

UNIVERSIDAD AMAZÓNICA DE PANDO

AREA CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA



**PROGRAMA INTEGRAL DE ENFERMERIA DE FORMACION
EDUCATIVA PARA EL FORTALECIMIENTO DEL CUIDADO EN
PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DEL
CENTRO MULTISECTORIAL COBIJA B.**

TRABAJO PARA OPTAR EL GRADO DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA

AUTOR: Carmelo Kenedy Villarroel Rodríguez

TUTOR: Lic. Nancy Janco

COBIJA- PANDO – BOLIVIA

2024

DEDICATORIA

Dedico el resultado de este trabajo con especial cariño a toda mi familia.
Y a aquellas personas que se encuentran caminando en contra de la corriente porque al final de la meta les digo que valdrá mucho la pena, del cielo llegan las fuerzas para seguir y terminar cada proceso.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Amazónica de Pando y su plantel docente, en especial a la Lic. Yelitza Alave y Lic. Rutnel Roca, por su tiempo y paciencia al mostrarme los fundamentos de la metodología de investigación, siendo mi guía y apoyo durante todo este largo pero gratificante proceso.

Asimismo, quiero agradecer a mi familia por su apoyo durante los últimos años. A todos ellos se los agradezco desde el fondo de mi alma.

RESUMEN

Los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista desempeñan un papel fundamental en el desarrollo y bienestar de sus hijos. Por tanto, es necesario desarrollar intervenciones que fortalezcan las habilidades de los padres en el cuidado de sus hijos. La enfermería, con su enfoque holístico y centrado en la familia, se posiciona como una disciplina clave para abordar esta problemática. Es así, que el presente trabajo de investigación tiene como objetivo proponer un programa integral de enfermería de formación educativa diseñado para fortalecer el cuidado que proporcionan los padres de niños con TEA en el centro multisectorial “Cobija B”. Desarrollado bajo un estudio de tipo descriptivo propositivo, a través de un enfoque mixto y un diseño no experimental transversal. La muestra se plantea como censal porque está constituida por el 100% de la población, es decir, los 9 padres de niños con TEA que asisten al Centro Multisectorial “Cobija B”. Dando como resultado que un 21% señala la autoformación como el tipo de formación recibida y la califica con una calidad de Buena. En relación a las razones para realizar un curso de formación, el 57% señala “Para educar mejor a mi hijo”. Las principales necesidades de formación requeridas por los padres de niños con TEA, están relacionadas a la Utilización de apoyos visuales, Utilización de recursos informáticos y Estimulación de mi hijo con TEA en casa, siendo calificados con el grado de *mucho* por un 56% y en este mismo grado un 44% refirió la necesidad de “Ayuda con las tareas escolares”. Con el grado *bastante*, un 56% destaca la necesidad “Actividades para hacer en familia” y con un 44% la “Relación con sus otros hermanos”. Los datos identifican de manera indiscutible la necesidad de formación educativa de los padres y establecen el marco específico de trabajo de la propuesta.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, formación educativa, integral.

INDICE GENERAL

Introducción	1
1. Justificación.....	2
1.1. Justificación teórica.....	2
1.2. Justificación social.....	3
1.3. Descripción de la situación problemática.....	3
1.4. Delimitación del problema.....	5
<i>1.4.1. Delimitación temática</i>	<i>5</i>
<i>1.4.2. Delimitación temporal.....</i>	<i>5</i>
<i>1.4.3. Delimitación Espacial</i>	<i>5</i>
1.5. Problema científico.....	5
1.6. Objeto de estudio.....	5
Capitulo II.....	6
2. Objetivo General.....	6
2.1. Objetivos específicos	6
2.2. Antecedentes Metodológicos.....	6
Capitulo III.....	9
3. Marco Referencial	9
3.1. Marco conceptual	9
3.2. Marco Teórico	10
3.2.1. Definición de los trastornos del espectro autista (TEA).....	10
3.2.2. Impacto en el desarrollo cognitivo, social y emocional.....	15
3.2.3. Impacto en el desarrollo cognitivo, social y emocional, según Piaget.....	17

3.2.4. <i>Rol de los Padres en el Cuidado de Niños con TEA</i>	20
3.2.5. Intervenciones de Enfermería en el Contexto del TEA	21
3.2.6. <i>Programas de apoyo para padres y su efectividad.</i>	24
3.3. Hipótesis	25
Capítulo IV	26
4. Metodología Empleada	26
4.1. Nivel de Investigación	26
4.2. Enfoque de la investigación	26
4.3. Diseño de la investigación	27
4.4. Población de estudio.....	27
4.5. Muestra	28
4.6. Técnicas de investigación.....	28
4.7. Instrumentos de investigación.....	28
Capítulo V	30
5. Resultados y Validación de la Investigación	30
Capítulo VI	37
6.1. Conclusiones	37
6.2. Recomendaciones	38
7. PROPUESTA	39
8. BIBLIOGRAFÍA	53
Anexos	59

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A. Gestión 2024.....	30
Tabla 2. Características generales de los niños con Diagnostico de Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A. Gestión 2024	31
Tabla 3. Formación previa recibida por los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A. Gestión 2024	32
Tabla 4. Tipo de formación y calidad recibida por los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A, Gestión 2024.....	33
Tabla 5. Características de la formación que solicitan recibir los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A. Gestión 2024.....	34
Tabla 6. Grado de las principales necesidades de formación que requieren los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A. Gestión 2024	35

Capítulo I

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se ha convertido en una de las principales preocupaciones de salud pública a nivel mundial, caracterizado por alteraciones en la comunicación, la interacción social y la presencia de patrones restrictivos y repetitivos de conducta. Si bien se han logrado avances significativos en la comprensión y el tratamiento del TEA, las familias que conviven con niños diagnosticados con este trastorno enfrentan diariamente desafíos únicos y complejos.

Según estimaciones recientes de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023), “se calcula que 1 de cada 160 niños en todo el mundo tiene un diagnóstico de TEA, aunque estudios más recientes en algunos países sugieren que la prevalencia podría ser incluso mayor, llegando a 1 de cada 54 niños en ciertas regiones”.

En Bolivia, según el Sistema de Información del Programa Único Nacional de Personas con Discapacidad (2024), “están registradas 2.046 personas con Trastorno del Espectro Autista”. A medida que el diagnóstico de TEA ha aumentado en las últimas décadas, también lo ha hecho la necesidad de contar con intervenciones y apoyos adecuados tanto para los niños afectados como para sus familias.

El centro multisectorial “Cobija B”, es una institución que ofrece servicios a niños con TEA y sus familias en el departamento de Pando. A pesar de los esfuerzos realizados, se ha identificado una necesidad crítica de fortalecer el apoyo y la capacitación de los padres para mejorar la calidad del cuidado que brindan. Esta necesidad es particularmente relevante dado el contexto de recursos limitados y la falta de programas integrales de apoyo en el país. Es un escenario ideal para implementar un programa integral de enfermería de formación educativa dirigida a padres de niños con TEA. La escasez de recursos y programas especializados en la región, sumada a la creciente demanda de servicios, justifica la necesidad de desarrollar una intervención innovadora y eficaz.

Los padres de niños con TEA desempeñan un papel fundamental en el desarrollo y bienestar de sus hijos. Sin embargo, a menudo experimentan altos niveles de estrés, ansiedad y agotamiento emocional debido a las demandas del cuidado diario, la falta de información y el escaso apoyo

social. Estas dificultades pueden afectar negativamente su calidad de vida y comprometer su capacidad para brindar los cuidados necesarios a sus hijos.

Ante este panorama, se hace evidente la necesidad de desarrollar intervenciones que fortalezcan las habilidades de los padres y mejoren su calidad de vida. La enfermería, con su enfoque holístico y centrado en la familia, se posiciona como una disciplina clave para abordar esta problemática. El personal de enfermería, gracias a su formación y experiencia, están capacitados para brindar apoyo emocional, educativo y práctico a las familias, promoviendo hábitos saludables y mejorando los resultados en la salud de los niños con TEA.

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo proponer un programa integral de enfermería de formación educativa diseñado para fortalecer el cuidado que proporcionan los padres de niños con TEA en el centro multisectorial “Cobija B”. La propuesta se basa en la evaluación de las necesidades específicas de los padres, así como en la revisión de las mejores prácticas y estrategias en el ámbito de la enfermería para el cuidado de niños con TEA. Programa que pretende contribuir no solo al bienestar de los niños, sino que también capacite a los padres con las herramientas y conocimientos necesarios para manejar eficazmente los desafíos que implica el TEA, mejorando así su calidad de vida y la de sus hijos.

1. Justificación

1.1. Justificación teórica.

Un programa integral es un conjunto de acciones coordinadas que se realizan para satisfacer necesidades específicas, en el caso de la presente investigación se realizó un diagnóstico cuyo resultado se tradujo en la propuesta presentada, para satisfacer las necesidades de formación de los padres de niños con TEA.

Los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) deben implementar una serie de cuidados específicos para apoyar el desarrollo y bienestar de sus hijos. En primer lugar, es crucial crear un entorno estructurado y predecible en el hogar. A menudo, los niños con TEA se benefician de rutinas claras y consistentes, ya que esto puede ayudarles a sentirse seguros y a reducir la ansiedad. Utilizar horarios visuales y mantener una comunicación

constante y adaptada a sus necesidades puede ser beneficioso, además es fundamental promover la comunicación y las habilidades sociales a través de terapias especializadas, como la terapia del lenguaje y la terapia ocupacional, para ayudarles a desarrollar habilidades esenciales para su vida diaria.

Proponer un programa integral de enfermería para el fortalecimiento del cuidado en padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA) se justifica teóricamente por la necesidad de abordar las múltiples demandas y desafíos que enfrentan estas familias. Las razones se fundamentan en la necesidad proporcionar a los padres las herramientas y el conocimiento necesario para abordar estas necesidades, lo que a su vez puede mejorar la calidad de vida de los padres y niños.

1.2. Justificación social

Si bien el autismo es un trastorno, este puede ser tratado a partir de diferentes programas en salud y educación. Una de las mayores dificultades para el tratamiento del autismo está referida al desconocimiento en el cuidado de los padres a sus hijos autistas. Es así que la presente investigación propone un programa integral de enfermería mediante aplicaciones educativas tecnológicas para el fortalecimiento del cuidado en padres de niños con trastorno del espectro autista del Centro Multisectorial “Cobija B”, con ello, se espera que los padres, puedan informarse, reflexionar, construir, producir y poner en práctica de manera sistematizada los cuidados que les permita avanzar en el desarrollo físico social, emocional y tratamiento de los niños con trastornos del espectro autista.

1.3. Descripción de la situación problemática

El cuidado de los niños autistas demanda mucha paciencia y comprensión, en algunas situaciones los padres no comprenden el comportamiento que tienen sus hijos, carecen de empatía y desconocimiento sobre las necesidades emocionales que puedan afectarles. Al no utilizar sistemas alternativos de comunicación en sus actividades de manera clara y predecible pueden provocar ansiedad en los niños y producir estrés en los padres, lo cual genera desgaste en el cuidador.

Para Delgado (2021), existe mucha estigmatización, discriminación y violación de los derechos humanos hacia los niños con autismo, especialmente cuando se trata de recibir una buena educación. Por ello, la Organización Mundial de la Salud (2023) menciona que las “intervenciones psicosociales basadas en evidencias pueden mejorar las aptitudes sociales para la comunicación, y tener un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida tanto de las personas con autismo como las de sus cuidadores”.

Por otro lado, es importante también señalar que, debido a las diferencias en los sistemas de salud y en los métodos de diagnóstico en América Latina, la información sobre la prevalencia de personas con TEA es limitada. No obstante, se estima que la prevalencia en esta región podría estar en torno a 1 de cada 115 niños, aunque estas cifras pueden variar considerablemente entre países y contextos socioeconómicos. (OMS, 2023)

En Bolivia no existe una cifra precisa de cuántos niños padecen del TEA, usualmente los datos provienen de aproximaciones realizadas por las asociaciones de padres o fundaciones sin fines de lucro. De acuerdo a la Fundación TEAcompañó, (2023) “unas 40 mil personas en edad escolar tienen este diagnóstico, de las cuales el 30% cuenta con una valoración correcta y el otro 70%, un diagnóstico erróneo o incompleto”. Los niños con TEA pierden valiosos años de terapia gracias a la desinformación y estigmatización de este padecimiento, lamentablemente los centros de educación especial no tienen especialidad en autismo, lo que dificulta asegurar la educación de calidad (Urgente.bo, 2023).

En el Departamento de Pando, Ciudad Cobija, se cuenta con el Centro Multisectorial “Cobija B” el cual trabaja en base al programa educativo para estudiantes con condición o trastornos del espectro autista, adscrito por el Ministerio de Educación de Bolivia; sin embargo, está enfocado a la educación en el subsistema de educación de alternativa especial. En el caso de niños con TEA, se pone de relieve los aprendizajes asociados a la comunicación y lenguaje funcional, a las habilidades sociales y el desarrollo de la función simbólica y la autorregulación frente a situaciones que generan estrés.

La participación activa de los padres en el cuidado de los niños con autismo se basa en varios aspectos teóricos y prácticos. Por lo tanto, los padres como cuidadores requieren de conocimientos sólidos para tener una comunicación adecuada y ofrecer apoyo emocional;

además deben comprender las necesidades que tienen sus hijos al momento de brindar cuidados, estar correctamente informados y comprometidos, contribuyendo así a su desarrollo integral. En consecuencia, el programa de intervención, servirá para crear y fortalecer estrategias de educación y comunicación aplicando los cuidados desde el rol de los diferentes actores, para mejorar la calidad de vida de los niños y sus padres.

1.4. Delimitación del problema

1.4.1. Delimitación temática

Programa integral de enfermería en formación educativa.

1.4.2. Delimitación temporal

Los datos considerados para la elaboración de la presente tesis serán enmarcados en la gestión 2024.

