

Sara Medina Tena

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:
“CÓMO AFECTA A LOS PADRES LA LLEGADA DE UN HIJO AUTISTA”**

Trabajo Final de Grado

Dirigido por: Dra. Montserrat García Martínez



Campus Terres de l'Ebre

Facultad de Enfermería

TORTOSA 2015/2016

Agradecimientos:

A la primera persona que se lo quiero agradecer es a mi tutora Montserrat García Martínez, que sin su ayuda y conocimientos no hubiera sido posible realizar este proyecto.

A mis padres por haberme brindado la oportunidad de estudiar la profesión que tanto admiro.

Y por último a mis amigas y mi pareja por haber estado apoyándome en todo momento.

ÍNDICE

Resumen	1
1.INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	2
2. MARCO CONCEPTUAL	3
2.1 CONCEPTO DEL AUTISMO, HISTORIA Y EPIDEMIOLOGIA	3
2.2. ETIOLOGÍA Y SINTOMATOLOGÍA	6
2.3. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO	7
2.3.1. Tratamiento farmacológico:	8
2.3.2. Tratamiento psicopedagógico:	8
2.4 Ayudas disponibles para el niño y su familia	10
2.5. IMPACTO DEL AUTISMO EN LA FAMILIA	13
3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	16
4. ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	17
5. METODOLOGÍA.....	21
5.1 Descripción.....	21
5.2 Población y ámbito del estudio.....	21
5.2.1. Criterios de inclusión y exclusión	22
5.3. Variables	22
5.4 Instrumentos de recogida de datos	23
5.5 Método de recogida de datos	24
6. ANÁLISIS DE DATOS	24
7. CRONOGRAMA.....	25
8. PRESUPUESTO	27
9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	27
10.CONSIDERACIONES ÉTICAS	28
11. ARTÍCULO PARA LA REVISTA METAS DE ENFERMERÍA.....	29
12. BIBLIOGRAFÍA	35
ANEXOS.....	40
ANEXO 1. Descripción de la entrevista.....	41
ANEXO 2.Cuestionario del impacto familiar de Donenberg y Baker ²⁴	44
ANEXO 3.Escala de ansiedad y depresión de Goldberg ³³	48
ANEXO4. Carta de permiso a las asociaciones	49
ANEXO 5. Consentimiento informado de los participantes	50
ANEXO 6.Normas de publicación revista Metas de enfermería ³⁶	51

Resumen

El Trastorno de Espectro Autista (TEA) de un niño provoca una alteración en la dinámica familiar. En este proyecto de investigación se pretende estudiar cómo afecta la enfermedad a los progenitores.

Se realizará un estudio de campo, observacional, descriptivo, comparativo y transversal, de metodología mixta. Tendrá lugar en asociaciones de Castellón y Valencia, su duración será aproximadamente de seis meses. Los sujetos del estudio serán los padres y madres de las asociaciones que cumplan y acepten los criterios de inclusión.

El procedimiento de recogida de datos se basará en la realización de una entrevista, la escala de *Golberg* para evaluar el riesgo de ansiedad y depresión y en un cuestionario específico *Cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker*. Estos instrumentos permitirán realizar un análisis de las necesidades específicas de cada familia y de la percepción del impacto del niño en cada uno de sus progenitores. Con los datos y resultados obtenidos compararemos las diferencias existentes entre padres y madres.

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

A través de este TFG pretendo acercarme al entorno del niño y dar una visión general a cerca de los trastornos del espectro autista (TEA). Más concretamente voy a centrarme en el impacto que sufren los padres cuando sus hijos son diagnosticados de TEA, y en las dificultades que surgen en el ámbito familiar a causa de la convivencia. Todas las personas que presentan trastornos generalizados del desarrollo experimentan problemas de lenguaje, de socialización y cognitivos. Dentro de éstos se encuentran: el autismo, el trastorno de Asperger, el de Rett, el trastorno desintegrativo infantil y el generalizado del desarrollo, sin otra especificación¹. Por esta razón hemos de involucrar a los padres en el tratamiento, ya que, ellos influyen y presentan un papel esencial en todo lo relacionado con la socialización².

No me ha movido ninguna razón personal a la hora de elegir la temática del trabajo. Lo he escogido porque me parece importante saber cómo se puede llegar a mejorar la calidad de vida de muchos padres que hacen frente a la enfermedad de su hijo. Además se ha observado cómo en los últimos 30 años los casos de niños con este trastorno han aumentado considerablemente, como indica un estudio de los centros para el control y la prevención de enfermedades en Atlanta ³ el cual indica que el autismo se da en uno de cada 166 nacimientos en comparación con uno de cada 2000-2500 en los años setenta. Todo apunta que este incremento se debe a un mayor conocimiento de esta patología por parte de los profesionales, y a la ampliación de la definición de autismo, dentro de la cual hoy en día se encuadran más de un trastorno y con más características.

Debemos proporcionar desde sanidad programas de tratamientos integrales y planificados de forma individualizada, ya que, ayudan a reducir considerablemente muchas de las dificultades experimentadas por la persona con autismo y logran mejorar la calidad de

vida de la familia. Con el apoyo adecuado, el niño puede aprender a comunicarse mediante sistemas verbales o visuales y también puede recibir asistencia para el desarrollo de muchas de las habilidades sociales necesarias para la vida diaria⁴.

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1 CONCEPTO DEL AUTISMO, HISTORIA Y EPIDEMIOLOGIA

El Autismo es un trastorno generalizado del desarrollo, de inicio temprano (alrededor de los tres años de vida) que produce alteraciones en tres ámbitos básicos de su desarrollo⁵:

1. Las relaciones sociales.
2. La comunicación y lenguaje.
3. La flexibilidad mental y comportamental.

Fue descrito por el psiquiatra austríaco Leo Kanner en 1943, quien realizó un estudio de 11 casos de niños, describiendo características como⁵:

- Incapacidad para establecer relaciones con las personas.
- Retraso y alteraciones en la adquisición y el uso del habla y el lenguaje.
Tendencia al empleo de un lenguaje no comunicativo y con alteraciones peculiares, como la ecolalia y la propensión a invertir los pronombres personales.
- Insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios, a repetir una gama limitada de actividades ritualizadas, actividades de juego repetitiva y estereotipada, escasamente flexible y poco imaginativa.

- Aparición en ocasiones de "habilidades especiales", especialmente de buena memoria mecánica.
- Buen 'Potencial cognitivo'.
- Aspecto físico normal y fisonomía inteligente.
- Aparición de los primeros síntomas de la alteración desde el nacimiento (Kanner hablaba del carácter "innato" de las alteraciones autistas).

Pocos meses después de que Kanner publicara su influyente artículo sobre autismo, otro médico vienés, el doctor Hans Asperger, dió a conocer los casos de varios niños con "psicopatía autista". Publicó sus propias observaciones en 1944, dónde destacaba las mismas características principales señaladas por Kanner, y además⁵:

- Extrañas pautas expresivas y comunicativas.
- Anomalías prosódicas y pragmáticas de su lenguaje (su peculiar melodía o falta de ella, su empleo muy restringido como instrumento de comunicación).
- Limitación, compulsividad y carácter obsesivo de sus pensamientos y acciones.
- Y la tendencia de los autistas a guiarse exclusivamente por impulsos internos, ajenos a las condiciones del medio.

Ambos autores compartían semejanzas descriptivas en sus casos, pero también había algunas diferencias entre sus enfoques. Mientras Kanner no se preocupó en 1943 de la educación, Asperger sí lo hizo. Para Asperger el Autismo era un trastorno de la

personalidad que planteaba un reto muy complejo para la educación especial: el de cómo educar a niños que carecían de esos requisitos motivacionales que llevan a las criaturas de nuestra especie a establecer profundas relaciones afectivas e identificarse con los miembros adultos de ella, incorporando la cultura y la humanización a través de un proceso abonado por las emociones y los afectos intersubjetivos⁵.

La definición ofrecida por Kanner en 1943 sigue estando vigente, con sus tres núcleos de alteraciones: trastornos cualitativos de la relación, alteraciones de la comunicación y el lenguaje, y a falta de flexibilidad mental y comportamental⁵.

Los TEA afectan más a los hombres en una proporción de 4 a 1, respecto a la población femenina. Los estudios apuntan la incidencia de los TEA en la misma proporción en todas las clases sociales y culturas. La prevalencia ha aumentado en los últimos años. Las causas de este incremento pueden atribuirse a diferentes factores: posiblemente se hace una mejor detección tanto por parte de los profesionales sanitarios como de las propias familias, al mismo tiempo, se ha producido un avance importante en las técnicas de diagnóstico y, también, las actualizaciones de las clasificaciones diagnósticas internacionales han ampliado el espectro de los trastornos que se relacionan con el autismo⁶.

Todas las personas con trastornos del espectro autista tienen dificultades durante toda su vida en la comunicación e interacción con otras personas. Sin embargo, el autismo afecta a cada persona de manera diferente. Algunas personas son capaces de vivir una vida relativamente independiente, ir a la universidad y desarrollar habilidades profesionales, mientras que para otras su condición puede ir acompañada de alguna discapacidad en el aprendizaje y necesitar apoyo especializado durante toda su vida, 24 horas al día. A pesar

del grado de discapacidad, esto no significa en absoluto que las personas con autismo no puedan trabajar⁷.

2.2. ETIOLOGÍA Y SINTOMATOLOGÍA

El autismo y los TEA son trastornos del neurodesarrollo de etiología múltiple. Aunque todavía no existe una respuesta concluyente sobre la naturaleza y causas que lo originan, estudios recientes indican una fuerte responsabilidad genética en su etiología. El autismo y los TEA se plantean como una disfunción neuroevolutiva, con causas orgánicas diversas, que afectan a la ontogenia cerebral y psicológica⁸.

Las primeras dificultades se observan al final del primer año en el área social y comunicativa. Los niños con TEA se orientan menos hacia los estímulos sociales: miran poco a la cara y presentan dificultades específicas para responder al nombre. También realizan una menor cantidad y variedad de gestos para regular la interacción social. No se han descrito alteraciones en el juego en TEA antes del año⁹.

Al año de edad, la presencia de dificultades en 7 de los siguientes marcadores conductuales predicen autismo a los 3 años: contacto ocular, seguimiento de la mirada, desenganche de la atención visual, respuesta al nombre, sonrisa, reactividad, interés social, imitación y conducta sensorial⁹.

A los 20 meses muestran una menor variedad de expresiones emocionales como por ejemplo atender a una persona que muestra dolor, contagiarse de su estado emocional y ofrecer consuelo⁹.

