente se les aconsejará: reducir la ingesta hídrica por la noche, procurar que el menor acuda al inodoro antes de acostarse, no culpabilizarle cuando ocurra la propia enuresis ya que eso disminuye su autoestima pudiendo agravar el problema y pedirle ayuda para cambiar la ropa de cama elogiando su participación (Henriksen y Peterson, 2012).

Una vez expuesta la información descrita en el párrafo anterior, Henriksen y Peterson (2012) explican que se procederá a instruir a los padres en el manejo del dispositivo. Los progenitores deben colocar la unidad de alarma en la parte superior del pijama de su hijo procurando que esté lo más cercana posible de la cabeza. A continuación, se sujetará el sensor de humedad en la ropa interior o pantalones. Además, estos autores plantean que puede resultar útil la utilización de comestibles o premios para incentivar al menor a que permanezca seco.

Por último, cuando los padres ya sepan aplicar el dispositivo únicamente queda instruirles acerca de la conducta que deben adoptar cuando suene la alarma. Los progenitores deberán acudir al cuarto del menor cuando escuchen el sonido para llevarle al inodoro y que finalice la micción en él. En el caso de que acudan tarde y ya se haya producido la fuga, no deben regañar al menor, sino que deben actuar con naturalidad y pedir la ayuda de este para cambiar la cama (Henriksen y Peterson, 2012).

Finalmente, por las mañanas durante el tiempo que considere oportuno el terapeuta deberán realizar un registro para contabilizar las noches en las que el niño ha tenido pérdidas. Cuando pasen alrededor de 2-3 semanas, los padres se reunirán con el profesional sanitario para ver si el progreso del menor es exitoso, en caso afirmativo se dejará de realizar el registro y se suprimirán los premios. Un punto importante es que el profesional además de llevar a cabo las citas también puede realizar contacto telefónico para ejercer el seguimiento (Henriksen y Peterson, 2012).

### Intervenciones destinadas a la resolución de los problemas de sueño:

Weill, Zavodny y Souders (2018) plasman cómo las personas diagnosticadas de TEA frecuentemente presentan trastornos del sueño, siendo esta problemática una de las piedras angulares que desde enfermería se tiene en la provisión de cuidados. La carencia o dificultad para el mantenimiento o establecimiento de un sueño adecuado en estos menores les trae graves consecuencias en su vida diaria, siendo la principal un incremento en las alteraciones de conducta con agresión e hiperactividad. Específicamente, hay dos mecanismos por los que estos niños pueden precipitar en insomnio, ya sea porque el infante dependa para dormir de un ambiente demasiado concreto; es decir, necesita la presencia de objetos y personas específicas antes de dormir. O bien, porque los progenitores tengan dificultades en el establecimiento de una rutina específica a la hora de acostarse.



Para resolver esta problemática, los profesionales enfermeros pueden dar las siguientes recomendaciones a los progenitores, las cuales ayudarán al establecimiento de una rutina previa a acostarse y favorecerán la existencia de un ambiente proclive para el niño que incite a este a lo largo del día. Las medidas a adoptar son: favorecer la realización de ejercicio por parte del menor, no administrarle bebidas con cafeína o azucaradas, exponerle a la luz del sol con motivo de regular sus biorritmos mediante la producción de melatonina, tomar un baño caliente en la noche, disminuir el número de juguetes o elementos disuasorios en la habitación, favorecer que el cuarto se encuentra a oscuras, establecer una hora fija de acostarse y realizar actividades relajantes o calmadas antes de dormir (Weill, Zavodny y Souders, 2018).

### Intervenciones destinadas a la resolución de los problemas de sociabilización:

Como ya se ha mencionado, los menores con TEA presentan dificultades al emprender relaciones sociales. Uno de los puntos que parece estar más afectado es la pragmática, ya que estos niños tienen problemas en el establecimiento de conversaciones recíprocas. Es decir, les resulta complejo llevar a cabo una conversación con otra persona y desarrollan las siguientes conductas cuando tienen que enfrentarse a esta situación: intervenciones cortas, no suelen iniciar el diálogo y les cuesta compartir información con sus pares. En consecuencia, los infantes con diagnóstico de TEA pueden ser más susceptibles a padecer retiro social y aislamiento. Koegel, Park y Koegel (2013) a través de un estudio de línea de base múltiple plantean una intervención con motivo de aumentar las destrezas sociales y de conversación de estos menores gracias al empleo de la autogestión.

La intervención se basa en que un profesional cualificado será el encargado de realizar una serie de preguntas al menor sobre temas previamente consensuados con este durante 10 minutos. En este tiempo, el entrevistador realizará las preguntas y dejará un espacio para que el menor pueda contestar. Si el niño contesta adecuadamente, el entrevistador dará una respuesta breve y esperará unos segundos para ver si el menor realiza alguna aportación, o si, por el contrario, puede realizarse otra pregunta del guion. De esta manera, se pretende enseñar al menor un esquema para que pueda participar en las conversaciones de forma efectiva. Tal esquema sería: escuchar la pregunta que me realiza el entrevistador, responderla, plantear si puedo añadir más información o realizar una pregunta al interlocutor, esperar a la realización de otra cuestión (Koegel, Park y Koegel, 2013).

Esta metodología correspondería a la primera fase del trabajo, en la cual el menor aprendería el marco para actuar en las conversaciones descrito anteriormente. Cabe destacar que como elementos de ayuda el dialogador puede servirse de juguetes o comestibles para incentivar al menor. También puede aportársele al niño un cuaderno con las tareas que debe realizar, este hecho favorecerá la adquisición de la autogestión ya que el individuo podrá ir tachando aquellas tareas que lleve a cabo en la conversación. Conforme el niño vaya avanzando en la adquisición de habilidades sociales y autogestión, el interlocutor podrá deshacerse de los elementos usados como incentivo y del cuaderno de tareas ya que el menor será plenamente consciente de lo que debe hacer. Además, el oyente ya no tendrá que forzar al infante para que saque tema de conversación o para que conteste como al principio. (Koegel, Park y Koegel, 2013).