1.4.3. Delimitación Espacial

Centro multisectorial “Cobija B”, ubicado en el V distrito del Municipio de Cobija, Provincia Nicolas Suarez, Departamento de Pando.

1.5. Problema científico

¿Qué programa integral de enfermería en formación educativa fortalecerá el cuidado en padres de niños con trastorno del espectro autista del centro multisectorial “Cobija B”?

1.6. Objeto de estudio.

Formación educativa para el fortalecimiento del cuidado en padres de niños con trastorno del espectro autista del centro multisectorial “Cobija B”.

Capítulo II

2. Objetivo General

Proponer un programa integral de enfermería en formación educativa para fortalecer el cuidado en padres de niños con trastorno del espectro autista del centro multisectorial “Cobija B”.

2.1. Objetivos específicos

- ✓ Conocer aspectos sociodemográficos de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista.
- ✓ Identificar la necesidad de formación de los padres sobre el TEA, a través de un cuestionario.
- ✓ Establecer el grado de las principales necesidades de formación que requieren los padres de niños con TEA.
- ✓ Diseñar un programa integral de enfermería para padres de niños con TEA mediante aplicaciones educativas tecnológicas.

2.2. Antecedentes Metodológicos

A fin de obtener información actual sobre el tema en cuestión y discutir sus resultados, se consultaron varias búsquedas bibliográficas de autores con una publicación no mayor a cinco años, a través de la revisión de páginas web y publicaciones científicas se pudo identificar una serie de hallazgos significativos, los cuales se mencionan a continuación:

Alor (2022), realizó la investigación que tuvo como objetivo, determinar la efectividad de un programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura – 2022. La metodología aplicada, fue un estudio de enfoque

cuantitativo, corte longitudinal y diseño cuasiexperimental. Se diseñó un programa educativo compuesto por ocho sesiones y se aplicó a una muestra de 20 padres y madres de niños con autismo. La recolección de datos se dio antes y después de la aplicación del programa educativo, cuyos resultados demuestran que la edad de los padres de familia osciló entre 20 y 38 años, dentro de los cuales el 80% (16) eran madres y el 20% (4), padres. Se utilizó la prueba Signo – Rango de Wilcoxon para el nivel de conocimiento donde se encontró que los datos antes y después del programa no eran homogéneos (antes: Me=13 vs después: Me=15) existiendo diferencia estadística. En el nivel de participación se utilizó la prueba McNemar donde se observó diferencia positiva en el nivel adecuado de participación encontrando significancia estadística.

El autor, Aguirre (2021), en su estudio cuyo objetivo era determinar la relación entre el nivel de conocimiento y el tipo de participación de padres de niños con autismo que reciben atención de terapia física en los CEBE de Huarochirí, 2019. Realizó una investigación de tipo descriptiva, transversal, no experimental y prospectiva. La población y muestra fue de 49 padres de familia. Se pudo determinar que existe una asociación estadísticamente significativa entre el Nivel de conocimiento sobre el autismo y el Tipo de participación del tratamiento de los padres de familia consultados, así mismo los padres de familia consultados presentaron un nivel de conocimiento sobre autismo alto, el 26,5% presentaron un nivel medio y el 30,6% registró un nivel bajo, además 37% de los padres presentaron un tipo de participación del tratamiento inadecuado y el 57,1% presentaron un tipo de practica adecuado.

Raigal (2021) ejecuta el estudio titulado Intervenciones de Enfermería en el manejo de niños con Trastorno del Espectro Autista, cuyo objetivo es “Ofrecer diversas estrategias e intervenciones llevadas a cabo por Enfermería, para que los niños autistas sean capaces de interpretar la información a la vez que mejoran el desarrollo de sus habilidades cognitivas”, desarrollado a través de la metodología, revisión bibliográfica, comprendida entre los años 2011-2021, realizada a través de búsquedas en las bases de datos de: Pubmed, Cochrane, SciELO, Cuiden, CINAHL, Scopus y Latindex. Los resultados obtenidos a partir de un total de 15 artículos científicos, demuestra evidencia de diversas estrategias que resultan

ser útiles para abordar a este tipo de pacientes, entre ellas: el uso de pictogramas, la arteterapia y la musicoterapia.

A nivel nacional, Morales (2021), desarrollo un estudio que tenía por objetivo “identificar los problemas sociales y factores determinantes que se presentan en las familias para poder intervenir”, bajo la metodología cuali-cuantitativa descriptiva, las técnicas utilizadas fueron la investigación documental, entrevista semiestructurada y la encuesta. Los resultados evidenciaron el criterio del 17% de padres que, si tienen conocimiento acerca del autismo, 83% de los encuestados no tiene una percepción clara acerca del autismo, ni el tipo de discapacidad que es. El 3% considera que se vulneran derechos en la salud. Un 47% considera que la en el área de la educación es donde más se vulneran los derechos. El 20% considera que debería realizarse más la inclusión social en áreas recreativas. El 27% considera que en la familia es donde se vulneran derechos delegando funciones y un 3% considera que en su familia no se vulneran derechos. A partir de estos datos, desarrollo una propuesta enfocada en promover los derechos y fortalecimiento de las familias de los pacientes con autismo del IDAI.

La autora Alanoca (2020), en su investigación realizada en el Jardín de niños Crecer en la Ciudad de La Paz, tenía por objetivo “desarrollar el área de lenguaje y comunicación en un niño con TEA a través de adaptaciones curriculares personalizadas en el Centro Infantil Crecer”. La metodología empleada, se basó en un tipo de Investigación - Acción permitiendo vincular el estudio de los problemas en un contexto determinado con programas de acción, de manera que se logren conocimientos y cambios sociales; con un diseño de investigación cualitativa con el propósito de contribuir con propuestas educativas, a través del uso del sistema Teacch y Pictogramas como base principal de los contenidos. Cuyos resultados evidenciaron el desarrollo del área de lenguaje y comunicación.

Las investigaciones mencionadas anteriormente ofrecen una visión metodológica del tema de estudio, en el que se evidencia que las intervenciones a niños con autismo y sus cuidadores evolucionan de forma continua y dinámica, buscando fortalecer permanentemente la calidad de vida de los niños y sus cuidadores.

Capítulo III

3. Marco Referencial

3.1. Marco conceptual

Autorregulación: Se refiere a la habilidad o capacidad de controlar nuestras emociones y comportamiento de acuerdo con las demandas de la situación. Poseer esta habilidad implica una mejor calidad de vida emocional para todas las personas, sean niños, jóvenes o adultos. En un mundo lleno de estímulos constantes y demandas urgentes, desarrollar la autorregulación es esencial para mantener el equilibrio emocional y enfrentar los desafíos diarios con mayor resiliencia (Coutiño, 2022).

Autista: El diccionario de la Real Academia Española (2024), lo define como una condición de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Acompaña a la persona a lo largo de su vida y afecta, fundamentalmente, a dos áreas del funcionamiento personal: la comunicación e interacción social, y la flexibilidad del comportamiento y del pensamiento. El autismo es una palabra de origen griego (auto) que significa “por sí mismo” (RAE - Real Academia Española, 2024)

Espectro: Las manifestaciones clínicas del autismo son muy heterogéneas, de ahí surge el término “espectro”, puesto que existen diversos síntomas y grados de discapacidad en función de los dominios de comportamiento que se ven afectados (Esbec & Echeburúa, 2024).

Fortalecimiento Parental: Se refiere a la capacitación y apoyo continuo que les permite manejar de manera más efectiva las demandas de cuidar a un niño con este trastorno. Este apoyo puede incluir la educación sobre el TEA, el desarrollo de habilidades de manejo del estrés y el acceso a redes de apoyo (Brown, Whittingham, Boyd, & McKinlay, 2016).

Intervenciones Psicoeducativas: Las intervenciones psicoeducativas son estrategias educativas diseñadas para proporcionar a los padres información y habilidades necesarias para manejar el TEA. Estas intervenciones son esenciales para mejorar la comprensión del trastorno y para capacitar a los padres en técnicas específicas de manejo del comportamiento y apoyo emocional (Ozonoff, Goodlin-Jones, & Solomon, 2015).

Programa Integral: Es una estrategia integral y coordinada para abordar de manera efectiva y sostenible una problemática compleja, al combinar múltiples intervenciones y enfoques, estos programas buscan mejorar significativamente la calidad de vida de las personas involucradas, abordando de manera holística y multifacética un problema complejo, en este caso, el cuidado de niños con TEA y el apoyo a sus familias. A diferencia de las intervenciones aisladas, un programa integral busca impactar múltiples dimensiones del problema, interconectando diferentes áreas y perspectivas (Albospino, y otros, 2022).

Trastorno: Específicamente, un trastorno puede ser una anomalía en la estructura o función de una parte del cuerpo que provoca un perjuicio significativo para el individuo. El término trastorno en el ámbito médico se utiliza para describir una alteración o anomalía de la función física o mental. Los trastornos pueden afectar cualquier parte del cuerpo y pueden tener una amplia variedad de síntomas, dependiendo de la parte del cuerpo afectada y de la naturaleza específica del trastorno. Sin embargo, es importante tener en cuenta que el término "trastorno" no proporciona ninguna información sobre la etiología o el pronóstico de la condición; sólo indica una desviación del estado normal de salud (Diccionario médico de la Clínica Universidad de Navarra de España, 2024).

3.2. Marco Teórico

3.2.1. Definición de los trastornos del espectro autista (TEA).

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un conjunto de trastornos del neurodesarrollo que afectan la comunicación, la interacción social y el comportamiento de las personas que los padecen.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 (2014), que es la guía de diagnóstico más utilizada en el campo de la salud mental, define los TEA como “un grupo de trastornos del neurodesarrollo caracterizados por alteraciones persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, así como por patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades”. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2017)

La Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-11 (2022), desarrollada por la Organización Mundial de la Salud, proporciona una definición similar, ya que define el TEA como un trastorno del desarrollo neurológico que aparece en la primera infancia y se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, junto con un rango restringido de intereses y comportamientos repetitivos. La presentación clínica es variable, dependiendo de la gravedad de los síntomas y del desarrollo del lenguaje y cognitivo del individuo. Esta guía enfatiza “los déficits en la comunicación social, la interacción social recíproca y los patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidos y repetitivos (OMS, 2022)”.

El investigador Baron-Cohen (2008) neurocientífico cognitivo y profesor de psicopatología del desarrollo en la Universidad de Cambridge, quien ha sido reconocido como uno de los investigadores del autismo más conocidos, describe los TEA como un espectro de condiciones que incluyen desde el autismo clásico hasta formas menos severas como el síndrome de Asperger. Según Baron-Cohen, estos trastornos “se caracterizan por una "ceguera mental" o dificultad para entender y predecir los estados mentales de otros, lo que afecta la interacción social.”

La revisión bibliográfica del tema de estudio, evidencia que los Trastornos del Espectro Autista (TEA), son un conjunto de condiciones complejas que afectan la forma en que una persona interactúa con otros, se comunica y experimenta el mundo. A medida que la investigación avanza, las definiciones evolucionan, pero en esencia, los TEA se caracterizan por déficits persistentes en la comunicación social y en la interacción social, así como por patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

3.2.1.1. Prevalencia en la población infantil.

La prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en la población infantil ha aumentado significativamente en las últimas décadas. Aunque las razones exactas de este incremento aún se están investigando, se cree que una combinación de factores, como un mayor conocimiento y conciencia sobre el autismo, mejores criterios de diagnóstico y una mayor sensibilidad en la detección, han contribuido a este aumento.

La Organización Mundial de la Salud (2023), señala que “se estima que 1 de cada 160 niños en el mundo tiene un trastorno del espectro autista”. Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2024) de Estados Unidos, se estima que aproximadamente 1 de cada 36 niños en edad escolar (2.8%) ha sido diagnosticado con TEA, según datos de 2023. Esta cifra ha incrementado considerablemente en comparación con décadas anteriores, lo que puede reflejar mejoras en los métodos de diagnóstico y una mayor concienciación sobre el trastorno.

La prevalencia del TEA varía a nivel mundial. Los datos pueden diferir entre países y regiones debido a factores como las diferencias en los criterios de diagnóstico, la accesibilidad a los servicios de salud, y el nivel de concienciación y educación sobre el autismo. En países de ingresos altos, como Estados Unidos y varios países europeos, la prevalencia tiende a ser más alta en comparación con países de ingresos bajos y medios, donde el diagnóstico puede ser menos frecuente.

El informe publicado por *Statista Research Department*, de prevalencia del autismo en niños en 20 países seleccionados del mundo en 2022, situó a los Estados Unidos con la octava prevalencia más alta en los países incluidos en la estadística, donde el número de niños con trastorno del espectro autista fue de 80 casos por cada 10.000 niños en 2022, Por delante de Estados Unidos se situaban países como Catar, Canadá o Colombia, todos con ellos con más de 85 casos por cada 10.000 niños. (Statista, 2022)

3.2.1.2. Desafíos y necesidades específicas de los niños con TEA

Los niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) enfrentan una serie de desafíos únicos que requieren intervenciones y apoyos especializados. Estos desafíos se

manifiestan en diversas áreas del desarrollo, como la comunicación, la interacción social y el comportamiento.