En su segundo año tienen dificultad para disfrutar del contacto físico y de los juegos sociales. A esta edad, la falta de interés por sus iguales es otra característica específica⁹.

2.3. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Conocer el desarrollo temprano de los trastornos del espectro de autismo (TEA) es fundamental para diseñar herramientas que ayuden a detectarlo y diagnosticarlo pronto, así como para poder comprender cual es la alteración que lo produce. Puesto que no existen marcadores biológicos, el diagnóstico del TEA se basa en un conjunto de síntomas que no son evidentes hasta el segundo o tercer año de vida⁹.

Los padres y el pediatra siguen siendo las piezas básicas de la sospecha diagnóstica. Los padres porque se alarman al apreciar que su hijo no es como los demás niños y el médico, porque oye las preocupaciones, pregunta, explora y pone en marcha la investigación clínica y complementaria. A partir de aquí, empieza un camino de por vida. Ante la posibilidad de que el niño presente algún rasgo autista, se aplica uno de los protocolos diagnósticos, ya que hay varios adaptados para edades distintas, como el Cuestionario para el Autismo en niños pequeños: CHAT. Este cuestionario está diseñado para la detección a los 18 meses, que con fiabilidad elevada es de ejecución rápida (unos 15 minutos). Se hacen una serie de preguntas a los padres y tras ello el pediatra valora las reacciones del niño. Con la puntuación obtenida, se orienta a la existencia o no del autismo y la asociación o no con retraso mental. Con ello, se abre una puerta que puede llevar a buen puerto: el tratamiento precoz, psico-pedagógico y conductual¹⁰.

El Autismo no es curable, pero es tratable. Ha quedado demostrado mediante estudios internacionales que, cuando los niños con autismo son diagnosticados tempranamente y reciben una intervención adecuada cuanto antes, muchos de ellos pueden llegar a convertirse en miembros autosuficientes y productivos de la sociedad. El abordaje temprano del autismo tiene una alta rentabilidad, tanto personal como económica¹¹.

Hasta ahora, no existe ningún tratamiento específico o curativo para el autismo. Los tratamientos existentes pueden dividirse en farmacológicos y psicopedagógicos¹¹.

2.3.1. Tratamiento farmacológico:

No existe una terapia específica para los síntomas nucleares del autismo. Los objetivos deben estar encaminados al paciente con el fin de mejorar su calidad de vida, disminuir las limitaciones en las actividades.

El objetivo principal del tratamiento medicamentoso es reducir los síntomas y de esta manera mejorar la calidad de vida tanto de los niños como de sus familias. Hay medicamentos que han demostrado su eficacia para determinados problemas, edades y tipos de TEA. Los fármacos que se utilizan son los psicotrópicos¹².

2.3.2. Tratamiento psicopedagógico:

Las terapias no farmacológicas -tales como programas educativos, del lenguaje y ocupacionales, y enfoques conductuales y psicosociales- están dirigidas a mejorar el lenguaje y la socialización. La Terapia Conductual puede ser definida como: “la aplicación sistemática de los principios y técnicas del aprendizaje en la modificación de la conducta humana”. Es el tratamiento más común para personas con autismo¹³.

Un programa eficaz de tratamiento de análisis conductual aplicado se basará en los intereses del niño/a, ofrecerá un horario predecible, enseñará tareas como una serie de pasos sencillos, activamente captará el interés del niño/a en actividades altamente estructuradas y proporcionará un refuerzo de la conducta normal¹⁴.

La participación de los padres se considera como un factor principal en el éxito del tratamiento. Los padres trabajan con maestros y terapeutas para identificar los

comportamientos que necesitan modificación y las habilidades que se debe enseñar. Reconociendo que los padres son los primeros maestros de los niños, cada vez más programas están comenzando a entrenar a los padres para que continúen con la terapia en casa¹⁴.

En niños menores a tres años, las intervenciones apropiadas suelen tener lugar en el hogar o en un centro de cuidado infantil. Estas intervenciones se concentran en problemas específicos de aprendizaje, lenguaje, imitación, atención, motivación, comportamiento e interacción con otros. Se incluyen métodos de comportamiento, comunicación y terapia, junto con intervenciones de juego social¹⁴.

Los niños mayores de tres años usualmente tienen una educación especial e individual basada en la escuela. El niño/a puede estar en una clase separada con otros niños autistas, o puede ser colocado en una clase con niños sin discapacidad por al menos una parte del día. Diferentes escuelas pueden utilizar métodos distintos, pero todas deben ayudar al niño/a a aprender habilidades sociales y de comunicación. En estos programas, los maestros suelen involucrar a los padres, dando consejos útiles sobre cómo los padres pueden ayudar a su hijo/a a que éste utilice las habilidades o comportamientos aprendidos en la escuela cuando está en el hogar¹⁴.

La enfermedad crónica de un niño también produce alteración en la dinámica familiar. Se requiere un cuidado adicional de las necesidades específicas familiares, donde se trabaje hacia una parentalidad positiva, apoyo de redes, mantención de las relaciones interpersonales y autocuidado: evaluar el entorno físico y situacional en el hogar y lugares donde permanece el paciente y su cuidador, entrenamiento psico-educacional para el cuidado del paciente, consultoría en situaciones no cotidianas y entrenamiento en

reconocimiento de signos de alarma para disminuir el impacto de complicaciones¹³.

2.4 Ayudas disponibles para el niño y su familia

La respuesta social de apoyo recibida por los padres era tan escasa hace unos años, y la convivencia con sus hijos presentaba tan graves problemas, que los padres iniciaron un movimiento de ayuda mutua entre aquellos que tenían problemas similares. Por un lado, la administración y poderes públicos no daban respuesta a sus necesidades. Y por otro lado, los profesionales desenfocaban el análisis del tema al centrarse en esas teorías tan alejadas de la realidad y de las perentorias necesidades de ayuda de los padres. A su vez, los padres necesitaban apoyo emocional para encauzar la educación y desarrollo de sus hijos con discapacidad¹⁵.

Los padres desarrollaron el rol de promotores de organizaciones, y se centraron en conseguir los recursos mínimos para atender a sus hijos. Así se iniciaron en los años sesenta en distintas partes de España, y se impulsaban gracias al papel que desempeñó la Liga Internacional de Asociaciones a favor de Personas con Deficiencias Mental (hoy denominada Inclusión Internacional, acorde a las nuevas tendencias de atención a la población), los primeros pasos de la atención formal y sistemática a personas con retraso mental. De ahí nacen muchas organizaciones. Y en la actualidad, con una red de servicios impresionantes, sigue, junto a la colaboración de un buen número de profesionales, marcando un papel activo y de vanguardia en el desarrollo de servicios y programas de ayuda a las personas con capacidades intelectuales limitadas¹⁵.

El énfasis en los años 60 se puso en la creación de programas educativos que canalizaran las necesidades educativas y de desarrollo de los niños que estaban hasta entonces desatendidos. En cada ciudad, las organizaciones de padres buscaban recursos

comunitarios públicos y privados. Muchas veces fueron organizaciones con carácter religioso y organizaciones de caridad las que tuvieron sensibilidad para apoyar estos esfuerzos iniciales. De esta manera se consiguieron locales, aunque ciertamente muchas veces marginales, aislados y con malas condiciones, pero al fin y al cabo locales útiles. En este inicio de los servicios y programas se encontraron también destacados profesionales que conjuntamente con los padres iniciaron la búsqueda de soluciones para la educación de los niños con problemas intelectuales¹⁵.

Después de centrarse en la educación, las organizaciones comenzaron a desarrollar servicios de apoyo para lograr el empleo y ubicación laboral en la vida adulta. Y los padres fueron de nuevo fueron incorporándose a esos servicios y desarrollando las propias organizaciones. De manera que la realidad actual se configura por organizaciones con una mezcla de padres y profesionales colaborando en un objetivo común. Progresivamente, se fueron abordando también otros servicios (residenciales, de ocio, deportivos, etc.). Y en unas ocasiones los familiares han dedicado su tiempo a llevarlos a cabo, y en otras han actuado como catalizadores del desarrollo de servicios, y en otras combinaron ambos roles, siempre pensando en resolver las necesidades todavía no cubiertas¹⁵.

A lo largo de estos últimos años el progreso, en lo que respecta a la difusión y concienciación social sobre los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), ha sido bueno. Así mismo, también ha sido bueno el progreso en el reconocimiento de la gente sobre los aspectos clave de los TEA. Sin embargo, todo este progreso se vuelve muy lento cuando hablamos de la conceptualización que la sociedad tiene sobre las múltiples maneras en las que los TEA se manifiestan en diferentes grados a lo largo del espectro, las posibles comorbilidades / efectos y condiciones relacionadas, así como el impacto real en la vida

de la persona y su personalidad innata¹⁶.

No se pone suficiente énfasis en las campañas de concienciación social sobre la gran diversidad cognitiva que se puede encontrar entre las personas con autismo, como tampoco en el hecho de que sus rasgos centrales pueden afectar de forma completamente diferente a cada persona. No son un grupo de síntomas clínicos descritos siempre de la misma manera con el fin de intentar explicar el autismo. “No afecta a todos por igual”¹⁶.

Históricamente, la provisión de servicios y la financiación también se han visto negativamente afectadas por esta concepción tan rígida y cerrada respecto a las personas con autismo. A la hora de realizar campañas de concienciación pública, se ha centrado demasiado el foco en la detección del autismo, sus señales de alarma, los métodos de intervención y la investigación de sus posibles causas. Tanto, que sólo se le ha dado a la sociedad información clínica, dejando completamente de lado los aspectos subjetivos y personales de estos ciudadanos-as. Esto tiene que cambiar si realmente queremos enriquecer y mejorar las vidas de las personas con TEA en nuestra sociedad¹⁶.

2.5. IMPACTO DEL AUTISMO EN LA FAMILIA

Las familias se enfrentan a un reto. La reacción de los padres se puede ver afectada de diferente manera de acuerdo a diversas circunstancias como son, el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual y el nivel de autonomía del hijo. Además también es importante tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que pueden recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los servicios profesionales¹⁷.

La presencia de un niño autista en la familia, puede frustrar las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo. Esta situación puede dar lugar a la aparición de sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés¹⁷.

Ciertas investigaciones sobre el impacto del autismo en la familia se han centrado en la descripción de los factores que condicionan los niveles de estrés familiar, y se han identificado tres grupos relevantes:¹⁸

- Características del hijo.
- Recursos familiares.
- Percepción familiar del problema.