Sampaio, Loureiro y Gomes (2015) en su trabajo *A musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo: uma abordagem informada pelas neurociências para a prática clínica* plantean el ejercicio de sesiones de musicoterapia con los menores autistas como terapia coadyuvante o alternativa. Los autores justifican su utilización aludiendo a los beneficios que trae consigo para esta población, mediante el correcto planteamiento de las sesiones se puede abordar con los niños aspectos positivos favoreciendo la sociabilización y comprensión de sentimientos por medio de la música. Estos efectos vienen justificados porque las personas con TEA parecen tener aumentadas las capacidades de escucha musical y comprensión de las características como tono o ritmo.

Otra propuesta de trabajo mediante las sesiones de musicoterapia es enfocarlas en la resolución o disminución de aspectos negativos propios del TEA entre los que se encuentran los comportamientos obsesivos o disruptivos. Mediante la propia música podemos empezar una correcta relación con los menores ya que les resulta atrayente por la existencia de cierta rutina en su construcción. Sin embargo, también podemos añadir variaciones y crear un espacio confortable para favorecer la improvisación y modificación de rutinas mediante la introducción de nuevas secuencias, que serán consensuadas y aceptadas por el infante ya que se encuentra en un clima que él mismo concibe como seguro y agradable (Sampaio, Loureiro y Gomes, 2015).

Franzoi, Santos, Backes y Ramos (2016) exponen de manera detallada la experiencia clínica existente sobre la aplicación de sesiones de musicoterapia por parte de enfermería en un centro de atención psicosocial infantojuvenil en Brasil. En su trabajo estos autores concuerdan con Sampaio, Loureiro y Gomes (2015) al mencionar los beneficios que trae la realización de estas sesiones en los niños con TEA y añaden otros como: una mejora del desarrollo, la potenciación de la subjetividad, la implementación de las habilidades verbales o no verbales y la disminución de los patrones de aislamiento.

Tales sesiones requieren la formación específica del terapeuta, la enfermera puede llevarlas a cabo mediante una instrucción previa. Además, tal intervención vendría abalada en el ejercicio de su profesión por medio de la clasificación de intervenciones de enfermería (NIC) y dentro de esta en la denominada "Musicoterapia" que es definida como "la utilización de la música para ayudar a conseguir un cambio específico de conductas, sentimientos o fisiológico" (Sampaio, Loureiro y Gomes, 2015; NNNConsult, 2019)

Sampaio, Loureiro y Gomes (2015) establecen los siguientes pasos para el desarrollo de una sesión de musicoterapia en un menor con TEA. En primer lugar, el terapeuta elegirá una canción que considere adecuada en base a las capacidades y características del menor. A continuación, expondrá las tareas a realizar: batir las palmas solo, batir las palmas en compañía del terapeuta, hacer que el paciente toque diferentes partes de su cuerpo rítmicamente... Cuando el terapeuta vea que el menor puede realizar estas acciones irá adaptando la canción para que los movimientos se encuadren en ella. Un punto a tener en cuenta es que si el niño tiene habilidades verbales puede ir favoreciéndose que cante la canción en las sesiones o que realice elementos de improvisación.

Teniendo en cuenta el modelo de sesión propuesto por Sampaio, Loureiro y Gomes (2015), los autores: Franzoi, Santos, Backes y Ramos (2016) muestran otra serie de actividades que el profesional enfermero podría añadir con motivo de diversificar la tarea, entre ellas se encuentran: reproducción de videos musicales, elaboración de materiales audiovisuales propios y el uso de instrumentos musicales. Sin embargo, debe tenerse en cuenta a la hora de planificar las sesiones que el ambiente debe resultar seguro para el menor evitando una hiperestimulación sensorial ya que resultaría contraproducente quitando el efecto terapéutico deseado.

#### Intervenciones destinadas a la evitación de riesgos:

Anderson y Byrne-Barta (2015) también aportan de manera específica una serie de ítems que deberían ser valorados con motivo de detectar conductas de riesgo en el menor y prevenir peligros a nivel comunitario y domiciliario. El profesional enfermero debería aportar los siguientes consejos a los progenitores: recomendaciones de actuación en caso de una crisis comicial ya que 1 de cada 4 niños con TEA tiene riesgo de padecerlas, hacer que el menor lleve consigo siempre una placa o documento identificativo para que pueda contactar con alguien que le brinde ayuda si se pierde ya que pueden ser más propensos debido a la impulsividad, tener especial atención en piscinas o sitios públicos en los que haya grandes superficies con agua ya que se encuentra aumentado el riesgo de ahogamiento, tener medicamentos y objetos peligrosos fuera del alcance del niño para prevenir una posible intoxicación, si el menor tiene conductas de auto o hetero agresividad debe usarse cubertería de plástico y recubrir los picos de los muebles para mayor seguridad.

#### Intervenciones destinadas a la resolución de los problemas de adaptación en los distintos ambientes sociales:

García-Marina y Ruiz-Alcalá (2008) llevan más allá el trabajo de coordinación de la enfermera y en su artículo plantean un proyecto colaborativo entre los profesionales enfermeros y los centros de educación especial con motivo de poder adaptar la atención a los menores que presenten TEA. Concretamente, se explica un plan de trabajo por el cual dentro de la rutina del propio colegio se establecerá una hora de consulta con la enfermera escolar semanalmente, así como visitas periódicas en compañía de los tutores del colegio a los centros de salud.

Esta iniciativa pretende que los menores se familiaricen con el entorno clínico progresivamente. En cada visita o sesión se plantean diferentes objetivos para dar a conocer a los niños las tareas que se pueden llevar a cabo en las futuras revisiones del niño sano. De esta manera cada vez que acuden mediante tarjetas identificativas del material o "claves visuales", juegos de simulación y vídeos se les presentan tareas que se llevarán a cabo en la exploración: toma de tensión arterial, tallaje y peso, exploración física... (García-Marina y Ruiz-Alcalá, 2008).

Otro artículo que se focaliza en el papel que tiene la enfermera dentro del ámbito educativo del menor con TEA es el llevado a cabo por Marshall (2014). En él describe su experiencia mediante un programa de educación para la salud realizado en un colegio a raíz del incremento de los estudiantes diagnosticados de TEA que cursaban estudios en este. La labor del profesional de enfermería se centra en la realización de revisiones periódicas para realizar el seguimiento del menor, a su vez, en este espacio se procede a la resolución y exposición de aspecto problemáticos con los progenitores siendo los más frecuentes los problemas de comportamiento y cuadros agudos de salud.