A través de la revisión bibliográfica del presente estudio, a continuación, presentamos algunos de los más frecuentes desafíos que presentan los niños con TEA:

➤ **Dificultades en la Comunicación Social:**

- Déficits en la interacción social: Los niños con TEA suelen tener dificultades para iniciar y mantener relaciones sociales, compartir intereses y mostrar empatía. (Baron-Cohen, 2008)
- Alteraciones en la comunicación verbal y no verbal: La interacción social resulta compleja para los niños con TEA, quienes a menudo tienen dificultades para desarrollar y mantener relaciones, compartir intereses y mostrar empatía. Pueden presentar dificultades para comprender las señales sociales y las intenciones de los demás. (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders - NIDCD, 2020)

➤ **Patrones Restrictivos y Repetitivos de Conducta:**

- Intereses restringidos y obsesivos: A menudo se centran en aspectos muy específicos de su entorno y muestran una inflexibilidad en sus rutinas y actividades. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014)
- Movimientos repetitivos y estereotipados: Pueden realizar movimientos repetitivos como balancearse, girar o aletear las manos. (DSM-5)

➤ **Sensibilidad Sensorial:**

- Hipersensibilidad o hiposensibilidad a estímulos sensoriales: Pueden experimentar sensibilidad sensorial atípica, lo que puede manifestarse como hipersensibilidad o hiposensibilidad a estímulos sensoriales como la luz, el sonido, el tacto, el gusto o el olfato. (Linuesa, 2021)

➤ **Dificultades en la Flexibilidad Cognitiva:**

- Dificultad para adaptarse a cambios: Pueden experimentar ansiedad o frustración cuando se enfrentan a cambios en sus rutinas o entornos y en otros casos pueden presentar dificultades en áreas como la atención, la memoria, la planificación y la resolución de problemas. (Ozonoff, Pennington, & Rogers, 1991)

Así mismo distintos autores destacan necesidades específicas que presentan los niños con TEA:

- **Intervención Temprana:** Un diagnóstico temprano y una intervención temprana intensiva son fundamentales para mejorar el desarrollo y el pronóstico de los niños con TEA. La intervención temprana es fundamental para optimizar el desarrollo de los niños con TEA. Los programas de intervención temprana se centran en el desarrollo de habilidades sociales, comunicativas y de juego, así como en la adaptación del entorno para facilitar el aprendizaje. (Dawson & Osterling, 1994)
- **Educación Individualizada:** Los niños con TEA requieren planes de educación individualizados (PEI) que aborden sus necesidades específicas y les permitan alcanzar su máximo potencial. Los niños con TEA requieren planes de educación individualizados (PEI) que aborden sus necesidades específicas y les permitan alcanzar su máximo potencial. Estos planes deben ser flexibles y adaptarse a las necesidades cambiantes del niño. (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders - NIDCD, 2020)
- **Terapia del Comportamiento:** La terapia conductual aplicada (ABA) es un enfoque efectivo para enseñar habilidades sociales, comunicativas y de vida diaria. Gracias a esta terapia, los niños adquieren habilidades que facilitan su desarrollo y autonomía y que, al mismo tiempo, mejoran su calidad de vida. (Formainfancia, 2021)

- **Terapia del Habla y el Lenguaje:** La terapia del habla y el lenguaje puede ayudar a mejorar las habilidades de comunicación verbal y no verbal. (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders - NIDCD, 2020)
- **Terapia Ocupacional:** La terapia ocupacional puede ayudar a desarrollar habilidades motoras finas y gruesas, así como a mejorar la coordinación y la planificación.
- **Apoyo Social:** Los padres y las familias de niños con TEA necesitan un fuerte sistema de apoyo para hacer frente a los desafíos que enfrentan.

3.2.2. Impacto en el desarrollo cognitivo, social y emocional.

El autismo, o Trastorno del Espectro Autista (TEA), tiene un impacto significativo en el desarrollo cognitivo, social y emocional de los niños que lo presentan. Mientras que algunos niños con TEA pueden mostrar habilidades cognitivas sobresalientes en áreas específicas, otros enfrentan desafíos significativos en el aprendizaje académico y en la regulación emocional.

A continuación, se detalla cómo el autismo influye en cada una de estas áreas, con referencias a estudios y autores que han investigado estos efectos.

➤ **Impacto en el Desarrollo Cognitivo**

Variabilidad Cognitiva: Los autores Amaral y otros. (2008), señalan que los niños con TEA muestran una amplia variabilidad en su desarrollo cognitivo. Algunos presentan habilidades cognitivas dentro del rango típico, mientras que otros pueden tener discapacidades intelectuales. Destacando que, aunque algunos niños con TEA tienen capacidades excepcionales en áreas específicas, como la memoria o el cálculo, otros pueden enfrentar dificultades significativas en la resolución de problemas y en el aprendizaje académico en general. Esta variabilidad subraya la importancia de enfoques educativos individualizados para abordar las necesidades cognitivas de cada niño. (Delgado, 2021)

Procesamiento de la Información: Uta Frith, Pionera de la investigación contemporánea en Autismo, describe cómo los niños con TEA tienden a procesar la información de manera diferente a sus compañeros neurotípicos. Su teoría de la "coherencia central débil" sugiere que los niños con autismo pueden enfocarse en los detalles más que en la información global, lo que puede dificultar la comprensión de contextos complejos o de situaciones que requieren integración de múltiples fuentes de información. Este enfoque en los detalles puede ser una fortaleza en algunas tareas, pero también puede limitar el aprendizaje en otros contextos. (RedparaCrecer, 2020)

➤ **Impacto en el Desarrollo Social**

Interacción Social Limitada: Baron-Cohen ha investigado ampliamente cómo el TEA afecta la interacción social. Su trabajo en la "teoría de la mente" sugiere que los niños con TEA pueden tener dificultades para entender y predecir los estados mentales de los demás, lo que puede llevar a problemas en la comunicación y la interacción social. Estos niños pueden mostrar menos interés en compartir experiencias con otros, lo que a menudo resulta en aislamiento social (Baron-Cohen, 2008).

➤ **Dificultades en la Comunicación No Verbal:**

Se destaca la investigación de Howlin y sus colegas, en el que describen que los niños con TEA pueden tener dificultades para interpretar y utilizar la comunicación no verbal, como el contacto visual, las expresiones faciales y el lenguaje corporal. Estas dificultades pueden afectar negativamente su capacidad para participar en interacciones sociales típicas, lo que puede llevar a malentendidos y a una menor participación en juegos y actividades con otros niños. (Minusval, 2005)

➤ **Relaciones con Pares:**

Paul y otros (2004), señalan que las dificultades para formar y mantener relaciones con sus compañeros son comunes en niños con TEA. A menudo tienen problemas para entender las normas sociales y para establecer amistades, lo que puede llevar

a sentimientos de aislamiento y soledad. La falta de habilidades sociales también puede hacer que estos niños sean más vulnerables al acoso escolar

➤ **Impacto en el Desarrollo Emocional**

Regulación Emocional: Dawson y sus colegas han estudiado cómo los niños con TEA a menudo tienen dificultades para regular sus emociones. Pueden mostrar respuestas emocionales intensas o inapropiadas a situaciones, lo que puede incluir rabietas, ansiedad, o reacciones exageradas a cambios en la rutina. La incapacidad para regular las emociones adecuadamente puede afectar su bienestar general y su capacidad para enfrentar desafíos cotidianos. (Autism Speaks, 2018)

Ansiedad y Estrés: Tony Attwood (2007), ha investigado la prevalencia de la ansiedad en niños con TEA, encontrando que muchos experimentan altos niveles de ansiedad debido a su dificultad para manejar situaciones sociales, cambios en la rutina o estímulos sensoriales. Esta ansiedad puede manifestarse en conductas de evitación, conductas repetitivas o incluso en problemas de salud mental como la depresión.

Desarrollo de la Identidad: Peter Vermeulen (2012), en su libro *SOY ESPECIAL, Informando a los niños y jóvenes sobre su trastorno del espectro autista*, explora cómo los niños con TEA pueden tener dificultades para desarrollar una identidad clara y una autoestima positiva. La conciencia de sus diferencias con sus compañeros neurotípicos y las experiencias de rechazo o aislamiento pueden afectar negativamente su autoconcepto. Es fundamental proporcionar apoyo emocional y un entorno inclusivo para ayudar a estos niños a desarrollar una identidad saludable y una autoestima positiva.

3.2.3. *Impacto en el desarrollo cognitivo, social y emocional, según Piaget*

Jean Piaget, uno de los psicólogos más influyentes en el campo del desarrollo cognitivo, no estudió específicamente el autismo, pero sus teorías pueden aplicarse para comprender cómo los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) pueden experimentar desafíos

en su desarrollo cognitivo, social y emocional. A continuación, se explora el impacto del TEA en estas áreas a la luz de las teorías de Piaget:

➤ **Impacto en el Desarrollo Cognitivo según Piaget**

Desarrollo de las Estructuras Cognitivas: Según Piaget, el desarrollo cognitivo ocurre a través de la construcción activa de esquemas mentales a medida que los niños interactúan con su entorno. Los niños con TEA pueden mostrar un desarrollo atípico en estas estructuras cognitivas debido a sus dificultades para interactuar y comprender el mundo de manera convencional. Por ejemplo, en la etapa preoperacional (2-7 años), donde los niños típicamente comienzan a usar el pensamiento simbólico, los niños con TEA pueden tener dificultades para desarrollar el juego simbólico o para comprender símbolos, lo que puede retrasar su desarrollo cognitivo.

Procesamiento de Información y Razonamiento: En la etapa de operaciones concretas (7-11 años), Piaget sostiene que los niños comienzan a pensar de manera lógica sobre eventos concretos, pero tienen dificultades con conceptos abstractos. Los niños con TEA pueden enfrentarse a desafíos significativos en esta etapa, ya que su razonamiento puede estar más centrado en detalles específicos en lugar de en la lógica general que Piaget describe. Esta dificultad para generalizar el conocimiento puede limitar su capacidad para realizar inferencias y resolver problemas de manera eficiente (mentesabiertaspsicologia.com, 2024).

➤ **Impacto en el Desarrollo Social según Piaget**

Egocentrismo y Descentramiento: Piaget describió el egocentrismo en la etapa preoperacional como la tendencia de los niños a ver el mundo desde su propio punto de vista sin comprender la perspectiva de los demás. Para los niños con TEA, esta característica puede ser aún más pronunciada y persistente, dificultando el desarrollo del descentramiento, que es la capacidad de considerar múltiples aspectos de una situación o las perspectivas de otras personas. Esto puede afectar gravemente sus habilidades sociales, ya que los niños con TEA pueden tener dificultades para comprender y anticipar las reacciones de los demás.

Desarrollo de la Moralidad y Juego Social: Piaget también estudió cómo los niños desarrollan la moralidad y las reglas a través del juego social, especialmente en la etapa de operaciones concretas. Los niños con TEA, que a menudo tienen dificultades para participar en el juego social convencional, pueden tener problemas para internalizar las normas sociales y las reglas morales que emergen naturalmente en la interacción con sus pares. Esto puede conducir a un retraso en la comprensión de las convenciones sociales y las reglas morales que rigen el comportamiento en grupo (UNIR, 2024).

➤ **Impacto en el Desarrollo Emocional según Piaget**

Emociones y Afectividad: Piaget reconoció que las emociones juegan un papel importante en el desarrollo cognitivo y social. Los niños con TEA, que pueden tener dificultades para comprender y expresar emociones, pueden mostrar un desarrollo afectivo atípico. En las etapas tempranas, donde los niños suelen desarrollar un sentido de empatía y reconocimiento de las emociones de los demás, los niños con TEA pueden tener dificultades para identificar y responder adecuadamente a las señales emocionales, lo que impacta negativamente su desarrollo emocional.

Desarrollo de la Identidad Personal: Durante las etapas de desarrollo descritas por Piaget, los niños comienzan a construir un sentido de identidad personal a través de sus interacciones con el entorno y los demás. Los niños con TEA, debido a sus dificultades en la interacción social y la comunicación, pueden tener un desarrollo más fragmentado de la identidad personal, ya que sus experiencias y esquemas mentales pueden no alinearse con los procesos típicos que Piaget describe.

El análisis del impacto del autismo en el desarrollo cognitivo, social y emocional desde la perspectiva de Piaget revela que los niños con TEA pueden enfrentar desafíos únicos en cada una de las etapas del desarrollo que Piaget identificó. Sus dificultades para interactuar con el entorno y con los demás pueden llevar a un desarrollo atípico de las estructuras cognitivas, la comprensión social y la regulación emocional. Estos desafíos subrayan la importancia de intervenciones específicas que apoyen el desarrollo de estos niños en las áreas que Piaget consideró fundamentales para el crecimiento y el aprendizaje. (Universidad Internacional de Valencia, 2018)

Las dificultades en la interacción social y la comprensión de las normas sociales pueden llevar al aislamiento y a problemas emocionales adicionales. Es crucial ofrecer un apoyo integral que abarque las necesidades cognitivas, sociales y emocionales de los niños con TEA para ayudarles a alcanzar su máximo potencial y a desarrollar una vida satisfactoria y significativa.

3.2.4. Rol de los Padres en el Cuidado de Niños con TEA

Los padres de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) desempeñan un papel crucial en el desarrollo y bienestar de sus hijos. Su participación activa en el proceso terapéutico y educativo es esencial para lograr avances significativos. Estudios han demostrado que los programas de intervención que incluyen un componente de apoyo a los padres pueden mejorar significativamente el bienestar tanto de los padres como de los niños (Pottie & Ingram, 2018)

A continuación, se detallan los principales roles de los padres en el cuidado de niños con TEA, sugeridos por la Fundación ConecTEA que lleva a cabo esta labor con diferentes proyectos dirigidos a personas con autismos:

Aprendizaje Continuo y Adaptación: Los padres deben mantenerse informados sobre el TEA, sus características, avances en investigación y tratamientos disponibles. Además, es fundamental que los padres se adapten a las necesidades específicas de cada niño, creando un entorno que promueva su desarrollo y bienestar.

Participación Activa en Terapias: Colaboración con profesionales: Los padres deben trabajar en estrecha colaboración con terapeutas, educadores y otros profesionales para implementar las estrategias terapéuticas en el hogar y la comunidad.

Generalización de habilidades: Es esencial que los padres ayuden a generalizar las habilidades adquiridas en terapia a diferentes entornos y situaciones cotidianas.

Creación de Rutinas y estructuras: Los niños con TEA se benefician de rutinas y estructuras claras que les proporcionan seguridad y reducen la ansiedad.