Con respecto a las características del hijo, normalmente a mayor patología, mayor estrés y en este sentido se ha demostrado que padres con hijos con autismo severamente afectados presentan unos niveles de estrés significativamente superiores a aquellos cuyos hijos presentan un desarrollo normal. Los recursos familiares incluyen los

económicos y los de apoyo social; y la percepción del problema se refiere a la forma que tiene la familia de abordar la situación. Estas fases de duelo suelen resolverse por uno mismo, pero cuando se extienden demasiado es aconsejable recurrir a ayuda. Para sacar adelante a los hijos los padres deben estar sanos emocionalmente¹⁸.

La noticia de tener un hijo con discapacidad provoca una serie de emociones muy variantes, que a fin de cuentas termina siendo parte natural de un proceso de asimilación ante la pérdida de un ser querido o bien, de una ilusión como es en este caso. Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial entran en un estado de shock, debido a la gravedad y también a lo inesperado del mismo. Habitualmente no están preparados para escuchar que su hijo padece un trastorno que no tiene cura. Los padres pasan un tiempo como paralizados y profundamente desconcertados¹⁹.

Este proceso es conocido como "duelo", el cual es una experiencia que debemos completar para llegar a la aceptación que no es otra cosa que la reconciliación con la verdad. El duelo es diferente en cada persona y en algunos casos puede extenderse a períodos muy extensos e incluso hasta años. Saber reconocer si se ha completado o no el ciclo del duelo es ya un buen avance, pues nos permite tomar conciencia y continuar, ya sea en forma individual o con el apoyo profesional de algún psicólogo o psiquiatra¹⁹.

1.-**NEGACIÓN**. Es normalmente la primera reacción que se tiene y es donde se niega o no se acepta la realidad. La que experimentan casi todos los padres cuando les dicen que su hijo es diferente. Algunos familiares llegan a decir que el niño no tiene nada o que es parte natural de su desarrollo. Esta es la fase más crítica pues los padres al no aceptar la situación de su hijo, no hacen nada al respecto.

2.- **REBELIÓN**. Cuando se dan cuenta al fin de la realidad, se rebelan haciéndose

preguntas como "¿por qué a mí?" e incluso se llegan a cuestionar las propias creencias religiosas. A veces a algunos papás en esta fase les molesta que se llegue a pronunciar la palabra "autismo" frente a ellos o que se refieran a sus hijos por ese síndrome.

3.- **NEGOCIACIÓN O RACIONALIZACIÓN.** Sucede cuando se reconoce la verdad pero a la vez se cuestiona. Empezamos a trabajar con los niños y buscamos explicaciones más allá de las que nos proporcionan. Investigamos y a veces tendemos a ser impulsivos en nuestras decisiones. Es una etapa en que se presenta una alta ansiedad.

4.- **DEPRESIÓN.** En esta fase se reconoce la verdad y se crea un gran dolor donde muchas cosas pierden sentido. Aunque se reconoce la verdad, se busca evitarla. Esta fase en particular puede extenderse por tiempo muy prolongado.

5.- **RECONCILIACIÓN.** Es la última fase donde aunque se conoce la verdad y no deja de doler, se acepta como es y se sigue el camino adelante.

Es importante saber que el duelo puede revivirse múltiples veces en la vida, pues a veces se crean ilusiones en determinadas situaciones o intervenciones, o bien creamos expectativas demasiado altas a lo que en realidad resultará, provocando un nuevo enfrentamiento con la verdad.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la duración de estas fases puede variar mucho de una familia a otra, y también, en una misma pareja, de uno a otro miembro, lo que tiene implicaciones muy importantes de cara al asesoramiento y apoyo familiar¹⁹.

3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo principal:

Analizar cómo afecta a los padres el diagnóstico de TEA en un hijo.

Objetivos secundarios:

- Determinar los conocimientos previos al diagnóstico que los padres tenían de la enfermedad.
- Identificar las vivencias y percepciones de los padres previas al diagnóstico en relación al comportamiento de este hijo.
- Explicar cómo fue el momento de confirmación del diagnóstico.
- Examinar el impacto de la enfermedad en otros miembros de la familia.
- Analizar la reorganización familiar.
- Enumerar las ayudas que los padres tienen en el manejo de la enfermedad del niño.

4. ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Los estudios que se han hecho sobre el impacto del hijo en los progenitores indican que toda enfermedad crónica provoca un impacto grave en las personas más cercanas al sujeto afectado. Por este motivo, las familias de personas que presentan un trastorno de espectro autista acostumbran a padecer consecuencias, derivadas de la convivencia con su hijo/a. Los padres y familiares de personas con TEA están expuestos a múltiples retos que tienen un fuerte impacto en el núcleo familiar (emocional, económico y social). Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ven alterados de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno²⁰.

Por parte de los padres, asimilar que su hijo padece el síndrome del autismo es muy difícil, debido a las características propias del trastorno. Normalmente y durante unos meses, los padres disfrutaban de la enorme felicidad de tener un niño que todo el mundo considera que se desarrolla normal. Sin embargo, en un momento del desarrollo, a partir del primer año, empiezan a aparecer conductas anormales que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente y pueden llegar a producir sentimientos de culpa importantes²⁰.

Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto

causado por el autismo en la familia, se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños y niñas, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. A parte de los altos niveles de estrés, y de la frecuente cronicidad del mismo, los estudios científicos han mostrado, en muchos casos, la existencia de ciertos factores que tienen una influencia clara en la modulación de este estrés. Así, a mayor psicopatología del niño afectado, mayor nivel de estrés parental. El apoyo social, tanto formal como informal, puede considerarse un factor de protección muy importante, ya que las investigaciones han mostrado que el apoyo social, bien sea real o percibido, ayuda a reducir los niveles de estrés familiares. También se ha puesto en evidencia, que las madres que realizan un trabajo remunerado fuera del hogar presentan menos estrés que aquellas que no lo realizan y que los apoyos sociales suelen resultar más relevantes a las madres^{18, 21}.

El hecho de tener un hijo / a con esta patología, lo debemos entender como el inicio de una crisis, y que por lo tanto pasa por las cuatro fases bien conocidas y descritas como: shock, negación, depresión y realidad (reacción) y es evidente que los padres y las madres necesitan apoyo y asesoramiento profesional regular, para hacer frente al reto que supone la convivencia con un hijo / a afectado de TEA. Las fases señaladas describen a grandes rasgos el proceso que viven los padres, pero el recorrido que realiza cada padre y cada madre es totalmente particular. Es importante entender que no todos los padres pasan por todas las etapas, ni éstas tienen la misma duración. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar²⁰.

Los patrones de depresión reactiva y aumento de estrés según Moes (1995) que presentan los padres de niños con TEA se relacionan con numerosos factores: la dificultad para comprender qué le sucede al niño, la naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea entre los niños con autismo y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que supone en un primer momento la existencia de una atención constante al niño, etc. *“La situación de depresión y estrés puede aumentar como si fuera una lupa, pequeños problemas familiares, convirtiéndolos en dificultades serias de relación en la pareja. Complicarse, tomando la forma de un bucle de culpabilizaciones recíprocas. Dificultar la atención a los hermanos. Tener, en fin, consecuencias negativas de diversos órdenes en la economía de las relaciones familiares”*²⁰.

La ansiedad y la depresión son menores cuando el niño llega a la adolescencia. Los cambios en los problemas de comportamiento de sus hijos a través del tiempo y los beneficios de la experiencia acumulada dan lugar a una mejor calidad de vida de los padres²². Sin la ayuda profesional, que debe incluir el acceso a servicios de calidad y la atención a los hermanos / as, la convivencia con una persona afectada de TEA, puede ser muy complicada y las consecuencias para los familiares, bastante significativas²².

La fase de *aceptación de la realidad* se caracteriza por la superación de este estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema. En estos momentos los padres con un hijo con autismo, empiezan a sacar verdadero fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento más adecuados. Adaptarse, reorganizarse y ayudar adecuadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. Muchas

familias aceptan a su hijo tal como es, pero toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tenga menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía. Pueden llegar a querer y disfrutar de sus hijos pero no pueden olvidar la discapacidad que presentan²⁰.

Los padres tienen miedo de lo desconocido y miran hacia el futuro con aprensión y pavor pero el apoyo y orientación de profesionales en los primeros momentos son primordiales para que los padres puedan aprender a comprender y aceptar a su hijo/a. Una vez que logran mirar el mundo a través de los ojos del niño con TEA es posible comprender en gran medida sus comportamientos, incluso los problemáticos y desconcertantes. Esta manera de ver las cosas lleva a los padres -y demás personas cercanas al afectado- a enfocar mejor y de una manera más respetuosa el tratamiento y a obtener un mejor resultado en el futuro. Tener una familia o un educador que comprenda qué sucede dentro de la mente de un niño con TEA es de gran importancia porque al comprender se establece una especie de empatía con él y esa empatía lleva a desarrollar una relación especial en ausencia de la cual cualquier programa de intervención está destinado a fracasar²⁰.

5. METODOLOGÍA

5.1 Descripción

Se trata de un estudio de campo, observacional, descriptivo, comparativo y transversal, de metodología mixta (cuanti-cualitativa).

5.2 Población y ámbito del estudio

La **población diana** son los padres de niños con TEA.

La **población de estudio** son los padres de niños con TEA que acuden a las asociaciones mencionadas.

Para el estudio cualitativo se seleccionarían en un principio 6 familias, dos por cada centro nombrado anteriormente, que cumplan los criterios de inclusión y acepten participar en el estudio. Si este número fuese insuficiente, se continuaría con las entrevistas hasta la saturación de los datos.

El estudio cuantitativo se realizaría a todos los padres y madres de la asociación que cumplan los criterios de inclusión y acepten participar en el estudio.

-Apnacastellon: 78 socios²⁵.

- APNAV: Observamos como el 31 de Diciembre de 2013 eran socias 94 familias (96 usuarios), no he encontrado más datos actualizados²⁶.

-ASPAU: El 31 de Diciembre de 2013 contaban con 237 socios, no he encontrado más datos actualizados²⁷.

5.2.1. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- Padres de las asociaciones citadas anteriormente que tengan niños entre 2 y 12 años con TEA.
- Que entiendan el idioma.
- Que acepten la participación en el estudio.
- Que firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Padres que no cumplan los criterios de inclusión citados anteriormente.