Los individuos con TEA, aunque frecuentemente adquieren habilidades de autocuidado y competencias para desempeñar las actividades básicas de la vida diaria, suelen necesitar supervisión para su correcta realización de forma autónoma. Específicamente, aquellas personas que pueden llevar a cabo las tareas de: alimentación, higiene y vestimenta de forma independiente son más susceptibles a tener un mayor grado de autonomía en el futuro. Por ello Cavkaytar y Pollard (2009) plantean en su estudio de base múltiple un programa de coordinación con los padres para lograr la capacitación de los menores en estas áreas. Las intervenciones se pueden llevar a cabo en 2 lugares diferentes, siendo estos el propio centro con motivo de mantener reuniones grupales y citas individuales, o bien el propio domicilio para realizar visitas de seguimiento.

El proyecto consta de varias reuniones (Cavkaytar y Pollard, 2009):

-En la primera se procederá a realizar una reunión con los padres en el centro para explicarles: en qué consiste el proyecto, establecimiento de objetivos e identificación de cómo sería el desempeño adecuado y las recompensas a utilizar. A continuación, se procedió a discutir con ellos las labores que sus hijos podrían realizar en base a sus capacidades creando de manera individual una lista de prioridades.

-En la segunda: se realizará un recordatorio de las actividades que deben llevar a cabo los progenitores y el terapeuta, para a continuación empezar a plantear la puesta en marcha de la primera actividad descrita en la lista de prioridades.

-En la tercera: ya se procederá al entrenamiento en habilidades con los progenitores. En esta fase con la ayuda conjunta del terapeuta y los padres se van a crear los materiales de trabajo que le serán entregados al menor para que realice las tareas. Se trata de libros con imágenes "Social Stories" de la secuencia de pasos a realizar por el menor.

-En la cuarta: el terapeuta acudirá al domicilio para observar la realización de las tareas por parte del menor bajo la supervisión del progenitor. Los autores recomiendan la realización de unas 3 visitas domiciliarias para comprobar el progreso del menor.

La última fase de la intervención supondría la llamada o citación por parte de los padres con el terapeuta para debatir el progreso obtenido. Si el menor es capaz de realizar las tareas descritas en el libro de prioridades, podría suprimirse la utilización de las social stories y las recompensas. Cabe destacar que la función del terapeuta sería la de seguimiento y ayuda en el caso de que los progenitores vuelvan a referir complicaciones (Cavkaytar y Pollard, 2009).

Katz, Dejak y Gal (2015) muestran una visión más amplia del trabajo que puede llevarse a cabo desde enfermería con los individuos con TEA, específicamente proponen un proyecto de apoyo y soporte para garantizar la inclusión laboral de las personas con TEA. Se aborda la manera de facilitar la entrada al mundo laboral de aquellas personas con autismo de alto rendimiento ya que en general pese a que puedan tener perfiles adecuados para los empleadores al poseer cualidades como: honestidad, fiabilidad, confianza... o amplias habilidades en matemáticas, programación y memoria visual encuentran numerosos problemas para incorporarse a los trabajos y mantenerlos.

Algunas de las barreras con las que se encuentran son: dificultad en el establecimiento de relaciones con el empleador o jefe ya que se carece todavía de una visión abierta que facilite la inclusión de estos individuos, dificultad para el manejo de relaciones sociales en el ambiente laboral por falta de entrenamiento previo, dificultad a la hora de seguir las normas establecidas de comportamiento o vestimenta y en última instancia que el puesto de trabajo no se adecue a sus preferencias (Katz, Dejak y Gal, 2015).

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, Katz, Dejak y Gal (2015) proponen realizar el trabajo por fases: en primer lugar, deben llevarse a cabo una serie de entrevistas con la persona y su familia. Posteriormente, debe pasarse la escala de evaluación del trabajo con motivo de comprender la visión que tiene el individuo de sí mismo como trabajador y compararla con nuestro punto de vista para el establecimiento de unos objetivos comunes. A continuación, se deberían realizar 4 simulaciones de empleo poniendo ejemplos de situaciones cotidianas que la persona puede experimentar en el futuro puesto de trabajo, de esta manera estaremos favoreciendo un entrenamiento o capacitación previa para que el individuo pueda a posteriori desenvolverse individualmente. Por último, una vez haya pasado esta fase ya se pondría en contacto con la empresa contratadora en el mercado protegido y nuestra función pasaría a ser la realización de cuestionarios en un primer momento trimestrales para ver el trascurso de la persona al tener un puesto de responsabilidad.

Sin embargo, la labor de la enfermera no finaliza aquí ya que también debe encargarse de una labor de gestión y coordinación estableciendo un contacto periódico con el resto de los profesionales que componen el equipo multidisciplinar y prestan atención al menor. Además, tiene la responsabilidad de mantener la historia clínica del paciente actualizada principalmente por las posibles comorbilidades que puede presentar el infante y por los problemas de cuidados que pueden presentarse siendo los más destacables: insomnio, inadecuado control de esfínteres y anomalías sensoriales (Marshall, 2014).

Por lo tanto, lo expuesto por García-Marina y Ruiz-Alcalá (2008) muestra la importancia del profesional en un ámbito más allá de la detección o primera atención a un niño con TEA, permite ver cómo la enfermera tiene un papel fundamental siendo el profesional de entrada y familiarización al sistema sanitario que pueden tener estos niños una vez confirmado el diagnóstico. Además, concuerda con las medidas generales expuestas en el artículo de Martín-Arribas et al. (2009) y Marshall (2014) quienes proponen la adaptación de la consulta en Atención Primaria cuando atendamos a menores con TEA. Específicamente: debe citarse al menor en horarios en los que no haya aglomeración de gente para poder así evitar una hiperestimulación sensorial debido al ruido, no llevar uniformes porque pueden resultar intimidantes para el menor pudiendo pensar que queremos herirle y explicarle con lenguaje simple qué vamos a hacer. En casos excepcionales las acciones pueden llevarse a cabo en el aula.

De manera más específica, todas aquellas modificaciones que deben realizarse en la consulta de enfermería como entorno físico y la preparación previa que requiere por parte del profesional enfermero el acondicionar la consulta en concordancia con los padres son abordados en los artículos de Anderson y Byrne-Barta (2015).