Fomento de la Comunicación: Los padres deben modelar las habilidades comunicativas que desean que sus hijos adquieran, utilizando un lenguaje claro y sencillo. En algunos

casos, puede ser necesario utilizar sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) para facilitar la expresión de los niños.

Desarrollo de Habilidades Sociales: Los padres deben fomentar las interacciones sociales de sus hijos, creando oportunidades para que practiquen habilidades sociales en entornos naturales. El juego compartido es una herramienta valiosa para desarrollar habilidades sociales y mejorar la conexión emocional con los padres.

Gestión del Comportamiento: Deben identificar los factores que desencadenan comportamientos problemáticos y desarrollar estrategias para prevenirlos y manejarlos. Es importante reforzar positivamente las conductas deseables para motivar al niño y aumentar su autoestima.

Cuidado de la Salud Mental: Apoyo emocional: Los padres de niños con TEA pueden experimentar estrés, ansiedad y depresión. Es fundamental buscar apoyo emocional y psicológico para cuidar de su propio bienestar.

Advocacia: Los padres deben conocer y defender los derechos de sus hijos y asegurarse de que reciban los servicios y apoyos necesarios (Fundación ConecTEA, 2023).

3.2.5. Intervenciones de Enfermería en el Contexto del TEA

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición neurobiológica que afecta significativamente la comunicación, la interacción social y el comportamiento. La enfermería juega un papel crucial en la atención integral de estas personas, proporcionando cuidados individualizados y colaborando con otros profesionales de la salud.

A continuación, se presentan algunas de las intervenciones de enfermería más relevantes en el contexto del TEA, respaldadas por evidencia científica (Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa, 2020):

- **Evaluación integral:** La enfermera realiza una evaluación exhaustiva de las necesidades físicas, emocionales y sociales del individuo con TEA, así como de su familia. Esta evaluación permite identificar fortalezas, debilidades y áreas de oportunidad para la intervención. Ejecutadas a través de actividades específicas que pueden ser:

- Recopilación de datos sobre las fortalezas y debilidades del individuo, incluyendo habilidades comunicativas, sociales y conductuales.
 - Identificación de necesidades de salud física y mental.
 - Realizar una evaluación exhaustiva de las necesidades físicas, emocionales, sociales y cognitivas del paciente con TEA y su familia.
 - Identificar las fortalezas y debilidades del individuo para diseñar un plan de cuidados personalizado.
 - Valorar la presencia de comorbilidades médicas o psiquiátricas que puedan influir en la atención.
 - Valorar la calidad de vida y el bienestar general. (IFSES, 2022)
- **Promoción de la salud:** La enfermera fomenta hábitos saludables como una alimentación equilibrada, actividad física regular y suficientes horas de sueño. Además, brinda educación sobre la importancia de la higiene personal y la prevención de enfermedades.
- Fomento de hábitos saludables como una dieta equilibrada, ejercicio regular y sueño adecuado.
 - Prevención de enfermedades a través de vacunaciones y chequeos médicos regulares.
 - Utilizar estrategias de comunicación visual, como pictogramas o sistemas de intercambio de imágenes (PECS), para facilitar la interacción.
 - Fomentar el uso de ayudas técnicas que faciliten la comunicación, como dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa (CAA).
 - Proporcionar entrenamiento a la familia y al equipo interdisciplinario en técnicas de comunicación efectivas.
- **Gestión de conductas desafiantes y promover comportamientos adaptativos:** La enfermera utiliza estrategias basadas en la evidencia para manejar comportamientos desafiantes, como la terapia conductual aplicada (ABA) y el entrenamiento en habilidades sociales. (Alor, 2022)

- Implementar programas de intervención temprana para prevenir el desarrollo de problemas de conducta más graves.
 - Colaborar con terapeutas ocupacionales y del habla para abordar las dificultades sensoriales y motoras que pueden contribuir a problemas de conducta. (Autism Speaks, 2018)
- **Educación para la Salud y la comunicación:** La enfermera utiliza diferentes técnicas de comunicación, como el uso de imágenes, pictogramas y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA), para mejorar la interacción con el individuo con TEA.
- Fomentar habilidades sociales a través de juegos y actividades terapéuticas.
 - Promoción de la interacción social en entornos seguros y controlados.
 - Promover hábitos saludables de alimentación, sueño y ejercicio físico.
 - Proporcionar educación a la familia sobre el TEA, sus características y las estrategias de manejo más efectivas.
 - Enseñar a la familia cómo fomentar la autonomía y la independencia del individuo con TEA en las actividades de la vida diaria.
 - Facilitar el acceso a recursos comunitarios y programas de apoyo para la familia.
- **Apoyo a la familia:** La enfermera brinda apoyo emocional y educativo a la familia, proporcionando información sobre el TEA, recursos comunitarios y estrategias para mejorar la calidad de vida familiar. (Hernández, Sánchez-Padilla, & González-Muñoz, 2023)
- Proporcionar educación a la familia sobre el TEA, sus características y las estrategias de manejo más efectivas.
 - Enseñar a la familia cómo fomentar la autonomía y la independencia del individuo con TEA en las actividades de la vida diaria.
 - Facilitar el acceso a recursos comunitarios y programas de apoyo para la familia. (Raigal, 2021)
- **Cuidado de la Salud Física:** Monitorear la salud física del paciente con TEA, prestando especial atención a las condiciones médicas asociadas.

Coordinación del equipo interdisciplinario: La enfermera colabora estrechamente con otros profesionales de la salud, como terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y psicólogos, para garantizar una atención integral y coordinada.

3.2.6. Programas de apoyo para padres y su efectividad.

Existen diversos programas de apoyo para padres con niños con autismo que buscan brindarles herramientas, educación y recursos para manejar los desafíos asociados con el trastorno del espectro autista (TEA). La efectividad de estos programas varía según su diseño, metodología y la población a la que se dirigen. A continuación, te describo algunos de los programas más comunes, recopilados de la revisión bibliográfica del presente estudio, evidenciando la efectividad de su ejecución:

- **Entrenamiento en habilidades parentales:** Programas diseñados para enseñar a los padres técnicas de manejo de comportamiento, comunicación y habilidades sociales para ayudar a sus hijos con TEA. La investigación ha demostrado que estos programas pueden ser efectivos para reducir los problemas de comportamiento y mejorar las habilidades sociales en los niños con autismo. También pueden disminuir el estrés parental y aumentar la confianza en la capacidad de manejar los desafíos diarios. (Bears, y otros, 2015)
- **Terapia Cognitivo-Conductual para Padres:** Este enfoque se centra en ayudar a los padres a entender y modificar sus propias reacciones emocionales y conductuales hacia el comportamiento de sus hijos. Esta terapia ha mostrado ser efectiva para reducir la ansiedad y el estrés en los padres de niños con autismo. También puede ayudar a mejorar la relación entre padres e hijos. (Feinberg, Augustyn, Fitzgerald, Sandler, & Suarez, 2014)
- **Programas de Educación y Formación sobre el Autismo:** Estos programas proporcionan a los padres información sobre el autismo, incluyendo causas, síntomas y estrategias de intervención. La educación y formación en autismo ha demostrado mejorar el conocimiento de los padres sobre la condición, lo que puede llevar a un mejor manejo de los desafíos relacionados y una mayor capacidad para apoyar a sus hijos. (Keen, Couzens, Muspratt, & Rodger, 2010)

- **Intervenciones basadas en la tecnología:** Estas intervenciones utilizan plataformas digitales para proporcionar recursos, capacitación y apoyo a los padres, a menudo a través de aplicaciones móviles o programas en línea. La tecnología puede hacer que el apoyo sea más accesible y flexible, lo que es particularmente útil para padres con horarios ocupados o que viven en áreas rurales. La investigación sugiere que las intervenciones digitales pueden ser tan efectivas como las intervenciones presenciales, especialmente cuando se combinan con el apoyo profesional. (Ingersoll & Berger, 2015)
- **Modelos de Intervención Temprana Centrada en la Familia:** Estos programas involucran a toda la familia en la intervención, enseñando a los padres cómo integrar estrategias de desarrollo en la vida diaria de su hijo. Los estudios muestran que las intervenciones tempranas centradas en la familia pueden tener un impacto positivo en el desarrollo cognitivo y social de los niños con autismo, así como en la calidad de vida de la familia en general. (Guralnick, 2011)

Los programas de apoyo para padres de niños con autismo son diversos y han mostrado ser efectivos en varias áreas, desde la reducción del estrés parental hasta la mejora de las habilidades de manejo del comportamiento en los niños. La elección del programa más adecuado depende de las necesidades específicas de la familia y del niño. Por ello es importante seleccionar el programa que mejor se adapte a sus necesidades.

3.3. Hipótesis

Según Sampieri (2014), las hipótesis de investigación indican lo que se está tratando de buscar o probar y se definen como “explicaciones tentativas de los fenómenos investigados formuladas a manera de proposición de la posible relación entre dos o más variables”. Y estas son formuladas de acuerdo al alcance del estudio siendo “correlacional o explicativo, o las que tienen un alcance descriptivo, pero que intentan pronosticar una cifra o un hecho.”

Tomando en cuenta lo anteriormente señalado, en el caso particular del presente estudio, no se plantea una hipótesis, debido a que no hay pertinencia con el alcance y el tipo de investigación ejecutada, pues se describen hechos, no se ha manipulado la variable de estudio, se ha estudiado tal y como se presenta sin alterarla, ni pronosticar un hecho.

Capítulo IV

4. Metodología Empleada

4.1. Nivel de Investigación

El nivel de investigación de este estudio es descriptivo propositivo.

La investigación descriptiva según Sampieri (2014), “busca especificar propiedades y características importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población”, permitiéndonos obtener información de la realidad tal y como se presenta. De acuerdo al criterio de profundidad del conocimiento que se obtuvo, la presente investigación se clasifica como descriptiva, con la finalidad de establecer el comportamiento de un individuo o conjunto de individuos y de esta manera plasmar el fenómeno de la forma en que se desarrolla en la realidad, en este caso se describirá la formación y necesidades que experimentan los padres en el cuidado cotidiano de niños con autismo.

El estudio propositivo, según Estela (2020) “es el estudio donde se formula una solución ante un problema, previo diagnóstico y evaluación de un hecho o fenómeno”. Utiliza un conjunto de técnicas y procedimientos con la finalidad de diagnosticar y resolver problemas fundamentales dentro de un contexto específico este tipo de investigación, se “caracteriza por partir de un diagnóstico y en ese sentido, se fijan o determinan metas y se diseñan estrategias para lograrlas” (Trahtemberg, 2018)

Para fines consecuentes, esta investigación inicia con la descripción objetiva del contexto, el cual es analizado desde la perspectiva de ocurrencia del fenómeno, posteriormente, una vez que se tome la información descrita, se realizará la propuesta de intervención de enfermería.

4.2. Enfoque de la investigación

La presente investigación se desarrolla bajo el enfoque mixto cuali-cuantitativo, ya que como indica Sampieri, Fernández y Baptista (2014), este enfoque es “un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican la recolección y el

análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada y lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio”. Por tanto, se recolectaron datos cuantitativos que posteriormente se procedieron a su análisis y el enfoque cualitativo proporciono mayor profundidad al estudio, traducido en la propuesta presentada, a partir de la riqueza interpretativa en la recolección de información obtenida de los padres de niños con autismo.

4.3. Diseño de la investigación

Considerando los objetivos del presente estudio, el diseño de la investigación es no experimental transversal.

De acuerdo a Sampieri, (2014) el diseño no experimental, “es observar fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para después analizarlos”. En el caso de la presente investigación, a partir de la descripción de la problemática se desarrolla una solución, sin someter dicha solución a ninguna prueba de experimentación.

La investigación transeccional o transversal, según Sampieri, Fernández y Baptista (2014) “es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. Pueden abarcar varios grupos o subgrupos de personas, objetos o indicadores; así como diferentes comunidades, situaciones o eventos, pero siempre, la recolección de los datos ocurre en un momento único”. De acuerdo al período y secuencia de este estudio, es transversal, ya que se recolectan datos en un en un solo momento, en un tiempo único, de tal manera que los hallazgos responden al análisis de la realidad en una única oportunidad en un determinado momento.

4.4. Población de estudio

Esta se refiere a “un grupo de sujetos, elementos, objetos que poseen características en común y que son importantes considerarlos para efectuar un estudio en específico”, la población es importante porque permite aplicar determinados estudios y demostrar la problemática (Correa & Castillo, 2022).

La población del presente estudio, está constituido por 9 padres de niños con TEA, que asisten al Centro Multisectorial “Cobija B”.

4.5. Muestra

Sampieri, Fernández y Baptista (2014), definen la muestra como el “subgrupo del universo o población del cual se recolectan los datos y que debe ser representativo a ésta”. Es decir que la muestra sea estadísticamente representativa.

En el caso particular de esta investigación, se utilizó una muestra censal. Guevara, citando a Ramírez, establece que la muestra censal es aquella donde “todas las unidades de investigación son consideradas como muestra. De allí, que la población a estudiar se precise como censal por ser simultáneamente universo, población y muestra”. (Guevara, 2018)

Por tanto, la muestra se plantea como censal porque está constituida por el 100% de la población, es decir, los 9 padres de niños con TEA que asisten al Centro Multisectorial “Cobija B”.

4.6. Técnicas de investigación

Las técnicas de investigación son definidas por Hernández y otros (2014) como “el conjunto de herramientas y procedimientos disponibles para un investigador para obtener información y conocimiento. Se utilizan de acuerdo a los protocolos establecidos en cada metodología determinada”.

Por tanto, con el objetivo de recolectar datos que permitirán alcanzar los objetivos planteados en la presente investigación se aplicó la técnica de la encuesta. Maydana (2022), refiere que la encuesta “es una técnica de recolección de datos que consiste en la aplicación de una serie de preguntas a un determinado grupo de personas, con el propósito de reunir información o conocer la opinión pública sobre un asunto de interés”.