Tendrá lugar en Castellón y Valencia en las siguientes asociaciones de autismo:

- Apnacastellon (Asociación de padres de personas con autismo de Castellón).
- APNAV (Asociación valenciana de padres de personas con autismo de Masías).
- ASPAU (Asociación proyecto autismo), asociación de padres de personas con autismo de Valencia.

5.3. Variables

Las variables a estudiar se han distribuido por categorías:

- Variables sociodemográficas.
- Conocimientos previos de los progenitores y familia próxima adulta sobre la enfermedad.
- Vivencias sobre el tiempo que pasó desde el nacimiento del niño hasta el

diagnóstico.

- Vivencias relacionadas con el momento de confirmación del diagnóstico.
- Percepción de ambos padres sobre la repercusión que tiene sobre ellos la enfermedad del niño.
- Riesgo de padecer depresión en ambos padres.
- Repercusión en en otros miembros de la familia próxima (abuelo, hermanos).
- Organización familiar.

La descripción detallada de la entrevista y el cuestionario está en los anexos 1 y 2.

5.4 Instrumentos de recogida de datos

- Entrevista: Se ha seleccionado esta técnica debido a su enorme potencial para acceder a la parte emocional de los padres, pero también a su parte vital gracias a la cual descubrimos su cotidianidad y las relaciones sociales que mantienen²³.
- El *cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker*, el cual consta de 50 Items que miden la percepción del impacto del niño en sus familias; está elaborado en un formato tipo likert, desde nunca a siempre con un valor asignado de 0 a 3 y mide cinco dimensiones: Sentimientos y actitudes hacia el hijo positivas y negativas; impacto en la vida social; impacto financiero; Impacto en el matrimonio²⁴.
- Escala de *Goldberg*, consiste en un cuestionario que aplicaremos, ya que los padres al estar sometidos a un estrés continuo tienen más riesgo de padecer depresión o ansiedad. Se utilizará con la finalidad de prevenir y detectar.

5.5 Método de recogida de datos

1. Entrevista con los responsables del centro y presentación del estudio.
2. Firma del consentimiento por parte del centro.
3. Obtención del listado de los posibles participantes.
4. Contacto (por teléfono, personalmente, por email, etc) con los padres. Se les proporcionará una hoja de información sobre el estudio.
5. Firma del consentimiento informado de los participantes.
6. Realizar entrevistas con los padres.
7. A partir de la entrevista inicial, acordaremos reunirnos adaptando el horario de las sesiones a la mayoría de jornadas laborales de los padres. En una de las cuales pasaremos el cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker y la Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
8. Se prevee tres sesiones con la familia de unas 2h.
9. Al final del estudio se harán sesiones informativas a los padres con los resultados.

6. ANÁLISIS DE DATOS

Para analizar el contenido de las entrevistas se utilizaría como herramienta informática el programa *Atlas.ti*. Esta herramienta facilita el análisis cualitativo de, principalmente, grandes volúmenes de datos textuales²⁸.

En el estudio de los datos cuantitativos se comparará como afecta la enfermedad a los padres y madres por separado. De esta manera se podrán observar las diferencias existentes gracias a los cálculos estadísticos. Se realizarán dos muestras, una referente a los padres y otra a las madres. A partir del *cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker* obtendremos los datos correspondientes para estudiar como perciben la

enfermedad de su hijo²⁹. Para el estudio se efectuará un análisis de frecuencia de los ítems en cada una de las categorías del cuestionario y se empleará el test de Wilcoxon para comparar la mediana de dos muestras relacionadas y determinar si existen diferencias entre ellas³⁰. El programa estadístico que utilizaré será el SPSS.

7. CRONOGRAMA

Se prevé que la duración del presente proyecto de investigación estará en torno a seis meses. El cronograma ha sido dividido en meses.

Las etapas que se cree que llevarán más tiempo son la búsqueda de participantes, por la dificultad de encontrar niños y padres que cumplan todos los requisitos para participar en el estudio, la realización de entrevistas a cada uno y el análisis de toda la información recogida en ellas.

ETAPAS	MESES					
	01	02	03	04	05	06
Revisión bibliografica						
Planteamiento de los objetivos						
Entrevista con el representante del centro y presentación del						

estudio						
Contactar con los padres						
Firma consentimiento informado paternal						
Pasar entrevista y cuestionario						
Análisis de la información recogida						
Redacción de los resultados						
Construcción del presupuesto						

8. PRESUPUESTO

A partir de los recursos necesarios, he planteado un presupuesto provisional que ronda por los 125'02 euros pero este puede variar dependiendo de las circunstancias. Podemos dividir los recursos en tres grupos:

- Programas informáticos:
 - ATLAS.ti: 38'29 euros
 - SPSS: 29'73 euros
 - Material de oficina:
 - Grabadora: 20 euros
 - Fotocopias: 7 euros
 - Desplazamiento:
 - Viajes en transporte público o coche propio: 30 euros
- TOTAL:.....125'02 euros

9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Para valorar hasta qué punto las conclusiones o los datos que aporta el análisis son representativos y/o generalizables a la población de la región estudiada, hay que tener en cuenta una serie de limitaciones intrínsecas a la propia metodología del estudio. Debido al hecho de que la única forma posible de acercarse al colectivo de personas con TEA de forma global es recurrir a las asociaciones, ya que no existe ningún censo o registro oficial de personas diagnosticadas con un TEA, hay que asumir un sesgo de “Asociacionismo” en los datos y las conclusiones. No todas las personas con TEA de Castellón y Valencia están asociadas. Suponemos que existen otras familias que no quieran o no puedan asociarse (por diferentes motivos). Las conclusiones podrán ser representativas del

colectivo de familias asociadas, y no del total de familias con un miembro diagnosticado con TEA de la región estudiada ³¹.

10. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la elaboración de esta investigación y con el fin de asegurar la ética de ésta, se ha seguido la “Guía de buena practica en la búsqueda en ciencias de la salud” del Instituto Catalán de la Salud ³². Se ha prestado una especial atención al procedimiento de consentimiento informado y al anonimato y confidencialidad de datos.

11. ARTÍCULO PARA LA REVISTA METAS DE ENFERMERÍA

Proyecto de investigación: “Cómo afecta a los padres la llegada de un hijo autista”

Autora: Sara Medina Tena.

Dirigido por: Dra. Montserrat García Martínez.

Resumen

El Trastorno de Espectro Autista TEA de un niño provoca una alteración en la dinámica familiar. En este proyecto de investigación se pretende estudiar cómo afecta la enfermedad a los progenitores.

Se realizará un estudio de campo, observacional, descriptivo, comparativo y transversal, de metodología mixta. Tendrá lugar en asociaciones de Castellón y Valencia, su duración será aproximadamente de seis meses. Los sujetos del estudio serán los padres y madres de las asociaciones.

El procedimiento de recogida de datos se basará en la realización de una entrevista, la escala de *Golberg* para evaluar el riesgo de ansiedad y depresión y en un cuestionario específico *Cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker*. Con los datos y resultados obtenidos compararemos las diferencias existentes entre padres y madres.

Abstract

Autism in a child causes a change in family dynamics. The purpose of this research project is to study how the disease affects parents.

It will consist of a field study, observational, descriptive, comparative and cross, a mixed methodology. The study will take place in associations of Castellon and Valencia; the

duration will be of six months approximately. The study subjects are the parents of associations that know and accept the inclusion criteria.

The data collection procedure will be based on conducting an interview, *Golberg scale* to assess the risk of anxiety and depression and a specific questionnaire *Questionnaire family impact of Donenberg and Baker*. From the data obtained and the result set we will compare the differences between fathers and mothers.

Introducción

El Autismo es un trastorno generalizado del desarrollo, de inicio temprano (alrededor de los tres años de vida) que produce alteraciones en tres ámbitos básicos de su desarrollo¹:

1. Las relaciones sociales.
2. La comunicación y lenguaje.
3. La flexibilidad mental y comportamental.

El autismo y los TEA son trastornos del neurodesarrollo de etiología múltiple. Estudios recientes indican una fuerte responsabilidad genética en su etiología. El autismo y los TEA se plantean como una disfunción neuroevolutiva, con causas orgánicas diversas, que afectan a la ontogenia cerebral y psicológica².

Los primeros síntomas y dificultades se observan al final del primer año en el área social y comunicativa. Al año de edad, la presencia de dificultades en 7 de los siguientes marcadores conductuales predicen autismo a los 3 años: contacto ocular, seguimiento de la mirada, desenganche de la atención visual, respuesta al nombre, sonrisa, reactividad, interés social, imitación y conducta sensorial³. A los 20 meses muestran una menor variedad de expresiones emocionales como por ejemplo atender a una persona que

muestra dolor, contagiarse de su estado emocional y ofrecer consuelo³. En su segundo año tienen dificultad para disfrutar del contacto físico y de los juegos sociales. A esta edad, la falta de interés por sus iguales es otra característica específica³.

Conocer el desarrollo temprano de los trastornos del espectro de autismo (TEA) es fundamental para diseñar herramientas que ayuden a detectarlo y diagnosticarlo pronto, así como para poder comprender cual es la alteración que lo produce. Puesto que no existen marcadores biológicos, el diagnóstico del TEA se basa en un conjunto de síntomas que no son evidentes hasta el segundo o tercer año de vida³.

El Autismo no es curable, pero es tratable. Ha quedado demostrado mediante estudios internacionales que, cuando los niños con autismo son diagnosticados tempranamente y reciben una intervención adecuada cuanto antes, muchos de ellos pueden llegar a convertirse en miembros autosuficientes y productivos de la sociedad. El abordaje temprano del autismo tiene una alta rentabilidad, tanto personal como económica⁴. Hasta ahora, no existe ningún tratamiento específico o curativo para el autismo. Los tratamientos existentes pueden dividirse en farmacológicos y psicopedagógicos⁴.

Los estudios que se han hecho sobre el impacto del hijo en los progenitores indican que toda enfermedad crónica provoca un impacto grave en las personas más cercanas al sujeto afectado. Los padres y familiares de personas con TEA están expuestos a múltiples retos que tienen un fuerte impacto en el núcleo familiar (emocional, económico y social). Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ven alterados de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno⁵.

Método

Se trata de un estudio de campo, observacional, descriptivo, comparativo y transversal, de metodología mixta (cuanti-cualitativa).

La población de estudio son los padres de niños con TEA que acuden a las asociaciones: Apnacastellon, APNAV y ASPAU y que cumplan los criterios de inclusión.