Concretamente Anderson y Byrne-Barta (2015) manifiestan que el enfermero o enfermera debería realizar las siguientes acciones: en primer lugar, se necesitaría llamar a los progenitores para así tener información detallada del menor antes de que se produzca la visita, lo cual nos permitirá plantear las intervenciones a realizar de forma diferente atendiendo a la presencia de fobias o evitando en la medida de lo posible la hiperestimulación sensorial así. También puede presentarse la necesidad de traer objetos desde el domicilio que puedan aportar seguridad al niño. Lo más adecuado sería plantear una visita previa a la propia consulta para que el menor se familiarice con el entorno y la sensibilización preliminar en el domicilio por medio del juego con utensilios médicos o libros que los contengan.

Otra serie de medidas más destinadas a la facilitación de una relación terapéutica con el menor son: acercarse al niño con calma, adecuarse a la comunicación no verbal que utilice, dar las explicaciones o requerimientos de uno en uno y con un lenguaje comprensible permitiendo un tiempo de respuesta suficiente. Durante el propio desarrollo de la consulta puede resultar útil: realizar ejercicios de relajación o visualización en aquellos momentos en los que se perciba incomodidad por parte del menor, utilizar frecuentemente el refuerzo positivo o las recompensas, crear un código de comunicación para reducir o frenar las rabietas a tiempo por medio de palabras como "Stop" o "No", uso de termómetros corporales, disponer de herramientas de comunicación alternativas como pictogramas o dispositivos de escritura en el caso de que los menores no posean habilidades verbales muy desarrolladas ( Marshall, 2014; Anderson y Byrne-Barta, 2015).

## **CONCLUSIONES:**

Tras haber realizado el análisis oportuno de los 13 artículos seleccionados, emergen las siguientes conclusiones, que responden al objetivo de este trabajo:

-Pese a la existencia de escasa bibliografía sobre el papel e implicación de los sanitarios con los menores diagnosticados de TEA, se ha observado que todas las fuentes encontradas a este respecto coinciden en que los profesionales cuya labor es más primordial son los enfermeros.

-En relación con lo anterior, los artículos se centran en estudiar las labores que pueden emprender los enfermeros para dar una atención adecuada a estos infantes, centrándose en su totalidad desde la perspectiva de atención comunitaria.

-Tras esta revisión, se pone de manifiesto el escaso número de artículos relacionados con la ejecución de intervenciones, ya que en su mayoría los artículos descartados se basaban en comparaciones de efectividad de las herramientas diagnósticas e intervenciones conductuales.

-Un 23% de los artículos coinciden en dos aspectos. Por un lado, en el escaso conocimiento base de los trabajadores sobre esta entidad, y por otro, paradójicamente, en la gran importancia que asume el realizar una detección precoz del TEA por parte de un equipo multidisciplinar donde enfermería tiene un papel preponderante.

-Por último, como recomendación final sería conveniente enfocar futuras líneas de investigación en el ámbito pediátrico, en especial sobre los trastornos del neurodesarrollo sobre la efectividad de las intervenciones enfermeras llevadas a cabo en estos niños debido al frecuente uso de servicios sanitarios que realizan y por los problemas de cuidados enunciados anteriormente. De esta forma, no se dejaría olvidado el tema de la cronicidad en esta franja etaria, abarcando aspectos que resultarían fundamentales a nivel de investigación y consolidación de la praxis enfermera.

## **LIMITACIONES:**

-La mayoría de los resultados seleccionados son revisiones de protocolos, revisiones narrativas, programas de intervención, o artículos en base a casos clínicos de pacientes concretos invisibilizando en parte al resto de personas que componen el TEA y pudiendo dar sesgos ya que las intervenciones propuestas pueden no ser adecuadas para todos los individuos con esta patología.

-Pocos estudios que definan la labor enfermera o con intervenciones concretas y efectividad de actividades enfermeras en los cuidados de un menor con TEA. La mayoría eran a propósito de evaluar la efectividad de test o bien intervenciones y protocolos llevados a cabo por otros profesionales, en su mayoría médicos y terapeutas ocupacionales.

-La mayoría de los resultados son basados en comunitaria o primaria y destaca que los pocos existentes en el ámbito hospitalario solo se basen en las vivencias o dificultades de los profesionales y no en la aplicación de intervenciones concretas. Además, aquellos en los que se proponen cambios en la estructura o atención están basados en el ámbito de la urgencia y plantean que no es posible modificar el sistema para brindar una adecuada atención a estos menores que tenga en cuenta su manera de concebir el mundo aludiendo a la falta de formación o cómo la introducción del menor en este ambiente sería contraproducente y requeriría de un tiempo que no se tiene.



## **REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:**

- Alcantud-Marín, F., Alfonso-Esteban, Y., & Mata-Iturralde, S. (2016). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 47(4), 7. Doi: 10.14201/scero2016474726
- Anderson, D., & Byrne-Barta, D. (2015). Keeping the child with autism spectrum disorder safe. *American Academy of American of Ambulatory Care Nursing Viewpoint*, 37(1): 11-13. Recuperado de: <https://bit.ly/2U3Q60v>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*, 5ª Ed. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D., Maenner, M., Daniels, J., & Warren, Z et al. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR. Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23. Doi: 10.15585/mmwr.ss6706a1
- Balbuena R, F., (2015). Etiología del autismo: el continuo idiopático-sindrómico como tentativa explicativa. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 53(4). 269-276. Doi: 10.4067/s0717-92272015000400007
- Cavkaytar, A., & Pollard, E. (2009). Effectiveness of Parent and Therapist Collaboration Program (PTCP) for teaching self-care and domestic skills to individuals with autism. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(3), 381-395. Recuperado de: <https://bit.ly/2W2OAOj>
- Centros para el Control y Prevención de Enfermedades. (2016). Trastornos del espectro autista (TEA). Recuperado de: <https://bit.ly/2H1tyHc>
- Chan, K., & Lam, C. (2018). Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 48, 44-52. Doi: 10.1016/j.rasd.2018.01.001
- Chan, K., Lam, C., Law, N., & Cheung, R. (2018). From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 22-31. Doi: 10.1016/j.ridd.2018.02.005
- Confederación de Autismo de España. (2014). Trastorno del Espectro del Autismo. Recuperado de: <https://bit.ly/2FRZJLQ>
- Confederación de Autismo de España. (2016). ¿Qué es el autismo y cuáles son sus síntomas según la edad? Recuperado de: <https://bit.ly/2QS0kUT>
- Costa, A., Steffgen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61-72. Doi: 10.1016/j.rasd.2017.01.007