4.7. Instrumentos de investigación

El instrumento seleccionado para la recolección de datos del presente estudio, corresponde al Cuestionario, que podemos definir como el “documento que recoge de forma organizada

los indicadores de las variables implicadas en el objetivo de la encuesta” (Sampieri, Fernández, & Baptista, 2014)

Se aplico el Cuestionario de necesidades formativas en familiares de niños con autismo, elaborado y validado por Martínez, Hernández y Guerrero (2018). Este cuestionario pretende conocer las necesidades de formación que podrían tener los familiares de niños con autismo. El instrumento se divide en tres grandes bloques, el primero de ellos destinado a los aspectos sociodemográficos. El segundo bloque incluye trece cuestiones referidas a la formación previa y las preferencias de la formación futura. Por último, se recogen las necesidades formativas en la que se presentan un total de 27 temáticas a valorar por las familias.

Para la aplicación del instrumento los participantes de esta investigación fueron contactados a través del Centro Multisectorial “Cobija B”. Su participación en el estudio fue de forma voluntaria, previa firma de consentimiento informado. Antes de iniciar el cuestionario se explicó los objetivos del proyecto de investigación, asegurando la confidencialidad y anonimato del participante.

Una vez obtenidos los datos, fueron digitalizados, procesados y analizados con Microsoft Office Excel®2019, se emplearon estadísticas descriptivas de frecuencia, porcentaje y desviación estándar para el procesamiento de datos.

Capítulo V

5. Resultados y validación de la Investigación

Tabla 1. Características sociodemográficas de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A. Gestion 2024

CARACTERISTICAS SOCIODEMIGRAFICAS		N°	%
ENCUESTADO	Padre	2	22
	Madre	7	78
	Ambos	0	0
EDAD	Menos de 30 Años	4	44
	31 – 40 AÑOS	5	56
	41 - 50 AÑOS	0	0
	Mas de 50 Años	0	0
NIVEL EDUCATIVO	Ninguno	0	0
	Educación básica	1	11
	Educación media (Bachiller)	1	11
	Técnico superior	4	44
	Diplomatura o Licenciatura	3	33
TIPO DE FAMILIA	Monoparental	2	22
	Nuclear	7	78
NUMERO DE HIJOS	1 hijo	5	56
	2 hijos	2	22
	3 o más hijos	2	22

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del instrumento de recolección de datos

Análisis e Interpretación:

El 78% de los encuestados fueron madres que se encuentran entre 31 a 40 años de edad siendo el 56%. En relación a su nivel educativo el 44% curso hasta un nivel técnico superior. El 78% de los niños con Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A, pertenecen a una familia Nuclear, es decir, que está formada por la madre, el padre y las hijas y/o hijos. El 56% de estos solo tienen a 1 hijo.

Tabla 2. Características generales de los niños con Diagnostico de Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A. Gestión 2024

CARACTERISTICAS GENERALES		N.º	%
SEXO	Femenino	5	56
	Masculino	4	44
EDAD	Menor de 4 Años	0	0
	5 – 7 AÑOS	4	44
	8 a 10 AÑOS	5	56
DIAGNOSTICO DEL NIÑO CON TEA	Grado 1/Autismo Leve	6	67
	Grado 2/Autismo Moderado	3	33
	Grado 3/Autismo Severo	0	0

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del instrumento de recolección de datos

Análisis e Interpretación:

El 56% de los niños con Diagnostico de Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A, pertenecen al sexo femenino y con una edad predominante entre 8 a 10 años. En relación a su diagnostico el 67% posee Grado 1/Autismo Leve, los grados de autismo se clasifican en función del nivel de apoyo que necesita la persona, el nivel 1 o grado 1, Requiere apoyo, las personas con este nivel de autismo pueden tener dificultades para iniciar conversaciones, responder a señales sociales o entender la comunicación no verbal.

El 33% Grado 2/Autismo Moderado, Requiere apoyo sustancial. Las personas con este nivel de autismo pueden tener problemas para adaptarse a cambios en su entorno y presentar comportamientos repetitivos. Ninguno de los niños ha sido diagnosticado con Grado 3/Autismo Severo.

Tabla 3. Formación previa recibida por los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A. Gestión 2024

FORMACION PREVIA RECIBIDA		N°	%
Curso de formación sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los dos últimos años	Si	7	78
	No	2	22
Tema de la formación recibida	Ocio	0	0
	Problemas de conducta	4	24
	Apoyo educativo	6	35
	Alimentación, sueño y aseo	5	29
	Dinámica de pareja	0	0
	Dinámica familiar	0	0
	Otros	2	12
Tipo de financiación de la formación recibida	Subvencionada	4	36
	Privada	7	64

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del instrumento de recolección de datos

Análisis e Interpretación:

En relación a las necesidades de formación, los resultados evidenciados de la formación previa recibida por los encuestados el 78% señala haber recibido algún tipo de formación, el 22% que señalo la respuesta NO, respondieron también la opción autoformación como una manera de obtener información, por lo que podemos concluir que, aunque no realizaron específicamente un curso si buscan medios para adquirir conocimientos. El 35% señalo que el tema del cual recibieron formación era Apoyo educativo, seguido por un 29% del tema Alimentación, sueño y aseo. De todos los cursos realizados el 64% señalo haber pagado para cursar o recibir información, a pesar de no contar con muchos recursos económicos, demostrando su interés por fortalecer sus conocimientos y dar una mejor calidad de vida.

Tabla 4. Tipo de formación y calidad recibida por los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A, Gestión 2024.

TIPO DE FORMACIÓN RECIBIDA	CALIDAD DE LA FORMACIÓN RECIBIDA							
	Deficiente		Regular		Buena		Muy Buena	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Escuelas de padres	1	7	0	0	0	0	0	0
Congresos sobre TEA	0	0	1	7	0	0	0	0
Conferencias	0	0	1	7	0	0	0	0
Cursos específicos de TEA	0	0	0	0	1	7	1	7
Autoformación (libros, revistas, TV, radio, etc.)	2	14	1	7	3	21	2	14
Otros (especificar):	0	0	0	0	0	0	1	7

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del instrumento de recolección de datos

Análisis e Interpretación:

El 21% señala la autoformación como el tipo de formación recibida y la califica con una calidad de Buena. Un 7% señaló como muy buena otros tipos de formación recibida, entre los temas que abordaron se encontraban la interacción social y terapias de estimulación, en menor medida han participado de Congresos sobre TEA y Conferencias representando un 7% de la muestra total respectivamente.

Tabla 5. Características de la formación que solicitan recibir los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A. Gestión 2024

CARACTERÍSTICAS DE LA FORMACIÓN A RECIBIR		N.º	%
RAZONES PARA REALIZAR UN CURSO DE FORMACIÓN	Para perfeccionar mis conocimientos	2	14
	Conocer lo que hacen otros padres	1	7
	Porque es una responsabilidad parental	0	0
	Por satisfacción personal	2	14
	Para educar mejor a mi hijo	8	57
	No realizo cursos	0	0
	Otros	1	7
MODALIDAD DE FORMACIÓN QUE PREFIERE	Presencial	1	11
	Semipresencial	2	22
	Virtual	6	67
DURACIÓN EN HORAS	Menos de 30 h	4	44
	De 30 a 50 h	4	44
	Más de 50 h	1	11
HORARIO PREFERENCIAL	Mañanas	1	11
	Tardes	0	0
	Noches	3	33
	Fin de Semana	5	56

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del instrumento de recolección de datos

Análisis e Interpretación:

En relación a las razones para realizar un curso de formación de los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A, el 57% señala que es Para educar mejor a mi hijo, el 7% seleccione la opción otros y especifico que su razón principal es Para lograr que su hijo tenga independencia personal y social, eligiendo con un 67% la virtualidad como la modalidad de formación que prefieren, con duración en horas menor a 30 horas y entre 30 a 50 horas, ambas seleccionadas respectivamente por el 44% de los padres encuestados. Así mismo señalan su preferencia con el 56%, porque estas capacitaciones se realicen durante los fines de semana.

Tabla 6. Grado de las principales necesidades de formación que requieren los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista del Centro Multisectorial Cobija A. Gestión 2024

PRINCIPALES NECESIDADES DE FORMACIÓN	GRADO DE NECESIDAD							
	Ninguna		Poca		Bastante		Mucha	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
1. Conocimiento sobre TEA	0	0	2	22	6	67	1	11
2. Diagnóstico de mi hijo	0	0	2	22	6	67	1	11
3. Servicios especiales de la comunidad	5	56	4	44	0	0	0	0
4. Medicación	7	78	1	11	0	0	1	11
5. Educación del hijo con TEA	0	0	4	44	4	44	1	11
6. Ayudas económicas, información legislativa y/o administrativa	9	100	0	0	0	0	0	0
7. Transición del niño con TEA a la vida adulta (adolescencia, sexualidad)	6	67	3	33	0	0	0	0
8. Transición del niño con TEA al mundo laboral (búsqueda de empleo, alternativas laborales, etc.)	9	100	0	0	0	0	0	0
9. Independencia del niño con TEA (vivienda tutelada, residencia, etc.)	7	78	1	11	1	11	0	0
10. Actividades para hacer en familia durante las vacaciones	2	22	1	11	5	56	1	11
11. Utilización de apoyos visuales	0	0	2	22	2	22	5	56
12. Ayuda con las tareas escolares	3	33	0	0	2	22	4	44
13. Relación con otros hermanos	4	44	1	11	4	44	0	0
14. Actuación ante problemas de conducta (autolesiones, rabietas)	3	33	5	56	1	11	0	0
15. Utilización de recursos informáticos (tablet, programas de agendas en ordenador, etc.)	1	11	1	11	2	22	5	56
16. Estimulación de mi hijo con TEA en casa	1	11	1	11	2	22	5	56
17. Información sobre centros educativos en los que se atienda conjuntamente a niños con o sin discapacidad	3	33	5	56	1	11	0	0

18. Información sobre centros específicos educativos para niños con TEA	3	33	4	44	2	22	0	0
19. Información sobre lugares donde mi hijo/a con TEA pueda pasar el tiempo libre	2	22	7	78	0	0	0	0
20. Actividades para hacer en familia durante los fines de semana	2	22	5	56	1	11	1	11
21. Manejo del estrés	1	11	4	44	3	33	1	11
22. Efectos en la vida de pareja	5	56	3	33	1	11	0	0
23. Efectos de mi comportamiento en la educación de mi hijo/a	5	56	2	22	1	11	1	11
24. Situaciones cotidianas de casa relacionadas con el aseo (lavar el pelo, cortar las uñas, peinar, duchar, etc.)	4	44	3	33	1	11	1	11
25. Situaciones cotidianas relacionadas con la alimentación (selectividad relacionada con determinados alimentos)	2	22	3	33	3	33	1	11
26. Situaciones cotidianas relacionadas con el sueño (dormir en cama de los padres, no dormir suficientes horas, etc.)	6	67	1	11	1	11	1	11
27. Información sobre terapias alternativas (musicoterapia, equinoterapia)	6	67	1	11	1	11	1	11

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del instrumento de recolección de datos

Análisis e Interpretación:

Las principales necesidades de formación que requieren los padres de niños con TEA, con el 56% respectivamente son las Actividades para hacer en familia durante las vacaciones y Utilización de apoyos visuales calificados con el grado de Bastante. El 22% califico con el grado de Mucha, Utilización de apoyos visuales, Utilización de recursos informáticos (tablet, programas de agendas en ordenador, etc.) y Estimulación de mi hijo con TEA en casa. La Educación del hijo con TEA y la Relación con otros hermanos calificados como bastante por el 44% de los padres encuestados.

Capítulo VI

6.1. Conclusiones

El análisis e interpretación que se presenta a partir de los datos obtenidos, no es de carácter definitivo sino más bien enunciativo y preventivo. Teniendo en cuenta que la estadística no es un fin en sí misma, sino una herramienta para analizar datos, extraeremos algunos resultados importantes que contemplan el cumplimiento de los objetivos específicos propuestos en esta investigación:

En relación a los aspectos sociodemográficos de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista, el 78% de los encuestados fueron madres que se encuentran entre 31 a 40 años de edad siendo el 56%. En relación a su nivel educativo el 44% curso hasta un nivel técnico superior. El 78% pertenecen a una familia Nuclear y un 56% de estos solo tienen a 1 hijo.

La necesidad de formación de los padres sobre el TEA, se identificó a partir de la formación previa recibida y el tipo de formación que esperaban recibir. Donde un 21% señala la autoformación como el tipo de formación recibida y la califica con una calidad de Buena. En relación a las razones para realizar un curso de formación, el 57% señala “Para educar mejor a mi hijo”, eligiendo con un 67% la virtualidad como la modalidad de formación. Así mismo señalan su preferencia con el 56%, porque estas capacitaciones se realicen durante los fines de semana.

Las principales necesidades de formación requeridas por los padres de niños con TEA, están relacionadas en un 67% con el grado de bastante son Conocimiento sobre TEA y diagnóstico de mi hijo, el 56% corresponde a Actividades para hacer en familia durante las vacaciones. La Utilización de apoyos visuales, Utilización de recursos informáticos (tablet, programas de agendas en ordenador, etc.) y Estimulación de mi hijo con TEA en casa fueron calificados con mucho por un 56%.