Los instrumentos de recogida de datos son una entrevista personal para acceder a la parte emocional⁶; el *cuestionario de impacto familiar de Donenberg y Baker*, el cual consta de 50 Items que miden la percepción del impacto del niño en sus familias⁷; *Escala de Goldberg* para valorar el riesgo de depresión y ansiedad en los padres.

Análisis de datos

Para analizar el contenido de las entrevistas se utilizaría como herramienta informática el programa *Atlas.ti*.

En el estudio de los datos cuantitativos se efectuará un análisis de frecuencia de los ítems del cuestionario y se empleará el test de Wilcoxon para comparar la mediana de dos muestras relacionadas y determinar si existen diferencias entre ellas ⁸. El programa estadístico será el SPSS.

Limitaciones del estudio

Debido al hecho de que la única forma posible de acercarse al colectivo de personas con TEA de forma global es recurrir a las asociaciones, ya que no existe ningún censo o registro oficial de personas diagnosticadas con un TEA, hay que asumir un sesgo de “Asociacionismo” en los datos y las conclusiones. Las conclusiones podrán ser representativas del colectivo de familias asociadas, y no del total de familias con un

miembro diagnosticado con TEA de la región estudiada ⁹.

Consideraciones éticas

Se ha seguido la “Guía de buena practica en la búsqueda en ciencias de la salud” del Instituto Catalán de la Salud ¹⁰. Se ha prestado una especial atención al procedimiento de consentimiento informado y al anonimato y confidencialidad de datos.

Bibliografía

1. Asociación de padres de personas con autismo de Castellón. ¿Qué es el autismo?.[Internet]. Castellón. [Consultado el 13 de Octubre del 2015]. Disponible en: <http://www.apnacastellon.com/index.html?body1.html>
2. Pozo Cabanillas, MP. Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional. [Tesis]. Madrid: Universidad nacional de educación a distancia; 2010. [Consultado el 15 de Octubre del 2015]. Disponible en: <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Psicologia-Mppozo/Documento.pdf>
3. Rubén Palomo Seldas. Los síntomas de los trastornos del espectro de autismo en los primeros dos años de vida: una revisión a partir de los estudios longitudinales prospectivos. Anales de Pediatría [Internet]. 2012; 76. [Consultado el 15 de Octubre del 2015]. Disponible en. : <http://www.analesdepediatria.org/es/los-sintomas-los-trastornos-del/articulo/S1695403311004358/>
4. Aspau. Manifiesto conjunto día mundial del autismo 2015 [Internet]. Valencia [actualización 30 de Mayo de 2015; consultado el 1 de Noviembre del 2015]. Disponible en: <http://aspau.blogspot.com.es/>
5. Martínez Martín M. Ángeles, Bilbao León M. Cruz. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Intervención Psicosocial [revista en la Internet]. 2008 [citado 2016 Feb 17]; 17(2): 215-230. [Consultado el 3 de Enero del 2016]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext
6. López Estrada R.E, Deslauriers J.P. La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social [Internet]. [Consultado el .20 de Enero del 2016]. Disponible en: <http://www.margen.org/suscri/margen61/lopez.pdf>

7. Straffon Vincent, Rosalba. Instituto mexicano del seguro social. Impacto familiar del escolar con trastorno por déficit de atención y hiperactividad [Internet]. [Consultado el 27 de Enero del 2016]. Disponible en: <http://cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/37560/1/straffonvincentrosalba.pdf>
8. Botella- Rocamora, P.; Alacreu-García, M; Martínez-Beneito M. Inferencia estadística (intervalos de confianza y p-valor). Comparación de dos poblaciones (test t de comparación de medias, comparación de dos proporciones, comparación de dos varianzas). : 1–26. [Consultado el 2 de Febrero del 2016]. Disponible en: <http://www.uv.es/~mamtnez/IECRC.pdf>
9. Instituto de salud Carlos III. Grupo de estudio de los trastornos de Espectro Autista (IIER/ISCIII). Encuestas realizadas a familias de personas con autismo en España: Informe sobre el proceso diagnóstico [Internet]. [Consultado el 2 de Febrero del 2016] .Disponible en: http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_getea.pdf
10. Instituto catalán de la salud. Guía de buena práctica en la búsqueda en ciencias de la salud [Internet]. [Consultado el 3 de Febrero del 2016]. Disponible en: <https://www.gencat.cat/ics/infocorp/pdf/bprecerca.pdf>

12. BIBLIOGRAFÍA

1. H.Barlow, David; Durand, V.Mark. Psicopatología. 3ed. Tercera edición Thomson.Trastornos del desarrollo. Madrid: Thomson, 2003.p-502.
2. Romero Alonso, E. La familia de niños con trastorno del espectro autista. Instituto superior de estudios psicológicos. [Internet], 2014 [Consultado el 6 de Octubre del 2015]. Disponible en: <http://beta.isep.es/wp-content/uploads/2014/03/La-Familia-De-Ninos-Con-El-Trastorno-Del-Espectro-Autista.pdf>
3. Galindo Velasco, S. Trastornos del espectro autista en las aulas de educación infantil de segovia: propuesta de intervención con sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación. Escuela Universitaria de Magisterio de Segovia, Campus María Zambrano. [Internet], 2013 [Consultado el 8 de Octubre del 2015]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/3151/1/TFG-B.193.pdf>
4. Manes, F. La importancia de tomar conciencia sobre el autismo. [Internet]. [Consultado el 12 de Octubre del 2015]. Disponible en: http://www.clarin.com/opinion/importancia-tomar-conciencia-autismo_0_691130996.html
5. Asociación de padres de personas con autismo de Castellón. ¿Qué es el autismo?".[Internet]. Castellón. [Consultado el 13 de Octubre del 2015]. Disponible en: <http://www.apnacastellon.com/index.html?body1.html>
6. Ampans. Transtorno del espectro autista (TEA). [Internet]. [Consultado el 13 de Octubre del 2015]. Disponible en: <http://www.ampans.cat/congresoconducta/es/component/easyblog/entry/129-trastorno-del-espectro-autista-tea?Itemid=208>
7. Federación Española de Autismo. Manifestación día mundial de concienciación sobre el Autismo 2014. [Internet]. [Consultado el 13 de Octubre del 2015]. Disponible en: <http://www.fespau.es/dmca/Manifiesto%20FESPAU%202014.pdf>
8. Pozo Cabanillas, MP. Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional. [Tesis]. Madrid: Universidad nacional de educación a distancia; 2010. [Consultado el 15 de Octubre del 2015]. Disponible en: <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Psicologia-Mppozo/Documento.pdf>

9. Rubén Palomo Seldas. Los síntomas de los trastornos del espectro de autismo en los primeros dos años de vida: una revisión a partir de los estudios longitudinales prospectivos. *Anales de Pediatría* [Internet]. 2012; 76. [Consultado el 15 de Octubre del 2015]. Disponible en : <http://www.analesdepediatria.org/es/los-sintomas-los-trastornos-del/articulo/S1695403311004358/>
10. Fernández Toral J., Llano Rivas, I. Las distintas formas del autismo y sus causas genéticas. (2010). *Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León* [Internet], 2010. [Consultado el 20 de Octubre de 2015]. Disponible en: http://www.sccalp.org/documents/0000/1551/BolPediatr2010_50_113-121.pdf
11. Aspau. Manifiesto conjunto día mundial del autismo 2015 [Internet]. Valencia [actualización 30 de Mayo de 2015; consultado el 1 de Noviembre del 2015]. Disponible en: <http://aspau.blogspot.com.es/>
12. Malone R.P, Gratz S.S, Delaney M.A, Hyman SB. Bagó: ética al servicio de la salud. Avances en los Tratamientos Farmacológicos para Niños y Adolescentes con Autismo y Otros Trastornos Generalizados del Desarrollo [Internet], 2005. [Consultado el 20 de Noviembre del 2015]. Disponible en: <http://www.bago.com/BagoArg/Biblio/psiqweb390.htm>
13. Navarro S, Briceño L, Villalobos J. Hospital Josefina Martínez Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica. Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica : Un desafío de enfermería [Internet], 1988;(3):34–7. [Consultado el 1 de Noviembre del 2015]. Disponible en: http://www.hospitaljosefinamartinez.cl/images/c519d7_Asist%20enfermer%C3%ADa%20ERC-Navarro%20S-2007.pdf
14. My child without limits. Análisis conductual aplicado [página web]. [Consultado el 1 de diciembre del 2015]. Disponible en: <http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/autism/autism-treatment/applied-behavior-analysis-for-autism/?lang=es>
15. Verdugo Alonso, M.A .Instituto Universitario de Integración en la ComunidadFacultad de Psicología, universidad de Salamanca. Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual [Internet]. [Consultado el 29 de Diciembre del 2015]. Disponible en: http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo5.pdf
16. A.P.N.A.C. Dia mundial del autismo 2015[Internet]. [Consultado el 30 de Diciembre del 2015].Disponible en: <http://www.apnacastellon.com/index.html?body5.html>
17. Benites Morales L. Autismo, familia y calidad de vida.Cult Rev la Asoc Docentes la USMP

[Internet]. 2010;(24):8. [Consultado el 1 de Diciembre del 2015]. Disponible en:

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>

18. Autismo la garriga. El autismo: aspectos familiares [Internet]. [Consultado el 12 de Diciembre del 2015]. Disponible en:

http://www.geocities.ws/asperger_infantil/LIBROS_AUTISMO_PROFUNDO/efecto_familia.pdf

19. Garza, J. Fases del Duelo [Internet]. [Consultado el 26 de Diciembre del 2015]. Disponible en:

<http://aspau.blogspot.com.es>

20. Martínez Martín M. Ángeles, Bilbao León M. Cruz. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Intervención Psicosocial [revista en la Internet]. 2008 [citado 2016 Feb 17]; 17(2): 215-230. [Consultado el 3 de Enero del 2016]. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext

21. Pozo Pilar, Sarriá Encarnación. A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD). Anal. Psicol. [Revista en la Internet]. 2014 Ene [citado 2016 Feb 17]; 30(1): 180-191. [Consultado el 8 de Enero del 2016]. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-97282014000100019&script=sci_arttext

22. Pozo Pilar, Sarriá Encarnación .Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults [Internet]. [Consultado el 10 de Enero del 2016].

Disponible en: <http://aut.sagepub.com/content/early/2015/05/07/1362361315583191.abstract?rss=1>

23. López Estrada R.E, Deslauriers J.P. La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social [Internet]. [Consultado el .20 de Enero del 2016]. Disponible en:

<http://www.margen.org/suscri/margen61/lopez.pdf>

24. Straffon Vincent, Rosalba. Instituto mexicano del seguro social. Impacto familiar del escolar con trastorno por déficit de atención y hiperactividad [Internet]. [Consultado el 27 de Enero del 2016].