- Díaz-González, R., & Hidalgo-Rodrigo, M. (1999). *Guía de actuación en la Clínica Psiquiátrica*. Madrid: You & Us, S.A.
- Espectroautista.info. (2016). EspectroAutista.Info – Espectro Autista. Recuperado de: <https://bit.ly/2Vfmtun>
- Franzoi, M., Santos, J., Backes, V., & Ramos, F. (2016). Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem à crianças com transtorno do autismo em um centro de atenção psicossocial. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 25(1), 1-8. doi: 10.1590/0104-070720160001020015
- Fortea-Sevilla, M., Escandell-Bermúdez, M., & Castro-Sánchez, J. (2013). Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en Canarias. *Anales de Pediatría*, 79(6), 352-359. Doi: 10.1016/j.anpedi.2013.04.022
- Foulkes, L., Bird, G., Gökçen, E., McCrory, E., & Viding, E. (2015). Common and Distinct Impacts of Autistic Traits and Alexithymia on Social Reward. *PLOS ONE*, 10(4), 1-10. Doi: 10.1371/journal.pone.0121018
- García-Marina, C., & Ruiz-Alcalá, C. (2008). Programa de atención sanitaria a niños con trastorno de espectro autista. *Metas de Enfermería*, 11(6), 68-73. Recuperado de: <https://bit.ly/2lej00f>
- García-Velázquez, M., Poley-Guerra, A., & Ruiz-Guil, C. (2014). Aplicación del Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) en centros de salud de atención primaria. *Ágora de Enfermería*, 18(2), 60-65. Recuperado de: <https://bit.ly/2U9GO7X>
- Guía de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el Manejo del Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo.
- Hanney, M., Jostad, M., LeBlanc, A., Carr, E., & Castille, J. (2012). Intensive behavioral treatment of urinary incontinence of children with Autism Spectrum Disorders: an archival analysis of procedures and outcomes from an outpatient clinic. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(1), 26-31. doi: 10.1177/1088357612457987
- Hartley, S., Papp, L., Mihaila, I., Bussanich, P., Goetz, G., & Hickey, E. (2017). Couple conflict in parents of children with versus without autism: self-reported and observed findings. *Journal of Child and Family Studies*, 26(8), 2152-2165. Doi: 10.1007/s10826-017-0737-1
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. Doi: 10.1023/a:1015219541621
- Henriksen, N., & Peterson, S. (2012). Behavioral Treatment of Bedwetting in an Adolescent with Autism. *Journal Of Developmental And Physical Disabilities*, 25(3), 313-323. doi: 10.1007/s10882-012-9308-y

- Huang, C., Yen, H., Tseng, M., Tung, L., Chen, Y., & Chen, K. (2013). Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with Autism. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 44(6), 1383-1390. Doi: 10.1007/s10803-013-2000-y
- Kanner., L. (1993). Trastornos autistas del contacto afectivo. *Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero*, 149, 34-36. Recuperado de: <https://bit.ly/2uK5QOz>
- Katz, N., Dejak, I., & Gal, E. (2015). Work performance evaluation and QoL of adults with High Functioning Autism Spectrum Disorder (HFASD). *Work*, 51(4), 887-892. doi: 10.3233/wor-152001
- Khanna, R., Madhavan, S., Smith, M., Patrick, J., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2010). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214-1227. Doi: 10.1007/s10803-010-1140-6
- Kim, K., Kim, J., Voight, A., & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-Being*, 13(1), 1-7. Doi: 10.1080/17482631.2018.1479585
- King, B., Navot, N., Bernier, R., & Webb, S. (2014). Update on diagnostic classification in autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(2), 105-109. Doi: 10.1097/yco.0000000000000040
- Koegel, L., Park, M., & Koegel, R. (2013). Using Self-Management to improve the Reciprocal Social Conversation of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 44(5), 1055-1063. doi: 10.1007/s/10803-013-1956-y
- Lee, G., Lopata, C., Volker, M., Thomeer, M., Nida, R., Toomey, J., Chow, S., & Smerbeck, A. (2009). Health-related Quality of Life of Parents of Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239. Doi: 10.1177/1088357609347371
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism Spectrum Disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520. Doi: 10.1016/s0140-6736(18)31129-2
- Lord, C., & Bishop, S. (2015). Recent advances in autism research as reflected in DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Annual Review of Clinical Psychology*, 11(1), 53-70. Doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745
- Marshall, E.S. Increasing Prevalence of Autism: Implications for School Nursing. (2014). *NASN School Nurse*, 29(5). doi: 10.1177/1942602X14524001
- Martín-Arribas, M.C., García-Primo, P., Boada-Muñoz, L., García-Andrés, E., Navazo, J.C., Solano-Villarrubia, C., & Posada, M. (2009). Detección precoz y atención de los niños con trastornos generalizados del desarrollo. *Metas de Enfermería*, 12(8), 62-67. Recuperado de: <https://bit.ly/2FIAbiS>