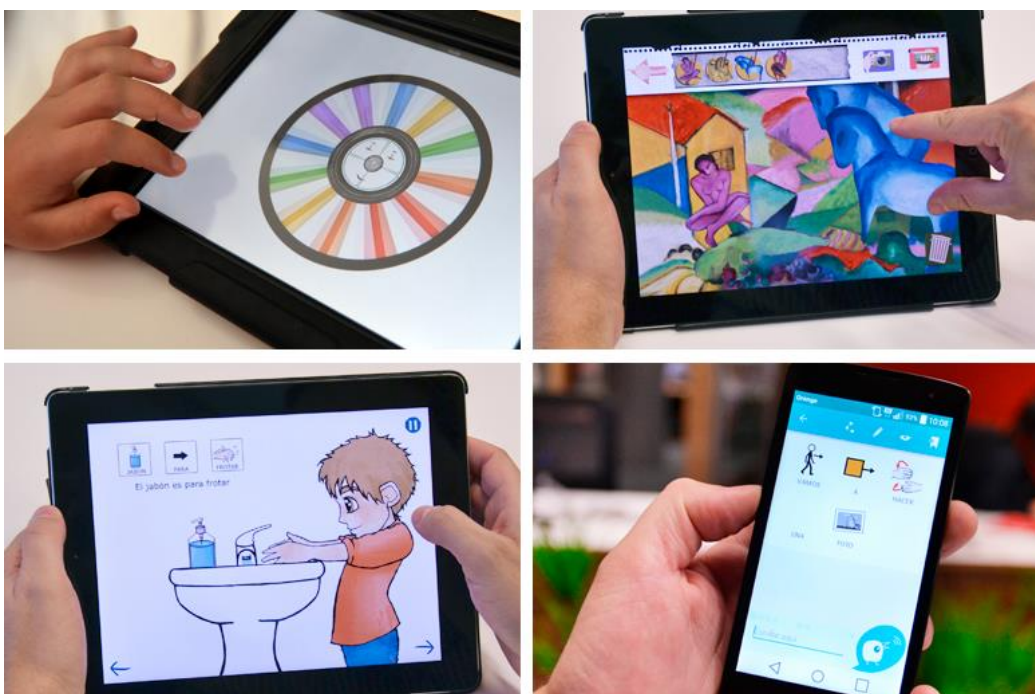
Los datos obtenidos establecen el marco específico de trabajo de la propuesta presentada.

6.2. Recomendaciones

- Realizar capacitaciones con los temas específicos requeridos por los padres, adaptándose a sus necesidades y preferencias en relación a horarios.
- Ejecutar el Programa integral de enfermería para padres de niños del centro multisectorial cobija b con trastorno del espectro autista mediante el uso de tecnológicas educativas digitales.
- Estudios de seguimiento al plan de propuesta, con periodos de tiempo de corto, mediano y largo plazo.
- Capacitar al personal encargado de la atención en niños y niñas del Centro multisectorial “Cobija B”, en el uso de tecnológicas educativas digitales.

7. PROPUESTA

UNIVERSIDAD AMAZÓNICA DE PANDO
AREA CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA



**PROGRAMA INTEGRAL DE ENFERMERÍA PARA PADRES DE NIÑOS
DEL CENTRO MULTISECTORIAL COBIJA B CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA MEDIANTE EL USO DE TECNOLÓGICAS
EDUCATIVAS DIGITALES**

AUTOR: Carmelo Kenedy Villarroel Rodríguez

COBIJA- PANDO – BOLIVIA

2024

PROGRAMA INTEGRAL DE ENFERMERÍA PARA PADRES DE NIÑOS DEL CENTRO MULTISECTORIAL COBIJA B CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA MEDIANTE EL USO DE TECNOLÓGICAS EDUCATIVAS DIGITALES

1. INTRODUCCIÓN

La presentación clínica del Trastorno del Espectro Autista es muy variable y el grado de afectación es distinto en cada individuo, por ello se requiere la cooperación de los padres, familiares, profesores y cuidadores para analizar el desarrollo y la manera de desenvolverse del niño/a en todos sus ambientes. Su diagnóstico, se basa en los criterios del manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales, DSM-5, los cuales engloban, tal y como señala Allende (2021), citando a De La Jara- Matte y David-Galvez, deficiencias o patrones de conducta referidos a:

- Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos.
- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Tomando en cuenta que actualmente vivimos en una época de constantes cambios sociales y tecnológicos que han supuesto la aparición de nuevas formas de enseñanza y aprendizaje en él, caracterizadas por ser más abiertas y flexibles, posibilitando la enseñanza personalizada.

El uso de tecnologías digitales con personas con TEA ofrece una gran cantidad de recursos didácticos, situaciones y escenarios de aprendizaje significativos y motivadores en la medida que se intervengan adecuadamente con ellas. Si esto se cumple, proporcionarán una acción educativa con una atención individualizada y personalizada adaptada a las necesidades de cada individuo y a su correspondiente ritmo de aprendizaje.

2. FINALIDAD

La presente propuesta ofrece recursos necesarios para la práctica basada en la evidencia científica, no pretende ser un manual o una guía de instrucciones, sino una herramienta para guiar las buenas prácticas, fortalecer el proceso de cuidado y las responsabilidades que tienen los padres y cuidadores de niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

3. OBJETIVO GENERAL

Brindar a los padres herramientas prácticas, adecuadas a las necesidades específicas de los niños con Trastorno del Espectro Autista que acuden al Centro Multisectorial Cobija B.

4. METODOLOGIA

Intervenciones basadas en la tecnología: Estas intervenciones utilizan plataformas digitales para proporcionar recursos, capacitación y apoyo a los padres, a menudo a través de aplicaciones móviles o programas en línea. La tecnología puede hacer que el apoyo sea más accesible y flexible, lo que es particularmente útil para padres con horarios ocupados o que viven en áreas rurales. La investigación sugiere que las intervenciones digitales pueden ser tan efectivas como las intervenciones presenciales, especialmente cuando se combinan con el apoyo profesional. (Ingersoll & Berger, 2015)

El contenido a desarrollarse en el presente programa se ejecutó a través de las siguientes fases:

➤ **Primera fase:**

Esta propuesta inicia con la búsqueda de aplicaciones y sitios web dirigidos a personas con Trastorno del Espectro Autista y su entorno, para ello se tomó en cuenta los siguientes criterios de selección:

- Idioma español
- Comentarios positivos
- Calificaciones de usuarios
- Mayor cantidad de descargas
- Mayor de cantidad de visitas

➤ **Segunda fase:**

Posterior a ser identificadas, se procedió a realizar una revisión bibliográfica exhaustiva, con el objetivo de establecer el rigor científico de cada una de estas

Tecnológicas Educativas Digitales, principalmente en artículos científicos y revistas médicas que abordaran el tema en cuestión.

- ✓ **Uso de las TIC en el Trastorno de Espectro Autista: aplicaciones.**
García, Garrote y Jiménez, 2016.
- ✓ **Tecnologías para la enseñanza y el aprendizaje del alumnado con Trastorno del Espectro Autista una revisión sistemática**
Durán, Sara
- ✓ **Beneficios del uso de las tic para el alumnado con TEA.**
Allende, Iris (2021)
- ✓ **Software educativo Sí-gueme, para estudiantes con autismo**
Solís-Pin & Barcia-Briones. (2021)
- ✓ **Uso de las TICs para el desarrollo de la Lectoescritura en niños con trastorno del espectro autista (TEA)**
Salgado-Reyes, Nelson (2024)
- ✓ **Estudio de caso de la influencia del aprendizaje electrónico móvil en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje con un niño con TEA.**
Jiménez, Serrano y Prendes (2017)
- ✓ **Perspectiva actual sobre el uso de tecnologías de la información y la comunicación en personas con trastorno del espectro autista: sistematización de experiencias.**
Gallardo, Caurcel y Rodríguez (2019)
- ✓ **Realidad aumentada y estimulación de la competencia socio- comunicativa en sujetos con TEA: Revisión de investigaciones.**
Del Moral y López-Bouzas (2021)

A continuación, se mencionan los resultados de algunos de ellos:


El autor Allende (2021), como resultado de su investigación documental, “Beneficios del uso de las TIC para el alumnado con TEA”, concluyo que el uso adecuado de las TIC en el ámbito educativo beneficia la individualización de la enseñanza para el alumnado con TEA, optimizando su aprendizaje. Donde destaca que los beneficios se encuentran relacionados con distintos ámbitos de desarrollo, habilidades y destrezas de la persona, enfatizando los ámbitos comunicativo-lingüístico, de interacción social y desarrollo conductual, emocional, cognitivo y otras habilidades como son: la creatividad, la imaginación, la simbolización, la autorregulación y el ejercicio físico.

Solís y Barcia (2021), en su artículo científico titulado “Software educativo Sí-gueme, para estudiantes con autismo”, obtuvo como resultado que el programa tuvo un aporte significativo para el estudiante, porque fomentó el interés y la percepción visual.

En su artículo, “Uso de las TIC en el Trastorno de Espectro Autista: aplicaciones”, Los autores García, Garrote y Jiménez (2016), describen a la aplicación *ABC Autismo*, como una herramienta para ayudar en el procesamiento del aprendizaje a través de actividades divertidas, también hace referencia a la aplicación *Sígueme*, entre otras. Además, concluyen que las aplicaciones que las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) ofrecen a los usuarios diferentes beneficios como la estimulación de los sentidos y el desarrollo de habilidades que le ayuden a la integración, mejorando sus habilidades sociales para lograr una mejor relación con otras personas de su entorno.

Finalmente Duran (2021), en su estudio “Tecnologías para la enseñanza y el aprendizaje del alumnado con Trastorno del Espectro Autista: una revisión sistemática”, que tiene como objetivo investigar de qué manera repercute el uso de la Tecnología de la Información y la Comunicación (TIC) en el proceso de enseñanza-aprendizaje del alumnado que presenta autismo concluye que el uso de las TIC favorece el proceso de enseñanza- aprendizaje del alumnado con TEA en la mejora de su capacidad para superar tareas encaminadas a la adquisición de habilidades.

5. DESARROLLO DE LA PROPUESTA

1. TECNOLOGÍA EDUCATIVA DIGITAL:	Sígueme
	
ÁMBITO DE APLICACIÓN:	Diseñada para potenciar la atención visual y entrenar la adquisición del significado en personas con autismo.
TIPO DE HERRAMIENTA:	Software educativo
CONTENIDO:	<p>Desarrollada por la Fundación Orange y la Universidad de Granada, el objetivo global de la aplicación educativa SIGUEME es favorecer y potenciar el desarrollo de los procesos perceptivo-visual y cognitivo-visual en personas con autismo de bajo nivel de funcionamiento, para conseguir la adquisición del significado (asociación de imágenes a etiquetas verbales y a su significado).</p> <p>Se presentan seis fases que van desde la estimulación basal a la adquisición de significado a partir de vídeos, fotografías, dibujos y pictogramas, incluyendo las últimas fases actividades de categorización y asociación mediante juegos.</p>

2. TECNOLOGÍA EDUCATIVA DIGITAL:	ABC Autismo
  	
ÁMBITO DE APLICACIÓN:	Diseñada y desarrollada para educadores y padres de niños con autismo se basa en la metodología TEACCH (Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y problemas Relacionados con la Comunicación,)
TIPO DE HERRAMIENTA:	Aplicación disponible en español, inglés y portugués. Descarga para Android
CONTENIDO:	La aplicación tiene 40 fases interactivas y 4 niveles de dificultad. Su objetivo es ayudar a los niños a aprender a través de actividades divertidas. La metodología TEACCH es un enfoque educativo diseñado para abordar las necesidades específicas de niños con trastorno del espectro autista (TEA) y problemas de comunicación. Se destaca por la estructuración del entorno, creando un espacio físico y social organizado mediante señales visuales y recursos gráficos.

3. TECNOLOGÍA EDUCATIVA DIGITAL:	Pictoeduca
 <p data-bbox="371 659 1248 1010"> Crea ahora tu lección adaptada con vídeo, imágenes, texto, pictogramas... </p> 	
ÁMBITO DE APLICACIÓN:	Proyecto educativo para que padres y educadores puedan subir lecciones académicas adaptadas, en función de las necesidades, inquietudes y estilos de enseñanza y aprendizaje.
TIPO DE HERRAMIENTA:	Página web y aplicación gratuita
CONTENIDO:	El portal cuenta con multitud de recursos disponibles para todos los usuarios, y a la vez aporta una herramienta para que los usuarios puedan crear sus propias lecciones adaptadas con distintos componentes: video, imágenes, pictogramas, texto, documentos adjuntos, generación de preguntas asociadas y creación de juegos tipo Quiz. Tiene como propósito ayudar a personas que tienen dificultades de expresión en el lenguaje oral, a progresar en la comunicación y comprensión de conocimientos a través de sencillas lecciones y tareas desarrolladas con pictogramas, todas ellas gratuitas y de libre acceso.

4. TECNOLOGÍA EDUCATIVA DIGITAL:

Otsimo

**ÁMBITO DE APLICACIÓN:**

Desarrollada para personas diagnosticadas con trastornos y discapacidades del aprendizaje, déficit de atención, autismo, síndrome de Down, Asperger, dislexia y otras necesidades especiales.

TIPO DE HERRAMIENTA:

Aplicación de juego educativo certificada y galardonada página web y aplicación gratuita.

CONTENIDO:

Los juegos de asistencia en Otsimo enseñan conceptos y educación fundamental sobre habilidades básicas como:

- Vocabulario y palabras.
- Números.
- Emociones.
- Colores.
- Música.
- Animales.
- Vehículos y más.

Para las personas o niños que tienen dificultades del habla y el lenguaje, Otsimo incluye AAC (comunicación aumentada y alternativa) de forma gratuita.