Disponible en: <http://cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/37560/1/straffonvincentrosalba.pdf>

25. Levante. Más de 150 personas han sido atendidas por la asociación contra el autismo

[Internet]. [Consultado el 28 de Enero del 2016]. Disponible en: <http://www.levante-emv.com/castello/2011/04/02/150-personas-han-sido-atendidas-asociacion-autismo/795314.html>

26. APNAV. Memoria social de identidad, año 2013 [Internet]. [Consultado el 29 de Enero de 2016].

Disponible en: <http://www.apnav.org/sede/wp-content/uploads/2015/04/Memoria-Apnav-2013-corta-DEF.pdf>

27. ASPAU. Memoria ejercicio 2013 [Internet]. [Consultado el 29 de Enero del 2016]. Disponible en: http://www.aspau.org/wp-content/uploads/2015/02/MEMORIA_ASPAU_2013.pdf
28. Atlas.ti. El conjunto de herramientas del conocimiento [Internet]. [Consultado el 29 de Enero del 2016]. Disponible en: <http://www.bmi.es/ofertas/educacion/Atlas.pdf>
29. Ayuda-Pascual R, Llorente-Comí M, Martos-Pérez J, Rodríguez-Bausá L, Olmo-Remesal L. Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. Rev Neurol [Internet]. 2012; 54(Supl 1):S573–80. [Consultado el 1 de Febrero del 2016]. Disponible en: <http://www.asteahenares.org/pdf/medidas.pdf.pdf>
30. Botella- Rocamora, P.; Alacreu-García, M; Martínez-Beneito M. Inferencia estadística (intervalos de confianza y p-valor). Comparación de dos poblaciones (test t de comparación de medias, comparación de dos proporciones, comparación de dos varianzas). : 1–26. [Consultado el 2 de Febrero del 2016]. Disponible en: <http://www.uv.es/~mamtnz/IECRC.pdf>
31. Instituto de salud Carlos III. Grupo de estudio de los trastornos de Espectro Autista (IIER/ISCIII). Encuestas realizadas a familias de personas con autismo en España: Informe sobre el proceso diagnóstico [Internet]. [Consultado el 2 de Febrero del 2016]. Disponible en: http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_getea.pdf
32. Instituto catalán de la salud. Guía de buena práctica en la búsqueda en ciencias de la salud [Internet]. [Consultado el 3 de Febrero del 2016]. Disponible en: <https://www.gencat.cat/ics/infocorp/pdf/bprecerca.pdf>
33. Goldberg R. Escala de Goldberg [Internet]. 1993. [Consultado el 2 de Marzo del 2016] Disponible en: http://salpub.uv.es/SALPUB/pspic/docs/Escalas+Instrum_valoracion_atencion_domiciliaria/085_ESCALA_ANSIEDAD_DEPRESION_GOLDBERG.pdf
34. Ibañez DI. Equinoterapia en niñas con síndrome De Rett. Fac Ciencias la Salud y el Bienestar Univ Vic [Internet]. 2013; 26. [Consultado el 10 de Febrero del 2016]. Disponible en: http://repositori.uvic.cat/bitstream/handle/10854/2345/trealu_a2013_ibanez_diana_equinoterapia_ninas.pdf?sequence=1
35. Plaza del Pino FJ. Revista INDEX DE ENFERMERIA (Edición digital) ISSN: 1699-5988 [Internet]. Index de Enfermería. 2012. p. 252–3. [Consultado el 16 de Marzo del 2016]. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v21n4/2523.php>

36. Normas De Publicación En « Comunicar » [Internet]. 2016. p. 1–4. [Consultado el 28 de Marzo del 2016]. Disponible en: <http://www.enfermeria21.com/revistas/metaspagina/normas-de-publicacion/>

ANEXOS

ANEXO 1. Descripción de la entrevista

Datos sociodemográficos

1. ¿Qué tipo de parentesco tiene usted con el niño con autismo?

Padre ☐

Madre ☐

Otro (Indicar):.....

2. Edad del informante:

4. Edad actual del niño/a:.....

5. Edad del niño/a cuando le diagnosticaron TEA:

6. Nivel de estudios de los padres/tutores/informantes:.....

7. Número de hijos:

8. Número de personas que integran la unidad familiar y residen actualmente en su casa:
.....

9. Situación laboral actual de los padres/informantes:.....

10. ¿Qué gastos especiales genera la enfermedad del niño?

11. Los medios económicos de los que dispone la familia ¿son suficientes?

12. ¿Reciben algún tipo de ayuda económica por minusvalía?

Conocimientos previos sobre la enfermedad

13. ¿Cuándo empezaron a sospechar que algo no iba bien en el desarrollo de su hijo o hija?

14. ¿Quién fue la primera persona que se dio cuenta?

15. ¿Qué tipo de comportamientos o actitudes de su hijo o hija dieron lugar a esas sospechas? Por favor, utilicen ejemplos si lo creen necesario.

16. Antes del diagnóstico ¿qué sabían sobre la enfermedad?

17. ¿Conocían al alguien diagnosticado de TEA?

18. ¿Cómo obtuvieron la información sobre la enfermedad?

Momento del diagnóstico

19. ¿Consultaron sobre el problema de su hijo o hija a algun especialista (pediatra, médico de cabecera, etc)?

20. ¿Dónde realizó el diagnóstico de la enfermedad del niño/a?

21. ¿Les dieron otros diagnósticos antes de confirmar el T.E.A?

22. ¿Cuánto tiempo pasó aproximadamente desde las primeras sospechas hasta la confirmación definitiva?

23. ¿Recibieron asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el informe diagnóstico de T.E.A. sobre necesidades médicas, educativas, etc?

24. ¿Está satisfecho/a del servicio que le proporciona el sistema sanitario?

Impacto familiar

25. ¿En que aspectos le ha afectado la enfermedad de su hijo/a? ¿Ha repercutido en su relación matrimonial?

26. Podría explicar brevemente por cuantas fases paso hasta afrontar correctamente la situación.

27. ¿Como les repercutió a los demás miembros de la familia próxima (abuelos, hermanos?

28. ¿Alguna vez el TEA de su hijo le ha causado estrés?

29. ¿Cree que usted o su pareja tienen riesgo de padecer depresión?

30. ¿Ha observado mejoras notables en el comportamiento de su hijo? ¿A que cree que se deben?

32. ¿Cree que es usted un buen padre o una buena madre?

33. ¿Actualmente presenta una visión diferente de la enfermedad de su hijo?

Reorganización familiar

34. ¿Qué cambios se produjeron en la familia a partir del diagnóstico de su hijo/a?

35. ¿Quién podría decirse que es el o la cuidador/a principal de la persona con T.E.A.? ¿Cree que el cuidador puede sufrir o sufre sobrecarga?

Impacto social

36. ¿Su hijo acude a un centro especial o a un centro ordinario? ¿Cual cree que es mejor para la educación e integración social de su hijo/a?

37. ¿Ha tenido algún problema en este sentido?

Servicios y ayudas disponibles en su comunidad.

38. ¿Conoce y acude a los servicios existentes en su comunidad?

39. ¿Reciben algún tipo de ayuda?

ANEXO 2. Cuestionario del impacto familiar de Donenberg y Baker²⁴.

Edad: __ Sexo: __ Escolaridad: __ Edad de la madre: __

Edad del padre: __ Padre o madre soltero(a): __ #de hermanos: __ #de Hermano: __

Sentimientos y actitudes acerca de su hijo. Comparando a niños y padres con niños de la misma edad que mi hijo	NUNCA	EN OCASIONES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
1. Mi hijo es muy agotador.				
2. Disfruto del tiempo que paso con mi hijo.				
3. Mi hijo me ocasiona sentimientos de frustración y enojo.				
4. Mi hijo me ocasiona sentimientos de felicidad y orgullo.				
5. Cuando estoy con mi hijo, me siento menos cariñoso y competente como padre.				
6. Es fácil para mí jugar y divertirme con mi hijo.				
7. El comportamiento de mi hijo me molesta.				
8. Mi hijo me hace sentir más querido.				
9. Me siento solo cuando trato de corregir el comportamiento de mi hijo.				
10. Mi hijo me hace sentir con más energía.				
11. Siento que puedo ser un mejor padre con mi hijo.				
12. Mi hijo me hace sentir más seguro como padre.				
13. Siento que debo tener más control sobre el comportamiento de mi hijo.				

14. Mi hijo hace lo que le digo que haga la mayor parte del tiempo.				
15. Siento que se como lidiar con el comportamiento de mi hijo la mayor parte del tiempo.				

El impacto de su niño en su vida social.Comparando a niños y padres con niños de la misma edad que mi hijo.	NUNCA	EN OCASIONES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
16. El comportamiento de mi hijo me avergüenza en público.				
17. Mi familia evita ir a lugares públicos (restaurantes, etc).				
18. Es difícil encontrar quien lo cuide.				
19. Mi familia visita poco a mis familiares y amigos debido al comportamiento de mi hijo.				
20. Necesito explicar el comportamiento de mi hijo.				
21. Me siento tenso con mi familia cuando voy a lugares públicos debido al comportamiento de mi hijo.				
22. Necesito explicar el comportamiento de mi hijo.				
23. Participo menos en actividades de mi comunidad debido al comportamiento de mi hijo.				
24. Tengo menos visitas en casa debido al comportamiento de mi hijo.				
25. Salgo poco con mi hijo de compras o a arreglar asuntos.				

Impacto financiero de su hijo.Comparando con otros niños de la edad de mi hijo.	NUNCA	EN OCASIONES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
26. El costo de criar a mi hijo es mayor.				
27. El costo del cuidado de mi hijo es mayor.				
28. El costo de comida, ropa y juguetes es mayor.				
29. El costo de reparaciones y remplazar artículos de casa				

son mayores.				
30. El costo de los medicamentos y servicios médicos es mayor.				
31. El costo de educación y servicio psicológico es mayor.				
32. El costo de actividades recreativas (música, natación, etc) es mayor.				