- Martínez-Martín, M., & Bilbao-León, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2). Doi: 10.4321/s1132-05592008000200009
- Mesa-Hernández, F. (2015). *Consecuencias Sociales del autismo para los padres y madres* (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de la Laguna, Santa Cruz de Tenerife.
- Mintz, M. (2016). Evolution in the understanding of autism spectrum disorder: historical perspective. *The Indian Journal of Pediatrics*, 84(1), 44-52. Doi: 10.1007/s12098-016-2080-8
- Milosavljevic, B., Carter Leno, V., Simonoff, E., Baird, G., Pickles, A., & Jones, C et al. (2015). Alexithymia in adolescents with autism spectrum disorder: its relationship to internalizing difficulties, sensory modulation and social cognition. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 46(4), 1354-1367. Doi: 10.1007/s10803-015-2670-8
- NNNConsult. (2019). Recuperado de: <https://bit.ly/2KN5ijg>
- Ogston, P., Mackintosh, V., & Myers, B. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 5, 1378-1384. Doi: 10.1016/j.rasd.2011.01.020
- Olza Fernández, I., Marín Gabriel, M., López Sánchez, F., & Malalana Martínez, A. (2011). Oxitocina y autismo: una hipótesis para investigar. ¿La alteración de la producción de oxitocina endógena en torno al parto puede estar involucrada en la etiología del autismo? *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 4(1), 38-41. Doi: 10.1016/j.rpsm.2010.10.004
- Organización Mundial de la Salud. CIE 10. (1992). *Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Las Enfermedades. Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y pautas para el Diagnóstico*. Madrid: Meditor.
- Ruiz-Robledillo, N., Antón-Torres, P., González-Bono, E., & Moya-Albiol, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 1572-1585. Recuperado de: <https://bit.ly/2FTfj9Z>
- Sampaio, R., Loureiro, C., & Gomes, C. (2015). A musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo: uma abordagem informada pelas neurociências para a prática clínica. *Per Musi*, (32), 137-170. doi: 10.1590/permusi2015b3205
- Samson, A., Hardan, A., Podell, R., Phillips, J., & Gross, J. (2014). Emotion regulation in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 8(1), 9-18. Doi: 10.1002/aur.1387
- Sawyer, M., Bittman, M., La Greca, A., Crettenden, A., Harchak, T., & Martin, J. (2009). Time demands of caring for children with autism: what are the implications for maternal mental health? *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 40(5), 620-628. Doi: 10.1007/s10803-009-0912-3

- Seymour, M., Giallo, R., & Wood, C. (2017). The psychological and physical health of fathers of children with Autism Spectrum Disorder compared to fathers with long-term disabilities and fathers of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 69, 8-17. Doi: 10.1016/j.ridd.2017.07.018
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30-52. Doi: 10.1016/j.rasd.2016.07.004
- Siu, M., & Weksberg, R. (2017). Epigenetics of autism spectrum disorder. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 63-90. Doi: 10.1007/978-3-319-53889-1\_4
- Supekar, K., Iyer, T., & Menom, V. (2017). The influence of sex and age on prevalence rates of comorbid conditions in autism. *Autism Research*, 10(5), 778-789. Doi: 10.1002/aur.1741
- The Lancet. (2018). Progress in the USA for autistic spectrum disorder. *The Lancet*, 391(10132), 1750. Doi: 10.1016/s0140-6736(18)30982-6
- Varela-González, D., Ruiz-García, M., Vela-Amieva, M., Munive-Baez, L., & Hernández-Antúnez, B. (2011). Conceptos actuales sobre la etiología del autismo. *Acta pediátrica de México*, 32(4), 213-222.
- Volkmar, F., Chawarska & Klin, J. (2005). Autism in infancy and early childhood. *Annual Review of Psychology*, 56(1), 315-336. Doi: 10.1146/annurev.psych.56.091103.070159
- Volkmar, F., & McPartland, J. (2014). From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10(1), 193-212. Doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710
- Widakowich, C., Van Wettere, L., Jurysta, F., Linkowski, P., & Hubain, P. (2013). L'approche dimensionnelle versus l'approche catégorielle dans le diagnostic psychiatrique: aspects historiques et épistemologiques. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 171(5), 300-305. Doi: 10.1016/j.amp.2012.03.013
- Zablotsky, B., Black, L., & Blumberg, S. (2017). *Estimated prevalence of children with diagnosed developmental disabilities in the United States, 2014-2016*, 1-8. Hyattsville: National Center for Health Statistics. Recuperado de: <https://bit.ly/2CQkUMu>
- Weill, V., Zavodny, S., & Souders, M. (2018). Autism spectrum disorder in primary care. *The Nurse Practitioner*, 43(2), 21-28. doi: 10.1097/01.npr.0000530326.85465.8b

# ANEXOS:

## ANEXO 1:

Tabla 16: Características y diagnóstico diferencial de los distintos TGD.

Características:	Trastorno autista:	Trastorno desintegrativo infantil:	Trastorno de Rett:	Trastorno de Asperger:	TGD no especificado:
<u>Rasgo</u>	Autismo estándar.	Inicio retardado, pero con autismo y deterioro grave.	Autismo de infancia media.	Autismo de funcionamiento.	Atípico y subliminal.
<u>Inteligencia</u>	Normal (10-20%) o RM grave (mayoría)	RM grave.	RM grave.	Normal o RM moderado.	Normal o RM moderado.
<u>Edad de reconocimiento y presentación clínica</u>	0-3 años.	>2 años.	0,5-2,5 años.	<2 años.	Variable.
<u>Habilidades comunicativas:</u>	Limitadas.	Pobres.	Pobres.	Regulares a buenas.	Limitadas a buenas.
<u>Habilidades sociales:</u>	Muy limitadas.	Muy limitadas.	Varían con la edad.	Limitadas.	Variables.
<u>Pérdida de habilidades:</u>	No.	Marcadas.	Marcadas.	No.	No.
<u>Intereses restringidos:</u>	Variable.	No aplicable.	No aplicable.	Evidente y marcado.	Variable.
<u>Trastornos comiciales:</u>	Raros.	Frecuente.	Raros.	Comunes.	Comunes.
<u>Desaceleración del crecimiento craneal:</u>	No.	No.	Si.	No.	No.
<u>Prevalencia estimada por cada 100000:</u>	30-50.	1-4.	5-15.	5-100.	>15.

<u>Historia familiar de problemas similares:</u>	Raros.	No.	No.	Frecuente.	Desconocido.
<u>Ratio por sexos:</u>	M>F.	M>F.	F	M>F.	M>F.
<u>Curso en la vida adulta:</u>	Estable.	Declina.	Declina.	Estable.	Estable.
<u>Pronóstico:</u>	Pobre.	Muy pobre.	Muy pobre.	Regular a pobre.	Regular a bueno.

Nota. Características y diagnóstico diferencial de los distintos TGD. Extraído de < Guía de actuación en la Clínica Psiquiátrica>. de R. Díaz-González y M. Hidalgo-Rodrigo,1999, p.19 © 1999 de You & Us.