5. TECNOLOGÍA EDUCATIVA DIGITAL:	“Yo también leo”
	
ÁMBITO DE APLICACIÓN:	Desarrollada para que niños y niñas con síndrome de Down, autismo u otros tipos de discapacidad intelectual aprendan a leer.
TIPO DE HERRAMIENTA:	Aplicación de juego educativo certificada.
CONTENIDO:	<p>Basada en el método global de lectura, la app está especialmente diseñada para adaptarse a las necesidades de estos niños y niñas con el fin de potenciar sus capacidades. Diseñada según pautas pedagógicas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilita el aprendizaje de la lectura • Favorece el lenguaje • Fomenta su autonomía • Potencia sus capacidades • Aumenta la motivación

6. TECNOLOGÍA EDUCATIVA DIGITAL:	AutisMIND
ÁMBITO DE APLICACIÓN:	Herramienta de apoyo para ayudar a padres y profesionales a trabajar las habilidades mentales en niños con TEA.
TIPO DE HERRAMIENTA:	Aplicación para menores con autismo.
CONTENIDO:	<p>Estimula el desarrollo de la Teoría de la Mente y el pensamiento social, es decir, la capacidad de los individuos para ser conscientes de los sentimientos, deseos y creencias de los demás al actuar. Siguiendo una estructura organizada y definida, plantea 10 temas diferentes que abordan aspectos relacionados con la Teoría de la Mente, con 6 niveles de dificultad creciente y con un total de más de 1.000 ejercicios lúdicos e interactivos. Algunos de los temas que aborda incluyen la interpretación de emociones según el contexto, la anticipación de acciones, las sensaciones físicas y la simbolización.</p>

7. TECNOLOGÍA EDUCATIVA DIGITAL: Autimo - AMIKEO APPS



ÁMBITO DE APLICACIÓN:	Personas de todas las edades con trastornos del desarrollo. Diseñado para ayudar a las personas con autismo a aprender a reconocer las emociones y las expresiones faciales a través de juegos de identificación y un soporte para imágenes.
TIPO DE HERRAMIENTA:	Aplicación gratuita
CONTENIDO:	<p>Los contenidos son completamente personalizables y permiten agregar fotos y animaciones de padres y familiares. La aplicación contiene:</p> <p>SOPORTE DE IMAGEN</p> <ul style="list-style-type: none"> - para descubrir expresiones faciales! - +50 imágenes y animaciones clasificadas por emociones (posibilidad de agregar / eliminar) - 6 gifs animados y 6 videos cortos para ver el movimiento de la cara - Un tutorial para guiarte en el uso de la aplicación <p>EJERCICIOS Y JUEGOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - para aprender mientras te diviertes! - 3 ejercicios divertidos (parejas, intrusos, acertijos) - Más de 50 fotos (diferentes edades y géneros) - 2 niveles de dificultad para cada ejercicio, la dificultad se adapta automáticamente - Todas las instrucciones son sanas - 5 animaciones y 3 sonidos para elegir para felicitar - Posibilidad de ajustar el número de expresiones presentadas (de 3 a 6)

4. PLAN DE ACTIVIDAD

La tecnología a utilizar esta dispuesta de acuerdo al grado de autismo y edad del niño. A fin de preservar la confidencialidad y anonimato de cada participante, se designó una numeración para cada encuestado.

CONTENIDO	GRUPO DE INTERVENCION	GRADO DE AUTISMO	TECNOLOGÍA EDUCATIVA DIGITAL A UTILIZAR	TIEMPO
Asesoramiento en la descarga y uso de la Tecnología Educativa Digital	Encuestado 1	Grado 1/Autismo Leve	App Sígueme Pictoeduca	1 hora
	Encuestado 5	Grado 1/Autismo Leve		
	Encuestado 8	Grado 1/Autismo Leve	ABC Autismo	1 hora
	Encuestado 6	Grado 1/Autismo Leve		
	Encuestado 2	Grado 2/Autismo Moderado	Otsimo Autimo - AMIKEO APPS AutisMIND	1hora y 30min
	Encuestado 7	Grado 2/Autismo Moderado		
	Encuestado 9	Grado 2/Autismo Moderado		
	Encuestado 3	Grado 1/Autismo Leve	“Yo también leo”	1 hora
	Encuestado 4	Grado 1/Autismo Leve		
	Todos los padres		Otsimo AutisMIND Autimo - AMIKEO APPS	4 horas

5. EJECUCIÓN PRESUPUESTARIA

ACTIVIDAD	TIPO DE GASTO	CLASIFICACIÓN DE GASTO	PRESUPUESTADO	EJECUTADO	SIN EJECUTAR
Asesoramiento en la descarga y uso de la Tecnología Educativa Digital	Gasto fijo	Compra de tarjetas y megas	9 tarjetas de 30Bs		
TOTAL GENERAL			270Bs		

8. BIBLIOGRAFÍA

- Universidad Internacional de Valencia. (21 de Marzo de 2018). *Desarrollo cognitivo, emocional y social en la etapa infantil. La necesidad de psicoterapia*. Obtenido de Equipo de Expertos en Educación: <https://www.universidadviu.com/int/actualidad/nuestros-expertos/desarrollo-cognitivo-emocional-y-social-en-la-etapa-infantil-la>
- AGUIRRE, Y. (2021). “*NIVEL DE CONOCIMIENTO Y TIPO DE PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS AUTISTAS QUE RECIBEN TERAPIA FÍSICA – CEBESHUAROCHIRÍ 2019*”. Universidad Nacional Federico Villareal. Lima: FACULTAD DE TECNOLOGÍA MÉDICA. Obtenido de <https://hdl.handle.net/20.500.13084/4974>
- Alaminos, A., & Castejo, J. (2006). *ELABORACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE ENCUESTAS, CUESTIONARIOS Y ESCALAS DE OPINIÓN (SERIE: DOCENCIA UNIVERSITARIA - EEES ed.)*. (I. d. Educación, Ed.) Alicante, España: Universidad de Alicante. Obtenido de <https://core.ac.uk/download/pdf/16372347.pdf>
- Alanoca, L. (2020). *Adaptación curricular personalizada para el desarrollo del área de lenguaje y comunicación (niño con TEA Centro Infantil Crecer)*. Universidad Mayor de San Andrés . Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación . Obtenido de <http://repositorio.umsa.bo/xmlui/handle/123456789/25290>
- Albospino, C., Ríos, M., Recalde, F., Rojas, A., Aguilar, G., Páez-Acchiardi, M., . . . Recalde, D. (2022). *SALUD PÚBLICA: INTRODUCCIÓN Y GENERALIDADES*. Asunción, Paraguay: SERVILIBRO.
- Allende, I. (2021). *BENEFICIOS DEL USO DE LAS TIC PARA EL ALUMNADO CON TEA*. Universidad de La Laguna, Escuela de Doctorado y Estudios de Posgrado. MEDUTIC-MÁSTER UNIVERSITARIO EN EDUCACIÓN Y TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN. Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/27783/Beneficios%20del%20uso%20de%20las%20TIC%20para%20el%20alumnado%20con%20TEA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Allende, I. (2021). *BENEFICIOS DEL USO DE LAS TIC PARA EL ALUMNADO CON TEA*. Universidad de La Laguna, MEDUTIC. Escuela de Doctorado y estudios de Posgrado . Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/27783/Beneficios%20del%20uso%20de%20las%20TIC%20para%20el%20alumnado%20con%20TEA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Alor, F. (2022). *Programa educativo para conocimiento y participación de padres de niños con autismo en una clínica de Piura, 2022*. Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional Mayor de San Marcos , Piura. Obtenido de

<https://cybertesis.unmsm.edu.pe/backend/api/core/bitstreams/ef0a7642-6749-4e27-aa76-9becb79b9f2b/content>

Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. (18 de May de 2020). *Enfermería Global*, 19(58), 531-559. doi:<https://dx.doi.org/eglobal.356741>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)* (5a Ed ed.). Arlington, VA.

Asociación Americana de Psiquiatría. (2017). *Suplemento del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, quinta edición (QUINTA EDICIÓN ed.)*. Arlington, VA. Obtenido de <http://dsm.psychiatryonline.org/DSM5CodingSupplement>

Attwood, T. (2007). *The complete Guide to Asperger Syndrome*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Autism Speaks. (2018). *Manual de los 100 Días*. Autism Speaks Inc. Obtenido de manualdelos100dias@autismspeaks.org

Baron-Cohen, S. (2008). AUTISMO: UN TRASTORNO COGNITIVO ESPECIFICO DE "CEGUERA DE LA MENTE". *researchgate*, 19-33. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Simon-Baron-Cohen/publication/239928813_AUTISMO_UN_TRASTORNO_COGNITIVO_ESPECIFICO_DE_CEGUERA_DE_LA_MENTE/links/5475f2cf0cf2778985af46f6/AUTISMO-UN-TRASTORNO-COGNITIVO-ESPECIFICO-DE-CEGUERA-DE-LA-MENTE.pdf

Bears, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., . . . Turner, K. (21 de Abr de 2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. *PubMed*, 313(15), 24-33. doi:doi: 10.1001/jama.2015.3150

Brown, J., Whittingham, K., Boyd, R., & McKinlay, L. (2016). Parenting Interventions for the Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1603-1616.

CDC. (16 de Mayo de 2024). *Sobre los trastornos del espectro autista*. Obtenido de Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC): <https://www.cdc.gov/autism/es/about/sobre-los-trastornos-del-espectro-autista.html>

Correa, L., & Castillo, M. (2022). *Prácticas alimentarias en madres de niños menores de 5 años con anemia del Centro de Salud Namballe - Cajamarca 2020*. Universidad Señor de Sipán, FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD. Pimentel – Perú: ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA.

Coutiño, C. (2022). *La autorregulación: ¿Qué es y cómo desarrollarla?* Obtenido de Anahuac Mayab: <https://merida.anahuac.mx/noticias/autorregulacion-como-desarrollarla>

Delgado, P. (2021). *Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación*. Obtenido de <https://observatorio.tec.mx/edu-news/trastorno-del-espectro-autista-tea-educacion/>

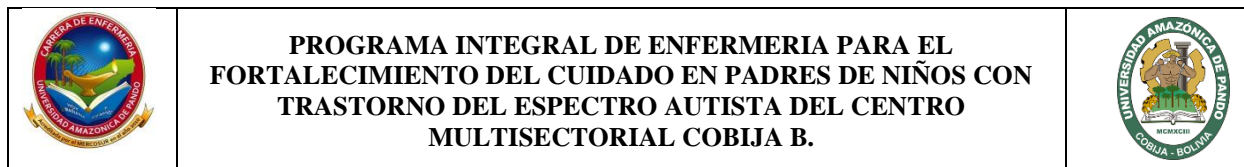
- Diccionario médico de la Clínica Universidad de Navarra de España. (12 de MARZO de 2024). *Clínica Universidad de Navarra de España*. Obtenido de El diccionario médico de la Clínica Universidad de Navarra de España: <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos>
- Durán, S. (2021). Tecnologías para la enseñanza y el aprendizaje del alumnado con Trastorno del Espectro Autista una revisión sistemática. *Innoeduca: international journal of technology and educational innovation*, 7(1), 107-121. doi:<https://doi.org/10.24310/innoeduca.2021.v7i1.9771>
- Esbec, E., & Echeburúa, E. (10 de Marzo de 2024). *La reformulación de los trastornos de la personalidad DSM-V 2011*. Obtenido de La reformulación de los trastornos de la personalidad DSM-V 2011: https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/practicas_profesionales/820_clinica_tr_personalidad_psicosis/material/esbec.pdf
- Estela, R. (2020). *INVESTIGACION PROPOSITIVA* (Vol. Noveno Ciclo). Trujillo, Perú: Instituto de Educacion Superior Pedagogico Publico Indoamerica. Obtenido de <https://www.calameo.com/read/006239239f8a941bec906>
- Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., & Suarez, Z. (2014). Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: Results from a randomized clinical trial. *JAMA Pediatrics*, 168(1), 40. doi:[doi:10.1001/jamapediatrics.2013.3445](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3445).
- Formainfancia. (22 de Nov de 2021). *Cómo se aplica el método ABA en el autismo*. Obtenido de Formainfancia European School: <https://formainfancia.com/metodo-aba-autismo-ejemplos/>
- Fundación ConecTEA. (22 de Feb de 2023). *La importancia de la familia en el autismo*. Obtenido de <https://www.fundacionconectea.org/2023/02/22/la-importancia-de-la-familia-en-el-autismo/>
- García, S., Garrote, D., & Jiménez, S. (2016). Uso de las TIC en el Trastorno de Espectro Autista: aplicaciones. *Revista de Educación Mediática y TIC*, 5(2), 134-157. doi:<https://doi.org/10.21071/edmetic.v5i2.5780>
- Guevara, E. (Marzo de 2018). Redes sociales y rendimiento académico de los estudiantes de la especialidad de psicología de la Universidad Femenina del Sagrado Corazón (UNIFE). *Revista de Investigación Multidisciplinaria*, 2(4), 88-188. Obtenido de <http://www.ctscafe.pe>
- Guralnick, M. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6-28. Obtenido de doi:[doi:10.1097/IYC.0b013e3182002cfe](https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182002cfe)
- Hernandez, R., Fernandez, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (Sexta edición ed.). (S. D. McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, Ed.) McGRAW-HILL Education.