Si usted está cansado(a) conteste la siguiente sección, sino pase a la pregunta # 40. El impacto de su hijo en su matrimonio. Comparando a padres con niños de la misma edad que mi hijo...	NUNCA	EN OCASIONES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
33. Mi esposo(a) y yo peleamos por la forma de educar a nuestro hijo.				
34. Mi esposo(a) me apoya en la forma en que manejo el comportamiento de mi hijo.				
35. El niño ocasiona enfrentamientos entre mi esposo(a) y yo.				
36. El educar al niño ha hecho que mi esposo y yo estemos más unidos.				
37. El niño ocasiona disgustos entre mi esposo(a) y yo.				
38. Mi esposo casi no me apoya en el manejo de las conductas de mi hijo.				
39. Educar a este niño ha hecho que mi esposo y yo nos alejemos.				

Si usted tiene otro niño complete esta sección, sino pase a la pregunta número 49. El impacto de su hijo en sus hermanos. Comparando con otros niños de la edad de mi hijo...	NUNCA	EN OCASIONES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
40. Los otros niños de la familia ayudan en el cuidado del				

(la) niño(a).				
41. Mi hijo impide que sus hermanos participen en otras actividades.				
42. Los otros niños de la familia se quejan del comportamiento del niño(a).				
43. Los otros niños de la familia se avergüenzan de la conducta del niño.				
44. Mi hijo es rechazado por sus hermanos.				
45. Los otros niños de la familia invitan a sus amigos con menos frecuencia a la casa debido al comportamiento del niño(a).				
46. Los otros niños de la familia disfrutan pasar el tiempo con él (ella).				
47. Mi hijo (a) usa los juguetes de sus hermanos sin pedirles permiso.				
48. Mi hijo rompe o pierde los juguetes de sus hermanos.				

Preguntas generales

49. Comparando con otros niños de la misma edad de mi hijo, el grado de dificultad de vivir con él es:

Muy sencillo	Sencillo	Ligeramente fácil	Fácil	Igual que otro niño	Muy difícil	Mucho más difícil
--------------	----------	-------------------	-------	---------------------	-------------	-------------------

50. Comparando con otros niños de la edad de mi hijo, el impacto de mi hijo en la familia es:

Mucho menos positivo	Menos positivo	Ligeramente menos positivo	Igual que otro niño	Ligeramente más positivo	Más positivo	Mucho más positivo
----------------------	----------------	----------------------------	---------------------	--------------------------	--------------	--------------------

ANEXO 3. Escala de ansiedad y depresión de Goldberg³³.

Subescala de ansiedad	Si/No
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? 2. ¿Ha estado muy preocupado por algo? 3. ¿Se ha sentido muy irritable? 4. ¿Ha tenido dificultades para relajarse?	
Si hay 2 o más respuestas afirmativas continuar preguntando Subtotal	
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir? 6. ¿Ha tenido dolor de cabeza o nuca? 7. ¿Ha tenido los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores o diarrea? 8. ¿Ha estado preocupado por su salud? 9. ¿Ha tenido dificultad para quedarse dormido?	
TOTAL ANSIEDAD:	

Igual o mayor de 4 Ansiedad probable.

Subescala de depresión	Si/No
1. ¿Se ha sentido con poca energía? 2. ¿Ha perdido el interés por las cosas? 3. ¿Ha perdido la confianza en usted mismo? 4. ¿Se ha sentido desesperanzado, sin esperanzas?	
Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continua preguntando. Subtotal	
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse? 6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito) 7. ¿Se ha estado levantando demasiado temprano? 8. ¿Se ha sentido usted enlentecido? 9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?	
TOTAL DEPRESIÓN	

Igual o mayor a 2 depresión probable.

ANEXO4. Carta de permiso a las asociaciones

Estimado Director/a de la Asociación,

Soy Sara Medina Tena, con DNI....., estudiante de 4º curso del Grado de Enfermería de la Universitat Rovira i Virgili de Tortosa. Como Trabajo Fin de Grado estoy interesada en realizar una investigación en varias Asociaciones de Castellón y Valencia incluyendo la suya. Este estudio consistiría en conocer el ambiente familiar y el impacto de los TEA en los progenitores. Para conseguir dicha información utilizaré varios instrumentos: entrevista inicial con los padres, un cuestionario sobre el impacto familiar de Goldberg y Baker y la Escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Posteriormente se analizarán los resultados obtenidos entre padres y madres y se compararán las diferencias que se puedan presentar entre las diversas formas de afrontamiento familiar ante la esta enfermedad en un hijo.

Los datos recopilados serán totalmente confidenciales y anónimos, y se utilizarán exclusivamente con fines de investigación para elaborar las conclusiones de este proyecto.

Muchas gracias por su atención,

Saludos,

Sara Medina Tena

ANEXO 5. Consentimiento informado de los participantes

ESTUDIO SOBRE LA AFECTACIÓN DE LOS PADRES ANTE LA LLEGADA DE UN HIJO AUTISTA

Soy Sara Medina Tena, con DNI....., estudiante de 4º curso del Grado de Enfermería de la Universitat Rovira i Virgili de Tortosa. Como Trabajo Fin de Grado estoy interesada en realizar una investigación en varias Asociaciones de Castellón y Valencia. Este estudio consistiría en conocer el ambiente familiar y el impacto de los Trastornos de espectro autista de los niños (TEA) en sus progenitores.

El estudio se realizará en padres y madres con niños/as entre los 2 y los 12 años de edad que formen parte de la Asociación.

Los datos e informaciones recopilados serán totalmente confidenciales y anónimos, y se utilizarán exclusivamente con fines de investigación para elaborar las conclusiones de este proyecto. En caso de requerir de nuevo esta información obtenida para estudios o proyectos futuros, se le solicitará de nuevo su autorización para poder disponer de ella. Se solicita también su consentimiento para poder grabar las entrevistas que le sean realizadas con el fin de ser capaz de acceder a sus respuestas con la mayor facilidad y rapidez posibles. Yo, _____, como padre/madre o tutor legal de _____, participo de forma voluntaria en este proyecto de investigación, habiendo sido informado de lo que en él se va a estudiar, y entendiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos.

Además, usted es libre de desvincularse de la participación en este estudio en cualquier momento y alegando cualquier motivo³⁴. La participación en el estudio es completamente gratuita y no se obtendrá de él ningún beneficio económico.

Lugar _____ Fecha: _____ de _____ del año _____

Firma del padre/madre o tutor

Firma del investigador principal

ANEXO 6. Normas de publicación revista *Metas de enfermería*³⁶

Metas de Enfermería publica trabajos de investigación cuantitativa, cualitativa y mixta, artículos de revisión, recopilación u opinión, casos clínicos y demás artículos referentes al campo profesional de la Enfermería que contribuyan al desarrollo de la misma en cualquiera de sus actividades. Dichos trabajos han de estar elaborados siguiendo las Recomendaciones Internacionales de Editores de Revistas Médicas (Normas de Vancouver), en su versión actualizada de diciembre de 2015 y ajustarse a las instrucciones aquí expuestas. La falta de consideración de estas normas producirá un retraso en el proceso editorial y en la posible publicación del manuscrito, pudiendo ser también causa de rechazo. Todos los trabajos recibidos son valorados por el Comité Editorial, y si procede, pasan a un proceso de revisión por pares (*peer review*) con evaluadores externos.

Instrucciones generales para la presentación de manuscritos

El manuscrito deberá realizarse utilizando el programa Word como procesador de textos y Excel o PowerPoint cuando se trate de gráficos y tablas (no se aceptarán si están en formato imagen). Respecto al texto, la presentación será con interlineado de 1,5 en todas sus secciones, páginas numeradas en la parte inferior derecha, un cuerpo de letra de 12 (Times New Roman) o 10 (Arial), dejando los márgenes laterales, superior e inferior de 2,5 cm. Si se envían imágenes digitales han de ser adjuntadas aparte y tener una resolución de 300 dpi, tamaño de 10 x 15 cm y formato jpg.

El texto del manuscrito, incluida la bibliografía, deberá ajustarse a un máximo de 3.000 palabras. Las tablas, cuadros y gráficos también se enviarán en un fichero aparte del texto, cuyo número no excederá de seis en conjunto, debiendo estar numeradas y acotadas según su orden de aparición en el texto y conteniendo título, leyenda o pie de foto, según proceda. Deben estar en Word o programa similar de edición de textos. Se intentarán restringir al máximo las abreviaturas y siglas, que se definirán cuando se mencionen por primera vez.

La página del **título** deberá contener: el título del trabajo (en español y en inglés), el cual ha de ser breve e informativo (no deberá superar las 15 palabras); el nombre y dos apellidos de cada autor/a; solo se indicará el grado académico más alto que se posea, así

como la filiación institucional, pero no la categoría profesional; se indicará también el nombre, la dirección postal y electrónica (e-mail) y el teléfono de contacto del autor/a responsable para posible correspondencia.

Todos los artículos tendrán que incluir un **resumen** (en español y en inglés) que no superará las 250 palabras en el caso de resúmenes estructurados y 150 en los no estructurados, y entre tres y diez palabras clave (en español y en inglés), las cuales han de estar normalizadas según el tesauro *Medical Subject Heading* (MeSH) o en su versión española (Descriptores en Ciencias de la Salud, DeCS), siempre que sea posible. Para resúmenes estructurados, ver el apartado “Estructura para los manuscritos de investigación”. La **bibliografía** utilizada en la elaboración del manuscrito tendrá que aparecer acotada a lo largo del texto, de forma consecutiva, usando numeración arábiga, entre paréntesis, con el mismo tipo y tamaño de letra que la fuente utilizada para el texto. Deberá, asimismo, estar referenciada en su apartado correspondiente (Bibliografía), según las Normas de Vancouver: http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html en inglés o en español: <http://www.enfermeria21.com/wp-content/uploads/Vancouver-2012.pdf>

Asimismo, en todos los manuscritos ha de constar si han existido ayudas económicas e indicar el organismo, la agencia, la institución o la empresa que haya financiado el trabajo, así como el número de proyecto, convenio o contrato. En caso de no contar con financiación externa se hará constar como “Financiación: ninguna”. Además, todos los trabajos que se envíen deben ir acompañados de una declaración de los posibles conflictos de intereses de cada una de las personas firmantes. Los conflictos de intereses pueden ser laborales, de investigación, económicos o morales. Los autores/as, al enviar el manuscrito, han de indicar por escrito si existe alguno de esos conflictos. De la misma manera, si no hay ningún conflicto de intereses deberá hacerse constar como “Conflicto de intereses: ninguno”. La inclusión de esta información es requisito indispensable para que el manuscrito pueda ser considerado y entre en el proceso editorial. Cuando a criterio de los autores/as se considere pertinente la inclusión de un apartado de **Agradecimientos**, tendrán que aparecer en el mismo las personas que, sin reunir los requisitos de autoría, sí hayan facilitado la realización del trabajo. Una descripción más detallada de las cuestiones éticas y legales se encuentra disponible detrás, en el apartado de “Conformidad con los requisitos éticos y legales”.

Tipos de artículos

Originales. Trabajos de investigación realizados con metodología cuantitativa, cualitativa o mixta relacionados con cualquier campo de la Enfermería. Contendrá los siguientes apartados:

- **Resumen y palabras clave:** la extensión del resumen no superará las 250 palabras, estará estructurado en: Objetivos del estudio, Método, Resultados más destacados y las principales Conclusiones. Las palabras clave se situarán debajo, debiendo identificarse de tres a diez términos que definan el contenido del trabajo para su inclusión en las bases de datos nacionales e internacionales.
- **Introducción:** ha de contener los antecedentes y el estado actual del fenómeno de estudio (contextualización), así como los elementos de justificación y aplicabilidad, para terminar con la definición de los objetivos del estudio.
- **Método:** se ha de especificar el diseño, la población y muestra, las variables estudiadas y cómo han sido medidas, el/los instrumento/s empleados, descripción detallada de cómo se ha procedido a realizar la recogida de datos, las estrategias para garantizar la fiabilidad y la validez de los mismos, así como el plan de análisis, concretando el tratamiento estadístico. Se especificarán, asimismo, los aspectos éticos vinculados a los diferentes diseños (Ver Conformidad con los requisitos éticos y legales).
- **Resultados:** iniciar con una descripción de los sujetos estudiados y posteriormente presentar la información pertinente a los objetivos del estudio. Las tablas, cuadros, gráficos e imágenes han de ser claras y relevantes, estando acotadas en el texto por orden de aparición. No repetir en el texto los datos expuestos en las tablas o gráficos y reseñar o resumir solo las observaciones más destacables sin discutir ni interpretar los datos.
- **Discusión y conclusiones:** sin repetir los datos expuestos en el apartado anterior, se discutirán los resultados comparándolos con otros trabajos previos similares y relevantes, comentando las diferencias y las similitudes. Se señalarán las fortalezas y las limitaciones del estudio, la posible generalización de los hallazgos

y las líneas de investigación que se pudieran abrir, así como las recomendaciones para la práctica clínica. Las conclusiones han de verificar si se ha respondido o no al objetivo/s planteado/s.

- **Bibliografía:** el contenido de este apartado se ajustará a lo indicado con anterioridad en las Normas Generales para la Presentación de Artículos. Se recomienda un máximo de 35 referencias bibliográficas.

Revisiones. Estudios bibliométricos, revisiones narrativas, integrativas, sistemáticas, metaanálisis y metasíntesis sobre temas relevantes y de actualidad en Enfermería, siguiendo la misma estructura y normas que los trabajos originales. Se recomienda un máximo de 80 referencias bibliográficas.

Práctica clínica. Incluye trabajos que aborden la puesta en marcha de actividades, protocolos, programas, casos clínicos, reflexiones clínicas en torno a un tema, etc. El esquema a utilizar seguirá un orden lógico que facilite la comprensión. En líneas generales el manuscrito deberá estructurarse al menos en los siguientes apartados: Introducción que contemple en su párrafo final el propósito/objetivo/s del trabajo; uno o varios epígrafes que den respuesta a dicho/s propósito/s; conclusiones o consideraciones finales. Los casos clínicos deben constar de: Introducción; Presentación del caso; Valoración enfermera (completa); Descripción del plan de cuidados (conteniendo los posibles diagnósticos enfermeros y los problemas de colaboración, objetivos e intervenciones enfermeras); Evaluación del plan de cuidados y Conclusiones.

Especiales. Esta sección pretender abordar temas de actualidad enfermera. Este tipo de manuscritos se realizarán por encargo del Comité Editorial, aunque también pueden publicarse previa solicitud de los/las autores/as interesados/as y tras la valoración por el Comité Editorial. Tanto si se trata de una contribución por encargo como por iniciativa de los/las autores/as, los artículos serán enviados a revisión externa. En este tipo de artículos se espera de los/las autores/as que adopten posicionamientos empíricamente argumentados a favor o en contra de un tema de actualidad y de interés para los/las lectores/as de *Metas de Enfermería*.

Editoriales. *Metas de Enfermería* publica editoriales por encargo del Comité Editorial y también puede publicar editoriales previa solicitud de los/las autores/as interesados/as y

valoración por el Comité Editorial. Los editoriales suelen encargarse sobre temas de actualidad enfermera o de relevancia científica y no expresan la postura oficial del Comité Editorial de *Metas de Enfermería* a no ser que se indique expresamente en el propio editorial. Todos los editoriales tratarán de ser imparciales y versar sobre temas novedosos, polémicos o de los que haya muy poca literatura, y deberán reflejar las diferentes posturas existentes. Tendrán una extensión máxima de 750 palabras incluidas las referencias bibliográficas (no se recomiendan más de 4 referencias). No se incluirá resumen.

Series. Se destinarán a aquellos temas de interés, actualidad y con gran componente práctico. Serán por encargo del Comité Editorial. Cada serie estará compuesta por varios artículos, entre 8 y 10, los cuales tendrán la misma estructura a lo largo de la serie.

Relatos. Artículos breves sobre experiencias personales o cercanas relacionadas con la práctica enfermera y que se consideren relevantes para ser compartidas y reflexionar sobre ellas. Máximo de 700 palabras y no incluye resumen.

Cartas a la Directora. De manera prioritaria, deberán incluir observaciones científicas y de opinión sobre artículos publicados en fechas recientes en la revista, aunque también podrán versar sobre cualquier otro tema de relevancia y actualidad enfermera. La firma y filiación del autor/a aparecerán al principio de la carta y su extensión máxima no excederá de 750 palabras incluidas las referencias bibliográficas (no se recomiendan más de 4).

Conformidad con los requisitos éticos y legales

Para garantizar la protección de personas y animales, en los estudios que se hayan realizado con personas, en el apartado de Método se deberá mencionar que estas han dado su consentimiento informado y que se ha respetado su anonimato y la confidencialidad de los datos, así como que se han realizado conforme a las normas oficiales vigentes y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki (<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>). En caso de experimentos con animales se deberá constatar la conformidad de su realización con los procedimientos descritos por las autoridades competentes. En ambos supuestos se indicará también si los estudios han sido aprobados por un Comité de Ética en Investigación.

Los/las autores/as deben informar acerca de envíos o publicaciones previas del mismo trabajo, en su totalidad o parcialmente, que puedan considerarse publicación redundante o duplicada. Es necesario citar e incluir la referencia bibliográfica de estas publicaciones previas en el nuevo manuscrito. No se considerará publicación redundante si el trabajo ha sido presentado previamente en un congreso.

Los juicios y opiniones expresadas en los artículos serán del autor/res/ras y tanto la Dirección de la revista, los miembros de los Comités y la empresa editora declinan cualquier responsabilidad sobre dicho material. El autor/res/ras es responsable de obtener los permisos oportunos para reproducir, si fuere el caso, cualquier material ya publicado o sujeto a derechos de autor/a. El Comité Editorial de *Metas de Enfermería* y DAE (*Difusión Avances de Enfermería*) declinan cualquier responsabilidad sobre posibles conflictos derivados de la autoría de los trabajos que se publiquen y no garantizan las afirmaciones de ningún producto que se anuncie en la revista, siendo responsabilidad exclusiva del fabricante o productor/a del servicio.

El envío del manuscrito ha de ir acompañado de una carta firmada por todos los autores en la que declaren que son ciertas las afirmaciones que se indican en el siguiente listado:

- El manuscrito se ajusta a las Normas de Publicación de la revista *Metas de Enfermería*.
- Los autores declaran tener o no tener ningún conflicto de intereses y lo expresan debidamente.
- Todos los autores han participado en la redacción del manuscrito y aprueban la versión final del mismo que se adjunta a esta declaración, así como el envío para su evaluación y posible publicación en *Metas de Enfermería*.
- En el caso de contener un apartado de Agradecimientos, las personas que se citan han dado su aprobación para ello.
- Se han obtenido los permisos necesarios, en su caso, para reproducir textos, tablas, figuras o fotografías de otras publicaciones, así como fotografías originales de personas.

- El manuscrito no ha sido publicado en ninguna otra revista ni enviado al mismo tiempo a otras otras revistas.
- Si el trabajo ha sido presentado en algún evento científico, se ha hecho constar expresamente en el manuscrito.
- Se cede a *Metas de Enfermería* y a DAE la propiedad intelectual del trabajo, así como el derecho a la reproducción de datos o ilustraciones en otras publicaciones de la editorial.

La ausencia de conformidad expresa de estos requisitos, o la comprobación por parte del Comité Editorial de su no veracidad, podrá ser motivo de rechazo del manuscrito.

Envío de manuscritos

El manuscrito será enviado a través del Gestor Digital de Artículos (GDA) de la Editorial DAE, al que se accede en la siguiente dirección: <http://www.enfermeria21.com/metas/pagina/gda/>. Junto al manuscrito ha de remitirse la carta descrita en el apartado anterior de estas normas (para cualquier duda o aclaración escribir al e-mail: articulosmetas@enfermeria21.com). *Metas de Enfermería* acusará recibo de todos los manuscritos que le sean remitidos, asignando un número de registro a cada uno para cualquier consulta o información referente al trabajo.

Una vez acusado recibo de su recepción se inicia el proceso editorial, que puede ser seguido por los autores a través de la plataforma mencionada anteriormente.

Los manuscritos se separarán en los siguientes archivos, que se incluirán en el GDA en el siguiente orden:

- Archivo 1: carta de presentación del manuscrito.
- Archivo 2: incluirá, en el orden que aquí se cita, la siguiente información:
 - Título del trabajo (en castellano y en inglés).
 - Nombre y dos apellidos de cada uno de los autores.
 - Filiación institucional (nombre completo del centro de trabajo y dirección completa).

- Nombre, dirección postal y de correo electrónico, y teléfono del autor/a responsable para la correspondencia.
 - Financiación.
 - Conflictos de intereses.
 - Agradecimientos, si procede.
 - Al final de esta primera página se incluirán los recuentos de palabras del resumen (en español y en inglés) y del cuerpo del manuscrito sin incluir bibliografía, tablas, gráficos o anexos.
- Archivo 3: manuscrito sin información de autores/as.
 - Archivo 4: cuadros, gráficos y tablas (no pueden ser ficheros de imágenes).
 - Archivo 5: fotos e imágenes (un archivo para cada una)