## ANEXO 2:

La Asociación Americana de Psiquiatría (2014) establece en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) expone que para enunciar el juicio clínico de TEA deben existir:

- A. Déficits persistentes en comunicación e interacción sociales en diferentes contextos pudiendo ser los síntomas presentes o pasados:**
  - a. En lo referido a la reciprocidad social presentan comportamientos inusuales, dificultades con la reciprocidad conversacional al no poder compartir sus intereses y emociones.
  - b. En cuanto a la forma de interactuar son frecuentes: anomalías en el contacto visual, torpeza a la hora de comprender y usar los gestos, inexpresividad facial o comunicativa.
  - c. Dificultades a la hora de participar en el juego o crear lazos afectivos con sus pares.
- B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, para ello deben estar presentes al menos dos de los ítems descritos a continuación:**
  - a. En las áreas de motricidad y lenguaje: alineación ocular, dar vueltas, ecolalia...
  - b. Esquema mental rígido, irritabilidad ante los cambios y situaciones inesperadas, creación de rutinas marcadas.
  - c. Preferencia por objetos personales.
  - d. Hipo o hiperreactividad frente al dolor, la temperatura, las texturas y los sonidos.
- C. La sintomatología puede presentarse en etapas tempranas del desarrollo, aunque, en ocasiones no se visualizan hasta que el menor se ve en situaciones que excedan sus capacidades. Además, pueden estar enmascarados por las habilidades aprendidas.**
- D. Existe una regresión y afectación en las esferas:** social, ocupacional y de funcionamiento general.
- E. La sintomatología es propia del TEA y deberá establecerse un diagnóstico diferencial frente a otros trastornos del desarrollo o discapacidad intelectual.**



### ANEXO 3:

Tabla 17: M-CHAT (Formato para padres)

<b>¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el “caballito” sentándole en sus rodillas, etc.?</b>	<b>SI.</b>	<b>NO.</b>
¿Muestra interés por otros niños o niñas ?	SI	NO.
¿Le gusta subirse a sitio como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque...?	SI.	NO.
¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella a “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)?	SI.	NO.
¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo, haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?	SI.	NO.
¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?	SI.	NO.
¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?	SI.	NO.
¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo, cochecitos, muñequitos, bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?	SI.	NO.
¿Suele traerle objetos para enseñárselos?	SI.	NO.
¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?	SI.	NO.
¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)	SI.	NO.
¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe?	SI.	NO.
¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)	SI.	NO.
¿Responde cuando se le llama por su nombre?	SI.	NO.
Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?	SI.	NO.
¿Ha aprendido ya a andar?	SI.	NO.
Si usted está mirando algo atentamente, ¿Su hijo o hija se pone también a mirarlo?	SI.	NO.
¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?	SI.	NO.
¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?	SI.	NO.

¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?	SI.	NO.
¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?	SI.	NO.
¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?	SI.	NO.
¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?	SI.	NO.

Nota: Anexo 6: Instrumento de valoración M-CHAT (formato para los padres). Extraído de <Guía De Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria>, de Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastorno del Espectro Autista en Atención Primaria, 2007, p.92. © 2007 Agencia Laín Entralgo.

## ANEXO 4:

Tabla 18: Grados de severidad en el TEA.

Niveles de severidad del trastorno del espectro del autismo:		
Nivel de severidad:	Comunicación social:	Intereses restringidos y conducta repetitiva:
Nivel 3:	Existencia de dificultades agudas aunque no incapacitantes en lo referido a la reciprocidad social.	El comportamiento se encuentra alterado por la presencia de intereses obsesivos y acciones compulsivas. Destaca la rigidez mental y la extrema fijación por las rutinas.
Nivel 2:	Más dificultades que en el nivel anterior pese la existencia de apoyos. Son frecuentes la aparición de conductas no normotípicas y déficits sensoriales subyacentes.	Se presentan los mismos comportamiento descritos anteriormente pero más intensificados, siendo observables, habitualmente, por el círculo próximo del menor.
Nivel 3:	Dificultades muy marcadas en la reciprocidad social y carencia de apoyos. Lo más destacable es el desinterés que muestra el menor en los actos que impliquen sociabilización con otros.	Mayor grado de afectación en las conductas anteriormente definidas. Tanto es así que interfiere con la autonomía del individuo.

Nota: Niveles de severidad del trastorno del espectro del autismo. Extraído de: <Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)>, de Asociación Americana de Psiquiatría, 2014. © 2014 Asociación Americana de Psiquiatría.

**ANEXO 5:** Tabla 19: resumen de los artículos seleccionados para su análisis:

Autor/es:	Título:	Año:	Procedencia:	Objetivos:	Tipo de estudio:	Resultados:
Elizabeth Marshall.	Increasing Prevalence of Autism: Implications for School Nursing	2014	EE. UU	Describir la implicación y el papel de la enfermera escolar en la atención a menores con TEA.	Artículo descriptivo primario.	Le compete al profesional de enfermería la realización de revisiones con el menor y sus progenitores para ver el seguimiento y los problemas subyacentes. Así como la coordinación del equipo multidisciplinar y la actualización de la historia clínica.

Victoria A. Weill, Stefanie Zavodny y Margaret Soulders.	Autism spectrum disorder in primary care.	2018	EE. UU	Describir el papel de enfermería en Atención Primaria respecto al asesoramiento, detección, responsabilidades en el cuidado y soporte a la familia del menor con TEA.	Estudio de caso.	Le compete al profesional de enfermería: evaluar, observar y atender los problemas de cuidados que presente el menor con TEA. Son frecuentes los trastornos del sueño y es responsabilidad del profesional dar una serie de recomendaciones y brindar apoyo a los padres procurando la seguridad del entorno y el acercamiento al menor.
Renato Tocatins Sampaio, Cybelle María Veiga Laureiro y Cristiano Mauro Assis Gomes.	A musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo: uma abordagem informada pelas neurociências para a prática clínica	2015.	Brasil.	Fundamentar el uso de las prácticas de musicoterapia como intervención terapéutica en el tratamiento de niño y adolescentes con TEA.	Revisión narrativa.	Su uso es pertinente ya que ayuda a los menores a mejorar ciertas áreas problemáticas como la sociabilización y la comprensión de las emociones ajenas o propias por medio de las sesiones.

<p>M.<sup>a</sup> Concepción Martín Arribas, Patricia García Primo, Leticia Boada Muñoz, Esther García Andrés y Manuel Posada de la Paz.</p>	<p>Detección precoz y atención de los niños con trastornos generalizados del desarrollo.</p>	<p>2009.</p>	<p>Madrid (España).</p>	<p>Presentar información sobre los TGD, describir el papel de los profesionales enfermeros en la atención temprana y en la derivación, así como plantear la atención que debe darse en los centros a estas personas.</p>	<p>Artículo descriptivo primario.</p>	<p>Fundamenta la importancia del cribado de los TGD en las revisiones del niño sano. Le corresponde al profesional enfermero: la derivación a recursos más específicos, la coordinación y la gestión de los propios casos.</p>
<p>Lynn Kern Koegel, Mi Na Park y Robert L. Koegel.</p>	<p>Using Self-Management to improve the Reciprocal Social Conversation of Children with Autism Spectrum Disorder</p>	<p>2014.</p>	<p>EE. UU.</p>	<p>Comprobar si el entrenamiento en autogestión puede mejorar la conversación recíproca de los menores con TEA. Y si puede perdurar el efecto tras la intervención incrementando las habilidades sociales de los infantes.</p>	<p>Estudio cuantitativo.</p>	<p>La utilización del procedimiento o entrenamiento en autogestión aumenta la elaboración de respuestas elaboradas o recíprocas trayendo una mejora de las habilidades conversacionales de los menores con TEA.</p>

Noomi Katz, Ifat Dejak y Eynat Gal.	Work performance evaluation and QoL of adults with High Functioning Autism Spectrum Disorder (HFASD).	2015.	EE. UU.	Medir LA trayectoria del desempeño laboral y calidad de vida de los individuos con TEA de alto funcionamiento en los empleos en el mercado abierto.	Estudio con metodología mixta (cuantitativa y cualitativa).	La mayoría de los participantes mantuvo su trabajo, el rendimiento mejoró y además, gracias al programa se consiguió un incremento en la calidad de vida de los participantes.
Nicole Henriksen y Stephanie Peterson.	Behavioral Treatment of Bedwetting in an Adolescent with Autism.	2012.	EE. UU.	Examinar la efectividad de una intervención para el control de orina por medio del uso de los sistemas de alarma y las recompensas.	Estudio de caso.	La utilización de estos dispositivos como modelo de tratamiento en la incontinencia resulta positivo por la escasez de efectos adversos en comparación con la medicación y por su bajo coste. Por tanto, debería aplicarse en vez de el tratamiento farmacológico o entrenamiento en cama seca que son más costosos.

<p>Nicole M. Hanney, Candice M. Jostad, Linda A. LeBlanc, James E. Carr y Allison J. Castille.</p>	<p>Intensive behavioral treatment of urinary incontinence of children with Autism Spectrum Disorders: an archival analysis of procedures and outcomes from an outpatient clinic</p>	<p>2012.</p>	<p>EE. UU.</p>	<p>Resumir el proceso y resultados de la implementación del entrenamiento intensivo del baño en los niños con TEA.</p>	<p>Estudio cuantitativo.</p>	<p>Se demuestra la efectividad de llevar a cabo el entrenamiento intensivo para el baño con ayuda de los progenitores. Todos los participantes mejoraron la continencia, resulta por tanto fundamental la participación de un profesional sanitario para el seguimiento y capacitación previa de los progenitores.</p>
<p>M.ª Concepción García Merina y Carmen Ruiz Alcalá.</p>	<p>Programa de atención sanitaria a niños con trastorno de espectro autista.</p>	<p>2008.</p>	<p>Madrid (España).</p>	<p>Conseguir la familiarización de los menores con TEA al entorno sanitario con motivo de hacer más fácil la realización de exploraciones.</p>	<p>Artículo descriptivo primario.</p>	<p>Muestra la importancia de la figura de la enfermera escolar en un centro de educación especial con motivo de crear una EpS transversal para que los menores disminuyan su ansiedad en el entorno sanitario.</p>



<p>M.<sup>a</sup> del Castillo García Velázquez, Alfredo Jesús Poley Guerra y Cecilia Ruiz Guil.</p>	<p>Aplicación del Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) en centros de salud de atención primaria.</p>	<p>2014.</p>	<p>Sevilla (España).</p>	<p>Facilitar la detección precoz del TEA por parte de los enfermeros y concienciar la necesidad de coordinación para dar una atención adecuada a los menores con TEA.</p>	<p>Artículo descriptivo primario.</p>	<p>Se explica el proceso para llevar a cabo el M-CHAT en consulta atendiendo a la observación de tres áreas: gestos, mirada y juegos de ficción.</p>
<p>Mariana André Honorato Franzoi, J. Luis Guedes do Santos, Vania Marli Schubert Backes, Flávia Regina y Souza Ramos.</p>	<p>Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem à crianças com transtorno do autismo em um centro de atenção psicossocial.</p>	<p>2016.</p>	<p>Brasil.</p>	<p>Relatar la experiencia de utilización de la música como técnica de cuidado enfermero en el tratamiento de menores con autismo en un Centro de Atención Psicosocial Infantojuvenil.</p>	<p>Revisión narrativa.</p>	<p>La intervención facilitó nuevas experiencias sensoriales, motoras, comunicativas y conductuales en los menores. Por ello, los profesionales necesitan informarse e introducir esta intervención como otra pieza más del cuidado de los menores con TEA.</p>

<p><b>Atila Cavkaytar y Elena Pollard.</b></p>	<p><b>Effectiveness of Parent and Therapist Collaboration Program (PTCP) for teaching self-care and domestic skills to individuals with autism.</b></p>	<p><b>2009.</b></p>	<p><b>Arizona (EE. UU.)</b></p>	<p><b>Determinar la efectividad de un PTCP para enseñar autocuidado y habilidades domésticas para niños con autismo.</b></p>	<p><b>Estudio cuantitativo.</b></p>	<p><b>Se constituye como un método efectivo para enseñar actividades de autocuidado y domésticas para niños con TEA.</b></p>
<p><b>Diana Anderson y Deborah Bryne-Bart.</b></p>	<p><b>Keeping the child with autism spectrum disorder safe.</b></p>	<p><b>2015.</b></p>	<p><b>EE. UU.</b></p>	<p><b>Describir la valoración de conductas de riesgo en niños con TEA y entregar apoyo y documentación a los progenitores para poder solventarlo.</b></p>	<p><b>Artículo descriptivo primario.</b></p>	<p><b>Se describen las recomendaciones que tienen que llevarse a cabo en la atención a niños con TEA y una serie de recomendaciones para los progenitores sobre conductas de prevención de riesgos.</b></p>