- Hernández, R., Sánchez-Padilla, M. L., & González-Muñoz, S. (Publicación semestral de 2023). Intervenciones de Enfermería en Niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) y su Familia. *Educación y Salud Boletín Científico Instituto de Ciencias de la Salud*, 12(23), 134-138. Obtenido de <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/issue/archive>
- Hernandez-Sampieri, R. (2014). Formulacion de hipotesis. En R. Hernandez-Sampieri, *Metodologia de la Investigacion* (Cuarta edición ed., pág. 882). México: The McGraw-Hill.
- IFSES. (2022). *Principales cuidados de enfermería en pacientes TEA*. Obtenido de <https://ifses.es/cuidados-de-enfermeria-pacientes-tea/>
- Ingersoll, B., & Berger, N. (2015). Parent Engagement with a Telehealth-Based Parent-Mediated Intervention Program for Children with Autism Spectrum Disorders: Predictors of Program Use and Parent Outcomes. *Journal of Medical Internet Research*, 17(10), e227. doi:doi:10.2196/jmir.4913.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241. doi:doi:10.1016/j.rasd.2009.09.009.
- Linuesa, S. (20 de Ago de 2021). *Los umbrales de la sensibilidad en las personas con TEA: hipo/hipersensibilidad*. Obtenido de Federación Autismo Madrid: <https://autismomadrid.es/articulo-especializado/los-umbrales-sensibilidad-personas-con-tea-hipo-hipersensibilidad/>
- Martínez, Á., Hernández, M. d., & Guerrero, C. (05 de Junio de 2018). *Cuestionario de necesidades formativas en familiares de niños con autismo*. (U. d. Murcia, Ed.) Obtenido de Digitum: Repositorio Institucional de la Universidad de Murcia: <http://hdl.handle.net/10201/59199>
- Maydana, S. (2022). *Diseño de proyectos en el marco de la Investigacion Accion Participativa* (2da Edicion ed.). La Paz, Bolivia: Artes graficas "Vargas".
- mentesabiertaspsicologia.com. (2024). *Las Teorías de Jean Piaget: Un Vistazo a su Impacto en la Psicología del Desarrollo*. Obtenido de Mentés Abiertas Psicología S.L.: <https://www.mentesabiertaspsicologia.com/blog-psicologia/blog-psicologia/las-teorias-de-jean-piaget-un-vistazo-a-su-impacto-en-la-psicologia-del-desarrollo>
- Ministerio de Salud y Deportes Bolivia. (01 de Abril de 2024). *Facebook*. Obtenido de https://www.facebook.com/photo.php?fbid=832513342252282&id=100064808706642&set=a.219268093576813&locale=gl_ES
- Minusval. (24 de AGO de 2005). *PROTOCOLO PARA LA DETECCIÓN PRECOZ*. Obtenido de dossier: http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/152/15_35_dossier.pdf

- Morales, Z. (2021). *Re-educación para padres, madres y/o tutores, en el abordaje cotidiano del trastorno del espectro autista del Instituto Departamental de Adaptación infantil. Gestión 2019*. Memoria Laboral, Universidad Mayor de San Andrés . Obtenido de <http://repositorio.umsa.bo/xmlui/handle/123456789/28580>
- National Institute on Deafness and Other Communication Disorders - NIDCD. (Abril de 2020). *Trastornos del espectro autista: Problemas de comunicación en los niños*. Obtenido de National Institute on Deafness and Other Communication Disorders: <https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/problemas-de-comunicacion-en-los-ninos-con-trastornos-del-espectro-autista>
- OMS. (10 de 12 de 2020). *Capacitación de los cuidadores para transformar la vida de los niños*. Obtenido de Capacitación de los cuidadores para transformar la vida de los niños: <https://www.paho.org/es/historias/capacitacion-cuidadores-para-transformar-vida-ninos>
- OMS. (2022). *Clasificación Internacional de Enfermedades Undécima Revisión (CIE-11)*. Ginebra. Obtenido de <https://icd.who.int/browse11/l-m/es>
- OMS. (2023). *Autismo*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B., & Solomon, M. (2015). Evidence-based interventions for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 44(3), 477 - 493.
- Paul, R., Miles, S., Cicchetti, D., Sparrow, S., Klin, A., Volkmar, F., & Booker, S. (2004). Adaptive behavior in autism and pervasive developmental disorder-nototherwise specified: microanalysis of scores on the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 223-228. doi:<https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000022612.18116.46>
- Pottie, C., & Ingram, K. (2018). Parental Stress Management in Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 23(1), 68-78.
- RAE - Real Academia Española. (12 de MARZO de 2024). *REAL ACADEMIA ESPAÑOLA*. Obtenido de Definición autista: <https://dle.rae.es/medicina>
- Raigal, S. (2021). *Intervenciones de Enfermería en el manejo de niños con Trastorno del Espectro Autista*. TESIS, Universidad de Alicante, Facultad de Ciencias de la Salud. Obtenido de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/115465/1/Intervenciones_de_enfermeria_en_el_manejo_de_ninos_con_T_Raigal_Frances_Sara.pdf
- Reales, L., Robalino, E., Peñafiel, C., Cárdenas, H., & Cantuña-Vallejo, P. (2022). El Muestreo Intencional No Probabilístico como herramienta de la investigación científica en carreras de Ciencias de la Salud. *Revista Universidad y Sociedad*, 14(S5), 681-691. Obtenido de file:///C:/Users/maura/Downloads/3338-Texto%20del%20art%C3%ADculo-6552-2-10-20221118.pdf

- RedparaCrecer. (25 de Mayo de 2020). *Hitos de la Comprension del autismo*. Obtenido de ¡Las personas autistas captan muchos más detalles!: <https://redparacrecer.org/Ac/33743>
- Salgado-Reyes, N. (Enero-Marzo de 2024). Uso de las TICs para el desarrollo de la Lectoescritura en niños con trastorno del espectro autista (TEA). *FIPCAEC* , 9(1), 1-17. doi:<https://doi.org/10.23857/fipcaec.v9i1.926>
- Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, M. d. (2014). *Metodologia de la Investigacion* (Sexta Edicion ed.). Mexico: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES.
- Solís-Pin, S., & Barcia-Briones, M. (2021). Software educativo Sígueme, para estudiantes con autismo. *Dominio De Las Ciencias*, 7(1), 68 - 85. doi:<https://doi.org/10.23857/dc.v7i1.1626>
- Statista. (2022). *Statista Research Department*. Obtenido de Número de niños con trastorno del espectro autista por cada 10.000 en países seleccionados del mundo en 2022: <https://es.statista.com/estadisticas/1225748/prevalencia-del-autismo-en-ninos-en-paises-seleccionados-del-mundo/>
- Trahtemberg, L. (09 de Julio de 2018). *Los textos escolares actuales no desarrollan el pensamiento crítico*. Obtenido de León Trahtemberg: <https://www.trahtemberg.com/los-textos-escolares-actuales-no-desarrollan-el-pensamiento-critico/>
- UNIR. (18 de Abr de 2024). *La teoría del desarrollo cognitivo de Piaget y su impacto en la Educación Especial*. Obtenido de UNIR - Universidad Internacional de La Rioja: <https://mexico.unir.net/noticias/educacion/desarrollo-cognoscitivo-cognitivo-piaget/>
- Urgente.bo. (2023). En Bolivia, las personas con autismo sufren de aislamiento, olvido y prejuicio. Obtenido de <https://www.urgente.bo/noticia/en-bolivia-las-personas-con-autismo-sufren-de-aislamiento-olvido-y-prejuicio>
- Vermeulen, P. (2012). *I am Special – Introducing children and young people to their autistic spectrum disorder*. Jessica Kingsley Publisher.

Anexos



CUESTIONARIO DE NECESIDADES FORMATIVAS EN FAMILIARES DE NIÑOS CON AUTISMO

Con este cuestionario pretendemos conocer las necesidades de formación que pueden tener los familiares de un niño con autismo. Por favor, responda con sinceridad. Muchas gracias por su colaboración.

➤ DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Persona que responde al cuestionario:

Padre Madre Ambos Otro: _____

2. Diagnóstico del niño con TEA: _____

3. Sexo del niño con TEA: Masculino Femenino

4. Edad del niño: _____

5. Tipo de familia:

Monoparental (un solo padre o madre)

Nuclear (padre, madre e hijos) Otro

tipo (especificar):

6. Número de hijos: 1 2 3 o más

7. Marque con una (X) la opción que más se ajuste a su situación:

Nivel educativo	Ninguno	Educación básica	Educación media (Bachiller y ciclos format.)	Diplomatura o Licenciatura
Madre				
Padre				

8. Marque con un aspa (X) la opción que más se ajuste a su situación:

EDAD	Menos de 30	31-40	41-50	Más de 50
Madre				
Padre				

1

9. Indique el tiempo en horas que pasa con su hijo con TEA

Entre semana	Mañanas	Tardes	Noches
Madre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Padre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Fines de semana	Mañanas	Tardes	Noches
Madre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Padre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

➤ **NECESIDADES DE FORMACIÓN**

- ¿Considera importante su formación para mejorar la educación de su hijo? Si No
- ¿Ha realizado algún curso de formación sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los dos últimos años?
Si No
- En caso afirmativo, señale el tipo de formación recibida y valore la calidad de la misma:

VALORACIÓN DE LA CALIDAD	Deficiente	Regular	Buena	Muy Buena
Escuelas de padres				
Congresos sobre TEA				
Conferencias				
Cursos específicos de TEA				
Autoformación (libros, revistas, TV, radio,...)				
Otros (especificar): _____				

4. ¿De qué trataba la formación recibida? Señale las opciones que crea conveniente.

- Ocio Problemas de conducta
 Apoyo educativo Alimentación, sueño y aseo
 Dinámica familiar Dinámica de pareja
 Otros (especificar): _____

5. Indique el tipo de financiación que ha tenido la formación recibida:

- Subvencionada Privada Otro: _____

6. ¿Encuentra obstáculos a la hora de educar a tu hijo con TEA?

- Ninguno Pocos Algunos Bastantes Muchos

7. En caso afirmativo, con qué se relacionan tales obstáculos (señale una opción):

- Poca formación Problemas económicos Falta de ayuda profesional
 Otras dificultades (especificar): _____

8. Por qué razones realizaría un curso de formación (señale tantas casillas como considere necesario):

- Para perfeccionar mis conocimientos Por satisfacción personal
 Conocer lo que hacen otros padres Para educar mejor a mi hijo
 Porque es una responsabilidad parental No realizo cursos
 Otros (especificar): _____

9. Indique las dos razones principales que le impiden o dificultan la realización de cursos de formación (señale tantas casillas como considere necesario):

- Razones familiares Razones económicas
 Falta de información Horario
 Desplazamiento Otras (especificar): _____

10. ¿Qué modalidad de formación prefiere?

- Presencial Semipresencial Virtual Otras: _____

11. ¿Qué duración le gustaría que tuviera?

- Menos de 30 h. De 30 a 50 h. Más de 50 h.

12. ¿Cuál sería su horario preferido?

- Mañanas Tardes Noches Fin de Semana

13. Indique el número de sesiones semanales que prefiere: _____

14. De los aspectos que le presentamos a continuación, señale atendiendo a la escala, el grado de necesidad de formación que, en estos momentos, requiere usted para la educación de su hijo/a con Trastorno del Espectro Autista. La escala de respuestas es la siguiente:

1= Ninguna

2=Poca

3=Bastante

4=Mucha

Por ejemplo, si atendemos al primer ítem, si considera que en conocimiento sobre TEA tiene poca necesidad de formación, debe marcar con un aspa (X), la opción 2.

Principales necesidades de formación	Grado de necesidad			
	1	2	3	4
1. Conocimiento sobre TEA				
2. Diagnóstico de mi hijo				
3. Servicios especiales de la comunidad				
4. Medicación				
5. Educación del hijo con TEA				
6. Ayudas económicas, información legislativa y/o administrativa				
7. Transición del niño con TEA a la vida adulta (adolescencia, sexualidad)				
8. Transición del niño con TEA al mundo laboral (búsqueda de empleo, alternativas laborales, etc.)				
9. Independencia del niño con TEA (vivienda tutelada, residencia, etc.)				
10. Actividades para hacer en familia durante las vacaciones				
11. Utilización de apoyos visuales				
12. Ayuda con las tareas escolares				
13. Relación con otros hermanos				
14. Actuación ante problemas de conducta (autolesiones, rabietas)				
15. Utilización de recursos informáticos (tablet, programas de agendas en ordenador, etc.)				
16. Estimulación de mi hijo con TEA en casa				
17. Información sobre centros educativos en los que se atienda conjuntamente a niños con o sin discapacidad				
18. Información sobre centros específicos educativos para niños con TEA				
19. Información sobre lugares donde mi hijo/a con TEA pueda pasar el tiempo libre				
20. Actividades para hacer en familia durante los fines de semana				
21. Manejo del estrés				
22. Efectos en la vida de pareja				
23. Efectos de mi comportamiento en la educación de mi hijo/a				
24. Situaciones cotidianas de casa relacionadas con el aseo (lavar el pelo, cortar las uñas, peinar, duchar, etc.)				
25. Situaciones cotidianas relacionadas con la alimentación (selectividad relacionada con determinados alimentos)				
26. Situaciones cotidianas relacionadas con el sueño (dormir en cama de los padres, no dormir suficientes horas, etc.)				
27. Información sobre terapias alternativas (musicoterapia, equinoterapia)				

Muchas gracias por su colaboración



HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Reciba un cordial saludo:

Nos dirigimos a usted para solicitar encarecidamente su participación en un proyecto de investigación que estamos realizando en la Universidad Amazónica de Pando. Su participación es voluntaria, pero es muy importante para obtener la información que necesitamos, por ello requerimos que lea detenidamente este documento, realice todas las preguntas que considere necesarias y firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Dicho proyecto cuenta con las siguientes características:

Título de la investigación: Programa integral de enfermería para el fortalecimiento del cuidado en padres de niños con trastorno del espectro autista del Centro Multisectorial Cobija B

Investigador: Carmelo Kenedy Villarroel Rodríguez

Tutor: Lic. Nancy Janco

Institución: Carrera de Enfermería. Área Ciencias de la Salud. Universidad Amazónica de Pando

Objetivo de la Investigación: Proponer un programa integral de enfermería para fortalecer el cuidado en padres de niños con trastorno del espectro autista del centro multisectorial "Cobija B".

Procedimiento: Contestar unos cuestionarios de manera anónima y confidencial. La información suministrada será confidencial. Los resultados podrán ser publicados o presentados en reuniones o eventos con fines académicos sin revelar su nombre o datos de identificación. Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento su participación contribuirá al avance científico y al beneficio social. Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación.

En constancia de lo anterior, presto libremente mi consentimiento para participar en este estudio y para el acceso y utilización de los datos recopilados en el cuestionario.

Firma _____

Nombre _____

Evidencia fotográfica de la recolección de datos:



Prueba piloto del uso de las aplicaciones:

